

Soutien des proches aidants d'une personne atteinte de démence neurodégénérative vivant à domicile : outils et modèles d'interventions infirmiers en lien avec le modèle McGill

Travail de Bachelor

DEVINAZ Fanny n° 13851555

FERNANDEZ Sonia n° 13850284

PINTO FONTINHA Daniel n° 13851035

Directrice : Cinter Françoise - professeure HES

Membre du jury externe : Demaurex-Boschung Brigitte - infirmière spécialiste clinique à l'institution genevoise de maintien à domicile (imad)

Genève, le 18 juillet 2016

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 18 juillet 2016

Fanny Devinaz, Sonia Fernandez et Daniel Pinto Fontinha

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement les enseignants suivants :

- Françoise Cinter, Professeure HES à la HEdS, pour ses précieuses corrections, son soutien et son investissement dans l'élaboration de ce travail. Cette dernière s'est montrée disponible et a su nous orienter en nous soumettant de nombreuses pistes de réflexion.
- Noelia Delicado, chargée de cours à la HEdS, pour nous avoir guidés lors de la construction de notre problématique et pour ses précieuses corrections.
- Marc Diby, adjoint scientifique à la HEdS, pour nous avoir accompagnés lors des séminaires et pour son éclairage concernant certains articles sélectionnés.
- Marie Leocadie, chargée d'enseignement HES Filière Soins Infirmiers à la HEdS, pour avoir accepté de nous recevoir, afin de discuter des études réalisées par l'équipe de Franchine Ducharme ainsi que pour nous avoir conseillé certaines lectures fort précieuses.
- Anne Bridier Boloré, chargée de cours « soins à domicile » Filière Soins Infirmiers à la HEdS, pour nous avoir mis en relation avec Mme Demaurex-Boschung.

De plus, nous tenons tout particulièrement à remercier Madame Brigitte Demaurex-Boschung, infirmière spécialiste clinique « soins personnes âgées et santé publique » à imad au service des pratiques professionnelles, pour le temps qu'elle nous a accordé lors d'une entrevue, les informations qu'elle nous a apporté et pour avoir accepté d'être membre du jury lors de la soutenance de notre Travail de Bachelor.

Enfin, nous voulons remercier Milaim Musliu, économiste HES, qui nous a encouragés tout au long de notre parcours et qui a accepté de relire notre travail.

Résumé :

Dans un contexte de vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de démences neuro-dégénératives (DND) ne cesse d'augmenter, tout comme la demande en soins infirmiers à domicile. Les proches aidants (PA) de personnes atteintes de DND vivant à domicile sont donc une ressource importante pour le maintien à domicile de celles-ci. Il incombe au rôle de l'infirmière de promouvoir la santé auprès de ces PA et de développer leur potentiel de santé.

Une revue de la littérature a été menée en interrogeant les bases de données Medline via PubMed et la Banque de données en santé publique (BDSP).

Les outils d'évaluation sélectionnés (généogramme et écocarte, *The Zarit Burden Interview*, *CAMI-CADI-CASI* et *ESPA*) permettent d'apprécier la situation systémique du PA en identifiant ses ressources, le risque d'épuisement, ses difficultés, ses besoins et ses attentes. Ils permettent également de créer avec lui un partenariat de collaboration et de promouvoir sa santé par la détection précoce des problématiques susmentionnées.

Les interventions psychoéducatives constituent un apprentissage de la santé à travers l'acquisition de connaissances, de compétences et l'amélioration de la capacité à utiliser les stratégies de *coping*. Elles ont un effet bénéfique sur les douleurs chroniques, le sentiment de détresse psychologique et l'auto-efficacité du PA. Celles-ci permettent également d'améliorer les interactions entre le proche et le PA ainsi que de retarder l'entrée en institution du proche en faisant appel au réseau disponible (soins de répits et hôpitaux de jour). Néanmoins, ce type de programme n'agit que modérément sur le fardeau ressenti par les PA.

En lien avec le modèle de soins infirmiers McGill (Moyra Allen 1977,1981), les outils et les interventions développés dans cette revue de littérature sont essentiels à la reconnaissance du rôle des PA et à leur soutien à domicile. Des guides de bonnes pratiques destinés à l'utilisation des outils et des interventions infirmières à domicile devraient être développés.

Mots-clés :

Proches aidants, démence, interventions infirmières, psychoéducation, outils, modèle soins infirmiers McGill

Caregivers, dementia, nursing intervention, psychoeducation, tools, McGill Model of Nursing.

Liste des abréviations

AI	Assurance Invalidité
AVQ	Activité de la vie quotidienne
AVS	Assurance Vieillesse et Survivants
CADI	<i>The Carers Assessment of Difficulties Index</i>
CAMI	<i>The Carers assessment of Managing Index</i>
CASI	<i>The Carers assessment of satisfactions Index</i>
COAT	<i>Careers Outcome Agreement Tool</i>
DND	Démence neurodégénérative
EG	Groupe expérimental
ZBI	Échelle de Zarit
EMS	Établissement médico-social
ESPA	Entente sur le Soutien aux Proches Aidants
GC	Groupe contrôle
LBFC	<i>Learning to Become a Family Caregiver</i>
MA	Maladie d'Alzheimer
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale

Liste des tableaux

Tableau 1. L'outil ESPA	26
Tableau 2. L'échelle de Zarit ou Inventaire du fardeau.....	27
Tableau 3. CAMI-CADI-CASI	29
Tableau 4. Génogramme et écocarte	30
Tableau 5. Présentation des échelles utilisées dans l'étude de Brodaty et al. (2003).....	31
Tableau 6. Effets des interventions psychoéducatives de la méta-analyse réalisée par Brodaty et al. (2003).....	32
Tableau 7. Evaluation de l'impact six mois après un programme psychoéducatif sur la qualité de vie (fardeau et stress) et les compétences des PA (Devor & Renvall 2008)	33
Tableau 8. Effets identifiés dans la revue systématique de différentes approches de soutien aux PA (Thinnes & Padilla, 2011).....	35
Tableau 9. Effets de la psychoéducation ProFamille aux PA de personne souffrant de schizophrénie (Corzani & al., 2012)	37
Tableau 10. Indicateurs évalués et échelles utilisées dans l'étude du programme de soutien LBFC (Ducharme & al., 2011)	38
Tableau 11. Effets du programme de psychoéducation précoce LBFC (Ducharme & al., 2011).....	39
Tableau 12. Durabilité à six mois des effets du programme de psychoéducation précoce LBFC (Ducharme & al., 2012)	41
Tableau 13. Effets mesurés suite à la session de rappel délivrée six mois après la fin du programme de psychoéducation précoce LBFC (Ducharme & al., 2015)	42
Tableau 14. Effets et limites des interventions de répit (Exel & al., 2006).....	43
Tableau 15. Tableau comparatif des indicateurs relevés dans les articles sélectionnés et ayant des effets bénéfiques sur les PA et leurs proches.....	44

Liste des figures

Figure 1. Motivations des proches aidants	13
Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	24
Figure 3. Algorithme de l'évaluation du vécu du PA lors de l'accompagnement d'un proche développant une DND et vivant à domicile.....	50
Figure 4. Proposition et utilisation d'outils d'autoévaluation.....	52

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	8
2. CONTEXTE SOCIO-DEMOGRAPHIQUE.....	9
2.1. Vieillesse de la population et troubles cognitifs	9
2.2. Émergence sociale de la problématique des proches aidants	9
2.3. Réponse politique.....	10
3. TROUBLES COGNITIFS ET DEMENCES	11
4. LES PROCHES AIDANTS.....	12
4.1. Définition	12
4.2. Profil des proches aidants	12
4.3. Concept du deuil blanc.....	14
4.4. Concept du fardeau.....	15
4.5. Contexte socio-économique	16
5. PROBLEMATIQUE.....	18
5.1. L'objectif général et les questions de recherche	18
6. ANCRAGE DISCIPLINAIRE.....	18
6.1. Singularités du modèle	18
6.2. Le partenariat de collaboration	19
6.3. Le coping et le développement.....	19
6.4 Méta-concepts.....	20
6.5. Méthodologie de la pratique	21
7. MÉTHODE.....	21
7.1. Sources d'informations et stratégies de recherches documentaires	21
7.2. Critères d'inclusion	23
7.3. Critères d'exclusion	24
7.4. Diagramme de flux	24

8. RÉSULTATS	25
8.1 Préambule.....	25
8.2. Analyse critique des articles retenus	25
9. DISCUSSION.....	44
9.1. Préambule.....	44
9.2. La santé selon le modèle McGill en lien avec les interventions psychoéducatives.....	45
9.3. Dimension systémique en lien avec le méta-concept de la personne	48
9.4. Méthodologie de la pratique	48
10. CONCLUSION.....	50
10.1. Conditions pour l'implantation de l'évaluation systématique de l'état de santé du PA	50
10.2 Questions de « qui finance quoi ? » en Suisse dans la prise en charge d'une personne atteinte de DND vivant à domicile.....	51
10.3. Réalité genevoise dans l'accompagnement et le soutien aux PA	51
10.4. Recommandation de bonnes pratiques pour l'évaluation systématique de la situation du PA.....	52
10.5. Recommandations de bonnes pratiques relatives aux programmes psychoéducatifs	52
10.6. Limites du travail	53
10.7. Finalités du travail	53
11. BIBLIOGRAPHIE	54
12. ANNEXES	57
12.1. Fiches de lectures	57
12.2. Outils d'évaluation	74

1. INTRODUCTION

La promotion de la santé chez les proches aidants (PA) de personnes atteintes de maladies chroniques qui vivent à domicile, est l'un des principaux défis auquel les services de soins à domicile, mais aussi tout le système socio-économique suisse, doivent faire face actuellement. Il en va de même en ce qui concerne l'évolution des démences neurodégénératives (DND) (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2014).

De par leur pratique et leur rôle, les infirmières¹ sont directement impliquées et concernées par ces problématiques. De plus, elles sont souvent les premières professionnelles de la santé à constater l'apparition de troubles cognitifs et l'épuisement du PA lors de prise en soin à domicile.

La revue de littérature pour ce travail de bachelor permet de considérer les interventions infirmières spécifiques à la situation des proches aidants. Leur articulation avec le modèle de soins infirmiers McGill soutient la promotion de la santé et le renforcement du rôle de PA de personnes atteintes de DND vivant à domicile.

Premièrement, ce travail abordera le contexte socio-démographique, les PA et leur rôle ainsi que les démences. Deuxièmement, l'ancrage disciplinaire issu du modèle McGill sera précisé, la méthode sera détaillée ainsi que les résultats relevés à la suite de cette revue de littérature. Troisièmement, les résultats seront discutés à travers le modèle McGill et finalement, les apports et les limites du travail seront décrits et des recommandations seront élaborées.

¹ Dans ce travail, le mot « infirmière » sera utilisé à titre épïcène. Il inclura les infirmières et les infirmiers.

2. CONTEXTE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

2.1. Vieillessement de la population et troubles cognitifs

Le nombre de personnes souffrant de démence ne cesse de croître au fil des années. En effet, aujourd'hui 116'000 personnes sont atteintes de démence en Suisse, dont la moitié vivent à domicile (Association Alzheimer Suisse, 2014). La démence est majoritairement liée au vieillissement. En Suisse les personnes âgées correspondent aux individus de 65 ans et plus (Office Fédéral de la Statistique [OFS], 2015). Dans les années à venir, la prise en soin de ces personnes constituera un véritable défi pour les institutions socio-sanitaires, l'économie suisse ainsi que pour les infirmières et tous les autres professionnels de santé. Ce défi est d'autant plus important qu'en Suisse, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus va considérablement augmenter au cours des cinquante prochaines années. Cette augmentation a un impact direct sur le nombre de places disponibles dans les établissements sociaux-médicaux (EMS) qui sont aujourd'hui déjà limitées en Suisse (Zufferey, 2008). Les soins de maintien à domicile représentent donc un élément essentiel dans la prise en soin des personnes souffrant de DND et de leurs PA.

L'augmentation de l'âge de la population suisse est principalement due à l'augmentation de l'espérance de vie et à un faible taux de natalité ne permettant pas un renouvellement conséquent de la population et engendrant ainsi un vieillissement de la population (OFS, 2010). Aujourd'hui, 17,6% de la population totale suisse est âgée de 65 ans et plus. En 2060, chiffre s'élèvera à environ 28% (OFS, 2015).

2.2. Émergence sociale de la problématique des proches aidants

Avant les années quatre-vingts, les études concernant les PA étaient peu développées. Alors pourquoi le domaine de la santé s'intéresse-t-il aujourd'hui aux PA ? Comme expliqué précédemment, ceci est dû à l'évolution démographique en termes de vieillissement de la population ainsi qu'aux contraintes financières et institutionnelles actuelles liées à la prise en soin de ces personnes. De plus, la croissance du travail des femmes dans notre société majore cette problématique puisqu'elles représentent la majorité des PA. En effet, auparavant peu de femmes exerçaient une activité lucrative et donc l'exercice du rôle de PA n'entraînait pas autant de difficulté qu'aujourd'hui car elles n'avaient pas à concilier leur rôle professionnel avec celui de PA (Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, 2012).

Les travaux de recherche ont permis une meilleure connaissance de la contribution des PA, de l'organisation de la relation d'aide et de leur situation (Colvez, Joël & Mischlich, 2002). Selon la Croix-Rouge Suisse (2013), les PA sont et resteront des éléments essentiels à la prise en soin des personnes qui vivent à domicile. Ils sont primordiaux en termes d'économie nationale, mais aussi en termes de qualité de soins et de vie pour les personnes atteintes de démence nécessitant une aide.

Malgré qu'il ne soit pas évident de déterminer les dépenses des PA en lien avec leur rôle, la question de leur contribution économique (en espèces ou en nature), du coût de la maladie et du manque d'aide actuelle de la collectivité est incontournable pour mettre en place un système d'aide et de soins adaptés aux des PA (Colvez, Joël & Mischlich, 2002).

2.3. Réponse politique

Un plan d'action concernant les PA a été élaboré par la Confédération suisse en 2014. Celui-ci a été développé à partir du programme « santé2020² » et s'intitule « Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants ». Ce programme vise « à assurer la qualité de vie, à renforcer l'égalité des chances, à améliorer la qualité des soins et à optimiser la transparence dans l'ensemble du système de santé » (OFSP, 2016). Il se décline en quatre domaines d'action :

1. Renforcer les informations destinées aux PA ainsi qu'aux entreprises, afin de les sensibiliser aux conditions des PA. Améliorer les bases de données et renforcer les données scientifiques au sujet des PA.
2. Améliorer la qualité des offres de décharge et l'accès aux prestations (définition de standards qualités) et soutenir financièrement des offres de décharge de durée limitée.
3. Améliorer la compatibilité entre une activité professionnelle et l'activité de PA, en étudiant les bases légales en vigueur en lien avec la sécurité juridique, lors d'absences de courte durée et d'une possible extension des bonifications pour les tâches d'assistance de l'AVS.
4. Introduire des congés pour les tâches d'assistance ou pour d'autres formes de soutien, avec ou sans maintien du salaire, et garantir légalement une protection contre le licenciement durant les congés (Confédération suisse, 2014).

² Confédération suisse. (2014). Soutien aux proches aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Accès <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/14638/14639/index.html?lang=fr>

3. TROUBLES COGNITIFS ET DÉMENCES

Comme mentionné précédemment, 58'000 personnes atteintes de démence vivent à domicile en Suisse (Association Alzheimer Suisse, 2014). Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), la démence peut être définie comme étant

un syndrome généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive. (OMS, 2015)

Il existe trois types de démences : les DND, les démences non dégénératives et les démences mixtes. Ce travail s'intéresse essentiellement aux personnes souffrantes de DND, car il s'agit du type de démence la plus répandue en Suisse et dans le monde. Ces démences sont dues à la destruction de certaines parties du tissu nerveux présent dans le cerveau. Elles s'installent et se manifestent de façon progressive (Hôpital Paris Saint-Joseph, 2016). La maladie d'Alzheimer (MA) est la cause la plus courante de DND (70% des cas). L'atteinte de la MA est définie selon la sévérité des symptômes et se décline ainsi : stade léger, stade modéré, stade avancé et stade terminal. La MA peut aussi être classifiée selon l'âge de survenue des symptômes. Si celle-ci survient à 65 ans ou avant, elle est qualifiée de précoce. Si celle-ci, survient après 65 ans, on la qualifie de tardive (American Psychiatric Association, 2005).

4. LES PROCHEs AIDANTS

4.1. Définition

Les proches aidants, aidants familiaux, aidants naturels et autres termes utilisés dans les documents de références sont synonymes et peuvent être considérés comme similaires (Association des proches aidants de la Capitale-Nationale, 2015).

Pour ce travail, le terme de PA a été choisi, car il s'agit du mot le plus souvent utilisé dans la littérature. Selon la Haute Autorité de Santé (2010), les PA sont définis comme :

Les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le *nursing*³, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. (p.1)

Cette définition a été choisie, car elle permet de préciser le rôle du PA dans un contexte d'accompagnement de personne atteinte de démence.

Les PA de personnes atteintes de DND sont, non seulement les personnes qui les aident dans leurs activités quotidiennes, mais sont également une forme de tuteur informel. En effet, c'est eux qui sont responsables des décisions concernant le proche et permettent une interface avec les différents intervenants de la société (Delzescaux & Blondel, 2015).

Le nombre de PA est difficile à quantifier en Suisse. Néanmoins, en 2013, la Croix-Rouge a recensé 220'000 à 250'000 PA en Suisse. Toutefois, à l'heure actuelle et selon les recherches menées, il n'existe pas de chiffre indiquant le nombre de PA soutenant une personne atteinte de DND (Croix Rouge, 2013).

4.2. Profil des proches aidants

4.2.1. Investissement des proches aidants

Dans le canton de Genève, les PA soutiennent leur proche depuis 8 ans en moyenne et s'investissent 27 heures par semaine (Pin & al., 2015). Néanmoins, en Suisse romande, et selon l'étude réalisée par Pierrig-Chiello et al. (2010), les PA qui sont les conjoints des proches indiquent s'occuper de leur proche en moyenne 88 heures par semaine et lorsqu'il s'agit des enfants cette moyenne est de 37 heures.

³ « Ensemble des soins d'hygiène et de confort prodigués aux personnes dépendantes. » (Larousse, 2016)

De plus, 90% des PA sont présents pour la personne en question sept jours sur sept et plus de la moitié se lèvent la nuit pour se déplacer au domicile de la personne atteinte de démence. La plupart des PA sont des femmes. En effet, une femme sur cinq est concernée en Suisse par la prise en soin d'un proche (Croix Rouge Suisse, 2013).

D'après l'étude de Perrig-Chiello et al. (2010), la plupart des PA accompagnent leur conjoint (50% pour les hommes et femmes), ensuite vient l'accompagnement des parents (34% pour les hommes et 37% pour les femmes), puis d'autres personnes (5% pour les deux sexes).

Toujours d'après Perrig-Chiello et al. (2010), les enfants exerçant le rôle de PA sont âgés en moyenne de 57 ans. Les conjoints exerçant le rôle de PA sont eux âgés en moyenne de 77 ans. La moitié des PA en Suisse sont donc eux-mêmes souvent âgés et doivent par conséquent faire face à une charge d'autant plus lourde. En effet, ceux-ci doivent également pallier à leurs propres fragilités.

4.2.2. Difficultés et gratifications du rôle de proche aidant

Les PA doivent faire face à des responsabilités dans leur vie quotidienne et parfois à des obstacles en lien avec leur rôle de PA. Néanmoins, le rôle de PA comporte des aspects valorisants et enrichissants. En effet, être PA permet de développer des liens plus étroits qu'auparavant avec la personne aidée, et permet parfois de donner un sens à leur vie et de se sentir utile (APPUI & Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit, 2011).

Une étude (Perrig-Chiello, Höpflinger & Hutchison, 2010) a permis de définir la motivation des PA en Suisse latine. Les résultats de cette étude sont représentés sur le graphique ci-dessous (figure 1)⁴ :

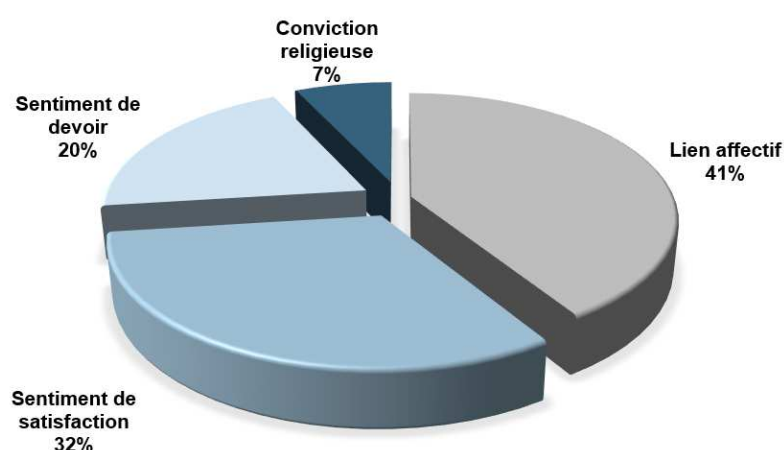


Figure 1. Motivations des proches aidants

⁴ Les auteurs de ce travail ont élaboré le graphique ci-dessus à partir des résultats de l'étude « AgeCare- Suisse Latine : Prise en soin des personnes âgées par des proches aidants en Suisse romande et italienne » (Perrig-Chiello, Höpflinger & Hutchison, 2010).

Il est certain que pour la personne atteinte de DND, avoir quelqu'un qui puisse s'occuper d'elle est une source de soulagement. Toutefois, un PA ne peut pas tout faire. Il est exposé à plusieurs difficultés ainsi qu'à des risques potentiels pour sa santé, sa vie intime, sociale et professionnelle (Croix-Rouge suisse, 2013). Les principales difficultés rencontrées par les PA dans l'exercice de leur rôle sont : la détérioration de la santé physique (88%), la restriction de la vie sociale (77%) et une perturbation de qualité du sommeil (70%) (Coudin & Mollard, 2011). D'après l'étude réalisée par Perrig-Chiello et al. (2010), lorsque c'est la fille du proche qui exerce le rôle de PA son activité professionnelle est fortement restreinte. En effet, 16% des filles PA ayant participé à l'étude (N = 80 sur 318 participants) ont démissionné de leur emploi pour pouvoir s'occuper de leur proche et 18% ont réduit leur taux d'activité professionnelle (Perrig-Chiello & al., 2010).

Les principales gratifications rencontrées concernent la relation avec la personne atteinte de DND, mais plus précisément, le maintien de leur dignité. Le maintien de la dignité de leur proche est un aspect très important pour les PA. Ce maintien s'effectue non seulement grâce aux dimensions matérielles, comme le fait de vêtir la personne atteinte de la MA pour qu'elle se sente élégante, mais aussi en la rendant heureuse et en lui procurant du plaisir (Coudin & Mollard, 2011).

4.2.3. Activités de la vie quotidienne et répercussions du rôle de proche aidant

Le quotidien d'un PA est riche et varié. Le nombre de ses tâches est difficile à quantifier et varie d'un PA à l'autre. Voici une liste non exhaustive de certaines tâches auxquelles il pourrait être confronté : pallier aux pertes d'indépendance de la personne atteinte tout en préservant son autonomie, contribuer à son bien-être et à son confort, gérer les tâches administratives, participer aux activités domestiques, etc. Le risque majeur des PA est l'épuisement physique et psychique. Cet épuisement peut engendrer un isolement social, des difficultés professionnelles et financières. Un accompagnement nécessite une juste distance, un don de soi, de la patience et un brin d'humour (Golay Ramel, 2011).

Les PA doivent faire face à toutes les responsabilités citées ci-dessus. Prendre soin d'une personne atteinte de DND est un défi important. Les journées sont toutes différentes et le PA doit investir passablement de son temps pour son proche.

4.3. Concept du deuil blanc

Un concept intitulé « le deuil blanc », développé par le Dr. Italo Simeone (1990), permet de comprendre les difficultés relationnelles de l'entourage des personnes souffrant de démence. La situation est vécue comme un deuil sans pertes physiques avec une interruption de la relation verbale.

C'est un procédé en six étapes qui se déroule progressivement au fil du temps : choc, déni, protestation et colère, tristesse/chagrin/peur, acceptation et reconstruction. Plus l'entourage avancera dans ce processus, plus les difficultés relationnelles s'atténueront.

4.4. Concept du fardeau

Les situations de suppléance aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et l'incertitude liée à la variabilité, l'imprévisibilité et à l'évolution de la situation dans le temps peuvent engendrer un grand stress, de la fatigue et représenter un fardeau pour les PA (Retraite à domicile, 2012). Le fardeau peut être défini comme étant « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant » (Kerhervé et al., 2008).

Le concept de fardeau peut-être divisé en fardeau objectif et subjectif. Le premier concerne les tâches concrètes et instrumentales du PA et dépend aussi de l'importance des incapacités du proche, de la quantité d'aide fournie et de la présence de troubles cognitifs chez le proche. Le second concerne la perception du PA sur la situation, il répond à la question « comment vit-il cette situation » ? La fatigue, l'isolement social, le sentiment d'être prisonnier de son rôle et la dépression entrent donc en jeu (Von Gunten & al., 2008; Mollard, 2009).

Une étude (Michon & al., 2004), rapporte que plus de 70% des PA souffrent de dépression mais aussi d'anxiété ou de détresse émotionnelle. D'autres indicateurs témoignent de signes en lien avec le fardeau psychologique comme l'augmentation de la prise de médicaments (principalement des psychotropes), le nombre de symptômes physiques et de visites chez le médecin traitant. Ces résultats concordent avec ceux indiqués dans l'étude de Pierrig-Chiello et al. (2010) concernant les PA en Suisse en comparaison avec la population générale.

D'après Ory et al. (1999), le fardeau touche plus les PA de personnes âgées atteintes de démence que les PA de personnes âgées non-démences. En effet, les PA de personnes démentes passent plus d'heures par semaine à s'occuper de leur proche que les autres PA et fournissent une assistance dans plus de types d'AVQ et dans les activités administratives ou pratiques (par exemple : prendre ses traitements, transport, gestion des finances, etc.). En outre, un plus grand nombre de PA de personnes démentes rapportent des difficultés liées à leur emploi, des difficultés émotionnelles et physiques, ainsi que des taux plus importants de souffrances psychique ou physique, en comparaison avec les PA des personnes atteintes d'autres pathologies.

Pierrig-Chiello et al. (2010) relèvent également que les PA en Suisse qui sont les conjoints du proche portent le fardeau le plus lourd et environ deux tiers d'entre eux nécessitent une aide d'urgence pour un temps de relâche (répit).

Les éléments influençant le plus sur le fardeau des PA sont leur état de santé, les relations sociales et les aspects financiers. D'après une étude réalisée en 2009 par Boutoleau-Bretonnière et Vertelletto, le fardeau est ressenti par de nombreux PA. Toutefois, dans la majorité des cas, ces auteurs relèvent qu'il n'est pas dû à la perte d'indépendance fonctionnelle, mais plutôt aux troubles psycho-comportementaux de la personne atteinte de DND. En effet, le PA d'une personne atteinte de DND doit non seulement faire face à l'annonce du diagnostic, mais il est également témoin des pertes des fonctions cognitives de son proche au fil du temps (Gottlieb & Feeley, 2007).

Le PA peut éprouver une lassitude au cours de l'accompagnement, une certaine culpabilité suite à des moments d'agressivité ou à une perte d'amour, mais aussi perdre ses repères et avoir une vision différente sur la vie. Si s'occuper d'un proche peut être une expérience enrichissante, le risque accru de dépression est bel et bien présent. Les symptômes dépressifs prédisent, de manière significative, la détérioration de l'état de santé des PA. Le stress influe sur la qualité globale de la prestation délivrée à domicile et sur les capacités fonctionnelles des personnes atteintes de DND (Golay Ramel, 2011).

4.5. Contexte socio-économique

4.5.1. Apports socio-économiques du rôle de proche aidant

D'après une étude suisse (Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale, 2014), la valeur du travail des PA en Suisse est estimée 3,55 milliards de francs en 2013 pour un total de 64 millions d'heures de travail. Ceci représente donc un apport économique indirect important pour la Confédération et les cantons. En effet, selon l'OFS (2012) et à titre de comparaison, le montant du travail fourni par les institutions d'aide et de soins à domicile en Suisse s'élève à 1,83 milliards de francs. De plus, comme expliqué dans le chapitre 2.1, le vieillissement de la population laisse à penser que les heures et le montant des prestations fournies par les PA ne cessent d'augmenter.

4.5.2. Soutiens aux proches aidants

Soutien informel

Les PA ont eux-mêmes besoin d'aide, mais seulement 50% d'entre eux bénéficient d'une aide informelle (excepté les aides ménagères) d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un voisin (Croix-Rouge Suisse, 2013).

Soutiens financiers

Actuellement au niveau fédéral suisse, les principales aides financières pour les PA sont la contribution d'assistance de l'assurance invalidité (AI) et la bonification pour tâches d'assistance de l'assurance vieillesse et survivants (AVS).

Les autres aides financières sont destinées à la personne atteinte de DND et relèvent des prestations complémentaires à l'AVS ainsi que celles de l'AI.

Dans le canton de Genève, plusieurs associations disposent de fonds privés dont les PA de personnes atteintes de DND peuvent bénéficier selon certains critères définis. Les principales associations sont Pro Senectute Genève et l'Association Alzheimer Genève (République et Canton de Genève, 2015).

Selon le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (DASS) et Careum (2014), cinq cantons suisses proposent des allocations d'assistance pour les PA. Il s'agit du canton de Vaud, du Valais, du Tessin, de Fribourg et Bâle-ville, ainsi que onze communes (dont cinq dans le canton de Bâle-campagne). Ces allocations s'élèvent entre Frs 20.- et 30.- par jour, selon le canton. Il existe des conditions particulières pour bénéficier de celles-ci (DASS & Careum, 2014).

Pour toutes les raisons évoquées précédemment, notamment les risques pour la santé des PA mais aussi les coûts financiers auxquels ils doivent faire face en lien avec leur activité, les PA nécessitent de l'aide et de la reconnaissance de la part des cantons et de la Confédération.

Que ce soit sous forme de cotisations de retraite non réduites par leur diminution de temps de travail, des exonérations fiscales ou des cotisations sociales. De plus, les PA devraient avoir facilement accès à l'information relative à ces aides financières, au réseau ou aux autres ressources disponibles (Golay Ramel, 2011).

Groupes et documents de soutien

Plusieurs organisations et associations, proposent des groupes de soutien et d'entraide aux PA (République et Canton de Genève, 2015). Il existe également des documents élaborés par certaines associations, notamment par la Croix-Rouge Suisse ainsi que Pro Senectute, afin de guider et former les PA dans l'accompagnement et la prise en soins d'une personne à domicile (Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, 2012).

Informations des professionnels de la santé

Les informations données par les professionnels de la santé concernant le soutien et les aides financières des PA sont souvent insatisfaisantes. Certains PA doivent faire des recherches sur la toile, mobiliser leur réseau social, identifier des associations et partager à travers des forums, tandis que d'autres se laissent porter par les acteurs des soins (Golay Ramel, 2011).

5. PROBLÉMATIQUE

5.1. L'objectif général et les questions de recherche

L'objectif général de ce travail est de considérer les interventions infirmières spécifiques (approches, modalités et outils) qui permettent de promouvoir la santé des PA et de les soutenir dans l'accompagnement de leur proche souffrant de DND, en regard du modèle conceptuel de soins infirmiers McGill.

Le moyen utilisé pour répondre à cet objectif consiste en une revue de la littérature et recherche scientifique sur cette thématique. Les résultats de celle-ci serviront de pistes de réflexion pour des recommandations d'amélioration.

Les questions de recherche s'énoncent ainsi :

- Quels sont les modèles d'interventions infirmières et les outils qui permettent le soutien des PA de personnes atteintes de DND vivant à domicile avec évaluation des risques d'épuisement, des difficultés et des besoins du PA?
- Quelles dimensions issues du modèle McGill les infirmières peuvent-elles mobiliser afin de promouvoir la santé des PA dans leur travail quotidien ?

6. ANCRAGE DISCIPLINAIRE

6.1. Singularités du modèle

Moyra Allen a créé dans les années 70, le modèle McGill. Il s'agit d'un modèle conceptuel de soins infirmiers centré sur la communauté qui s'intéresse à la dynamique familiale. Son auteure a introduit la notion de client/famille et envisage un système à trois dimensions impliquant de manière indissociable, le client, sa famille et l'infirmière impliquant une approche systémique (Biro, Devraux & Pegon, 2005). Allen promeut le développement par la croissance de la famille et sa transformation (Gottlieb & Rowat, 1987).

Ce modèle n'est pas orienté sur un problème et ne se focalise pas sur ce qui dysfonctionne ou sur ce qu'il manque. Au contraire, dans ce modèle de soins infirmiers, les infirmières utilisent les forces, les ressources mais aussi les valeurs que la personne et sa famille possèdent déjà, pour qu'ils puissent faire face à une situation ou atteindre leurs objectifs, mais aussi afin qu'ils puissent se développer (Feeley & Gottlieb, 2010).

Les traits saillants de ce modèle sont la collaboration, la santé, la famille et l'apprentissage. Le but étant de maintenir, renforcer mais aussi de développer la santé du patient et de sa famille en l'engageant activement dans son processus d'apprentissage. En effet, le modèle McGill se situe dans l'école de l'apprentissage de la santé et s'intéresse aux comportements qui permettent l'amélioration de la santé de l'individu, de sa famille, de son groupe ou de sa communauté.

L'apprentissage est perçu comme une nouvelle manière de vivre, de se développer et d'assumer ses responsabilités (Feeley & Gottlieb, 2010).

Le modèle McGill est issu du paradigme de l'intégration, dans lequel la personne est en relation avec l'ensemble de la nature, ce qui veut dire que chaque élément de la planète interagit avec les autres éléments. Il s'agit d'une relation circulaire, toujours en mouvement et en changement (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010). Le choix s'est porté sur ce modèle en lien avec notre conception du partenariat indispensable entre la famille, le PA, la personne atteinte de DND et l'infirmière dans les interventions de soins domiciliaires.

De plus, ce modèle suggère la mise en place d'un enseignement auprès des familles, en ce qui concerne la fragilité des personnes âgées, la diminution de leur état cognitif et les ressources communautaires (Biro, Devraux & Pegon, 2005).

6.2. Le partenariat de collaboration

Ce modèle infirmier préconise l'établissement d'un partenariat de collaboration avec la famille de la personne atteinte de DND, afin d'aider les familles à développer leur potentiel de santé. Le partenariat de collaboration est un processus dynamique qui nécessite la participation active et l'accord de tous les partenaires qui gravitent autour de la personne atteinte de DND. Il se décline en cinq formes : information, consultation, négociation, participation et le droit de veto. La personne ou son PA a donc le pouvoir de décision sur sa situation. Néanmoins, l'infirmière peut émettre son point de vue, même si celui-ci va à l'encontre de leurs choix. Ce type de relation est basé sur la réciprocité et la mutualité, c'est-à-dire que chaque partenaire donne et reçoit créant alors une relation tendant vers la symétrie et l'équilibre dans la relation. La relation de partenariat est également basée sur le principe de l'autodétermination. Celle-ci se traduit par le droit qu'à la personne et/ou son PA à prendre de façon éclairée les décisions le concernant (Gottlieb & Feeley, 2007). L'objectif étant d'aider les personnes et les PA à croître, à se développer et à prendre les meilleures décisions pour eux-mêmes. L'engagement des familles dépend de la qualité des échanges avec les soignants et de la reconnaissance sociale de leur travail informel par des mesures de soutien appropriée comme le soulève Pro Senectute (2003).

6.3. Le coping et le développement

Deux attributs principaux sont reliés à la santé : le *coping* et le développement du PA et de la personne atteinte de DND. Le *coping* se définit comme « tous les efforts déployés et les moyens utilisés par la personne et sa famille pour faire face à des événements nouveaux de la vie ou pour résoudre des problèmes » (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008, p. 22). Les ressources de la personne vont influencer positivement ou non sa capacité à s'adapter et à maîtriser ces nouveaux événements.

Le développement fait référence aux projets et buts fixés dans la vie de la personne et implique donc une prise de conscience et une mobilisation des ressources internes (Biro, Devraux & Pegon, 2005). Les deux buts du développement sont de s'accomplir en tant que personne et de réussir sa vie (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008).

6.4 M ta-concepts

6.4.1. La sant 

La sant  est le concept principal du mod le et ne consiste pas en l'absence de maladie. Elle coexiste avec le concept de la maladie   diff rents degr s. La sant  peut avoir un p le positif ou n gatif et il en va de m me pour la maladie. La sant  se d veloppe par l'apprentissage de comportements sains et implique une participation active de la part de la famille. Il s'agit d'un processus dynamique. Elle est per ue comme un mode de vie, une fa on d' tre, de cro tre et de devenir. Selon ce mod le, la sant  implique de faire  voluer le potentiel physique, psychique et social de chaque personne. Elle est per ue comme  tant un ph nom ne familial d termin  par le contexte social.

Dans le mod le McGill, un  tat de sant  optimal ou satisfaisant est per u lorsque l'individu, quel que soit son  tat de sant , adopte des strat gies de *coping* efficaces. A l'inverse, une personne est consid r e comme ayant un  tat de sant  peu satisfaisant ou moins satisfaisant, quel que soit son  tat de sant , si ses comportements ne lui permettent pas de d velopper des strat gies de *coping* efficaces (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008; Biro, Devraux & Pegon, 2005).

6.4.2. La personne

La personne est per ue comme une unit  avec la famille et est donc, selon l'approche du mod le McGill, syst mique. Le mod le per oit la famille comme un syst me, c'est- -dire comme un ensemble englobant plusieurs  l ments et qui est en constante interaction. Les membres de la famille ne sont pas consid r s comme des entit s qui agissent individuellement, mais plut t comme un syst me interd pendant qui influence les relations de fa on r ciproque (Paquette-Desjardins & Sauv , 2008). La personne et son entourage aspirent   un meilleur niveau de sant  et les solutions aux probl mes de sant  rencontr s se trouvent dans l'unit  familiale. La personne est un partenaire actif dans la r solution des probl mes et est capable d'apprendre diff rentes strat gies de *coping* provenant de la personne ou de son entourage (Biro, Devraux & Pegon, 2005).

6.4.3. L'environnement

L'environnement constitue l'endroit o  la sant  et les comportements en lien avec celle-ci sont appris. Il s'agit d'un contexte d'apprentissage. La famille est consid r e comme le premier lieu d'apprentissage o  la personne apprend   appr cier la sant .

La famille est aussi un environnement clé, qui permet la promotion de la santé. Dans ce modèle, il n'y a pas uniquement l'environnement social de la personne qui est pris en considération mais aussi celui de son entourage. La santé est en interaction constante avec l'environnement (Biro, Devraux & Pegon, 2005).

6.4.4. Le soin

Le soin est une ressource importante pour l'individu, sa famille et son environnement. Il se centre essentiellement sur la promotion de la santé qui s'avère intéressante en lien avec la problématique des PA (Biro, Devraux & Pegon, 2005). La relation entre le soignant et la personne est basée sur la réciprocité et le partenariat actif. La personne est active dans ses soins et partage la responsabilité de ceux-ci avec l'infirmière (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008).

6.5. Méthodologie de la pratique

Les soins infirmiers selon le modèle McGill s'orientent principalement sur le soutien à la famille, afin qu'elle puisse développer leur potentiel de santé. Pour ce faire, les infirmières identifient les forces, les atouts ainsi que les potentiels de la famille et de la personne. Le soignant prend donc en considération les ressources internes, telles que la personne, la famille et les ressources externes qui correspondent à l'environnement. Le développement du potentiel de santé s'effectue par l'apprentissage et celui-ci se constitue en trois phases : l'exploration, la pratique et l'évaluation (Biro, Devraux & Pegon, 2005).

7. MÉTHODE

7.1. Sources d'informations et stratégies de recherches documentaires

Pour effectuer notre revue de la littérature, les articles scientifiques ont été trouvés et sélectionnés à partir des bases de données suivantes : Medline via PubMed et sur la banque de données en santé publique (BDSP). La recension des articles s'est faite entre septembre 2015 et mai 2016. La formulation de la question de recherche PICOT, sur laquelle la recherche des articles scientifiques a été basée, est la suivante :

P	Proches aidants de personnes atteintes de DND
I	Modèles actuels d'interventions infirmières de soutien à domicile
C	Comparaison des effets entre les interventions de différents modèles
O	Promotion de la santé et renforcement du rôle de proche aidant
T	Durabilité des effets des modèles sélectionnés

Les mots clés utilisés sont les suivants : *caregivers; nursing care; home care services; Alzheimer disease; dementia; intervention; social support; partnership; cost of illness, psychologic interview; psychology; education; health education methods, respite care*

Les équations de recherches documentaires qui ont été utilisées sont les suivantes :

1. *Caregivers AND Home Care Services AND Partnership*

25 résultats sur PubMed dont deux ont été retenus :

- Coudin, G. & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone.

2. *Cost of Illness AND Dementia AND Caregivers AND Psychologic Interview*

20 résultats sur PubMed dont un a été retenu :

- Bachner, Y. G. & O'Rourke, N. (2007). Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview.

3. *Caregivers/psychology AND Caregivers/education AND Alzheimer Disease*

126 résultats sur PubMed dont trois ont été retenus :

- Devor, M. & Renvall, M. (2008). *An educational Intervention to Support Caregivers of Elders with Dementia.*
- Thinnes, A. & Padilla, R. (2011). *Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role.*
- Ducharme, F. C., Lévesque, L.L., Lachance, L. M., Kergoat, M-J., Legault, A. L., Beaudet, L.M. & Zarit, S.H. (2011). « *Learning to become a family caregiver* » *Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative.*

4. *Caregivers AND Health Education Methods AND Dementia AND Nursing Care*

25 résultats sur PubMed dont un a été retenu :

- Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Zarit, S.H. & Kergoat, M-J. (2015). *Maintaining the potential of a psycho-educational program : efficacy of a booster session after an intervention offered family caregivers at disclosure of a relative's dementia diagnosis.*

5. *Dementia AND Caregivers AND intervention AND Social support*

5 résultats sur BDSF dont un a été retenu :

- Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). *Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia*

6. *Caregivers AND aged AND social support AND respite care*

26 résultats sur PubMed dont un a été retenu :

- Exel, J., Morée, M., Koopmanschap, M., Schreuder Goedheijt, T. & Brouwer, W. (2006). *Respite care - An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers*

7. Un article sélectionné à partir de la bibliographie de l'article de Ducharme & al. 2015 :

- Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Kergoat, M-J. & Zarit, S.H. (2012). *Persistent and delayed effects of a psycho-educational program for family caregivers at disclosure of dementia diagnosis in a relative : a six moth follow-up study.*

8. Un travail de DAS-MAS en direction d'institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires non publié, a été sélectionné d'après les conseils de Madame Cinter Françoise :

- Corzani, S., Ragusi, S. & Risse, S. (2012). *Les familles partenaires : vers une mixité des équipes dans le domaine de la santé mentale ?*

9. Un article sélectionné sur Google Scholar :

- Nascimento, L.C., Dantas, I. R.O. D., Andrade R.D. & Mello, D.F. (2014). *Genogram and ecomap : Brazilian nursing contributions*

7.2. Critères d'inclusion

- Articles publiés après l'année 2003
- Études publiées en français, anglais, espagnol ou portugais
- Interventions de type infirmier ou qui pourraient être utilisées en soins infirmiers
- Articles centrés sur les proches aidants
- Les interventions centrées ou qui permettent la promotion de la santé chez les PA de personnes vivant à domicile
- Conditions socio-démographiques et économiques proches de celles de la Suisse (USA, Canada, Brésil et Europe)

7.3. Critères d'exclusion

- Articles publiés avant l'année 2003
- Articles disponibles uniquement avec un abonnement payant non fourni par l'école
- Interventions de type pharmacologiques ou médicales
- Interventions se déroulant en milieu hospitalier

7.4. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présent dans le schéma ci-dessous. Il s'agit du processus qui a permis de trier les articles scientifiques puis de les sélectionner selon le titre, le résumé et d'autres critères énoncés dans le diagramme.

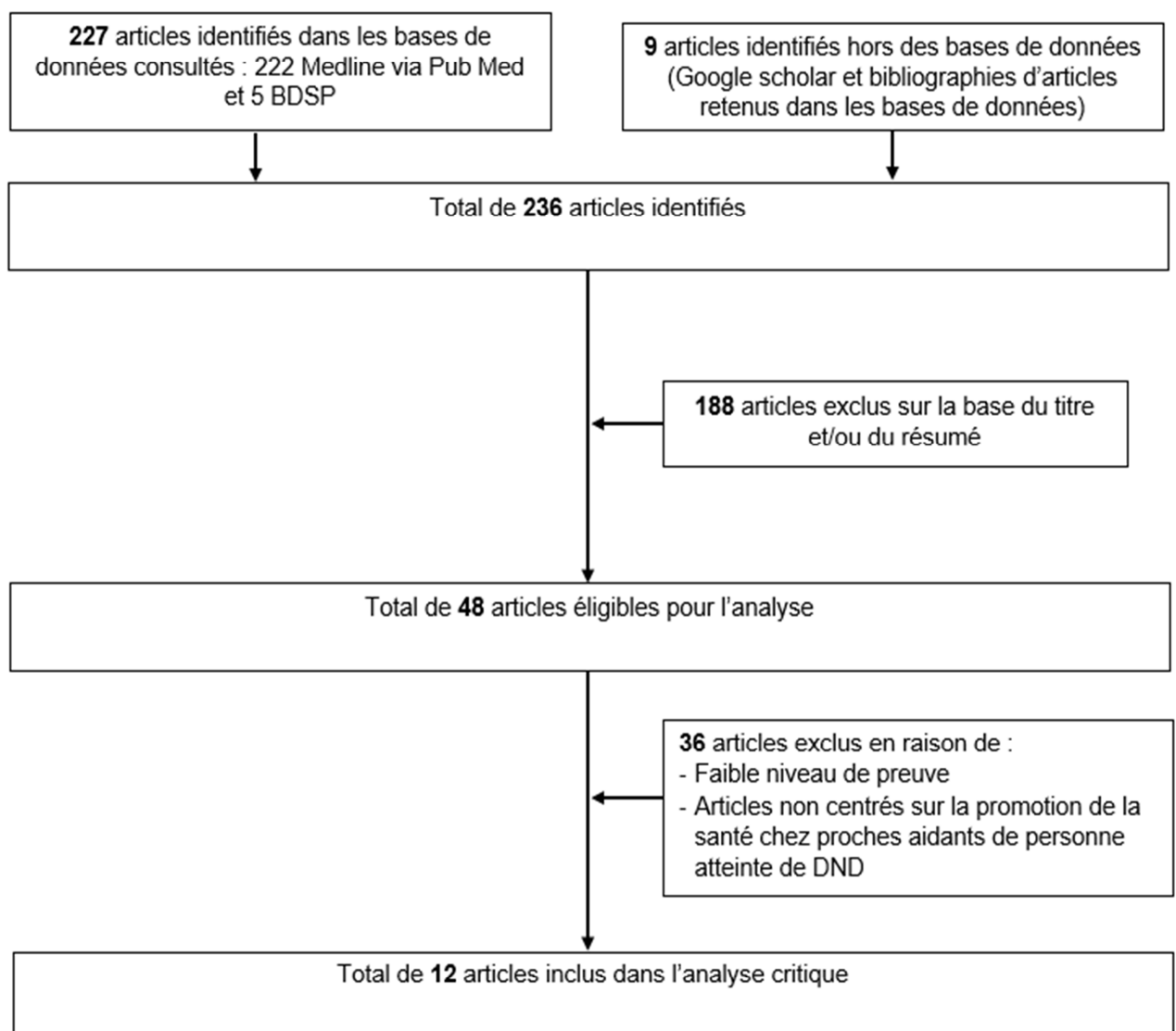


Figure 2. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

8. RÉSULTATS

8.1 Préambule

Dans cette partie du travail, nous restituerons les données et les résultats tirés des différents articles sélectionnés en lien avec notre thématique. Pour faciliter la lecture de ces résultats, nous avons choisi de les synthétiser après chaque article sous forme de tableaux.

8.2. Analyse critique des articles retenus

8.2.1. Outils d'évaluation de la situation des proches aidants et de leurs besoins

Il existe actuellement plusieurs outils validés qui permettent d'évaluer la situation des proches aidants⁵. Ci-après seront présentés les différents outils les plus utilisés et référencés dans les quatre études traitant des outils d'évaluation que nous avons retenues.

Évaluation des besoins : « Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants »

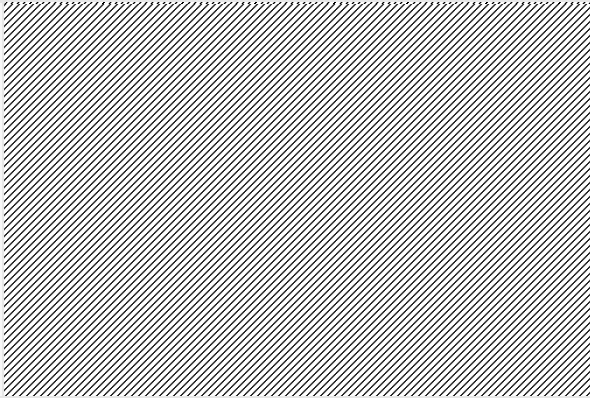
L'instrument « Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (ESPA) » est un outil d'évaluation auto-reporté par le PA sur ses besoins de soutien. L'accompagnement d'une infirmière intervenant à domicile permet de définir avec le PA le plan de soutien y relatif. Il est issu du COAT (Careers Outcome Agreement Tool). Une étude réalisée au Québec (Ducharme & al., 2010), a permis de valider sa version francophone. Celui-ci permet aux infirmières d'ajuster leur pratique auprès des PA, en reconnaissant que l'évaluation de leurs besoins est la première étape essentielle pour offrir des prestations adaptées. L'ESPA contient 46 items (cf. annexe 7.1.) construit à partir d'entretiens focalisés et d'entrevues individuelles avec des PA (Ducharme & al., 2010).

D'après Ducharme et al., (2010), l'ESPA est un outil pertinent dans l'identification des problématiques liées aux rôles de PA ainsi qu'à leurs besoins. De plus, il permet à l'infirmière intervenant à domicile d'identifier avec le PA les interventions à mettre en place et de déterminer si un ou plusieurs acteurs du réseau de soins doivent être mobilisés. La portée de l'ESPA pour la pratique a été évaluée en demandant à des intervenantes de soins à domicile d'utiliser en pratique cet outil et de le critiquer. Elles soulignent que l'outil permet d'instaurer un climat propice au dialogue avec le PA en créant un processus de partenariat, où ceux-ci sont considérés comme des experts, ce qui leur donne du pouvoir et une réelle place dans les interventions qui seront mises en place. Cet outil perdrait donc tout son sens s'il était utilisé comme un simple formulaire à compléter, car il permet avant tout de saisir la singularité de la situation du PA.

⁵ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à domicile (AVASAD), (2012). Rapport de l'évaluation de la charge et des besoins des proches aidants. Accès http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/aide_domicile/ProchesAidants/SASH_AVASAD_Rapport_Besoins_des_proches_2012.pdf

L'ESPA permet de saisir la situation d'un PA, en lui donnant de l'espace pour qu'il exprime ses besoins et ses solutions, mais aussi en offrant aux intervenants à domicile un cadre de référence commun (Ducharme & al., 2010).

Tableau 1. L'outil ESPA

Effets significatifs	aucun effet
<p>Pour le PA :</p> <ul style="list-style-type: none"> - identification des besoins par le PA - développement de l'estime de soi et d'un sentiment de pouvoir agir pour le PA (expert de sa situation) <p>Relation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - création d'un espace de confiance qui favorise pour l'infirmière l'appréhension de la situation singulière du PA - détermination en partenariat du plan de soutien 	

Évaluation du fardeau : l'échelle de Zarit

L'échelle de Zarit («*The Zarit Burden Interview (ZBI)*») ou Inventaire du fardeau (annexe 12.2.2.) a été développé par Steven Zarit, docteur en études du développement humain et de la famille. Cet outil, validé en 1980, est l'outil le plus fréquemment utilisé par les professionnels de la santé pour évaluer les risques de fardeau en lien avec l'exercice du rôle de PA (Bachner & O'rourke, 2007). La version originale de cet outil est un auto-questionnaire contenant 29 items. Le PA indique à quelle fréquence le ressenti décrit dans chaque question-proposition lui correspond et obtient un score pour chacune d'entre elles (de « jamais » = 0 point à « presque toujours » = 4 points). Les items sont alors additionnés et permettent de calculer le score total du fardeau. Les questions-propositions du ZBI ont été déterminées à partir de l'expérience clinique des auteurs avec la contribution de PA et de résultats d'études préalablement publiées à ce sujet. Il couvre les difficultés les plus fréquemment citées par les PA comme la santé, le bien-être psychologique, les finances, la vie sociale et la relation avec son proche (Zarit & al., 1980).

Cet outil a été développé il y a plus de trente ans, il est donc essentiel de se demander si celui-ci est actuellement toujours adapté aux conditions de travail des professionnels pour proposer au PA cette évaluation du fardeau. En effet, depuis sa première publication, le ZBI a été modifié à travers le monde en de multiples versions abrégées allant de 22 à 5 items. Les professionnels qui utilisent et proposent le ZBI étaient demandeurs d'un outil plus rapide d'utilisation, notamment par manque de temps (Bachner & O'rourke, 2007). Qu'en est-il de la validité de ces différentes échelles ? Laquelle est la plus fiable dans l'évaluation du fardeau des PA ? L'échelle du ZBI à 29 items, à 22 items ou à 5 items ?

Une étude réalisée au Canada en 2007 (Bachner & O’rourke), a tenté de répondre à ces questions. Les auteurs ont recensé 138 études dans lesquelles le ZBI était utilisé. Les résultats trouvés concernant le taux total de ZBI ont été corrélés à un score unique et global du fardeau ainsi qu’aux réponses du questionnaire « *Brief Symptom Inventory* » (évaluation du taux de détresse psychologique). Les auteurs ont démontré que le ZBI est efficace pour mesurer et évaluer le fardeau des PA (Cronbach’s alpha $0.90 \geq \alpha \geq 0.80$) et qu’il existe une différence dans l’efficacité de l’évaluation du fardeau, selon le nombre d’items utilisés. En effet, l’utilisation d’une échelle contenant 22 items ou plus assurerait une fiabilité statistiquement plus importante ($p < 0.01$). Toutefois, les échelles contenant moins d’items restent néanmoins acceptables d’un point de vue statistique. De plus, les auteurs mettent en évidence une fiabilité moins importante du ZBI lorsque le proche réside en institution et non pas dans la communauté.

Les autres variables telles que l’âge du PA ou du proche, le type de maladie, la cohabitation, le type de relation entre le PA et le proche ainsi que la langue du ZBI, à l’exception de celle traduite en hébreu, semblent ne pas modifier sa fiabilité. Les auteurs recommandent donc, lorsque ceci est faisable, d’utiliser le ZBI à 22 items (Bachner & O’rourke, 2007).

Tableau 2. L’échelle de Zarit ou Inventaire du fardeau

Paramètres renforçant la fiabilité de l’outil	Paramètres n’influençant pas la fiabilité de l’outil
<ul style="list-style-type: none"> - échelle de 22 items ou plus - Lorsque le proche réside dans la communauté 	<ul style="list-style-type: none"> - âge du PA et âge du proche - type de maladie - la cohabitation - le type de relation entre le PA et le proche - la langue du ZBI (à l’exception de la version en hébreu)

Évaluation globale : les questionnaires CADI-CAMI-CASI

Ces trois questionnaires évaluent tout d’abord les difficultés rencontrées par l’aidant (Carers Assessment of Difficulties Index, CADI) ensuite les stratégies de gestion par l’aidant (Carers Assessment of Managing Index, CAMI) et enfin les satisfactions pour l’aidant (Carers Assessment of Satisfaction Index, CASI) (annexes 12.2.3., 12.2.4. et 12.2.5.).

Ils ont été développés par Mike Nolan, docteur en soins infirmiers gériatriques à l’université de Sheffield en Grande-Bretagne. Les trois questionnaires auto-administrés sont composés d’une série de propositions auxquelles le PA réagit en cochant la case la plus appropriée. Quand cette dernière s’applique au PA, elle est évaluée à l’aide d’une échelle en 3 points (Coudin & Mollard, 2011).

Une étude réalisée en France (Coudin & Molard, 2011) a expérimenté cet outil. L'objectif était de recueillir des données sur les difficultés les plus stressantes, les types de stratégies de *coping* les plus utiles ainsi que les satisfactions ressenties par les PA participants (N=74). Ci-dessous, se trouvent les résultats obtenus selon le type de questionnaire utilisé :

- *Difficultés rencontrées par l'aidant (Carers Assessment of Difficulties Index, CADl) :*

Les difficultés les plus citées dans ce questionnaire et qui sont considérées comme sources de stress concernent la détérioration de la santé physique (88%) et émotionnelle (70%), la restriction de la vie sociale (77%) et le manque de maîtrise de la situation (73%). La détérioration de la qualité de la relation avec la personne est également citée comme une difficulté essentielle (72%). Les analyses statistiques de cette étude montrent que 93% des conjoints ressentent plus souvent que les enfants le stress lié à la dépendance et à ses répercussions sur leur vie sociale et leur santé physique. Enfin, les résultats du CADl montrent que les caractéristiques sociodémographiques sur l'évaluation des difficultés rencontrées sont fortement liées au lien entre le PA et son proche. Une gamme étendue de stratégies est essentielle pour faire face à un événement stressant (Coudin & Mollard, 2011).

- *Stratégies de gestion par l'aidant (Carers Assessment of Managing Index, CAMI) :*

Les résultats de ce questionnaire montrent que 70% des PA adoptent 24 des 38 stratégies proposées. Selon eux, les stratégies étant reconnues comme les plus utiles sont l'implication dans la relation, la réduction du stress et les stratégies centrées sur le problème. A l'inverse, les stratégies les moins utiles sont la consommation de produits toxiques, l'ignorance du problème et l'espoir qu'il se résolve tout seul. 94,6% des PA estiment que la stratégie centrée sur le problème la plus utile est de maintenir la personne active. Quant à la stratégie cognitive la plus performante, 94,6% des PA estiment également que c'est de réaliser que la personne n'est pas responsable de son état. Pour finir, selon 93,2% des PA, la meilleure stratégie de réduction du stress est de lire, regarder la télévision ou s'occuper différemment. Finalement, toutes les stratégies de *coping* sont potentiellement utiles; il s'agit d'utiliser celle qui est la plus appropriée à un contexte donné (Coudin & Mollard, 2011).

- *Satisfactions pour l'aidant (Carers Assessment of Satisfaction Index, CASI) :*

Les items les plus retenus dans ce questionnaire, c'est-à-dire considérés comme source de satisfaction, sont tous relatifs à la qualité du lien, la proximité et l'intimité avec le proche. Comme le disent les auteurs, ces résultats montrent que la soustraction du rôle de PA et le remplacement de celui-ci par un professionnel peut provoquer de la réticence chez eux. A l'opposé, les satisfactions les moins fréquemment citées sont les bénéfices personnels des PA (Coudin & Mollard, 2011).

Tableau 3. CAMI-CADI-CASI

Effets significatifs	Aucun effet
<ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la compréhension mutuelle entre PA et professionnels - les stratégies mises en place sont utiles si la situation est susceptible de changer - intervenir en complément est plus efficace qu'en remplaçant le PA - faire en sorte qu'il abandonne son rôle n'est pas la stratégie la plus adaptée 	<ul style="list-style-type: none"> - la dépendance du proche n'est pas liée à la perception du fardeau des PA

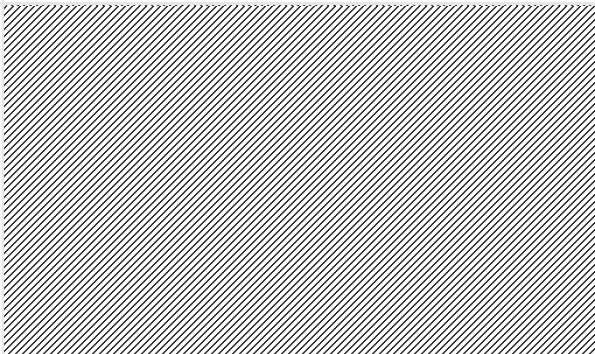
Évaluation des ressources familiales : génogramme et écocarte

Enfin, une étude effectuée au Brésil s'est intéressée à deux outils : le génogramme et l'écocarte. Le premier est une représentation graphique de la composition d'une famille et des relations pouvant aller jusqu'à trois générations, cet outil est représenté par différents symboles. Tandis que l'écocarte permet de visualiser les relations à l'intérieur d'une famille et d'une communauté pour évaluer le soutien qui est disponible dans la famille. Cet outil met en avant la présence ou l'absence de ressources sociales, culturelles et économiques (Nascimento & al., 2014).

Le but de l'étude était d'identifier et d'analyser la manière dont les soignants utilisent le génogramme et l'écocarte pour mettre en évidence la contribution des soins infirmiers auprès des familles (Nascimento & al., 2014).

Les principaux résultats montrent que l'utilisation de ces outils permet de compléter la collecte de données dans la recherche de solutions. Ils peuvent être considérés comme une ressource « thérapeutique » et ils favorisent le rapprochement entre le soignant, le proche, le PA et sa famille. L'utilisation du génogramme et de l'écocarte aide la famille à identifier chaque personne qu'elle considère comme faisant partie de sa propre famille. De plus, ces instruments permettent aux personnes d'identifier leurs ressources et leurs vulnérabilités. Finalement, ces outils sont intéressants pour recueillir des informations auprès des familles et pour fournir aux professionnels de la santé des données en orientant la pratique clinique sur l'identification des vulnérabilités, la promotion de la continuité des soins et la communication avec les familles (Nascimento & al., 2014).

Tableau 4. Génogramme et écocarte

Effets significatifs	Aucun effet
<ul style="list-style-type: none"> - rapprochement entre le soignant, le PA, le patient et sa famille - communication avec la famille - compléter la collecte de données dans la recherche de solutions - identifications des ressources et des vulnérabilités auprès des personnes/familles - promotion de la continuité des soins 	

8.2.2. Interventions psychoéducatives destinées aux proches aidants

Approches basées sur des programmes psychoéducatifs

Les interventions psychoéducatives destinées aux PA sont les interventions les plus répandues pour soutenir un PA d'une personne atteinte de DND. La psychoéducation est définie comme étant :

une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face. Ce n'est pas seulement une transmission d'informations, mais aussi une méthode pédagogique adaptée aux troubles ayant pour but une clarification de l'identité, une appropriation du pouvoir et une modification des attitudes et des comportements (Bonsack & al., 2015).

L'efficacité des interventions psychoéducatives a été confirmée par une méta-analyse (N = 30) réalisée en Australie (Brodaty & al., 2003). Cette étude avait pour but d'examiner l'efficacité des interventions psychosociales qui soutiennent les PA de personnes atteintes de la MA afin de fournir des recommandations aux cliniciens. Les interventions n'incluaient pas les soins de répit. Les principales mesures utilisées dans les différentes études (cf. Tableau 5) étaient la morbidité psychologique et le fardeau.

Tableau 5. Présentation des échelles utilisées dans l'étude de Brodaty et al. (2003)

Indicateur évalué	Nom de l'échelle, auteurs et date
Mesure les domaines de la santé	<i>General Health Questionnaire</i> , Ware & al., (1993)
Mesure de la sévérité de la dépression	<i>Hamilton Depression Rating Scale</i> , Hamilton M, (1980)
Mesure des symptômes dépressifs et d'anxiété	<i>Brief Symptom Inventory</i> , Derogatis & Melisaratos, (1983)
Évaluation du niveau de la dépression chez les patients présentant un trouble dépressif	<i>Self Rating Depression Scale</i> , Zung, WW., (1965)
Mesure les symptômes dépressifs et d'anxiété (inventaires des symptômes)	<i>Hopkins Symptom Checklist</i> , Parloff & al., (1950)
Évaluation générale de la dépression	<i>Center for Epidemiological Studies Depression Scale</i> , Radloff, L., (1977)
Autoévaluation des affects positifs et négatifs	<i>Positive and Negative Affect Scale</i> , David Watson et al, (1988)
Mesure du fardeau des PA	<i>Burden Interview</i> , Zarit & al., (1980)
Evaluation du degré d'indépendance ou d'invalidité dans les AVQ des personnes ayant subi une invalidité neurologique	<i>Rankin Scale</i> , Rankin, J.,(1957)
Evaluation des prestations de soins par les PA qui s'occupent de patients atteints de démence	<i>Caregiver Hassles Scale</i> , Kinney & Stephens, (1987)
Mesure le fardeau objectif et subjectif des PA	<i>Screen for Caregiver Burden</i> , Vitaliano & al., (1991)

Les résultats montrent que les interventions psychoéducatives destinées aux PA ont des effets positifs significatifs en ce qui concerne la détresse psychologique⁶ des PA, ses connaissances (sur la maladie de son proche) et l'humeur du proche, mais elles ne montrent pas d'amélioration au niveau du fardeau psychologique éprouvé par le PA. Quatre études ont également indiqué retarder l'admission en maison de retraite. Les résultats montrent également qu'il y a des effets importants sur la morbidité psychologique ainsi que sur la capacité d'adaptation et le soutien social. Ces résultats indiquent que les interventions psychoéducatives peuvent faire une différence dans le quotidien de ces personnes (Brodaty & al., 2003).

⁶ « La détresse psychologique est le résultat d'un ensemble d'émotions négatives ressenties par les individus qui, lorsqu'elles se présentent avec persistance, peuvent donner lieu à des syndromes de dépression et d'anxiété » (Camirand & Nanhou, 2008, p.1).

Tableau 6. Effets des interventions psychoéducatives de la méta-analyse réalisée par Brodaty et al., (2003)

Effets positifs significatifs sur	Aucun effet
<ul style="list-style-type: none"> - la détresse psychologique du PA - les connaissances des PA (sur la maladie) - l'humeur du proche - les capacités d'adaptation et le soutien social - L'admission des proches atteint de DND en maison de retraite (retardée) 	<ul style="list-style-type: none"> - Sur le fardeau psychologique ressenti par le PA

Une autre recherche réalisée à San Diego par Devor et Renvall (2008) a évalué l'impact d'un programme basé sur une approche psychoéducatrice sur la qualité de vie (fardeau et stress) et les compétences (connaissances et compétences et capacités à faire appel à la communauté) de PA d'une personne atteinte de la MA.

Pour ce faire, les chercheurs ont conçu un programme d'étude sous forme de séminaires. Les thématiques de ceux-ci étaient les suivantes : compréhension et acceptation de la maladie, préparation de l'avenir du PA, techniques de communication, sécurité du PA et de la personne démente, nécessités de la vie quotidienne, et enfin permettre au PA de s'occuper et de partager du bon temps avec la personne démente.

De plus, les chercheurs se sont basés sur quatre outils pour élaborer leur propre questionnaire de mesure du stress et du fardeau des PA. Le premier, « *The Pearlin Caregiver Overload* » (PCO) est une échelle qui permet de mesurer l'épuisement du PA. La seconde échelle, « *The Pearlin Caregiver Competence* » (PCC) mesure la perception que les PA ont sur leurs performances. Le troisième outil évalue le fardeau des PA est le ZBI. Enfin, le dernier outil utilisé est le « *Dementia Behavior Disturbance Scale* » (DBDS) qui permet de quantifier les troubles du comportement chez les personnes atteintes de démence.

Six mois après la session de psychoéducation, les mêmes évaluations ont été reconduites auprès des participants.

Les résultats de cette étude montrent qu'aucun changement n'a été relevé quant aux scores liés au fardeau pour les PA qui avait un score « moyen à faible » avant les séminaires. En revanche, une amélioration de la compétence des PA à s'autoévaluer a été mise en évidence (scores de l'échelle PCC). Après six mois, les chercheurs ont également constaté une amélioration des scores liés au fardeau pour les PA qui avait un score « élevé » avant le premier séminaire.

De plus, 24% ont eu recours à des hôpitaux de jour et environ 14% ont commencé à participer à des groupes de soutien contre environ 13% qui ont arrêtés de suivre les groupes de soutien (Devor & Renvall, 2008).

Tableau 7. Evaluation de l'impact six mois après un programme psychoéducatif sur la qualité de vie (fardeau et stress) et les compétences des PA

Effets significatifs	Aucun effet
<ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la compétence des PA à s'autoévaluer (scores de l'échelle PCC) - amélioration des scores (ZBI) liés au fardeau pour les PA qui avait un score « élevé » avant les séminaires - recours à des hôpitaux de jour et participation à des groupes de soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - fardeau pour les PA qui avait un score « moyen à faible » avant les séminaires

Revue de littérature sur différentes approches de soutien aux PA

Une revue systématique menée par une association américaine d'ergothérapeutes a démontré l'efficacité des stratégies d'éducation et de soutien aux PA de personnes atteintes de la MA ou de démence. Au cours de cette revue systématique, ils ont identifié l'efficacité des stratégies d'intervention avec les PA. Celles-ci permettent de garantir leur rôle de PA aussi longtemps que possible et donc de prolonger la durée de vie à domicile de leur proche atteint de la MA tout en maintenant leur qualité de vie (Thinnes & Padilla, 2011).

Les résultats de cette étude suggèrent qu'une approche systémique incluant la personne atteinte de la MA et son PA, est plus efficace que les interventions menées uniquement auprès de la personne atteinte de la MA ou le PA. Un effet positif sur la personne atteinte de la MA et le PA a été mis en évidence, il s'agit du ralentissement de la progression de la maladie du proche et une amélioration des prestations de soin délivrées par le PA. Néanmoins cet effet est perçu si ce dernier suit une formation et une éducation adaptée, s'il utilise ses compétences et le soutien proposé, s'il effectue quelques modifications simples au domicile (les auteurs ne précisent pas la nature de celles-ci) et s'il fait appel à diverses ressources communautaires. Certaines études incluses dans cette revue systématique démontrent un renforcement des connaissances du PA sur la MA ainsi que sur les stratégies utilisées pour mieux entreprendre le rôle de PA. (Thinnes & Padilla, 2011).

D'autres études relèvent que les formations individualisées centrées sur la capacité à identifier les besoins de la personne atteinte de la MA améliorent l'interaction entre PA et cette dernière. Un soutien psychosocial auprès des deux parties ont un effet positif sur le risque de dépression du PA et retarde l'entrée en institution de la personne atteinte de la MA. En revanche, elles ne diminuent pas le fardeau du PA (Thinnes & Padilla, 2011).

Les programmes sur les connaissances et le renforcement des compétences, ainsi que les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont plus efficaces que les programmes de soutien psychoéducatifs. Les PA ayant eu recours à des conférences, des lectures ou des groupes de discussion ont pu accroître leurs connaissances et améliorer leur bien-être, mais aucun effet sur la dépression, les soins prodigués à la personne atteinte de la MA et le comportement de cette dernière n'a été démontré (Thinnes & Padilla, 2011).

L'avancée de la technologie apporte aussi de bons résultats. Le recours aux réseaux sociaux, les TCC réalisées par téléphone et la méditation téléphonique sont efficaces pour améliorer la perception de l'auto-efficacité, pour résoudre les problèmes, pour réduire la détresse des PA et pour améliorer leur qualité de vie. Une étude corrélacionnelle (Chiu & al, 2009) comprise dans la revue systématique menée par Thinnes et Padilla (2011) associe une importante réduction de la charge du PA par la psychoéducation sur Internet. Une autre étude (Huang & al, 2003) constate qu'une collaboration entre ergothérapeute et PA permet de cibler les problèmes actuels et se traduit par un plus grand sentiment d'auto-efficacité. Des programmes intensifs adaptés aux besoins des PA ont tendance à améliorer les fonctions cognitives des personnes atteintes de la MA et sont plus susceptibles de réduire le fardeau des PA. Des stratégies individualisées donnent de bons résultats quant à l'augmentation du sentiment de maîtrise et de succès dans leur rôle, ainsi que sur le renforcement à la participation aux groupes de soutien. De plus, cela pourrait avoir un impact favorable sur la dépression et sur le placement en institution. Le recours aux séjours de répit comportant une structure sanitaire ou médico-sociale qui atténue le poids de la prise en soin est significativement efficace sur le stress et la compatibilité entre la famille, le travail et les responsabilités de la prestation de soins (Thinnes & Padilla, 2011).

Tableau 8. Effets identifiés dans la revue systématique de différentes approches de soutien aux PA (Thinnes & Padilla, 2011)

Effets significatifs	Aucun effet
<p>Stratégies d'interventions avec les PA :</p> <ul style="list-style-type: none"> - rôles des PA garantis plus longtemps avec maintien de leur qualité de vie - durée de vie à domicile du proche prolongée - efficacité renforcée par une approche systémique incluant le PA et son proche - accroissement de leurs connaissances <p>Stratégies individualisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la capacité à identifier les besoin du proche - augmentation du sentiment de maîtrise et de succès dans leur rôle de PA - amélioration de la prestation de soin et de l'interaction entre le PA et son proche - retarde l'entrée en institution du proche - amélioration des fonctions cognitives des proches atteintes de la MA - renforcement à la participation aux groupes de soutien - effet positif sur le risque de dépression <p>Réseaux sociaux et médiation téléphonique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration de la perception de l'auto-efficacité - meilleure résolution des problèmes - réduction de la détresse psychologique et du stress - amélioration de la qualité de vie <p>Recours aux séjours de répit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - atténue le poids de la prise en soin - efficacité sur le stress du PA - efficacité pour le PA sur la compatibilité entre la famille, le travail et les responsabilités de la prestation de soin auprès de son proche 	<ul style="list-style-type: none"> - pas de diminution du fardeau ressenti par les PA

Les infirmières peuvent être amenées à effectuer certaines de ces interventions en raison de la fréquence de leurs passages à domicile. De plus, elles possèdent les compétences nécessaires pour les entreprendre. Cette revue de la littérature conduite par une association d'ergothérapeutes met en évidence l'intérêt porté à cette problématique par d'autres professionnelles de santé. Une collaboration semble donc essentielle pour améliorer la qualité du soutien envers le PA et son proche.

Approches psychoéducatives aux PA de personnes souffrant de schizophrénie

De nombreuses études ont été réalisées dans le monde concernant les interventions de soutien aux PA d'une personne souffrant de schizophrénie. Bien qu'elles ne concernent pas la même pathologie, les lignes directrices de celles-ci pourraient être reprises pour un programme s'adressant aux PA d'une personne atteinte de DND.

Une étude réalisée en Suisse par Corzani et al. (2012) s'est intéressée à l'efficacité des interventions du programme « ProFamille », mais aussi au maintien des effets bénéfiques du programme dans le temps. Le programme « ProFamille » s'adresse aux PA de personnes souffrant de schizophrénie. Le premier module du programme a duré une année et se base principalement sur l'éducation concernant la maladie, les habiletés relationnelles, la gestion des émotions et le développement des ressources. Le second module s'étend sur deux années et permet de maintenir les acquis et de renforcer l'apprentissage à l'aide de : séances collectives de révision et d'approfondissement, des séances d'approfondissement entre PA uniquement et des révisions mensuelles par correspondance. Le premier et le second module montrent des taux de participation élevés (96% pour le premier module et entre 73 et 100% pour le second module). L'efficacité du programme s'est faite par auto-questionnaire lors de la première séance du premier module, de la dernière séance du deuxième module et un an après (soit la fin du deuxième module). Les items évalués étaient les suivants :

- Les connaissances acquises à l'aide d'un auto-questionnaire composé de 43 questions. Celles-ci se sont améliorées entre la première et la dernière séance du premier volet et se sont maintenues après un an.
- L'acceptation du diagnostic, dont une augmentation constante est perçue tout au long du programme. 85% des participants estiment que le diagnostic de schizophrénie est juste à la première séance, 90% à la dernière séance et 100% après un an.
- L'impact de la maladie sur la santé du participant en demandant au participant d'évaluer leurs douleurs chroniques sur une échelle de 0 à 10. Une diminution de 33% des douleurs chroniques a été perçue.
- L'effet du programme sur la souffrance psychique, qui met en évidence une amélioration de l'humeur dès le deuxième module avec une diminution de la médiane du score CES-d de 20%. Le CES-d (*Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*) est une échelle auto-administrée qui permet de mesurer la symptomatologie dépressive dans la population générale.
- L'effet du programme sur la capacité à savoir faire face (*coping*). Amélioration significative de l'utilisation du *coping* dès le deuxième module et qui se poursuit après une année.

- L'effet du programme sur l'évolution du proche : augmentation des emplois à la fin du programme, diminution des conduites addictives et augmentation de l'abstinence à partir du deuxième module et qui se renforce après une année, diminution du nombre d'hospitalisations, de la durée de celles-ci ainsi que du nombre de rechutes (Corzani & al., 2012).

Cette étude met en avant des interventions claires et précises pouvant être mises en place par les infirmières. De plus, elle démontre que les effets bénéfiques de l'intervention sur les PA ont également des effets non négligeables sur les proches.

Tableau 9. Effets de la: psychoéducation ProFamille aux PA de personne souffrant de schizophrénie (Corzani & al., 2012)

Effets significatifs d'amélioration et/ou de maintien des acquis entre le début et la fin du programme
<ul style="list-style-type: none"> - amélioration des connaissances théoriques sur la maladie - acceptation du diagnostic du proche - diminution des douleurs chroniques - amélioration de l'humeur - amélioration des capacités d'emploi des stratégies de coping - diminution du nombre de rechutes et d'hospitalisations des proches

Approches psychoéducatives précoces

D'autres approches concernant les interventions infirmières psychoéducatives ont été développées, notamment l'étude conduite par Ducharme et al. (2011). Celle-ci a tenté d'induire des effets positifs, en permettant aux PA d'avoir les connaissances, l'état psychologique et les stratégies adéquates pour gérer les situations, en lien avec la transition du rôle de proche à celui de PA et non pas en tentant de gérer des difficultés déjà induites par l'exercice du rôle de PA (Ducharme & al., 2011).

Un des objectifs de l'étude de Ducharme et al. a été de déterminer l'efficacité d'un programme de soutien aux PA de personnes venant d'être diagnostiquées avec la MA (moins de 9 mois auparavant). Le programme s'intitule « *learning to become a family caregiver* » (LBFC). Il s'est déroulé sur sept semaines avec une session individuelle hebdomadaire de 90 minutes dispensée par une infirmière clinicienne avec le PA seul.

Le contenu des sessions était le suivant : la perception des PA de la situation de soin, les stratégies de *coping* développées pour gérer les difficultés et prévenir la détresse psychologique, comment communiquer et profiter du temps passé avec le proche, comment utiliser les forces et les expériences pour prendre soins du proche, comment faire pour que la famille et les amis apportent une aide, la planification du futur, la connaissance des services et comment leur demander de l'aide (Ducharme & al., 2011).

Deux groupes ont été constitués : le premier est le groupe expérimental (GE) (N = 62) qui recevait le programme de soutien LBFG et le second était le groupe contrôle (GC) (N = 49) qui recevait les soins usuels donnés aux PA par les cliniques de la mémoire dans lesquels les PA ont été recrutés. Pour évaluer l'efficacité du programme trois mesures ont été planifiées : deux semaines avant le début du programme, à la fin du programme et à trois mois du programme. Ces évaluations ont été effectuées à l'aide de différents indicateurs d'échelles validées (cf. Tableau 10). Les indicateurs évalués et les échelles étaient les suivants (Ducharme & al., 2011) :

Tableau 10. Indicateurs évalués et échelles utilisées dans l'étude du programme de soutien LBFC (Ducharme et al., 2011)

Indicateur évalué	Nom de l'échelle, auteurs et date
sentiment d'auto-efficacité des PA dans leur rôle d'aide	<i>Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy</i> , Steffen & al., 2002
capacité à planifier les besoins futurs en soins de leur proche	<i>The Planning for Future Care Needs scale</i> , Sörensen & Pinquart, 2001
sentiment d'être préparé pour fournir les soins	<i>Preparedness for Caregiving scale</i> , Archbold & al., 1990
connaissances des services disponibles pour eux-mêmes et leur proche	<i>The Knowledge of Services scale</i> , Sörensen & Pinquart, 2001
sentiment de confiance des PA vis-à-vis de la gestion des situations en lien avec le rôle de PA	<i>Self-efficacy scale</i> , Kuhn & Fulton, 2004
soutien du réseau informel	<i>Inventory of Socially Supportive Behaviors</i> , Krause & Markides, 1990
conflits familiaux à propos de la situation de soin	<i>The Family Caregiver Conflict scale</i> , Clark & al., 2003
fréquence d'utilisation de stratégies de <i>coping</i> centrées sur la résolution d'un problème ; les stratégies cognitives qui permettent de réinterpréter un événement et celles qui aident à minimiser le stress	<i>The Carers' Assessment of Managing Index</i> , Nolan & al., 1996

Les principaux résultats de l'étude montrent un renforcement du rôle de PA, à la fin du programme et à trois mois. Les participants sont plus confiants vis-à-vis de la gestion des responsabilités et des tâches liées à leur rôle de PA, se sentent mieux préparés pour prodiguer des soins et ont un sentiment d'auto-efficacité plus élevé qu'au début du programme. Ils se sentent plus apte à planifier les besoins en soins futurs de leur proche et ont de meilleures connaissances des services disponibles. Toutefois, il ressort également de l'étude, que les PA n'utilisent pas de façon plus fréquente des stratégies de *coping*, ne reçoivent pas de façon plus régulière de l'aide du réseau informel et n'ont pas moins de conflits familiaux (Ducharme & al., 2011).

Cette étude met en lumière des interventions infirmières, notamment l'apport de connaissances spécifiques sur la DND, les techniques de communication avec une personne atteinte de DND ou l'information sur le réseau de soin et d'aide existant, qui peuvent être pratiquées à domicile et qui, de façon générale, permettent de renforcer le rôle du PA et de le soutenir dans son rôle quotidien.

Tableau 11. Effets du programme de psychoéducation précoce LBFC (Ducharme & al., 2011)

Effets significatifs d'amélioration et/ou de maintien des acquis pour le PA entre le début et la fin du programme	Aucun effet perçu ou effet en diminution entre le début et la fin du programme
<ul style="list-style-type: none"> - renforcement du rôle de PA - sentiment d'être confiant vis-à-vis de la gestion des responsabilités et des tâches - sentiment d'être préparé à prodiguer des soins - sentiment d'auto-efficacité - sentiment d'être plus apte à planifier les besoins de soins futurs de leur proche - connaissances des services disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> - fréquence d'utilisation des stratégies de coping - aide reçue par le réseau informel - fréquence des conflits familiaux

Durabilité des effets d'une intervention de psychoéducation précoce

En 2012, Ducharme et son équipe ont également évalué la durée des effets du programme LBFG à six mois. Les participants étaient les mêmes que ceux ayant participé à l'étude réalisée par Ducharme et al. en 2011 (N = 97). L'efficacité du programme à six mois a été évaluée grâce à un entretien avec le PA à son domicile. Les mesures concernant les mêmes indicateurs que ceux précédemment mentionnés dans l'étude de Ducharme et al. (2011) ont été à nouveau effectuées à l'aide des mêmes échelles cliniques. L'échelle « *Psychological Distress Index* » (PDI) a également été ajoutée afin d'évaluer le taux de détresse psychologique chez les participant. De plus, des évaluations ont été reconduites afin d'apprécier l'évolution de la sévérité de l'atteinte cognitive des proches recevant de l'aide (Ducharme & al., 2012).

Les résultats indiquent un maintien à six mois des effets concernant les connaissances des services disponibles dans le GE (N = 67) et des résultats plus élevés comparé au GC (N = 36). Le GE montre également un maintien et une meilleure planification des besoins futurs en soins du proche comparé au GC. Néanmoins les deux groupes montrent une amélioration de cet indicateur à six mois comparé à la fin du programme et à trois mois. Les effets sur les stratégies de *coping* sont maintenus à six mois. De plus, les PA du GE montrent une utilisation plus fréquente et plus efficace des stratégies de *coping* cognitives qui permettent de réinterpréter un événement ($p = 0.05$) ainsi qu'une diminution de l'expérience de détresse psychologique que le GC. Les PA reportent également une meilleure perception de leur auto-efficacité dans leur rôle de PA (Ducharme & al., 2012).

Les résultats indiquent également que plusieurs effets n'ont pas persisté à six mois. Notamment le sentiment d'être préparé à prodiguer des soins et d'être confiant vis-à-vis de la gestion des situations de soins. Les deux groupes montrent une diminution significative de cet indicateur entre la fin du programme et à six mois. Les auteurs émettent l'hypothèse que cet indicateur est peut-être plus difficile et émotionnellement plus douloureux avec le temps. De plus, après l'intervention et à six mois, les résultats concernant la capacité des PA à utiliser les stratégies de *coping* de résolution des problèmes n'ont pas évolué et ne montrent aucun effet significatif. Les auteurs émettent l'hypothèse que les PA ont privilégié les stratégies de *coping* cognitives⁷ permettant de réinterpréter un événement plutôt que celles de résolution des problèmes⁸ (Ducharme & al., 2012).

Aucun effet retardé du programme n'a été perçu à six mois concernant les stratégies de *coping* en matière de gestion du stress, le soutien du réseau informel et la fréquence des conflits familiaux concernant la situation de soins (Ducharme & al., 2012).

L'étude réalisée par Ducharme et al. (2012) permet de dire que les interventions psycho-éducatives auprès de « nouveaux » PA est efficace pour renforcer leur rôle et que celles-ci peuvent agir de façon précoce sur des problématiques fréquemment rencontrées par les PA notamment en ce qui concerne l'expérience de détresse psychologique. De plus, cet article met en lumière que certains effets positifs de ce type d'intervention sont maintenus mais que certains se perdent au fil du temps.

⁷ Selon Bruchon-Schweitzer (2001), il s'agit d'une stratégie de *coping* qui consiste à « transformer la signification de la situation » (p.72).

⁸ Il s'agit d'une stratégie consistant à « obtenir des informations et à agir sur la base de celles-ci pour changer la réalité de la transaction qui est perçue comme stressante, afin qu'elle ne le soit plus. » (Lazarus, 2001, p.48). On peut citer par exemple « la définition du problème, la génération de solutions alternatives, l'évaluation de ces alternatives en termes de coûts et bénéfiques, et le choix d'une alternative » (Lazarus & Folkman, 1984, p.52)

Tableau 12. Durabilité à six mois des effets du programme de psychoéducation précoce LBFC (Ducharme & al., 2012)

Effets significatifs d'amélioration et/ou de maintien des acquis pour le PA entre le début et la fin du programme	Aucun effet perçu ou effet en diminution entre le début et la fin du programme
<ul style="list-style-type: none"> - meilleure perception de leur auto-efficacité dans leur rôle de PA - utilisation plus fréquente et plus efficace des stratégies de coping cognitives qui permettent de réinterpréter un événement - diminution de l'expérience de détresse psychologique - maintien et meilleure planification des besoins futurs en soins du proche - connaissances des services disponibles 	<ul style="list-style-type: none"> - sentiment d'être préparé à prodiguer des soins - sentiment d'être confiant vis-à-vis de la gestion des situations de soins - stratégies de <i>coping</i> de résolution de problème et de gestion du stress - soutien du réseau informel - fréquence des conflits familiaux concernant la situation de soins

Session de rappel d'une intervention psychoéducative précoce

Au vu des résultats de l'étude réalisée par l'équipe de Ducharme et al., celle-ci a alors émis l'hypothèse qu'une session de rappel permettrait de revoir les éléments essentiels travaillés lors du programme initial intitulé LBFC et pourrait renforcer son efficacité dans le temps.

Une nouvelle étude a alors été menée et avait pour objectif de déterminer si une session de rappel délivrée six mois après la fin d'un programme psychoéducatif destiné aux PA de personnes nouvellement diagnostiquées avec la MA était efficace pour maintenir les effets préalablement obtenus et faire émerger d'autres effets positifs. Les mesures ont été effectuées six mois après la session de rappel soit une année après le programme LBFC. Les participants se sont vu attribués plusieurs groupes de façon aléatoire : (GE) recevant la session de rappel (N=31), GE ne recevant pas la session de rappel (N = 29) et le GC (N = 29) (Ducharme & al., 2015).

Les résultats indiquent que la session de rappel n'a eu qu'un effet positif et celui-ci concerne l'émergence de la perception d'être préparé pour les prodiguer des soins. Aucun effet comparable n'a été mis en évidence dans l'EG sans session de rappel. Les auteurs supposent qu'au début du programme les proches des PA venaient d'être diagnostiqués et qu'ils ne nécessitaient alors que peu de soins. Les participants avaient néanmoins reçu des informations et se sentaient préparés à prodiguer des soins, même s'ils ne les ont pas prodigués directement.

Un an après le programme initial, les PA étaient confrontés à une réalité différente, mais aussi à de nouvelles exigences liées à leur rôle de PA et ils ont probablement ressenti un besoin important de discuter des compétences nécessaires pour procurer les soins lors de la session de rappel. Les circonstances étaient donc réunies pour susciter un sentiment d'être prêt à faire face à la situation (Ducharme & al., 2015)

Les participants de l'EG ayant et n'ayant pas reçu la session de rappel, ont continué un an après le programme initial, à maintenir un niveau de détresse psychologique plus bas que le GC. Les auteurs en déduisent donc que le LBFC seul semble efficace pour maintenir un faible taux de détresse psychologique et que celui-ci n'est pas lié à la session de rappel.

De plus, il est montré dans les résultats une émergence du sentiment d'auto-efficacité indépendamment de la session rappel, c'est-à-dire dans les deux groupes d'EG. Les auteurs émettent l'hypothèse qu'elle est liée à l'évolution de la sévérité de la démence et donc à de nouvelles exigences dans la prestation de soin, les PA ont utilisé de nouvelles compétences et se sentaient ainsi plus efficaces (Ducharme & al., 2015). Pour tous les autres indicateurs, aucun résultat significatif concernant la maintenance ou l'émergence d'effets n'a été mis en évidence pour tous les groupes (Ducharme & al., 2015).

Les résultats, plutôt positifs de l'étude réalisée en 2011 par la même équipe, amènent à penser qu'un soutien sous forme d'intervention psycho-éducative mis en place rapidement après le diagnostic de DND de leur proche est plus que pertinent, notamment pour maintenir un faible taux de détresse psychologique (Ducharme & al., 2015). Néanmoins, elle pose des questions sur l'efficacité des sessions de rappel, sur le contenu de celles-ci et sur le moment idéal pour les dispenser, en lien avec les soins à prodiguer au proche, selon l'évolution de la DND.

Tableau 13. Effets mesurés suite à la session de rappel délivrée six mois après la fin du programme de psychoéducation précoce LBFC (Ducharme & al., 2015)

Effets significatifs d'amélioration dans le GE avec session de rappel	Maintien dans les GE ayant et n'ayant pas reçu la session de rappel	Aucune modification des effets du programme initial LBFC après la session de rappel
<ul style="list-style-type: none"> - perception d'être préparé pour prodiguer des soins 	<ul style="list-style-type: none"> - détresse psychologique - sentiment d'auto-efficacité 	<ul style="list-style-type: none"> - sentiment d'être préparé à prodiguer des soins - sentiment d'être confiant vis-à-vis de la gestion des situations de soins - stratégies de <i>coping</i> de résolution de problème et de gestion du stress - soutien du réseau informel - fréquence des conflits familiaux concernant la situation de soins

8.2.3. Interventions de répit

D'autres alternatives aux interventions psychoéducatives existent, afin de soulager les PA dans l'exercice quotidien de leur rôle (notamment les soins de répit). Une étude a été effectuée au Pays-Bas concernant leur utilisation. Le but de cette étude était d'analyser la demande et l'utilisation des quatre types de soins de répit les plus courants, à savoir les soins à domicile de répit, les soins de jour, les soins de court séjour et des arrangements spéciaux pour les vacances (Exel & al. 2006).

Les résultats mentionnent que les plus utilisés sont les soins de jours (61%), les soins de répit à domicile (39%) et les soins de court séjour (26%). Les PA et les proches sont satisfaits des soins de répit qu'ils ont à disposition. En ce qui concerne l'efficacité perçue des soins de répit, une grande majorité des PA a indiqué que leur fardeau subjectif augmenterait sensiblement sans les soins de répit (Exel & al. 2006).

Les raisons invoquées par les PA qui n'utilisent pas les soins de répit sont principalement : le refus du proche (38%), ils ne veulent pas de soins de répit (31%), ils préfèrent effectuer les soins eux-mêmes (28%) et le fait que Les PA connaissent mieux les besoins de leur proche que les professionnels (22%). La majorité des PA (62%) a indiqué cependant, qu'ils attendent que leur fardeau subjectif soit diminué grâce aux soins de répit (Exel & al. 2006).

Cet article met en évidence l'importance de soutenir les PA. En effet, le soutien augmente la volonté et la capacité des PA à prodiguer des soins à leur proche et à éviter un *burn-out* ainsi que d'autres effets néfastes sur leur propre santé. Cette étude démontre que les soins de répit permettent de réduire le fardeau des PA. Les non-utilisateurs ont également exprimé le besoin ou le désir d'un service de répit (Exel & al. 2006).

Tableau 14. Effets et limites des interventions de répit (Exel & al., 2006)

Effets significatifs en amélioration entre le début et la fin de l'intervention	Aucun effet entre le début et la fin de l'intervention
- fardeau subjectif	

8.2.4. Comparaisons des résultats des interventions psychoéducatives

Ci-dessous se trouve le Tableau 15. Celui-ci sera commenté dans la discussion.

Tableau 15. Tableau comparatif des indicateurs relevés dans les articles sélectionnés et ayant des effets bénéfiques sur les PA et leurs proches.

	Brodsky & al., 2003	Devor & Renvall, 2008	Thinnes & Padilla, 2011	Corzani & al., 2012	Ducharme & al. 2011	Ducharme & al. 2012	Ducharme & al. 2015	Exel & al., 2006
PROCHES AIDANTS								
<i>Détresse et morbidité psychologique</i>	✓		✓	✓		✓	✓	
<i>Fardeau</i>		✓						✓
<i>Douleurs chroniques et troubles physiques</i>			✓	✓				
<i>Augmentation de la longévité du rôle</i>			✓					
<i>Acceptation de la maladie</i>				✓				
<i>Stratégies de coping</i>	✓	✓	✓	✓		✓		
<i>Connaissances/compétences</i>	✓	✓	✓	✓	✓			
<i>Auto-efficacité</i>		✓			✓		✓	
<i>Confiance dans la gestion des tâches (soins et planification besoins futurs)</i>					✓		✓	
PROCHE ATTEINT DE DND								
<i>Retardement de l'entrée en institution</i>	✓		✓					
<i>Ralentissement de la progression de la maladie</i>			✓					
<i>Prestation de soin fourni par le PA</i>			✓					
<i>Humeur et fonctions cognitives du proche</i>	✓		✓					

9. DISCUSSION

9.1. Préambule

A l'issue de cette revue de littérature et d'après toutes les données retenues, il est certain que l'infirmière joue un rôle important dans l'accompagnement des PA de leur proche et de leur famille dans ce qu'ils vivent au quotidien. Ce rôle est essentiel dans un système de santé qui prend en compte cette réalité. En effet, la confédération a élaboré un plan national intitulé « santé2020⁹ » dont une partie est consacrée aux PA.

Dans cette partie du travail, deux axes principaux seront développés en lien avec le modèle McGill. Le premier relatif aux interventions psychoéducatives qui permettent le renforcement du rôle de PA et la promotion de la santé chez ceux-ci.

⁹ Confédération suisse. (2014). Soutien aux proches aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Accès <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/14638/14639/index.html?lang=fr>

Le second concerne les outils qui permettent d'évaluer les besoins et les risques en lien avec le rôle de PA. Les liens entre les résultats des articles et l'ancrage infirmier seront développés ci-après afin de mettre en lumière le rôle infirmier.

9.2. La santé selon le modèle McGill en lien avec les interventions psychoéducatives

9.2.1. Apprentissage et promotion de la santé

Comme relevé dans la partie relative à l'ancrage disciplinaire, l'apprentissage de la santé est une des caractéristiques principales du modèle McGill. A travers les programmes psychoéducatifs, la promotion de la santé chez les PA est l'un des principaux buts visés par ces dispositifs. Dans le dépistage précoce des besoins des PA, l'orientation de ces derniers vers ce type d'intervention et la participation active à ces programmes, les infirmières jouent un rôle primordial. Les programmes psychoéducatifs constituent donc un réel apprentissage de la santé pour les PA.

Amélioration des connaissances et compétences du PA

En effet, la plupart des études montrent que les connaissances et les compétences des PA sont renforcées à la suite de ces programmes. Les études de Brodaty et al. (2003), de Thinnes et Padilla (2011) et de Corzani et al. (2012) ont montré des effets significatifs sur l'amélioration des connaissances de la maladie du proche. Quant à l'étude de Devor et Renvall (2008), cette dernière a permis d'améliorer les compétences des PA à s'autoévaluer sur leur propre état de santé. Une étude de Ducharme et al. (2011) a permis de développer les connaissances des PA concernant le réseau disponible, le sentiment d'être plus apte à planifier les besoins de leurs proches ainsi qu'à leur prodiguer des soins. De plus les PA ont une meilleure confiance en eux vis-à-vis de leurs responsabilités. Néanmoins une étude menée par Ducharme et al. (2015) rapporte que la session de rappel n'as pas eu d'effet concernant la connaissance du réseau disponible.

Effets sur l'état psychologique du PA

Cinq études dans la recension des articles pour ce travail démontrent un effet bénéfique sur l'état psychologique des PA, notamment sur la détresse psychologique (Bordaty & al., 2003; Thinnes & Padilla, 2011; Ducharme & al., 2012; Ducharme & al., 2015), sur la morbidité psychologique (Bordaty & al., 2003), sur le bien-être et le stress (Thinnes & Padilla, 2011) ainsi que sur l'humeur des PA (Corzani & al., 2012). Seulement deux études (Devor & Renvall, 2008 ; Exel & al., 2006) démontrent que leurs interventions psychoéducatives ont une influence sur le fardeau du PA, dont une (Devor & Renvall, 2008) uniquement sur le fardeau sévère alors que trois études (Bordaty & al., 2003; Devor & Renvall, 2008; Thinnes & Padilla, 2011) indiquent qu'aucun effet n'a été perçu sur le fardeau de façon générale et sur le fardeau modéré à faible.

Trois études (Devor & Renvall, 2008; Ducharme & al., 2011; Ducharme & al., 2015) rapportent également une amélioration du sentiment d'auto-efficacité des PA. Le rôle de l'infirmière est primordial pour renforcer le sentiment d'auto-efficacité des PA, en l'aidant à prendre conscience des ressources et des compétences dont il dispose et en lui permettant de développer celles-ci.

Effets sur l'état physique du PA

L'étude de Thinnes et Padilla (2011) et l'étude de Corzani et al. (2012) démontrent un effet bénéfique sur les douleurs chroniques et les troubles physiques. Le programme de Corzani et al. (2012) a également eu un effet sur l'acceptation du diagnostic du proche par les PA. L'étude de Thinnes et Padilla (2011) démontre un effet sur l'augmentation de la longévité du rôle du PA. Enfin, deux études de Ducharme et al. (2011 ; 2015) démontrent une amélioration de la confiance des PA dans la gestion des tâches (soins et planification besoins futurs).

Constances et variabilités des effets de différents programmes psychoéducatifs

Il est intéressant de constater que plusieurs programmes (cf. Tableau 15) agissent sur les mêmes indicateurs et principalement sur le *coping*, la détresse/morbidité psychologique et les connaissances/compétences. Néanmoins, les interventions psychoéducatives ne semblent pas agir sur le fardeau. Il n'existe que deux études, sur les cinq retenues s'intéressant au fardeau, qui ont relatées un effet bénéfique sur ce ressenti par le PA. Il semble que la façon la plus directe pour agir sur le fardeau soit les soins de répit. Le rôle de l'infirmière est donc d'évaluer le risque de fardeau grâce au ZBI, d'informer le PA de l'existence des structures de répit et de l'orienter vers celles-ci.

Les résultats concernant les interventions psychoéducatives sont néanmoins cohérents avec les principales difficultés rapportées par les PA dans l'étude de Coudin et Mollard (2010). Notamment pour ce qui concerne le sentiment de manque de maîtrise de la situation, la détérioration de la santé physique et mentale, ainsi que la détérioration de la qualité de la relation avec le proche. Les PA ont tous rapporté une restriction de leur vie sociale. Aucune étude sélectionnée ne mentionne une amélioration concernant celle-ci. Les soins de répit, les soins à domicile, le développement des offres de soutien pour les PA et les soutiens financiers pourraient probablement permettent d'agir sur cette dimension. Toutefois, ceci n'est qu'une hypothèse.

Les études retenues dans ce travail mettent en lumière la pertinence de développer de nouveaux programmes pour les PA et montrent que ce type d'approche peut apporter un réel bénéfice pour les PA. En proposant et/ou en participant à ces programmes, l'infirmière joue pleinement son rôle de promotrice de la santé envers les PA.

De par les contenus de ces programmes et les dynamiques créées entre les PA qui y participent, ces derniers peuvent bénéficier d'un réel apprentissage de la santé pour faire face à la situation de leur proche tout en veillant à leur propre santé. Enfin les résultats relèvent que les PA sont capables de s'épanouir dans leur rôle, d'améliorer leurs compétences et de mieux gérer certaines situations de leur quotidien (Devor & Renvall, 2008).

9.2.2. Stratégies de coping

Toujours en référence à l'ancrage disciplinaire et comme le montre le Tableau 15, les stratégies de *coping* sont une cible prépondérante des programmes psychoéducatifs développés dans les articles retenus pour ce travail. Le *coping* constitue un des attributs principaux du modèle McGill. Les ressources de la personne vont influencer positivement ou non sa capacité à s'adapter et à maîtriser ces nouveaux événements en lien avec son rôle de PA. Il est donc primordial de développer la capacité des PA à utiliser les stratégies de *coping* des PA dans leur vie quotidienne.

Des effets positifs ont été identifiés sur la fréquence d'emploi des stratégies de *coping* (Ducharme & al., 2012), la capacité des PA à s'adapter et à utiliser les stratégies de *coping* (Corzani & al., 2012; Brodaty & al., 2003), à résoudre des problèmes (Thinnes & Padilla, 2011) et à recevoir du soutien social, notamment grâce à l'aide du réseau informel, ainsi que du réseau formel (utilisation des hôpitaux de jour et participation à des groupes de soutien) (Devor & Renvall, 2008; Brodaty & al., 2003).

Toutefois, les études menées par Ducharme et son équipe (2011 ; 2012 et 2015), démontrent qu'aucun effet n'a été perçu sur certaines stratégies de *coping*, à l'exception de l'étude réalisée en 2012 qui montre une augmentation de l'utilisation des stratégies cognitives qui permettent de réinterpréter un événement, mais pas sur les stratégies de résolution des problèmes. De plus, les mêmes études indiquent qu'aucun effet n'a été perçu par le PA concernant l'aide reçue par son réseau informel.

Selon Coudin et Mollard (2011), toutes les stratégies de *coping* sont utiles. Toutefois, il est primordial que les infirmières à domicile identifient et proposent des stratégies à un stade précoce, notamment grâce à l'outil *CADI-CAMI-CASI*, afin que les PA utilisent celles qui leur conviennent, au lieu d'en utiliser toute une panoplie qui peuvent se solder par un échec.

9.2.3. Développement du potentiel de santé à long terme

Les interventions psychoéducatives et les sollicitations à des structures de répit répondent aux besoins exprimés par les PA. Pourtant, peu d'études se sont intéressées à la durabilité des effets de ces alternatives, alors qu'elles sont essentielles pour maintenir le potentiel de santé des PA à long terme. Un suivi est généralement réalisé six mois voire une année après le début du programme, mais aucune information n'est donnée sur la qualité de santé des PA les années suivantes.

Dans l'étude de Corzani et al. (2012), les effets sont maintenus après une année et un suivi est effectué. Concernant l'étude de Ducharme et al. (2015), peu d'effets ont été maintenus après une année. Les auteurs émettent l'hypothèse que le contenu de leur session de rappel n'était pas assez conséquent. On peut également se demander si le propre vieillissement des PA et l'évolution de la situation de leur proche n'a pas un impact significatif sur la santé des PA quelles que soit leurs ressources et les aides mises à leur disposition.

9.3. Dimension systémique en lien avec le méta-concept de la personne

Selon le modèle McGill, la personne est considérée comme une unité avec la famille. Dans cette revue de littérature, il a été mis en évidence qu'il est important de travailler de façon systémique, c'est-à-dire en partenariat avec le proche et le PA, afin de préserver et d'améliorer la dynamique familiale. Dans la plupart des études (cf. Tableau 15), on peut constater que lorsque le PA se sent compétent vis-à-vis de son rôle, il parvient ainsi à entretenir de bonnes relations avec son proche, sans pour autant ressentir des difficultés qui auraient des répercussions sur son bien-être. Ils parviennent à travailler ensemble et le PA peut ainsi prodiguer des soins de meilleure qualité, sans entrer dans un cycle de maltraitance.

9.4. Méthodologie de la pratique

9.4.1. Environnement et partenariat de collaboration

L'environnement familial constitue, selon le modèle McGill, le premier lieu d'apprentissage de la santé. La représentation de la famille et les liens entretenus entre les membres de celle-ci varient selon les traditions, la culture d'un pays et des personnes (Goldebeter-Merinfeld & Vander Borgh, 2002).

L'apprentissage de la santé se développe au cours de l'enfance, mais se remanie tout au cours de la vie et influence donc l'apprentissage du rôle de PA. Les outils abordés dans ce travail sont des éléments clés pour la pratique infirmière. Par exemple, le génogramme et l'écocarte permettent d'avoir une vision globale de l'environnement familial et s'appuient sur les valeurs principales du modèle McGill, en explorant les ressources et les forces de la personne et de sa famille.

Le but de l'infirmière est également de créer un partenariat avec le PA afin de pouvoir identifier dans quelle étape du processus de deuil « blanc » se trouve ce dernier. Ce partenariat devrait permettre à la personne de s'exprimer, de la valoriser, de participer aux prises de décision et de l'aider à exploiter ses forces et ses ressources (Gottlieb & Feeley, 2007).

Les outils développés dans ce travail, à savoir : l'Entente Sur le Soutien au Proche Aidant, l'Echelle de Zarit, les *CADI-CAMI-CASI*, le génogramme et l'écocarte ne doivent pas être considérés par les infirmières comme étant des documents à remplir par le PA. Il s'agit plutôt d'offrir par ces supports un moment d'écoute du PA et de son proche afin de saisir les enjeux de la situation et de pouvoir créer avec eux un partenariat de collaboration. Ces outils permettent d'orienter les interventions des infirmières, de promouvoir la santé et de prévenir et/ou gérer les difficultés.

Malgré un nombre considérable d'outils d'évaluation à disposition (environ 50 référencés par AVASAD, 2012), le besoin d'un temps de répit des PA en Suisse est sous-estimé par les professionnels de la santé et particulièrement par ceux exerçant à domicile (Perrig-Chiello & al., 2010).

9.4.2. Propositions de bonnes pratiques

Le modèle McGill promeut le développement du potentiel de santé des familles, mais comment les infirmières peuvent-elles intégrer cette conception dans leur pratique domiciliaire ? Ci-après, nous avons tenté d'élaborer un premier algorithme qui propose quand et qui initie l'évaluation de la situation d'un PA et propose la participation à une intervention psychoéducatrice. Celui-ci est à considérer comme une ébauche d'application concrète de la conception d'une méthodologie de la pratique propre au modèle McGill.

En effet, les outils et les interventions psychoéducatrices proposés sont une aide précieuse, aussi bien pour les PA que pour les infirmières. Pourtant, les études sélectionnées ne précisent pas les indicateurs clés qui nécessitent que l'infirmière évalue la situation et quand il est nécessaire de proposer des interventions de type psychoéducatrices. Est-il mieux indiqué qu'elle propose ces outils lorsque le PA constate des changements dans les comportements de son proche (début des troubles cognitifs) ou une fois que le diagnostic de démence est posé ? A quelle fréquence l'infirmière doit-elle effectuer ces évaluations avec le PA et avec quels outils ? Quand évaluer le besoin d'aide ? Quand doit-elle intervenir et quelles interventions peut-elle proposer ?

L'algorithme réalisé par les auteurs de ce travail, a pour fil conducteur la détection, la confirmation et l'évolution, par les différents intervenants référents, y compris le PA, des troubles du proche atteint de DND. En regard de ce processus, un questionnement de l'évaluation du vécu avec le PA est posé à ces différents acteurs. Des recommandations en lien avec ces interrogations sont énoncées dans la partie conclusive de ce travail.

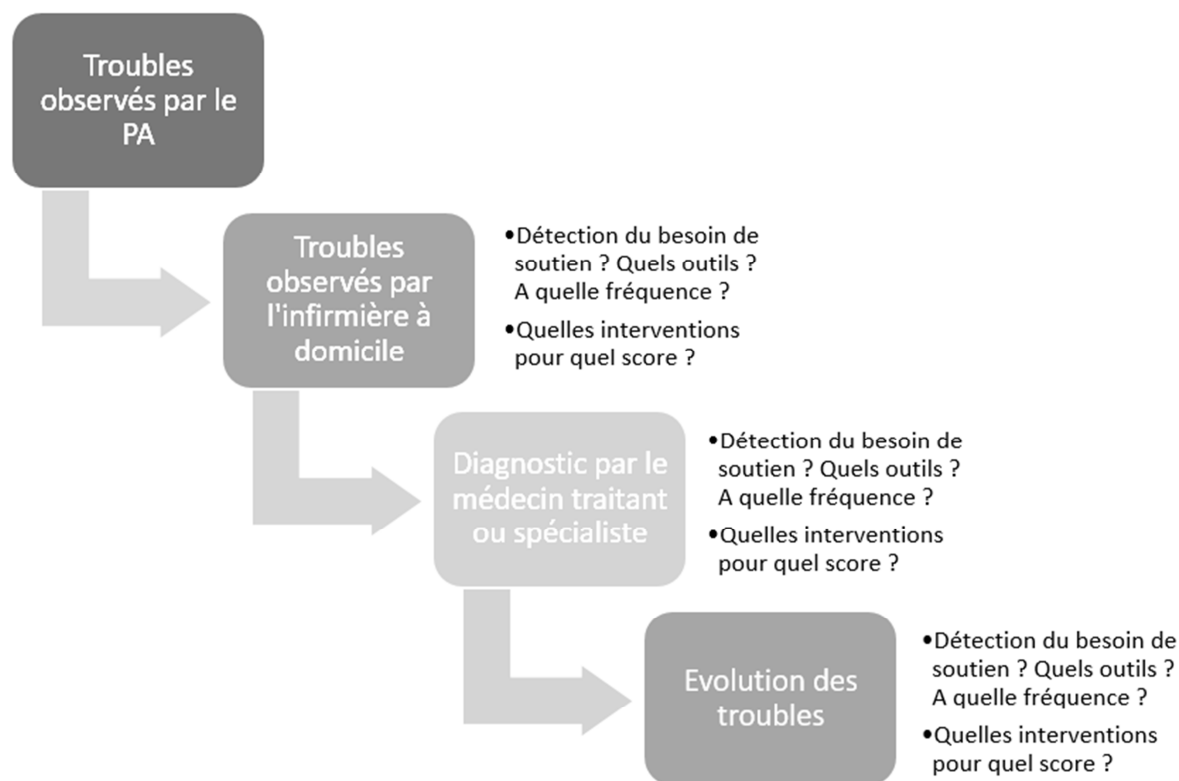


Figure 3. Algorithme de l'évaluation du vécu du PA lors de l'accompagnement d'un proche développant une DND et vivant à domicile

10. CONCLUSION

10.1. Conditions pour l'implantation de l'évaluation systématique de l'état de santé du PA

Tous les outils et interventions présentés dans ce travail sont utiles à la pratique infirmière et au soutien des PA. Cependant, pour que les infirmières puissent mettre en place des actions appropriées à la situation des PA, celles-ci auraient besoin que les institutions socio-sanitaires reconnaissent le travail qu'elles effectuent auprès des PA. Ducharme et son équipe (2010), mettent l'accent sur le fait que des conditions pour faciliter l'implantation des outils et interventions doivent être mises en place par les institutions de soins à domicile, notamment en adaptant la charge de travail et en assurant des ressources suffisantes, afin de pouvoir utiliser pleinement le potentiel de ceux-ci. Les institutions devraient donc accorder aux infirmières un temps consacré aux PA, lors de la prise en soins du proche atteint de DND.

Toutefois nous nous interrogeons sur le financement de ces prestations. Le PA doit-il être considéré comme un bénéficiaire de soins à part entière ou doit-il être inclus dans les prestations de soins délivrées à son proche ?

10.2 Questions de « qui finance quoi ? » en Suisse dans la prise en charge d'une personne atteinte de DND vivant à domicile

Comme évoqué dans la partie introductive de ce travail, les PA sont indispensables aux prestations de santé de notre pays, entre autres, sur le plan économique. Toutefois, en termes de reconnaissance de leur rôle et de leur travail, aucune rétribution financière ne leur est attribuée dans le canton de Genève, ainsi que dans plusieurs autres cantons (DASS & Careum, 2014). Il n'existe que cinq cantons en Suisse qui proposent des allocations d'assistances destinées aux PA. La Suisse devrait adopter une vision équitable et unifiée en matière de soutien financier aux PA. Ceci permettrait d'établir au niveau fédéral un montant minimal à délivrer aux PA, tout en laissant la possibilité aux cantons d'offrir des ressources financières plus importantes.

Une autre question se pose concernant le financement des soins de répit. Est-ce aux PA de les financer ? Il serait intéressant que lorsque l'infirmière détecte un fardeau chez un PA à l'aide du ZBI qu'elle puisse effectuer une demande auprès de l'assurance maladie de base afin de permettre le remboursement des frais liés aux soins de répit (hébergement inclus) ou qu'elle puisse en référer au médecin traitant. Toutefois, il existe toujours une interrogation concernant la personne à qui le séjour sera facturé (PA ou proche).

10.3. Réalité genevoise dans l'accompagnement et le soutien aux PA

De plus, nous nous interrogeons également sur le financement des interventions psychoéducatives, doivent-elles être intégrées aux prestations fournies par les services de soins à domicile ? En effet, suite à une entrevue avec une infirmière spécialiste clinique de l'institution genevoise de maintien à domicile (imad), nous avons pu constater qu'un programme d'intervention psychoéducatif issu d'une recherche réalisée par l'équipe de Ducharme en 2006 a été testé à Genève et fait l'objet d'une étude. Ce programme intitulé « Apprendre à être mieux...pour mieux aider » avait comme contenu la gestion du stress, les connaissances de la MA et le dialogue avec le proche. Les résultats de cette étude seront publiés prochainement. Des résultats favorables permettraient de proposer à nouveau un tel programme et le cas échéant de les intégrer dans les pratiques de soins de l'imad. Il est néanmoins certain que la vision helvétique de la prise en charge des personnes souffrant d'une maladie chronique et vivant à domicile devrait être élargie afin d'intégrer la famille et les PA dans celle-ci.

10.4. Recommandation de bonnes pratiques pour l'évaluation systématique de la situation du PA

La Figure 4 ci-après, conçue par les auteurs de ce travail, propose un ordre d'utilisation des outils décrits dans les articles retenus pour la revue de littérature de celui-ci.

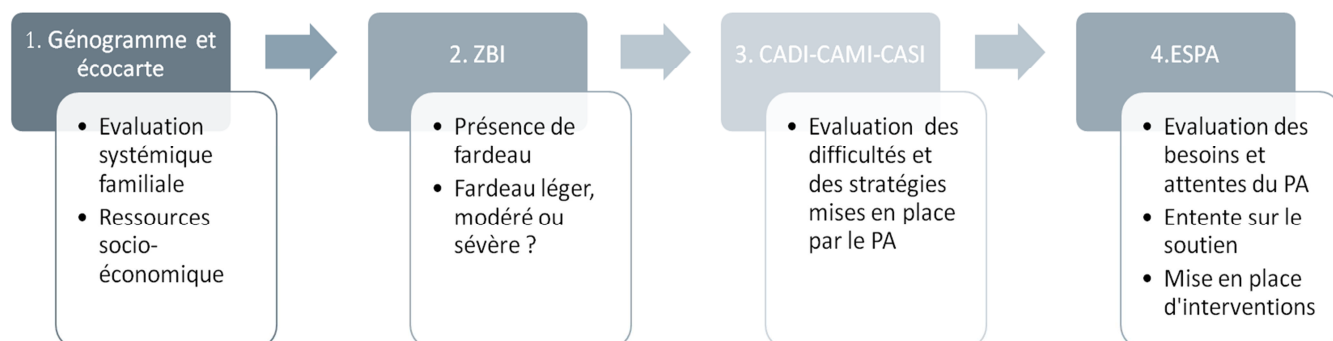


Figure 4. Proposition et utilisation d'outils d'autoévaluation

En lien avec ce schéma et les données scientifiques actuelles, il pourrait être intéressant de réaliser un algorithme décisionnel à l'attention des infirmières travaillant à domicile, afin de faciliter leurs prises de décision inhérentes à la prise en soins d'un PA. En effet, malgré toutes les échelles développées pour évaluer le risque d'épuisement et les difficultés, les infirmières n'ont pas à disposition des indications concrètes leur permettant de choisir le moment idéal pour proposer certaines mesures et l'outil adapté, la fréquence à laquelle les évaluations doivent être effectuées, ainsi que sur le lien entre les scores obtenus et les différentes interventions à mettre en place.

10.5. Recommandations de bonnes pratiques relatives aux programmes psychoéducatifs

Aujourd'hui, il est démontré que les interventions psychoéducatives font partie des recommandations de bonnes pratiques et sont essentielles pour le soutien des PA de personnes atteintes de DND vivants à domicile. Toutefois, peu d'interventions psychoéducatives ont un impact avéré sur le fardeau ressenti par les PA. L'efficacité d'une intervention psychoéducatif repose sur la définition de son contenu et sa durée (Corzani et al. 2012). En effet, en dessous de dix séances aucun bénéfice sur le fardeau n'est démontré. Les auteurs suscités, qui ont étudié un programme psychoéducatif avec des PA de personnes atteintes de schizophrénie, déterminent que le rapport entre la durée du programme et l'effet sur le fardeau se décline comme suit :

- Durée 3 mois : constitue la durée minimale pour obtenir un effet sur le fardeau
- Durée 9 mois : constitue la durée minimale pour obtenir un effet clinique positif pour le PA
- Durée 12 mois : constitue la durée minimale recommandée dans la littérature

La réponse à la question de la durée des effets des programmes psychoéducatif reste relativement floue. Les études qui se sont intéressées à cette question déterminent que l'effet de tels programmes ne dépasse généralement pas une année. Des études sur le maintien à long terme des effets de ces programmes incluant des sessions de rappel doivent encore être réalisées. Ceci permettrait d'élaborer des *guidelines* concernant les contenus des sessions de rappels et les temporalités requises, afin de répondre à long terme aux besoins de PA.

10.6. Limites du travail

La principale limite de ce travail est le nombre d'articles sélectionnés (N = 12) qui ne permet pas la généralisation des résultats relevés dans ceux-ci. En plus de cette démarche non exhaustive, inhérente au cadre du travail de bachelor, la recherche d'articles n'a été effectuée que sur deux bases de données, *Pubmed via Medline* et *BDSF*.

10.7. Finalités du travail

Pour conclure, ce travail montre l'importance de soutenir et d'évaluer la situation, les besoins, les difficultés et les ressources des PA qui accompagnent une personne atteinte de DND vivant à domicile. La revue de littérature a permis de mettre en avant les différentes stratégies existantes pour accompagner et soutenir ces derniers.

Le PA joue un rôle essentiel dans la prise en soin à domicile, il est expert de la situation et est une véritable ressource pour les infirmières, mais aussi pour le système socio-économique suisse. Il est plus que jamais important et nécessaire de leur apporter une reconnaissance et un véritable soutien.

Dans une perspective de contribution au développement de la discipline infirmière, d'autres développements pourraient être réalisés, en matière de :

- Recherche : référencer une palette des interventions existantes ayant des impacts avérés sur la qualité de vie des PA d'une personne atteinte de DND vivant à domicile.
- Pratique professionnelle : susciter des questionnements concernant la prise en soin à domicile des PA et le développement de stratégies pour améliorer la qualité de vie de ceux-ci.
- Enseignement : développer dans la formation bachelor en soins infirmiers des contenus de formation en lien avec le concept du partenariat de collaboration et son impact dans la prise en soins des PA qui accompagnent une personne atteinte de DND

11. BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2005). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux IV*. Issy-Les-Moulineaux : Masson.
- APPUI & Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit. (2011). *Comment penser à soi comme proche aidant*. Accès <http://www.lappui.org/Content/Documents/pdf/Estrie/Activit%C3%A9s%20Organismes/Comment%20penser%20%C3%A0%20soi...%20version%20finale.pdf>
- Association Alzheimer Suisse. (2014). *116'000 personnes atteintes de démence en Suisse*. Accès <http://www.alz.ch/index.php/les-données-et-les-chiffres.html>
- Association des proches aidants de la Capitale-Nationale. (2015). *Qui sont les proches aidants ?*. Accès <http://www.apacn.org/qui-sont-les-proches-aidants/>
- Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile. (2012). *Soutien aux proches aidants*. Accès http://www.avasad.ch/jcms/m_6824/fr/soutien-aux-proches-aidants
- Bachner, Y. G. & O'Rourke, N. (2007). Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging & Mental Health*, 11(6), 678-685. doi : 10.1080/13607860701529965
- Baumgarten, M., Becker, R. & Gauthier, S. (1990). Validity and reliability of the dementia behavior disturbance scale. *Journal American Geriatrics Society*. 38(3), 221-6. Accès <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2313003>
- Biro, P., Dervaux, M.-P. & Pegon, M. (2005). Le Modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80, 28-38. doi : 10.3917/rsi.080.0028
- Boutoleau-Bretonnière, C. & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 7(spécial), 15-20. doi: 10.1684/pnv.2009.0192
- Bonsack, C., Rexhaj, S. & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques*, 173(1), 83-84. doi : 10.1016/j.amp.2014.12.001
- Brodsky, H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664. doi : 10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x

- Brucho-Schweitzer, M. (2001). *Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress* [Brochure]. Accès <http://www.irepspdl.org/docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf>
- Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale & Careum. (2014). *Recensement des allocations d'assistance et des possibilités de décharge pour les proches aidants : Etat des lieux en Suisse*. Accès <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr&download=NHzLpZeg7t,Inp6l0NTU042l2Z6ln1ae2lZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCMdYJ,f2ym162epYbg2cJiKbNoKSn6A-->
- Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale. (2014). *Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire*. Accès <http://www.aide-soins-domicile.ch/upload/B2DBB48B7E/9741B08CEB/5FCDBA7D3C.pdf>
- Camirand, H. & Nanhou, V. (2008). *La détresse psychologique chez les Québécois en 2005*. Accès <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-200809.pdf>
- Colvez, A., Joël, M.-E. & Mischlich, D. (2002). *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants?* Paris : Masson
- Confédération suisse. (2014). *Soutien aux proches aidants : analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. Accès <http://www.bag.admin.ch/gesundheit2020/14638/14639/index.html?lang=fr>
- Coudin, G. & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 9(3), 363-378. doi:10.1684/pnv.2011.0286
- Corzani, S., Ragusi, S. & Risse, S. (2012). *Les familles partenaires : vers une mixité des équipes dans le domaine de la santé mentale ?* (Travail DAS-MAS en direction d'institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires non publié). Hes-so, St-Imier.
- Croix-Rouge suisse. (2013). *Proches aidants*. Accès <https://www.redcross.ch/fr/integration-sociale/aide/proches-aidants>
- Croix-Rouge Suisse. (2013). *Soins et accompagnement à domicile*. Accès <http://www.proche-aidant.ch/informations/soins-et-accompagnement-a-domicile>
- Delzescaux, S. & Blonel, F. (2015). Aidants de proches atteints de maladies neurodégénératives : de l'aide à la délégation. *Soins gériatrie*, 115, 12-17. doi : 10.1016/j.sger.2015.07.003

- Dementia Behavior Disturbance Scale. (1997). *International Psychogeriatrics*, 8, 522. doi : 10.1017/S104161029700402X.
- Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud. (2013). *Proche aidant tous les jours* [Brochure]. Accès http://www.ghol.ch/proches_aidants.pdf
- Devor, M. & Renvall, M. (2008). An educational Intervention to Support Caregivers of Elders with Dementia. *Journal of Alzheimer disease and other Dementias*, 23(3), 233-241. doi : 10.1177/1533317508315336
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches - aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Recherche en soins infirmiers*, 101(2), 67-80. doi : 10.3917/rsi.101.0067.
- Ducharme, F. C., Lévesque, L.L., Lachance, L. M., Kergoat, M-J., Legault, A. L., Beaudet, L.M. & Zarit, S.H. (2011). « Learning to become a family caregiver » Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494. doi : 10.1093/geront/gnr014
- Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Kergoat, M-J. & Zarit, S.H. (2012). Persistent and delayed effects of a psycho-educational program for family caregivers at disclosure of dementia diagnosis in a relative : a six moth follow-up study. *Healthy Aging Research*, 1(2), 1-11. doi : 10.12715/har.2012.1.2
- Ducharme, F., Lachance, L., Lévesque, L., Zarit, S.H. & Kergoat, M-J. (2015). Maintaining the potential of a psycho-educational program : efficacy of a booster session after an intervention offered family caregivers at disclosure of a relative's dementia diagnosis. *Aging & Mental Health*, 19(3), 207-216. doi : 10.1080/13607863.2014.922527
- Ducharme, F. (2015). *La réticence des proches aidants à demander soutien et aide...Pourquoi et que faire ?* [Présentation PowerPoint]. Accès <http://docplayer.fr/14159508-Bienvenue-partenaires.html>
- Duhamel, F. (2007). Les interventions systémiques en soins infirmiers auprès de la famille. In F. Duhamel, *Dans La Santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 63-93). Montréal: Gaëtan Morin.
- Exel, J., Morée, M., Koopmanschap, M., Schreuder Goedheijt, T. & Brouwer, W. (2006). Respite care - An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 78, 194-208. doi : 10.1016/j.healthpol.2005.11.002

- Faculté des sciences infirmières. (2008). *Génographe*. [Carte aide-mémoire]. Québec : Université de Montréal.
- Feeley, N. & Gottlieb, L. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of family nursing*, 6(1), 9-24. doi: 10.1177/10748407000060102
- Golay Ramel, M. (2011). *Les proches aidants: Aider un proche malade et/ou âgé*. Genève : Éditions Jouvence
- Goldbeter-Merinfeld, E. & Vander Borght, C. (2002). D'une culture à l'autre, d'une famille à l'autre. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux*, 22(1), 1-7. doi : 10.3917/ctf.028.0001
- Gort, A-M., Mingot, M., Gomez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristan, O., Miguelsanz, S., Nicolas, F., Perez, A., De Miguel, M. & Cabau, J. (2007). Use of the Zarit Scale for assesing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1), 957-962. doi : 10.1002/gps.1770
- Gottlieb, L. & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière patient: un partenariat complexe*. Montréal : Edition Beauchemin
- Gottlieb, L. & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practiced derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61. Accès <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3111351>
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Accès http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
- Hôpital Paris Saint-Joseph. (2016). *Démences*. Accès <http://www.hpsj.fr/nos-specialites/medecine/neurologie/demences/>
- Hôpitaux universitaires de Genève. (2015). *Escarres : évaluation du risque et recommandations de prévention*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/plaies_et_cicatrisation/a3_escarres_prevention.pdf
- Kerhervé, H., Gay, M-C. & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-Psychologiques*, 166, 251-259. doi: 10.1016/j.amp.2008.01.015
- Larousse. (2016). *Nursing*. Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/nursing/55293?q=nursing#54916>

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New-York : Springer Publishing Company
- Lazarus, R. S. (2001). Relational meaning and discrete emotions. In K. R. Scherer, A. Schorr & T. Johnstone (Eds.), *Appraisal Processes in Emotion* (pp. 37-67). New York: Oxford University Press
- Michon, A., Weber, K., Garglulo, M., Canuto, A., Giardini, U. & Giannakopoulos, P. (2004). Le fardeau du soignant dans la démence: déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 115(5), 217-224. Accès <http://www.sanp.ch/docs/2004/2004-05/2004-05-038.pdf>
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 128-129, 257-272. doi : 10.3917/gs.128.0257
- Nascimento, L.C., Dantas, I. R.O. D., Andrade R.D. & Mello, D.F. (2014). Genogram and ecomap : Brazilian nursing contributions. *Texto & Contexto*, 23(1), 211-220. doi : 10.1590/S0104-07072014000100025
- Office fédéral de la santé publique. (2016). *Santé2020 : une stratégie globale en faveur du système de santé*. Accès <http://www.bag.admin.ch/gesundheits2020/index.html?lang=fr>
- Office fédéral de la statistique. (2010). *Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010-2060*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=3988>
- Office fédéral de la statistique. (2012). *Statistique de l'aide et des soins à domicile 2012*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/05/data/01.html>
- Office fédéral de la statistique. (2015). *Le panorama du thème Population*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/01/pan.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *La démence*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Ory, M., Hoffman, R., Yee, L., Tennstedt, S. & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving : A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185. doi : 10.1093/geront/39.2.177
- Paquette-Desjardins, D. & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique : outils de soutien aux prises de décision*. Montréal: Beauchemin Chenelière éducation.

- Pepin, J., K rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re* (3e  d.). Montr al : Cheneli re  ducation.
- Perrig-Chiello, P., H pflinger, F. & Hutchison, S. (2011). *AgeCare-SuisseLatine : Prise en soin des personnes  g es par des proches aidants en Suisse romande et italienne*. Acc s <http://www.spitex.ch/files/BIGX84J/AgeCare-SuisseLatine-Executive-Summary-F>
- Plan te sant . (2014). *Proche aidant: il faut savoir demander de l'aide*. Acc s <http://www.planetesante.ch/Mag-sante/Psycho/Proche-aidant-il-faut-savoir-demander-de-l-aide>
- Pro Senectute. (2003). *Aide aux aidants familiaux, travail invisible et enjeux de sant *. Acc s https://www.pro-senectute.ch/data/1017/ps-publication_colloque_2003.pdf
- R publique et Canton de Gen ve. (2015). *Prestations cantonales genevoises de soutien aux proches aidants*. Acc s http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/prestations_cantonales_genevoises_soutien-1156-3795.html
- Pin, S., Spini, D. & Perrig-Chiello, P. (2015). * tude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien   domicile dans le Canton de Gen ve - AGENEVA Care*. Acc s http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/DDP_Rapport_commission_proches_aidants_DGS_AgenevaCare_Juillet2015_VF.PDF?ComponentId=kmelia558&SourceFile=1449742163136.PDF&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/
- Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montr al. (2012) *Conciliation, travail et responsabilit s de proche aidant(e) : les faits saillants des rencontres r gionales*. Acc s : <http://ctvp.ca/wp-content/uploads/2016/01/ConciliationTravailEtResponsabilites2012.pdf>
- Retraite   domicile. (2012). *10 sympt mes du stress et de l' puisement chez les proches aidants*. Acc s <http://www.retraiteadomicile.com/nouvelles/10-symptomes-du-stress-et-de-lepuisement-chez-les-proches-aidants/>
- Thinnes, A. & Padilla, R. (2011). Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 541–549. doi: 10.5014/ajot.2011.002634

Von Gunten, A., Gold, G. & Kohler, M.-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue médicale Suisse*, 153(4), 988-993. Accès : <http://www.revmed.ch/rms/2008/RMS-153/Les-proches-des-personnes-souffrant-d-une-demenche#anchor-#rb6>

Zehnder, S. & Wüthrich, M. (2012). *Informations détaillées sur le thème des proches soignants*. Accès <https://www.redcross.ch/fr/integration-sociale/aide/proches-aidants>

Zufferey, J.L. (2008). Pénurie de lits d'EMS : une politique cantonale adaptée est primordiale. *Patrons*. Accès http://www.federems.ch/images/communiqués/Dossier_Mai_07_Penurie_de_lits_d EMS.pdf

12. ANNEXES

12.1. Fiches de lectures

Article 1 : Ducharme & al., 2010.	
Type d'étude	Étude mixte (qualitative : entretien individuel et de groupe semi-directifs et quantitative : série de cas)
But de l'étude	Mettre à l'essai un outil d'évaluation des besoins de soutien (ESPA) auprès des PA d'un parent âgé à domicile. L'ESPA contient 46 items permettant d'évaluer les besoins des PA. Ils sont répartis en quatre dimensions; la 1 ^{ère} comprend plusieurs types d'aides susceptibles d'être utiles à l'aidant; la 2 ^{ème} et la 3 ^{ème} portent sur l'aide souhaitée pour améliorer la qualité de vie de l'aidant et celle de l'aidé; la 4 ^{ème} s'intéresse aux critères de qualités que les PA jugent essentiels à la prise en soin de leur proche par des professionnels de la santé. Il s'agit d'une adaptation en milieu québécois du Careers Outcome Agreement Tool (COAT) développé par des britanniques et des suédois.
Population	17 PA et 6 gestionnaires de cas
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none">- 1^{ère} étape ; les gestionnaires de cas (infirmières) ont reçu une journée de formation à l'application de l'ESPA. L'échantillonnage des intervenants et des PA ont été recrutés dans deux institutions de services à domicile. 17 PA et 6 gestionnaires de cas pour les gestionnaires de cas.- 2^{ème} étape de la récolte de données s'est faite via deux groupes de discussion focalisés sur les intervenantes et via des entrevues individuelles avec les responsables des services à domicile. Échantillon d'intervenants identique à ceux de la 1^{ère} étape et des responsables des services de soins à domiciles.- Les critères de sélection des PA étaient les suivants : être un membre de la famille offrant de l'aide et des soins à un parent âgé de 60 ans ou plus. Les intervenants devaient être des infirmières, des travailleuses sociales ou des ergothérapeutes et avoir au moins 6 mois d'expérience en soins à domicile auprès des personnes âgées.
Principaux résultats	cf. Tableau 1
Limites	<ul style="list-style-type: none">- Petit échantillon de PA et d'intervenants qui ont participé à la mise à l'essai de l'ESPA.- Les PA ont été recrutés par les intervenants des services à domicile, ce qui peut induire un biais en sélectionnant ceux avec qui ils avaient déjà une « bonne » relation. Ce qui peut expliquer que les PA ont rapporté en majorité être satisfaits de la qualité de l'outil.

Article 2 : Bachner & O’rourke, 2007.

Type d'étude	Meta-analyse
But de l'étude	Déterminer dans quelles conditions les différentes échelles « <i>The Zarit Burden Interview</i> » sont fiables et si celles-ci sont égales, en ce qui concerne la fiabilité de l'évaluation du fardeau.
Population	138 études quantitatives utilisant un ZBI allant de 7 à 33 items
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Études identifiées sur différentes bases de données (Medline, AARP Ageline, PsycINFO, Sociological Abstracts grâce à plusieurs mots-clés). - Critères d'exclusion : les études concernant les mises à l'essai des différentes échelles, les études ne mentionnant pas des tests de fiabilité du ZBI spécifiques à leur échantillon, les études dans lesquelles les valeurs alpha ont été calculées sur la base de six éléments ou moins ont été exclues. - Les auteurs ont séparé les informations recueillies des études pour créer plusieurs variables, afin d'effectuer des régressions multiples et corrélérer le risque d'erreur de mesure avec celles-ci. Les catégories de ces variables étaient les suivantes : âge moyen des PA, nombre d'items utilisé dans le ZBI, le sexe du proche, le type de pathologie du proche, le lieu de résidence, la cohabitation, la relation du PA avec le proche, la langue du ZBI et la méthode de recrutement des études.
Principaux résultats	cf. Tableau 2
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Les études ne contenaient pas toutes les échelles du ZBI existantes. En ce qui concerne les langues, les résultats ne sont pas applicables à toutes les langues. - Les auteurs expliquent qu'il peut exister des différences significatives entre des échelles de différentes langues mais que celles-ci n'ont peut-être pas été identifiées à cause d'un échantillon trop petit et le besoin de combiner des catégories pour réaliser cette revue systématique. - Les auteurs expliquent avoir retiré près de la moitié des études initialement sélectionnées, car celles-ci ne comportaient pas d'information concernant la fiabilité de l'échelle sur l'échantillon spécifique. Ceci limite donc la généralisation des résultats. De plus, les auteurs expliquent que les études avec des résultats significatifs sont généralement plus publiées et que de ce fait il est possible que leurs résultats soient plus élevés.

Article 3 : Coudin et Mollard, 2011.

Type d'étude	Série de cas
But de l'étude	Mettre à l'essai un outil constitué de 3 questionnaires (CADI, CAMI et CASI) mis au point par l'équipe de Mike Nolan en Grande-Bretagne. L'objectif fût de recueillir des données sur les difficultés les plus stressantes, le type de stratégies de <i>coping</i> les plus utiles et les satisfactions ressenties par les PA.
Population	74 PA français
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Critères d'inclusion : le PA devait être un membre de la famille d'une personne âgée de 65 ou plus et atteinte d'une maladie de type Alzheimer. La plupart était essentiellement des femmes (62%). Presque tous les conjoints (93%) et 22% des enfants vivent avec le proche. Plus de la moitié des cas, la maladie avait été diagnostiquée depuis moins de 4 ans (Coudin & Mollard, 2011). - Les questionnaires CADI, CAMI et CASI furent traduits en français en deux étapes et par différents auteurs. - Chaque questionnaire est composé d'une série de propositions auxquelles le PA réagit en cochant la case la plus appropriée. Quand cette dernière s'applique au PA, elle est évaluée à l'aide d'une échelle en 3 points. - Le recrutement s'est fait par le biais de présidents d'associations départementales France Alzheimer et par le biais d'un Centre local d'information et de coordination (CLIC).
Principaux résultats	cf. Tableau 3
Limites	Le recrutement (un seul PA par famille, qu'une seule sorte de DND, que des PA membres d'une association, 74% bénéficiaient d'une aide professionnelle et leur appartenance à un milieu socio-économique plutôt favorisé) ; Le taux de réponses (51%), soit un faible échantillon ; la traduction des questionnaires est à améliorer.

Article 4 : Nascimento & al., 2014.

Type d'étude	Revue de littérature
But de l'étude	Identifier et analyser la manière dont les soignants aux Brésil utilisent le génogramme et l'écocarte afin de résumer sa contribution pour les soins aux familles.
Population	34 articles retenus
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none">- Combinaisons avec les mots : « genogram »; « genogram and nursing »; « ecomap »; « ecomap and nursing » pour rechercher des articles dans des bases de données ; telles que LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saude) ainsi que SciELO (ligne On Bibliothèque électronique scientifiques).- <u>Critères d'inclusion</u>: articles publiés dans des revues brésiliennes entre 2000 et 2010; dont les auteurs étaient au moins une infirmière; des articles en portugais, en anglais ou en espagnol; et des articles avec des résumés disponibles.- <u>Critères d'exclusion</u>: articles effectués en dehors du Brésil; études produites par des professionnels qui ne sont pas dans les soins infirmiers; études en d'autres langues que mentionnées ci-dessus; et des études de thèses ou dissertations.
Principaux résultats	cf. Tableau 4
Limites	La recherche d'articles dans des revues brésiliennes n'a pas été épuisée, ce qui aurait pu accroître les résultats.

Article 5 : Brodaty & al., 2003.

Type d'étude	Méta-analyse
But de l'étude	Examiner les éléments de preuve concernant les résultats des interventions et de fournir des recommandations pour les cliniciens. Les mesures principales étaient la morbidité psychologique et le fardeau.
Population	30 études, de 1985 à 2001, concernant des interventions de PA qui s'occupe de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont été retenues dont 2040 PA.
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Des mots clés ont été utilisés pour rechercher dans la littérature des études d'interventions s'intéressant aux PA de personnes atteintes d'Alzheimer. Plusieurs bases de données ont été consultées : <i>Medline, CINAL, Cochrane, etc.</i> - Des enquêteurs scrutaient les résumés et ont été examinés de manière supplémentaire. - Pour la morbidité psychologique, des questionnaires de santé générale étaient inclus ; tel que l'<i>Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)</i> et d'autres échelles. - Certaines études ne mesuraient pas le fardeau et la morbidité psychologique, d'autre mesures étaient incluses ; telles que la capacité d'adaptation des PA, le soutien social, la connaissance sur la maladie d'Alzheimer à l'aide d'un quizz. Un petit nombre d'études examinaient l'humeur du patient.
Principaux résultats	cf. Tableau 6
Limites	D'après les auteurs, un biais a pu être induit à cause de différentes méthodes de recrutements (bénévoles, des cliniques, des publicités et les associations d'Alzheimer) des articles ; petit échantillon dans les essais ; la méthodologie ne reprend pas toutes les caractéristiques du <i>Cochrane Institute (CI)</i> .

Article 6 : Devor & Renvall, 2008.

Type d'étude	Série de cas
But de l'étude	Proposer une nouvelle approche éducative aux PA d'une personne atteinte de la MA à travers des séminaires, afin d'observer les effets sur leur fardeau, leur stress, leurs compétences et leurs capacités à faire appel à la communauté.
Population	199 PA de personnes atteintes de la MA
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Le recrutement s'est fait de manière volontaire à travers la radio, les journaux, les associations locales et les structures de santé communautaire de la région. - Les séminaires ont été créés par des infirmières et des assistantes sociales d'une entreprise privée. - Les sujets des séminaires ont été tirés d'un programme que les chercheurs avaient conçu à la base pour des aides-soignantes diplômées. - Un questionnaire a été envoyé à chaque PA avant le tout premier séminaire et devait être rempli et apporté lors de celui-ci. - Les chercheurs ont utilisé trois outils pour mesurer le stress et le fardeau des PA: le PCO, le PCC et le ZBI. - Un autre outil nommé DBDS fût utilisé pour déterminer les types et les fréquences des comportements problématiques communs des personnes atteintes de démence. - Six mois après les séminaires, les chercheurs ont recontacté les participants par courriel.
Principaux résultats	cf. Tableau 7
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Un seul PA par famille était autorisé à participer à l'étude. - Leur participation s'est faite de manière volontaire. - L'échantillon est assez maigre. - Il n'y a pas de critère d'inclusion et/ou d'exclusion. - Il manque des données sur les questionnaires retournés (facteurs associés au fardeau des PA, nature de la volonté à participer à l'étude et manque de données démographiques). - Seul un tiers des participants ont retourné les questionnaires 6 mois après le programme. - Pas de groupe témoin pour comparer les changements au fil du temps, en absence d'un « rafraîchissement » de ce genre de programme.

Article 7 : Thinnes & Padilla, 2011.	
Type d'étude	Revue systématique
But de l'étude	Identifier l'efficacité des stratégies d'interventions auprès des PA qui peuvent les aider à exercer leur rôle le plus longtemps possible et, par conséquent, retarder l'entrée en institution des personnes atteintes de la MA.
Population	43 articles provenant de la littérature ont été analysés.
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - 7 questions ont été utilisées pour trouver des articles correspondants à cette recherche. - Pour chaque question, les chercheurs ont interrogé plusieurs bases de données à l'aide de mots clés. - Sélection de 7445 articles par titre, puis sélection de 43 articles par lecture du résumé.
Principaux résultats	cf. Tableau 8
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Taille des échantillons très maigre. - Recours à des mesures subjectives. - Le fardeau des PA est défini de plusieurs façons. - Les auteurs ne précisent pas la nature des modifications simples à domicile.

Article 8 : Corzani & al., 2012.

Type d'étude	Série de cas
But de l'étude	Mise en place d'un programme psycho-éducatif destiné aux PA de personne atteinte de schizophrénie et évaluation de son efficacité après une année.
Population	18 PA de personnes atteintes de schizophrénie
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none">- Le programme contenait deux modules. Le premier comportait 15 séances de 4h, soit 60h de formation et 60h de travail personnel s'étendant sur un an. Il se déclinait en 4 étapes : éducation sur la maladie, habiletés relationnelles, gestion des émotions et développement des ressources.- Le deuxième module comportait 3 séances collectives de révision et approfondissement, 4 séances d'approfondissements entre proche sans les animateurs, ainsi que 9 révisions mensuelles par correspondance (cahier de révision mensuelle).
Principaux résultats	cf. Tableau 9
Limites	<ul style="list-style-type: none">- Pas de comparaison possible avec un groupe contrôle qui ne reçoit pas l'intervention- Pas de critère d'inclusion et/ou d'exclusion.- Petit échantillon

Article 9 : Ducharme & al., 2011.	
Type d'étude	Étude interventionnelle contrôlée randomisée
But de l'étude	- Évaluation de l'efficacité d'un programme psychoéducatif auprès des PA de personnes nouvellement diagnostiquées avec la MA.
Population	111 PA de personnes récemment (moins de 9 mois) diagnostiquées de DND ont participé à l'étude.
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Recrutement dans des cliniques de la mémoire au Québec. - Participants répartis aléatoirement, soit dans le groupe expérimental (N = 62) qui recevait le programme de soutien LBFG, soit dans le groupe contrôle (N = 49) qui recevait les soins usuels donnés aux PA par les cliniques de la mémoire. - Le programme s'intitule « <i>Learning to become a family caregiver</i> » (LBFG) consiste en des sessions individuelles et hebdomadaires avec le PA dispensées par des infirmières cliniciennes. Le contenu des sessions était déterminé par un protocole. - Les sessions permettaient d'aborder les points suivants : perception du PA sur la situation de soins, stratégies de <i>coping</i> développées pour gérer les difficultés et prévenir la détresse psychologique, comment communiquer et profiter du temps passé avec le proche, comment utiliser les forces et les expériences pour prendre soins du proche, comment faire pour que la famille et les amis aident, connaissances des services et comment leur demander de l'aide et planifier les soins futurs. - L'évaluation de l'efficacité du programme s'est faite 2 semaines avant le début du programme, à la fin du programme et à 3 mois du programme et grâce aux échelles décrites dans le Tableau 10.
Principaux résultats	cf. Tableau 11
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Les participants sont recrutés dans des cliniques de la mémoire et la transition du rôle de proche à PA peut-être vécue différemment si le PA ne traite pas avec des tels soins spécialisés. - Les personnes atteintes de démence, ne présentent pas toutes la même sévérité d'atteinte (stade léger à modéré). Néanmoins, cette limite est discutable, car les auteurs s'intéressent principalement à la transition du rôle de proche à celui de PA et l'élément marquant le début de cette transition est probablement le diagnostic de la MA.

Article 10 : Ducharme & al., 2012.

Article 10 : Ducharme & al., 2012.	
Type d'étude	Suivi d'une étude interventionnelle contrôlée randomisée
But de l'étude	Déterminer l'efficacité d'un programme psychoéducatif destiné aux PA de personnes nouvellement diagnostiquées avec la MA après 6 mois et évaluer si des effets retardés émergent.
Population	97 PA
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Sur les 111 participants au début du programme, 97 ont accepté d'effectuer un nouvel entretien. - L'intervention consistait en une interview de 60 à 90min, afin d'évaluer les mêmes items que lors de l'étude précédente. Les mêmes échelles cliniques ont donc été utilisées. De plus et afin d'évaluer l'évolution de la sévérité de la MA des proches les échelles « <i>Cognitive Status Scale</i> » et « <i>Mini Mental State Examination</i> » ont été reconduites.
Principaux résultats	cf. Tableau 12
Limites	- Mêmes limites que celles énoncées pour l'étude précédente.

Article 11 : Ducharme & al., 2015.

Type d'étude	Etude interventionnelle contrôlée randomisée
But de l'étude	Déterminer si une session de rappel délivrée 6 mois après la fin d'un programme psychoéducatif destiné aux PA de personne nouvellement diagnostiquée avec la MA est efficace pour maintenir, après un an, les effets préalablement obtenus et faire émerger d'autres effets positifs.
Population	89 PA
Méthodologie et interventions	<ul style="list-style-type: none"> - Sur les 98 participants présents lors du suivi à six mois, 89 ont accepté de suivre la session rappel et d'être à nouveau évalués un après le programme initial. - Les participants (N = 89) se sont vu attribués plusieurs groupes de façon aléatoire: groupe expérimental (EG) recevant la session de rappel (N=31), groupe expérimental ne recevant pas la session de rappel (N = 29) et le groupe témoin (N = 29). - Les évaluations s'effectuaient grâce à une interview de 60 à 90 minutes six mois après la session rappel. - Évaluation des mêmes indicateurs que dans l'étude précédente à l'aide des mêmes échelles (cf. article Ducharme & al., 2012) et concernant principalement les perceptions du rôle et de la condition du PA.
Principaux résultats	cf. Tableau 13
Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté d'évaluer si les résultats positifs obtenus sont liés au programme initial ou à la session rappel. - L'efficacité de la session de rappel a pu être modifiée lors des entretiens. En effet, les sessions commençaient par demander au PA d'amener de nouvelles informations concernant l'état de santé de la personne soignée, puis se continuait avec une revue des éléments vus dans le LBFG. Quand les nouveaux éléments étaient nombreux, cette partie pouvait prendre un certain temps, ce qui limitait le temps disponible pour la revue des éléments du LBFG. - Lors des sessions qui se sont majoritairement déroulées à domicile, les PA devaient veiller sur leur proches et beaucoup ont rapporté être fatigués ce qui a probablement impacté sur leur capacité de concentration et de réception de l'information. - Les sessions consistaient à revoir plusieurs éléments déjà travaillés lors du programme initial. Il est possible qu'avec le temps les PA ont vu leurs besoins évoluer avec leur situation et que les éléments travaillés ne correspondaient plus à leurs attentes.

Article 12 : Exel & al., 2006.

Type d'étude	Étude cas-témoins
But de l'étude	Étudier la demande et l'utilisation par les PA de quatre types de soins de répit les plus courants.
Population	273 individus ont été sélectionnés (tous des PA) dont 86 utilisaient les soins de répit et 187 qui n'en n'utilisaient pas.
Méthodologie et interventions	Un questionnaire a été élaboré basé sur des travaux antérieurs dans ce domaine. Le questionnaire concernait les caractéristiques du PA, le bénéficiaire de soins et la situation de soins, le fardeau objectif et subjectif, l'utilité du processus et le bien-être.
Principaux résultats	cf. Tableau 14
Limites	<ul style="list-style-type: none">- Faible taux de réponses qui pourrait compromettre la validité de l'étude.- L'échantillonnage s'est fait avec des PA relativement surchargés, et c'est donc pour cela qu'il n'est pas possible de généraliser ces résultats.- Il s'agit d'une étude transversale. Les données sont récoltées à un moment donné et non pendant une période déterminée. Ce qui rend difficile de cartographier les effets observés des soins de répit, au niveau du fardeau subjectif des PA. Une étude longitudinale aurait été plus appropriée.

12.2. Outils d'évaluation

12.2.1. Extrait de l'outil ESPA : exemples d'items et du plan de soutien



Chaire Desjardins en soins infirmiers
à la personne âgée et à la famille

AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE

Des aidants nous ont dit que les éléments énumérés ci-dessous amélioreraient leur propre qualité de vie. Indiquez, en cochant (☑) la case appropriée, si ces éléments peuvent améliorer votre qualité de vie.

(Répétez la question, lorsque jugée nécessaire)

Est-ce que cela pourrait améliorer votre qualité de vie:

- | | Cela améliorerait ma qualité de vie | Besoin déjà comblé | Ne s'applique pas à ma situation |
|--|-------------------------------------|--------------------------|----------------------------------|
| 14. de disposer de plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent? (passe-temps, sorties, activités sociales, etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. de pouvoir passer plus de temps avec votre famille? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. de pouvoir prendre des vacances ou un congé? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. de pouvoir réduire le stress que vous ressentez? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. de pouvoir développer des habiletés qui vous permettraient de vous sentir mieux et en meilleure santé? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. de pouvoir continuer à travailler? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. de faire des choses agréables avec votre parent? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. de savoir mettre vos limites comme aidant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. que votre entourage (votre parent, famille, amis, etc.) montre qu'il apprécie les soins que vous donnez? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Commentaires / autres besoins : _____

PLAN DE SOUTIEN – ESPA : AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE					
Besoins identifiés (no. de l'item)	Objectifs	Quoi faire? (intervention) Aide convenus entre l'intervenant et l'aidant pour combler le besoin	Par qui? Quand? Qui va procurer l'aide? À quel moment et combien de fois (fréquence)?	Date prévue du suivi	Atteinte des résultats Vérifier si l'aide répond aux besoins Autres interventions convenues si nécessaire

(Tiré de : Ducharme, 2015)

12.2.2. Échelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation :	
0 = jamais	
1 = rarement	
2 = quelquefois	
3 = assez souvent	
4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

(Tiré de : La revue du Gériatre, 2001)

12.2.3. CADI

Tableau 1. Effets des caractéristiques sociodémographiques sur l'évaluation des difficultés rencontrées.
Table 1. Impact of socio-demographic characteristics on the experienced difficulties.

	Evolution maladie	Lien	Cohabitation	Aide professionnelle	Aide association	Genre
1. Je n'ai pas assez de temps libre						
2. Je me sens parfois impuissant(e), je perds le contrôle de la situation						
3. Je n'ai pas assez du temps pour les autres membres de ma famille						
4. Cela cause des difficultés financières						
5. La personne dont je m'occupe me « fait des siennes »						
6. La personne dont je m'occupe est dépendante physiquement	*					*
7. Les professionnels de santé ne semblent pas se rendre compte des problèmes que les aidants familiaux rencontrent						
8. Être aidant restreint ma vie sociale, mes activités extérieures						
9. Cela complique les relations familiales						*
10. C'est fatigant physiquement						*
11. La personne dont je m'occupe me demande trop						
12. Je n'ai plus de vraie relation avec la personne dont je m'occupe					*	
13. La personne dont je m'occupe a besoin de beaucoup d'aide pour les AVQ	**			*		*
14. La personne dont je m'occupe ne m'aide pas autant qu'elle le pourrait	**					
15. La qualité de mon sommeil est affectée						
16. Certains membres de la famille ne me contactent pas aussi souvent que je le voudrais		**			*	*
17. Cette situation me met en colère		**	**		*	
18. Je ne vois pas mes amis aussi souvent que je le voudrais						
19. J'en souffre émotionnellement						
20. Je ne peux pas faire de pause ni prendre de vacances				*		
21. Mon standing de vie a baissé						
22. La personne dont je m'occupe n'apprécie pas toujours ce que je fais						
23. Ma santé physique s'est détériorée						
24. La personne dont je m'occupe est incontinente						
25. Le comportement de la personne dont je m'occupe pose problème						
26. Je ne ressens aucune gratification à apporter de l'aide			*			*
27. Je ne reçois pas assez d'aide des services sociaux et de santé						
28. Certains des membres de la famille ne m'aident pas autant qu'ils le pourraient		**	*			
29. Je n'arrive pas à me détendre, la situation d'aide me rend anxieux(e)						
30. Je me sens coupable de la situation						
CADI GLOBAL			*			

** p ≤ 0,01 ; * p ≤ 0,05

(Tiré de : Coudin & Mollard, 2011)

12.2.4 CAMI

Tableau 2. Stratégies adoptées par les aidants (*début*).
Table 2. Management strategies used by caregivers.

	N° item		% d'aidants
Stratégies centrées sur le problème	14	Maintenir active la personne dont je m'occupe	94,6
	10	Me documenter le plus possible sur le problème	92
	3	Parler de mes problèmes avec une personne en qui j'ai confiance	90,5
	18	Réfléchir au problème et trouver une façon de le surmonter	86,5
	1	Établir une routine régulière et m'y tenir	85,1
	17	Me faire aider le plus possible par les professionnels	83,9
	5	Anticiper en planifiant les choses à l'avance	82,4
	30	Essayer toutes sortes de solutions jusqu'à ce que je trouve la bonne	82,4
	31	Établir des priorités et me concentrer dessus	82,4
	33	Être ferme et indiquer à la personne dont je m'occupe ce que j'attends d'elle	68,9
	15	Adapter l'aménagement de la maison pour rendre les choses plus faciles	67,6
	23	Empêcher les problèmes de survenir	59,5
	13	Me faire aider le plus possible par ma famille	53,2
	36	Faire partie d'un groupe de parole	53,2
	11	Réaliser que la personne dont je m'occupe n'est pas responsable de son état	94,6
	20	Accepter la situation telle qu'elle est	93,2
	9	Me souvenir de tous les bons moments partagés avec la personne que j'aide	90,6
	32	Rechercher les éléments positifs dans chaque situation	85,2
Stratégies cognitives	25	Croire en moi et en ma capacité à maîtriser la situation	85,1
	34	Réaliser que personne n'est responsable de ce qui arrive	81,1
	7	Réaliser qu'il y a toujours quelqu'un de plus malheureux que moi	79,7
	8	Serrer les dents et aller de l'avant	71,6
	29	Me fier à ma propre expérience et au savoir-faire que j'ai acquis	71,6
	16	Réaliser que les choses vont mieux maintenant que précédemment	48,6
	6	Voir le côté comique de la situation	41,9
Stratégies de réduction du stress	21	Me changer les idées en lisant, en regardant la télévision ou autres	93,2
	12	Vivre la vie au jour le jour	89,2
	4	Me garder un peu de temps pour moi	89,1
	27	Maîtriser mes émotions et mes sentiments	82,4
	38	Me garder des centres d'intérêt autres que l'aide à apporter	77

Tableau 2. Stratégies adoptées par les aidants (*fin*).
Table 2. Management strategies used by caregivers.

N° item		% d'aidants
26	Oublier un moment mes problèmes « en rêvassant » ou en m'évadant de quelque autre façon	68,9
35	Me débarrasser de ce trop-plein d'énergie et de sentiments en allant marcher, nager ou d'autres activités	67,6
19	Pleurer un bon coup	58,1
24	M'appuyer sur mes croyances personnelles ou religieuses	45,9
2	Extérioriser mon énervement en criant, en hurlant, etc.	44,6
37	Utiliser des techniques de relaxation/méditation ou autre	37,9
28	Essayer de me remonter le moral en prenant un verre, une cigarette ou autre	31,1
22	Ignorer le problème et espérer qu'il se résoudra	31,1

(Tiré de : Coudin & Mollard, 2011)

12.2.5. CASI

Tableau 3. Satisfactions ressenties dans le rôle d'aidant.
Table 3. Caregivers' experienced satisfactions.

N° item		% d'aidants
24	Il est important pour moi de maintenir la dignité de la personne dont je m'occupe	94,7
29	Par l'aide que je lui donne j'exprime mon amour à la personne dont je m'occupe	90,6
12	Cela me réjouit de voir la personne dont je m'occupe heureuse	90,5
15	Comme je connais très bien la personne dont je m'occupe, je peux l'aider mieux que quiconque	90,5
14	C'est agréable quand quelque chose que je fais donne du plaisir à la personne dont je m'occupe	89,2
13	C'est bon d'aider la personne dont je m'occupe à surmonter les difficultés et les problèmes	89,2
22	Je suis sûre que la personne dont je m'occupe a tout ce qu'il lui faut	87,9
30	Je me sens utile, on a besoin de moi	82,4
11	Je suis le genre de personne qui aime aider les gens	81,1
6	Je suis capable de lui rendre la gentillesse qu'elle m'a apportée dans le passé	81
9	C'est agréable de voir que la personne dont je m'occupe est propre, à l'aise et élégante	77
20	C'est grâce à moi que la personne dont je m'occupe n'entre pas en institution	75,6
10	J'ai ainsi l'impression de bien faire mon devoir	75,6
2	La personne dont je m'occupe est reconnaissante pour ce que je fais	68,9
3	L'aide m'a permis d'être plus proche de la personne dont je m'occupe	68,9
28	À la fin de la journée, je sais que j'ai donné le meilleur de moi-même	67,56
4	C'est bon de déceler les petits progrès réalisés	66,2
8	Malgré tous ses problèmes, la personne que j'aide ne se plaint pas	64,8
17.	C'est agréable de me sentir apprécié(e) par des amis et des membres de la famille que j'estime	64,8
21.	Je sais que si la situation était inversée, la personne dont je m'occupe ferait la même chose pour moi	64,8
7	Cela me donne un défi à relever	62,16
25.	Je peux me tester moi-même et surmonter les difficultés	62,16
1	Cela m'a permis de développer un savoir-faire et des compétences nouvelles	60,8
5	Je suis capable d'aider la personne à atteindre ses capacités maximales	56,75
23	J'ai élargi mes centres d'intérêts et mes contacts grâce à ce rôle d'aidant	52,7
18	Le fait d'aider a resserré les liens familiaux et les relations	52,7
16	Aider l'autre m'a permis de grandir et de m'épanouir	50
26	Être aidant est une façon de vivre ma foi	41,9
19	Cela m'aide à ne pas me sentir coupable	40,5
27	L'aide a donné un nouveau sens à ma vie	37,8

(Tiré de : Coudin & Mollard, 2011)

