

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADI	Alzheimer's Disease International
AI	Assurance Invalidité
AIT	Accident Ischémique Transitoire
Apa	Allocation personnalisée d'autonomie
ASSC	Assistant-e en Soins et Santé Communautaire
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
AVS	Assurance Vieillesse et Survivants
BMS	Behavioral Management Skill (Compétence en gestion du comportement)
CAB-SR	Caregiver Assessment of Behavioural Skill-Self Report measure
CADI	Carers Assessment of Difficulties Index (Évaluation des difficultés rencontrées par les proches aidants)
CAMI	Carers Assessment of Managing Index (Évaluation des stratégies des proches aidants)
CASI	Carers Assessment of Satisfactions Index (Évaluation des satisfactions des proches aidants)
CII	Conseil International des Infirmières
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DARES	Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
EBN	Evidence Based Nursing
EMS	Établissement Médico-Social
EVA	Échelle Visuelle Analogique
GC	Groupe Contrôle
GEN	General Approaches to caregiving (Approches générales des soins)
GT	Groupe Témoin
HEdS	Haute École de Santé - Genève
HES-SO	Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale

IEPA	Immeuble avec Encadrement pour Personnes Âgées
imad	institution genevoise de maintien à domicile
KFH	Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz
LAMal	Loi fédérale sur les Assurances Maladies
LBFC	Learning to Become a Family Caregiver
LSDom	Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile
MeSH	Medical Subject Headings
MMSE	Mini Mental State Examination
Obsan	Observatoire suisse de la santé
OCSTAT	Office Cantonal genevois de la Statistique
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Proches Aidants
PICO	Population cible, Intervention, Comparaison, Outcomes (résultats)
RUMC	Rush University Medical Center
SSI	Single Skill Item (Évaluation d'un élément de compétence unique)
STATVD	Statistique Vaud
TNC	Troubles Neurocognitifs
UATM	Unité d'Accueil Temporaire Médicalisée
UATR	Unité d'Accueil Temporaire de Répétition
UNIL	Université de Lausanne

LISTE DES FIGURES

<i>Figure 1 : Évolution de la population suisse entre 1900 et 2015</i>	13
<i>Figure 2 : Population âgée de 65 ans et plus résidant dans le canton de Genève – Évolution de 1980 à 2003 et projections de 2004 à 2030</i>	14
<i>Figure 3 : Prévisions mondiales des démences en 2010, 2030 et 2050</i>	19
<i>Figure 4 : Estimation du nombre de personnes atteintes de démence en Suisse</i>	20
<i>Figure 5 : Nombre de personnes atteintes de démence en 2016, à Genève</i>	21
<i>Figure 6 : Prévisions du taux de personnes atteintes de démence d'ici 2040, à Genève</i>	21
<i>Figure 7 : Aide informelle en Suisse en 2012</i>	25
<i>Figure 8 : Types de proches aidants en Suisse romande</i>	25
<i>Figure 9 : Difficultés des proches aidants à domicile</i>	31
<i>Figure 10 : Problèmes de santé des proches aidants</i>	33
<i>Figure 11 : Besoins des proches aidants</i>	38
<i>Figure 12 : Comparaison entre nombre d'heures d'aide fournie et d'aide souhaitée</i> ...	38
<i>Figure 13 : Hiérarchie des connaissances selon Fawcett</i>	47
<i>Figure 14 : Protections pour les boutons de la cuisinière</i>	77
<i>Figure 15 : Système de réglage de la température de l'eau</i>	77
<i>Figure 16 : Pyramide des niveaux de preuve</i>	89

LISTE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1 : Hypothèses d'interventions infirmières en lien avec les compétences KFH</i>	43
<i>Tableau 2 : PICO</i>	62
<i>Tableau 3 : Mots-clés/MeSH Terms</i>	62
<i>Tableau 4 : Ressources utilisées pour la recherche scientifique</i>	63
<i>Tableau 5 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles</i>	66
<i>Tableau 6 : Contenu de la « Home safety toolkit » (Horvath et al., 2013, traduction libre, p.3)</i>	78

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	2
Remerciements	3
Résumé	4
Abstract	5
Liste des abréviations	6
Liste des figures	8
Liste des tableaux	8
Table des matières	9
Introduction	12
1. Contexte	13
1.1. Troubles neurocognitifs : importance d'un phénomène	13
1.2. Maintien à domicile	22
1.3. Représentation des proches aidants en Suisse et ailleurs	23
1.4. Implication et difficultés des proches aidants dans la prise en charge domiciliaire de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	26
1.5. Problèmes de santé des proches aidants.....	33
1.6. Besoins et ressources des proches aidants	35
1.7. Rôle infirmier	40
2. Ancrage théorique	47
2.1. Théorie des transitions de Meleis.....	47
2.1.1. Concepts selon Meleis	48
3. Question de recherche	56
4. Méthode	62
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	62
4.2. Diagramme de flux	66

5. Sélection finale des articles	68
5.1. Articles retenus: tableaux synthétiques	68
5.2. Tableau récapitulatif des principaux thèmes abordés dans les articles sélectionnés	74
5.3. Résultats des articles retenus	75
5.3.1. Article 1 : Persistent and delayed effects of a psycho-educational program for familycaregivers at disclosure of dementia diagnosis in a relative : a six-month follow-up study.....	75
5.3.2. Article 2 : Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease. ...	76
5.3.3. Article 3 : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel.....	79
5.3.4. Article 4 : Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications.....	79
5.3.5. Article 5 : Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease.	81
5.3.6. Article 6 : Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role.	82
5.4. Analyse critique des articles retenus	84
5.4.1. Compétences/stratégies des proches aidants dans la prise en charge d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer.....	84
5.4.2. Interventions soignantes auprès des proches aidants	86
5.4.3. Niveau de preuve	89
6. Discussion	91
6.1. Comparaison des résultats	91
6.1.1. Programmes psycho-éducatifs	91
6.1.2. Outils pédagogiques.....	92
6.1.3. Compétences/stratégies.....	92
6.1.4. Traitements.....	94
6.2. Résultats en lien avec la théorie des transitions de Meleis	95
6.3. Apports et limites du travail	98
6.3.1. Apports	98
6.3.2. Limites	99

7. Recommandations.....	101
7.1. Recherche	101
7.2. Pratique infirmière.....	101
7.3. Enseignement/Formation	102
8. Conclusion	104
9. Liste de références bibliographiques	105
10. Annexes.....	115
10.1. Annexe I : Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.....	115
10.2. Annexe II : Stratégies adoptées par les aidants (CAMI)	116
10.3. Annexe III : Satisfactions ressenties dans le rôle d'aidant (CASI)	118
10.4. Annexe IV : Fiches de lecture	119
10.4.1. Article 1.....	119
10.4.2. Article 2.....	123
10.4.3. Article 3.....	127
10.4.4. Article 4.....	130
10.4.5. Article 5.....	134
10.4.6. Article 6.....	138

INTRODUCTION

Actuellement, la maladie d'Alzheimer est la forme de troubles neurocognitifs la plus fréquente et concerne de plus en plus de personnes âgées, notamment du fait du vieillissement de la population. S'agissant d'une pathologie chronique et incurable, elle entraîne différents troubles handicapant le quotidien de ces personnes qui vivent le plus souvent à domicile.

Ces handicaps génèrent un certain niveau de dépendance et requièrent une aide extérieure fournie, dans la plupart des cas, par un ou des proches (famille, amis, voisins, etc.). En apportant leur aide, ces derniers sont qualifiés de proches aidants. Le degré d'aide apportée est lié, notamment, aux différents niveaux de dépendance engendrés par les multiples phases de la maladie. La prise en charge par les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut occasionner une surcharge émotionnelle plus ou moins conséquente pouvant être appelée « sentiment de fardeau », des problèmes de santé physique et mentale ou encore des complications de type organisationnel. Ces différentes difficultés peuvent être délétères pour la prise en charge et donc pour la santé de la personne malade. Dans ce contexte-là, le personnel soignant peut représenter une ressource essentielle tant pour la personne atteinte de démence de type Alzheimer, que pour son proche aidant, par ses différents savoirs (savoir/connaissances, savoir-être et savoir-faire).

Dans ce travail, l'accent est mis sur le rôle de l'infirmière¹ auprès du proche aidant qui consiste à seconder ce dernier dans la prise en charge de son proche malade, notamment à travers l'accompagnement dans l'acquisition et le développement de compétences nécessaires. Le but étant d'améliorer la prise en charge et de diminuer le sentiment de fardeau du proche aidant au quotidien. De plus, l'infirmière est au premier plan dans la prise en soin à domicile des personnes âgées et de leur proche aidant principal.

Au regard des six articles scientifiques sélectionnés, ce travail met en évidence des stratégies, proposées ou non par le personnel soignant, et utiles au proche aidant pour la prise en charge.

¹ Terme épïcène

² Voir Annexe I

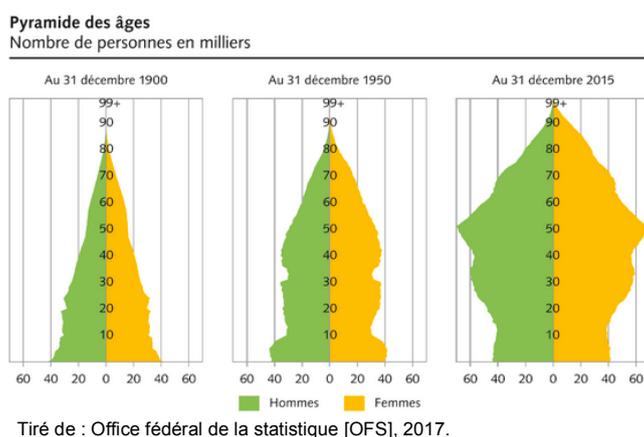
1. CONTEXTE

1.1. Troubles neurocognitifs : importance d'un phénomène

À l'heure actuelle, les troubles neurocognitifs touchent de plus en plus de personnes. Cette réalité est étroitement liée notamment au vieillissement de la population.

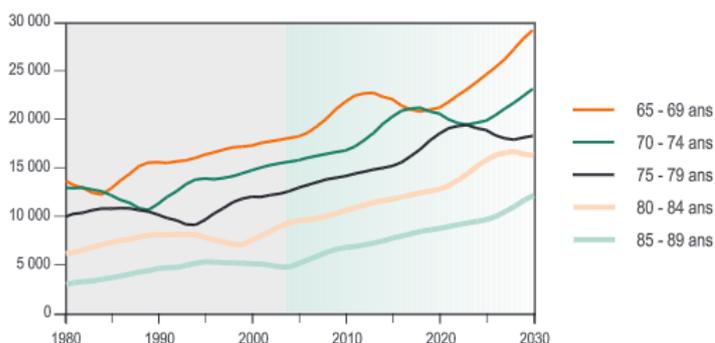
A la fin de l'année 2016, l'Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2017) recensait 8'417'700 résidents permanents en Suisse. Toujours selon l'OFS (2017), le nombre de personnes âgées entre 65 et 79 ans était de 1'096'611 et de 426'763 pour les personnes âgées de 80 ans et plus, fin 2016 en Suisse. Cela représente un taux de 18,1% de personnes âgées de 65 ans et plus. À Genève, fin 2016, les personnes âgées entre 65 et 79 ans étaient au nombre de 56'618 et les personnes âgées de 80 ans et plus au nombre de 24'101 (OFS, 2017).

Figure 1: Évolution de la population suisse entre 1900 et 2015



La Figure 1 démontre que l'espérance de vie a augmenté considérablement en 115 ans. En 1900, la Suisse ne comptabilisait qu'un infime nombre de personnes âgées de 80 ans. Alors qu'en 2015, le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus s'est accru et est donc rendu plus visible sur le graphique.

Figure 2 : Population âgée de 65 ans et plus résidant dans le canton de Genève – Évolution de 1980 à 2003 et projections de 2004 à 2030



Tiré de : Office cantonal de la statistique [OCSTAT], 2005.

À l’instar de la Suisse, le canton de Genève observe également un accroissement de sa population âgée de 65 ans et plus (Figure 2). Selon les projections d’ici à 2030, le nombre de personnes de certaines tranches d’âge (65-69 ; 70-74 ; 75-79 ans)

augmentera de manière plus ou moins rapide après un pic d’évolution, alors que la tranche d’âge des 85-89 ans connaîtra un accroissement progressif (Figure 2).

Du fait de l’accroissement du nombre de personnes âgées et de l’augmentation de l’espérance de vie, de plus en plus d’individus sont concernés par les troubles neurocognitifs, caractéristique inévitable du processus de vieillissement.

Qu’est-ce que les troubles neurocognitifs ?

“Les TNC sont des troubles dans lesquels le déficit cognitif n’a pas été présent dès la naissance ou dans la petite enfance, et représentent donc un déclin par rapport à un niveau de fonctionnement antérieurement atteint” (Boyer, Guelfi, Pull & Pull, 2015, p.699).

Les troubles neurocognitifs sont des troubles mentaux affectant particulièrement la cognition qui est constituée des processus mentaux comprenant l’apprentissage, la mémoire ou encore le langage. Selon le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), les troubles neurocognitifs concernent plusieurs domaines cognitifs tels que (Boyer et al., 2015) :

- l’attention complexe (ex: incapacité/difficulté à résoudre un calcul mental) ;
- les fonctions exécutives (ex: incapacité/difficulté à prendre des décisions, à s’organiser ou à poursuivre une conversation qui a été interrompue) ;
- l’apprentissage et la mémoire (ex: besoin de rappels pour effectuer une tâche simple ou répétitions dans une conversation) ;

- le langage (ex: discours stéréotypé/automatique, incapacité/difficulté à retrouver ses mots) ;
- les activités perceptomotrices (ex: incapacité/difficulté dans la conduite automobile, dans l'orientation spatiale, ou encore, confusion au réveil) ;
- et la cognition sociale (ex: comportement hors des normes sociales, modifications de la personnalité ou manque de pudeur).

En d'autres termes, il est possible de retrouver dans ce type de troubles une altération de la mémoire, une perturbation de la conscience ou encore des changements du comportement. Ces symptômes peuvent affecter la personne à des degrés différents et celle-ci peut être atteinte par un ou plusieurs symptômes associés (Boyer et al., 2015).

Qu'est-ce que la démence ?

L'ancienne version du DSM, datant de 2005, avait nommé le chapitre des troubles neurocognitifs "Delirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs". (Boyer, Guelfi, Pull & Pull, 2005, p.157). Désormais, la démence est appelée "trouble neurocognitif majeur". Cependant, dans ce travail, le terme de "démence" sera préféré. Selon Boyer et al. (2005), la démence se caractérise par l'émergence de déficits cognitifs divers tels que :

- une altération de la mémoire ;
- une aphasie (troubles du langage au niveau de l'expression et de la compréhension orale et/ou écrite) ;
- une agnosie (impossibilité d'identifier toutes sortes d'objets, de sons ou de sensations, alors que les fonctions sensorielles sont conservées) ;
- une apraxie (perturbation dans la conceptualisation et l'exécution du mouvement) ;
- des troubles dans les processus cognitifs permettant d'accomplir les activités de la vie quotidienne (manger, lire, bouger, etc.).

De plus, il s'agit d'une pathologie chronique et évolutive qui représente une des causes principales de dépendance (physique et mentale) et de handicap touchant l'ensemble de la population âgée mondiale. Afin de mieux comprendre le terme de « handicap », voici une définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2016) : le handicap se définit « comme un terme générique pour les déficiences, les limitations

de l'activité et restrictions à la participation ». Par ailleurs, la démence engendre différents types de handicaps tels que des difficultés à communiquer ou encore à exécuter les gestes de la vie quotidienne (ex: s'habiller, manger, se promener, etc.).

Selon l'Association Alzheimer Suisse (2015), la démence se traduit sous différents types tels que :

- démence de type Alzheimer ;
- démence vasculaire (déficit de l'irrigation cérébrale entraînant la mort cellulaire) ;
- et autres formes de démences (fronto-temporale, à corps de Lewy, etc.).

Pour ce travail, il est pertinent de mettre l'accent sur la démence de type Alzheimer, car il s'agit de la forme la plus courante de démence.

Qu'est-ce que la démence de type Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est décrite par Alzheimer Europe (2001) comme étant une pathologie neurologique entraînant une dégénérescence lente et progressive qui aboutit à l'apoptose (destruction) des cellules cérébrales.

Les personnes touchées par la maladie peuvent développer différents symptômes qui apparaissent au fur et à mesure de la progression de la maladie. Parmi ceux-ci, la perte de mémoire ainsi que la détérioration des facultés de jugement et de raisonnement apparaissent durant les premières phases. S'ensuit une détérioration de la mémoire immédiate ainsi que du fonctionnement mental, suivi par une dégradation du langage (ex: perte du mot, difficultés d'articulation, discours décousu). Au niveau de la motricité, les personnes atteintes par la maladie éprouvent de la peine à réaliser des gestes élaborés. Elles sont également affectées par des troubles de l'orientation temporo-spatiale et reconnaissent de moins en moins, voire plus du tout, leurs proches (famille, amis). Il existe aussi une détérioration au niveau du comportement, de l'humeur et de la concentration.

Les troubles de l'humeur comprennent (Association Alzheimer Suisse, 2015) :

- l'anxiété ;
- l'inquiétude ;
- l'apathie ;
- les états dépressifs ;
- et les insomnies.

Les troubles du comportement, quant à eux, incluent (Association Alzheimer Suisse, 2015) :

- l'irritabilité ;
- l'agressivité ;
- le besoin de bouger ;
- les idées délirantes ;
- et les hallucinations.

Les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer sont nombreux et sont classés en deux catégories (Société Alzheimer Canada, 2015) :

- Facteurs de risques modifiables (sur lesquels il est possible d'agir) :

- la consommation de tabac et/ou d'alcool ;
- la sédentarité et l'obésité ;
- l'hypertension artérielle ;
- l'hypercholestérolémie ;
- le diabète ;
- un faible niveau d'instruction ;
- la dépression ;
- et les traumatismes crâniens (tels que AVC et AIT).

- Facteurs de risques non modifiables :

- l'âge (à partir de 65 ans, le risque double tous les 5 ans) ;
- le sexe (prédominance féminine) ;
- et la génétique (antécédents familiaux).

Il est mis en évidence que la maladie d'Alzheimer évolue par phases et se dégrade en complications diverses, telles que des troubles des conduites alimentaires et des difficultés de déglutition pouvant entraîner un amaigrissement important. Enfin, surviennent une détérioration de l'état général, une altération des défenses immunitaires, ainsi que l'apparition d'infections pouvant entraîner le décès. La complication de la maladie d'Alzheimer la plus en lien avec ce travail est la totale dépendance de la personne atteinte par la maladie pour s'habiller, pour maintenir une bonne hygiène, pour aller seule aux toilettes, pour manger, etc. Cette dépendance peut avoir autant de répercussions sur la personne atteinte que sur ses proches (Alzheimer Europe, 2001).

La maladie d'Alzheimer est qualifiée « d'affection neurodégénérative progressive » et ses conséquences (troubles cognitifs et comportementaux) affectent l'autonomie et la dépendance du patient (Léger & Mas, 2015).

Toujours selon Léger et Mas (2015), la maladie d'Alzheimer est définie par deux phases sur le plan clinique : la phase prédéméntielle et la phase démentielle. La phase prédéméntielle peut durer plusieurs années durant lesquelles s'installent progressivement des perturbations cognitives (ex: troubles de la mémoire) et psycho-comportementales (ex: syndrome dépressif). La phase démentielle est caractérisée par trois stades : les stades léger, modéré et sévère. Ces derniers sont marqués par l'apparition d'un syndrome mnésique conjugué à des troubles exécutifs et/ou instrumentaux ainsi que neuropsychiatriques ayant des conséquences sur l'autonomie du patient.

En fonction du stade de la maladie d'Alzheimer, l'infirmière peut planifier et adapter ses interventions auprès de la personne atteinte et/ou de son entourage. Ainsi, la phase prédéméntielle semble d'autant plus importante à détecter. En effet, les actions infirmières, en complément d'un suivi médical et de la prise de traitements adaptés à la phase en question, pourraient retarder l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation de certains symptômes de la maladie d'Alzheimer, comme la perte de mémoire par exemple. Effectivement, si une personne présente des signes de troubles mnésiques, l'infirmière pourrait proposer au proche aidant des exercices stimulant la mémoire. Par exemple, les experts scientifiques à l'origine du site internet « MyHappyNeuron » (2017), proposent des exercices de stimulation cognitive, comme

le jeu « Mémoire d'éléphant ». Il s'agit de mémoriser 25 termes et de tenter, ensuite, de les identifier parmi d'autres. Concernant les personnes ayant des difficultés dans la maîtrise de l'informatique, il existe également des exercices de mémoire à imprimer, suggérés notamment par l'entreprise pharmaceutique suisse Vifor Pharma SA (2014). Les professionnels de la santé devraient considérer dans leur prise en soin à la fois les différentes phases de la pathologie, l'impact de la maladie sur la vie quotidienne de la personne atteinte ou encore son environnement (incluant ses proches). Les soignants pourraient ainsi adapter leur prise en soin en fonction du degré de la maladie et ses différents impacts sur la personne atteinte.

Données épidémiologiques

La démence concerne, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2017), environ 47 millions de personnes au niveau mondial, avec plus de 9,9 millions de nouveaux cas recensés annuellement.

Figure 3 : Prévisions mondiales des démences en 2010, 2030 et 2050

Population totale de plus de 60 ans, estimation brute de la prévalence des maladies de démence, nombre estimé des personnes atteintes de démence (2010, 2030 et 2050) et accroissements proportionnels (2010-2030 et 2010-2050) par région CMM

Région CMM	Population de plus de 60 ans (millions)	Estimation brute de la prévalence (%)		Nombre de personnes atteintes de démence (millions)			Augmentations proportionnelles (%)	
	2010	2010	2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050	
Asie	406,55	3,9	15,94	33,04	60,92	107	282	
Australasie	4,82	6,4	0,31	0,53	0,79	71	157	
Asie Pacifique	46,63	6,1	2,83	5,36	7,03	89	148	
Océanie	0,49	4,0	0,02	0,04	0,10	100	400	
Asie centrale	7,16	4,6	0,33	0,56	1,19	70	261	
Asie de l'est	171,61	3,2	5,49	11,93	22,54	117	311	
Asie du sud	124,61	3,6	4,48	9,31	18,12	108	304	
Asie du sud-est	51,22	4,8	2,48	5,30	11,13	114	349	
Europe	160,18	6,2	9,95	13,95	18,65	40	87	
Europe de l'ouest	97,27	7,2	6,98	10,03	13,44	44	93	
Europe centrale	23,61	4,7	1,10	1,57	2,10	43	91	
Europe de l'est	39,30	4,8	1,87	2,36	3,10	26	66	
Amériques	120,74	6,5	7,82	14,76	27,08	89	246	
Amérique du nord	63,67	6,9	4,38	7,13	11,01	63	151	
Caralbes	5,06	6,5	0,33	0,62	1,04	88	215	
Amérique latine, Andes	4,51	5,6	0,25	0,59	1,29	136	416	
Amérique latine, centre	19,54	6,1	1,19	2,79	6,37	134	435	
Amérique latine, sud	8,74	7,0	0,61	1,08	1,83	77	200	
Amérique latine, tropiques	19,23	5,5	1,05	2,58	5,54	146	428	
Afrique	71,07	2,6	1,86	3,92	8,74	111	379	
Afrique du nord, Moyen-Orient	31,11	3,7	1,15	2,59	6,19	125	438	
Afrique subsaharienne, centre	3,93	1,8	0,07	0,12	0,24	71	243	
Afrique subsaharienne, est	16,03	2,3	0,36	0,69	1,38	92	283	
Afrique subsaharienne, sud	4,66	2,1	0,10	0,17	0,20	70	100	
Afrique subsaharienne, ouest	15,33	1,2	0,18	0,35	0,72	94	300	
Monde	758,54	4,7	35,56	65,69	115,38	85	225	

Tiré de : Alzheimer's Disease International [ADI], 2009.

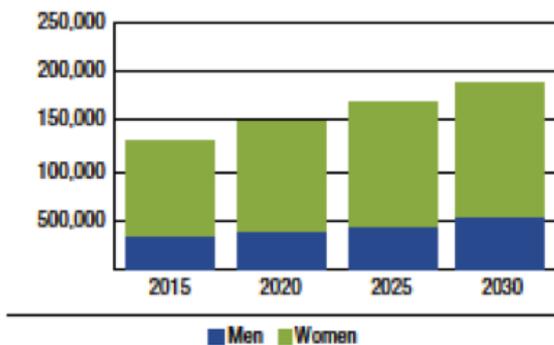
Ce tableau de 2009, présenté dans la Figure 3, expose la prévalence des démences estimée en 2010 dans le monde, par continent, ainsi que les prévisions en 2030 et en 2050. L'Europe de l'ouest est la plus concernée avec un taux de démences de 7,2% en 2010. Le sud de l'Amérique latine vient ensuite, avec un taux de 7,0% en 2010. Il est observé que le continent africain est le moins touché par les maladies de démence avec des taux situés entre 1,2% et 3,7%.

Selon Napon et al. (2009), en considérant les données en Afrique, la prévalence des démences est plus faible que celle des pays industrialisés. Il existerait plusieurs raisons à cela : tout d'abord, en Afrique, la démence est considérée à la fois comme un état naturel lié au vieillissement de la population, et comme une fatalité. De plus, la démence est peu détectée par les spécialistes dans les pays à faible ou moyen revenu, comme l'Afrique, particulièrement au centre. La population africaine connaît une espérance de vie plus courte que dans le reste du monde. Étant donné que la démence touche surtout les personnes âgées, elle est donc moins recensée.

Au niveau helvétique, selon un communiqué de presse de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan, 2011), le pourcentage des personnes âgées de 65 ans et plus s'est accru de 17% en 2010 et augmentera de 24% en 2030 et de 28% en 2060. « La démence constitue un problème majeur chez les personnes âgées. Selon certaines estimations, le nombre des individus atteints pourrait passer de 110'000 aujourd'hui à 190'000 d'ici à 2030 » (Obsan, 2015, p.19).

La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus courante. En effet, 60 à 70% des cas de démences sont de type Alzheimer (OMS, 2015). Selon l'Association Alzheimer Suisse (2017), environ 1,7% (144'000) des habitants suisses sont concernés par cette maladie ou par un autre type de démence, avec 27'000 nouveaux cas chaque année.

Figure 4 : Estimation du nombre de personnes atteintes de démence en Suisse

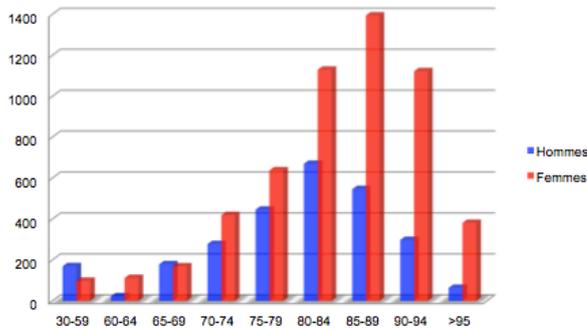


Tiré de : Alzheimer's Disease International [ADI], 2016.

Selon la Figure 4, il est estimé que le nombre de personnes souffrant de démence, en Suisse, croîtra de manière constante, d'ici les quinze prochaines années. Ces estimations sont liées en partie au vieillissement de la population, à l'augmentation de l'espérance de vie ou encore à la croissance démographique mondiale.

Plus spécifiquement, en 2016, sur le canton de Genève, environ 8'100 personnes auraient vécu avec la maladie d'Alzheimer ou toute autre forme de démence (Association Alzheimer Suisse, 2017).

Figure 5 : Nombre de personnes atteintes de démence en 2016, à Genève

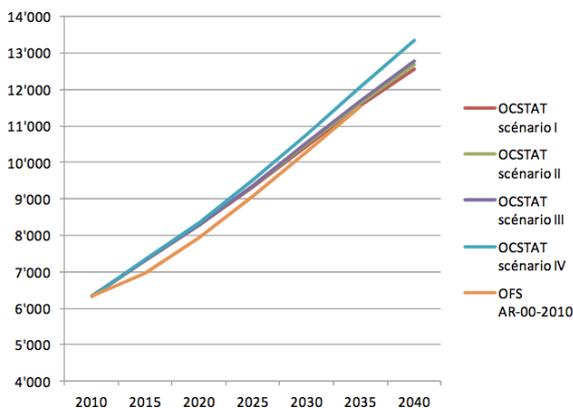


Tiré de : Association Alzheimer Suisse, 2017.

La figure 5 représente les personnes atteintes de démence sur le canton de Genève. Parmi celles-ci, les femmes de 85 ans et plus sont les plus concernées. Ce fait s'explique notamment par la prévalence plus élevée de femmes que d'hommes dans le monde.

En outre, elles ont une espérance de vie plus longue. Par conséquent, à Genève et dans le monde, les femmes atteintes de démence sont plus nombreuses (Alzheimer's Disease International, 2015).

Figure 6 : Prévisions du taux de personnes atteintes de démence d'ici 2040, à Genève



Tiré de : Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé [DARES], 2012

Ce tableau (Figure 6) illustre les prévisions d'ici 2040 du nombre de personnes atteintes de démence. L'Office cantonal de la statistique (OCSTAT) expose quatre scénarios sur la base d'hypothèses d'accroissement de la population genevoise. Elles sont établies en fonction de différents éléments tels que la situation économique du canton, l'engagement

transfrontalier plus ou moins important, ou encore le développement immobilier. Ce graphique présente donc les quatre scénarios de l'OCSTAT ainsi que celui de l'OFS. Il est observé, indépendamment des différents scénarios, que les prévisions sont assez proches : jusqu'à 13'357 personnes pourraient être atteintes de démence en 2040, plus du double par rapport à 2010 (DARES, 2012).

Au regard des différents graphiques et chiffres concernant la démence de type Alzheimer en Suisse et à Genève (Figures 4 à 6), ainsi que des considérations présentées dans ce chapitre, il est pertinent de considérer que cette maladie est un problème de santé publique actuel, qu'elle concerne autant la personne souffrant de démence que son entourage et qu'elle requiert l'investissement de ce dernier dans la prise en charge, ce qui correspond au plan stratégique du département de la santé genevois et helvétique.

1.2. Maintien à domicile

D'après l'Office Cantonal de la Statistique (OCSTAT, 2016) : « En 2015, près de 21'000 personnes bénéficient de prestations d'aide et/ou de soins à domicile dans le canton de Genève. Cela représente 4% de la population résidente » (p.1). À l'avenir, ce nombre ne va cesser de croître, du fait de l'évolution démographique des personnes âgées.

Selon le rapport du Conseil d'État genevois, en juin 1992, le peuple genevois se prononçait en faveur d'une loi sur le maintien et l'aide à domicile. Cela fait suite au désir du peuple de maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées à domicile (République et canton de Genève, 2012).

Plus récemment, le rapport de planification sanitaire du canton de Genève 2016-2019 expose les raisons d'un maintien à domicile des personnes âgées (République et canton de Genève, 2015) :

- la réitération du souhait du peuple genevois concernant le maintien à domicile, en 1992 ;
- la stabilisation du nombre de lits en EMS, suite aux coûts engendrés par la construction d'établissements de ce type et la prise en soin des résidents ;
- et la prévision d'un besoin croissant de structures intermédiaires (foyers de jour, Unité d'Accueil Temporaire de Répit (UATR), Immeuble avec Encadrement pour Personnes Âgées (IEPA), Unité d'Accueil Temporaire Médicalisée (UATM)), suite à l'augmentation de l'espérance de vie. Ces différentes structures complètent le maintien à domicile des personnes âgées et sont donc interdépendants.

La loi K 1 06 sur le réseau de soins et maintien à domicile (LSDom), entrée en vigueur en 2010, stipule que le maintien à domicile requiert l'existence d'un réseau de soins disponible pour la personne malade et ses proches. Ce réseau de soins comprend différents professionnels de la santé intra-hospitalier et extra-hospitalier (médecin traitant, infirmières, ASSC, aide-soignantes etc.).

De plus, selon l'article 7 de la Loi sur le réseau de soins et maintien à domicile du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06) : « le réseau de soins garantit des mesures de répit, d'accompagnement et de conseils aux proches » (2010). Cela sous-entend que les proches, fournissant une aide conséquente à une personne malade, pourraient ressentir le besoin de faire appel aux professionnels du réseau de soins. Ainsi, l'infirmière devrait informer la dyade concernant les aides formelles à leur disposition.

1.3. Représentation des proches aidants en Suisse et ailleurs

Le vieillissement de la population et la hausse des maladies chroniques au sein de la population engendrent une réflexion de la part des professionnels de la santé sur la prise en soin actuelle des personnes vivant à domicile et présentant une perte d'autonomie et/ou d'indépendance.

Les proches sont en première ligne auprès de personnes âgées concernant leur maintien à domicile, de par leurs liens familiaux ou autres, et en fonction de leur engagement envers la personne ; ils deviennent des « proches aidants ». Ce chapitre traite de la représentation des proches aidants, autrement dit de la définition d'un proche aidant, son identité, son rôle, sa fonction, son âge, ou encore son genre/sexe.

Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

La littérature actuelle emploie couramment les expressions de « proches aidants » ou d'« aidants naturels ». Tout au long de ce travail, le terme de « proche aidant » sera employé.

La Commission consultative du Conseil d'État genevois définit le proche aidant comme étant (République et canton de Genève, 2012):

Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés

ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat (p.5).

Au regard de cette définition, il est mis en évidence que les proches aidants occupent un rôle important dans la prise en soin et le maintien à domicile des personnes. Tous les âges des patients sont concernés. Cependant, les personnes âgées atteintes ou non de troubles cognitifs représentent une grande majorité des personnes soutenues et accompagnées à domicile par leurs proches.

Afin de mieux comprendre ce travail, certains termes sont à clarifier :

- le terme de « prise en charge » sera utilisé concernant les interventions du proche aidant envers la personne atteinte de démence de type Alzheimer ;
- et l'expression « prise en soin » sera, quant à elle, employée concernant les soins prodigués par l'infirmière auprès du proche aidant.

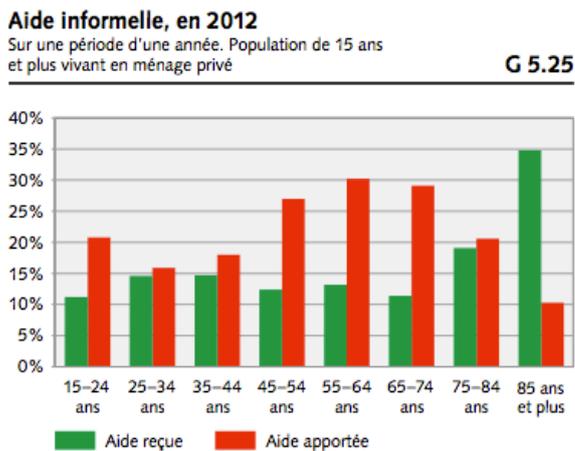
Pour résumer, l'infirmière prend en soin le proche aidant qui prend en charge la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Données épidémiologiques

D'après le rapport statistique rédigé par l'Office Fédéral de la Statistique, en 2012, 14% de la population helvétique bénéficie d'une aide informelle. Parmi les aides apportées à autrui, l'aide informelle est celle fournie par les proches aidants. Elle comprend notamment l'aide ménagère, les transports ou encore les soins (hygiéniques et médicaux). Ces derniers représentent 29% de ce type d'aide. L'aide professionnelle, quant à elle, est fournie par des professionnels qualifiés (infirmiers-ères, diététiciennes, physiothérapeutes, aides-soignants-es ou encore aides à domicile) (OFS, 2014).

En 2012, les proches aidants représentaient 22,5% de la population suisse, avec une prédominance féminine. En effet, selon cette enquête, 25 % des femmes vivant en Suisse étaient proches aidantes en 2012, contre 20% des hommes. Ces proches aidants sont généralement âgés de 15 ans et plus, mais la tranche la plus représentée est celle des 45-74 ans (OFS, 2014).

Figure 7 : Aide informelle en Suisse en 2012



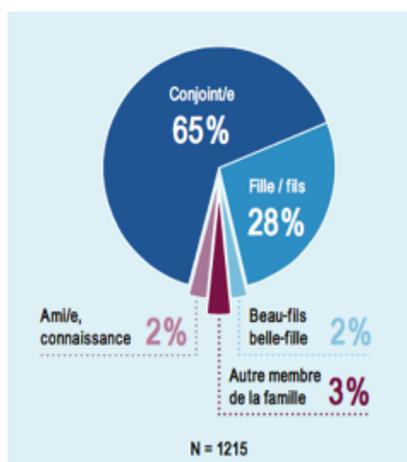
Tiré de : Office fédéral de la statistique [OFS], 2014.

Il ressort que les personnes recevant le plus d'aide sont les personnes de 85 ans et plus (Figure 7). Une hypothèse serait que ces dernières, au vu de leur âge avancé, sont plus concernées par des déficits physiques et cognitifs, entraînant une certaine dépendance, un besoin d'aide. Par conséquent, ces personnes reçoivent davantage d'aide que des personnes plus jeunes. Sachant que les

personnes âgées entre 45 et 74 ans sont celles qui apportent le plus d'aide, une autre hypothèse serait que ces personnes sont les enfants des personnes âgées de 85 ans et plus, recevant le plus d'aide informelle.

Selon l'étude *AgeCare Suisse Latine* réalisée par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile en 2011, les proches aidants de genre féminine représentent 73,8%, en Suisse romande (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015).

Figure 8 : Types de proches aidants en Suisse romande



Tiré de : Association Alzheimer Suisse, 2014.

Cette figure représente les types de proches aidants, en Suisse : les conjoints-es sont les personnes les plus prédisposées à fournir une aide informelle à leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, suivis par les enfants ou encore les petits-enfants. Cela pourrait expliquer le jeune âge (dès 15 ans) de certains proches aidants.

À l'instar de la Suisse, l'engagement des proches aidants est tout aussi important dans le monde en général. En tenant compte des particularités du système de santé propre à chaque pays, l'ampleur du rôle du proche aidant varie cependant d'un pays à l'autre. En 2012, selon le gouvernement canadien, les proches aidants représentaient plus de 22% de la population du pays (8 millions sur environ 35 millions de Canadiens). Un taux significatif qui montre que l'implication des proches aidants au Canada constitue une thématique actuelle importante, au vu du pourcentage non négligeable de la population impliquée. En France, d'après l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels réalisée en 2008 par l'institut national de la statistique et des études économiques (insee), 8,3 millions de citoyens français sont des proches aidants, soit 12,3% de la population française (Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie, 2017). Cette différence entre le Canada et la France pourrait s'expliquer de différentes manières. Par exemple, une hypothèse serait que le système de santé français mette à disposition un plus grand nombre de maisons de retraite, ou alors que les personnes âgées canadiennes soient plus entourées par leurs proches.

Il ressort des données épidémiologiques que la Suisse possède un taux de proches aidants plus élevé (22,5%), par rapport à la France (12,3%) ou au Canada (22%). Une hypothèse pouvant expliquer cet écart entre ces différents pays serait que la Confédération et le peuple suisse préconisent le maintien à domicile, requérant ainsi une aide informelle plus importante de la part des proches aidants.

Cependant, l'implication des proches aidants peut engendrer un impact sur leur vie quotidienne ainsi que sur celle de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Cet aspect sera expliqué dans le chapitre suivant.

1.4. Implication et difficultés des proches aidants dans la prise en charge domiciliaire de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'évolution de la maladie d'Alzheimer peut être rapide, entraînant une dépendance partielle ou totale de la personne souffrant de cette pathologie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Cette dépendance nécessite d'autant plus le soutien des proches aidants envers leur proche malade, ce qui peut engendrer des répercussions, tant financières qu'organisationnelles sur la situation du proche aidant.

Implication financière d'une prise en charge d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer

Les données statistiques en Suisse, en 2013, issues de l'association suisse des services d'aide et de soins à domicile (2015), indiquent que le coût de l'implication des proches aidants équivaut à 3,5 milliards de francs suisses par année. Il s'agit-là d'une somme conséquente au niveau économique mais également d'un investissement temporel de 64 millions d'heures. Ces chiffres illustrent l'engagement essentiel, non seulement pour les proches concernés, mais aussi pour la Confédération. En effet, le système de santé suisse réalise une importante économie grâce au soutien et à l'accompagnement des proches aidants. Si les proches aidants recevaient une rémunération pour leur activité, cela coûterait à la Confédération 3,5 milliards de francs par année, ce qui augmenterait fortement les dépenses du système de santé.

La prise en charge d'un proche malade peut représenter une lourde tâche, d'autant plus que celle-ci n'est pas rémunérée. Selon la Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile (République et canton de Genève, 2012), les proches aidants ne reçoivent pas d'aides financières directes et ne sont donc, actuellement, pas encore reconnus financièrement. Cependant, les personnes atteintes dans leur santé peuvent bénéficier de rentes de la part des différentes assurances cantonales, notamment auprès du service d'allocation d'impotence, de l'assurance vieillesse et survivants (AVS), de l'assurance invalidité (AI), des assurances maladies (LAMal) ou encore des aides communales. Sur le canton de Genève, le proche aidant peut recevoir une aide financière uniquement si la personne malade dont il s'occupe bénéficie de prestations complémentaires. Ce montant s'élève à 4'800 CHF par année (République et canton de Genève, 2012).

Cette lacune de l'aide financière accordée aux proches aidants est une problématique de santé actuelle et devrait être développée, dans le but notamment d'améliorer la qualité de vie de ces derniers et ainsi la prise en charge d'une personne atteinte dans sa santé.

Sur le canton de Vaud, selon l'art. 12 de la Loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale du 24 janvier 2006 (LAPRAMS), une aide financière peut être attribuée à un proche aidant uniquement si le nombre d'heures passées auprès du proche l'empêche de travailler partiellement ou totalement.

En comparaison avec la Suisse, en France chaque proche aidant, exceptés les conjoints-es, peut bénéficier d'une aide financière fournie par son proche malade, percevant l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa). Cette aide « permet aux personnes dépendantes, vivant à leur domicile ou hébergées en établissement, de financer tout ou une partie des dépenses dont elles ont besoin pour accomplir les actes de la vie courante (se lever, se nourrir, s'habiller, se laver...) » (Dossier Familial, 2014). Par conséquent, la personne dépendante peut, si elle le souhaite, dédommager son proche aidant pour l'aide qu'il fournit et les dépenses effectuées dans le cadre de sa prise en charge.

Pour résumer, la question de l'aide financière directe au proche aidant reste une problématique à développer, en Suisse comme en France.

Implication en nombre d'heures consacrées à la prise en charge

L'engagement du proche aidant, en termes de temps, dans la prise en charge d'une personne atteinte de démence peut avoir des répercussions sur sa qualité de vie, comme le montre l'étude *AgeCare Suisse Latine* (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015). Il s'agit d'une étude qualitative descriptive, réalisée en 2011 en Suisse romande et Suisse italienne, ciblant les proches aidants âgés entre 39 et 93 ans (N = 187 pour la Suisse romande et N = 86 pour la Suisse italienne), ainsi que les intervenants de l'aide et des soins (N = 273). Pour cette étude, deux méthodes ont été utilisées : une analyse des données disponibles au niveau national et une enquête menée auprès des proches aidants et des collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile, à l'aide de questionnaires. L'étude met en évidence que sur l'ensemble des épouses et filles « proches aidantes » questionnées, 18% réduisent leur charge professionnelle pour s'occuper de leur proche malade, 16% quittent leur emploi et 5% prennent une retraite anticipée. La moyenne d'heures hebdomadaires consacrées aux soins et l'aide dispensée par le partenaire-proche aidant est de 99 heures. Cela représente environ 14 heures par jour d'aide informelle (sur une journée de 24h). Par conséquent, il lui reste 10 heures quotidiennes de libre, incluant les heures de repos et de sommeil. Les enfants-proches aidants, quant à eux, utilisent 58 heures par semaine pour les soins et l'aide. Ils répartissent ces heures en fonction de leur taux de travail et de leurs jours de congé. En prenant l'exemple d'une personne travaillant à 100% (40h/semaine), cela revient à 98 heures hebdomadaires consacrées aux autres (travail et proche malade).

Dans l'étude, il est indiqué aussi que les proches aidants consacrent plus de temps à soigner et à s'occuper de leur proche qu'ils ne le souhaiteraient. Ils peuvent alors être amenés à réduire leur taux de travail, dans l'idée d'avoir plus de temps pour leur proche et ainsi éviter une surcharge émotionnelle, par exemple. Ce choix du proche aidant pourrait être interprété comme une stratégie mise en place afin de maintenir et/ou améliorer le bien-être de la dyade (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015).

Cette étude montre aussi que les facteurs de stress changent suivant le degré de soins fournis. De plus, il est expliqué que les partenaires des personnes maintenues à domicile sont les proches aidants les plus sujets au stress, notamment à cause de l'isolement causé par une telle situation. L'aide et les soins représentent d'autant plus une contrainte importante pour les filles aidantes, car elles assument plus de responsabilités que les fils des aidants, et associent cela à un fardeau (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015).

Enfin, le nombre d'heures consacrées par les proches aidants à la prise en charge à domicile d'une personne âgée illustre l'ampleur de leur implication. Cette situation pourrait les rendre plus à risque de surcharge émotionnelle, par exemple, et avoir des conséquences sur leur santé, ainsi que sur celle de leur proche âgé, telles que le burn-out ou encore des signes de maltraitance envers la personne âgée.

Difficultés induites par la prise en charge

Selon von Gunten, Gold et Kohler (2008), la personne touchée par la maladie d'Alzheimer verra peu à peu ses capacités cognitives, intellectuelles, comportementales et relationnelles diminuer et devenir dépendante des autres (proches, amis, voisins, personnel soignant, etc.). Pour combler cette perte d'indépendance, le proche aidant occupe une place essentielle aux côtés de la personne atteinte. En effet, le proche devra faire face aux besoins de celle-ci, veiller progressivement sur elle en observant ses faits et gestes, la guider dans ses AVQ, ainsi que lui apporter une aide et un soutien quotidien. Du fait de cette surveillance continue, la prise en charge d'un proche atteint de démence peut engendrer des contraintes et des difficultés pour l'aidant. Premièrement, les troubles cognitifs engendrés par la maladie d'Alzheimer tels que les troubles affectifs, anxieux et comportementaux, génèrent du stress et de la souffrance psychologique au proche

aidant. Ces conséquences sont issues d'une constante surveillance, guidance et aide sur une durée indéterminée, selon von Gunten et al. (2008). En effet, ceci représente une source de stress à laquelle le proche n'était pas confronté au préalable. D'autres activités exercées par le proche aidant, telles que le ménage, la cuisine, le transport, les soins d'hygiène ou la gestion du pilulier, sont à ajouter à celles décrites plus haut, ce qui peut augmenter davantage la charge psychologique et physique.

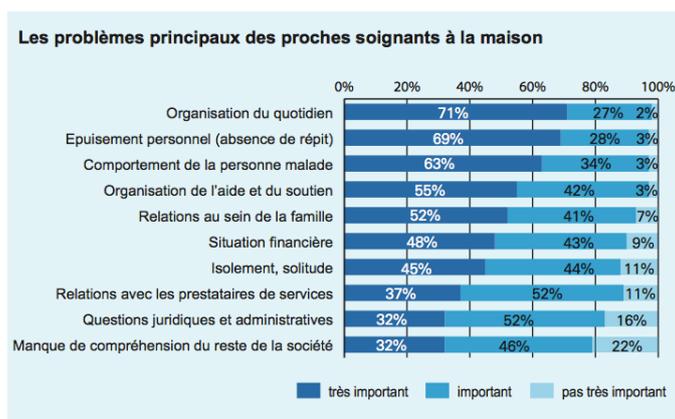
Deuxièmement, selon Udin-Cajot, Riat, de Vevey & Bigoni (2015), l'implication du proche aidant risque fort de s'accompagner de conséquences délétères sur sa vie personnelle et sociale, telles que : l'isolement, la diminution voire l'absence de loisirs et de temps pour lui-même, la fatigue, des conflits familiaux ou encore des répercussions sur son activité professionnelle. Par conséquent, la qualité de vie du proche aidant est non seulement perturbée, mais sérieusement modifiée. Ces répercussions attestent de l'impact de la prise en charge d'une personne atteinte de démence sur la qualité de vie du proche aidant. Cette conséquence se traduit par un sentiment de fardeau de la part de ce dernier.

Afin de mieux comprendre le terme de « fardeau », une définition est indiquée. Dans la langue française, le fardeau est une "chose pénible qu'il faut supporter" (Robert, 2008, p.1013). Concernant les proches aidants, le sentiment de fardeau peut se définir, d'une part, comme le poids de la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, de manière objective et d'autre part, comme le ressenti et le vécu du proche aidant par rapport à cette prise en charge.

Parmi les outils utilisés pour évaluer le fardeau, l'échelle du fardeau de Zarit² semble la plus courante. Elle contient 22 questions afin de mesurer le poids de la prise en charge (Association Daniel Goutaine, 2001). Il permet donc à l'infirmière d'évaluer la situation vécue par le proche aidant afin de mettre en place des interventions infirmières adaptées. Une hypothèse serait que le fardeau du proche aidant augmente proportionnellement à l'aggravation des symptômes de la maladie. Néanmoins, d'autres facteurs sont également à prendre en compte dans l'influence du fardeau, tels qu'une perte d'emploi, une séparation ou un divorce, un deuil, etc. L'infirmière agirait davantage sur la prise en charge afin d'alléger le sentiment de fardeau, plutôt que sur les autres facteurs.

² Voir Annexe I

Figure 9 : Difficultés des proches aidants à domicile



Tiré de : Association Alzheimer Suisse, 2014.

À travers le tableau présenté dans la Figure 9, les différentes difficultés de la prise en charge d'une personne atteinte de démence sont exprimées par leur-s proche-s aidant-s.

Il est observé que l'organisation du quotidien prime sur les questions juridiques et administratives, par exemple.

En effet, les proches aidants doivent gérer leur propre emploi du temps, ainsi que celui de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le temps consacré à cette dernière, au quotidien, induit une absence de moments de repos et, par conséquent, un épuisement tant physique que psychique, ou encore un isolement. L'important pour les proches aidants semble être en lien avec le relationnel : tant au niveau du soutien professionnel que du soutien de la part des membres de la famille et des amis. Les aspects financiers, juridiques et administratifs restent importants mais ne semblent pas représenter une priorité pour les proches aidants.

Il est envisageable que les multiples difficultés rencontrées par les proches aidants puissent être des indications au développement d'interventions infirmières :

1. Organisation du quotidien du proche aidant en fonction de la personne malade
 - Aider le proche aidant à planifier sa journée en fonction de :
 - sa disponibilité (horaires de travail, divers rendez-vous, loisirs, etc.) ;
 - des horaires de prises de traitements du proche atteint de la maladie ;
 - des horaires de repas/de coucher ;
 - ou encore des soins d'hygiène.
 - Apprendre à déléguer certains éléments de la prise en charge : utilisation des ressources (professionnels, proches, voisins, etc.).

2. Épuisement du proche aidant (absence de répit)/isolement, solitude :

- Évaluer l'épuisement du proche aidant : utilisation de l'échelle de Zarit/Inventaire du Fardeau ;
- Proposer du répit au proche aidant : placement du proche malade dans une UATR (unité d'accueil temporaire de répit) ;
- Apprendre à déléguer ;
- Stimuler le proche aidant à s'autoriser des loisirs ;
- Écouter le ressenti du proche aidant concernant la prise en charge ;
- Ou encore proposer un colloque de réseau entre professionnels de la santé, proche aidant et proche malade, afin d'organiser ensemble la prise en charge à domicile.

3. Comportement de la personne malade :

- Apprendre au proche aidant à gérer les symptômes de la maladie et leurs conséquences :
- Troubles de la mémoire : exercices de stimulation cognitive ;
- Errance : notes sur papier avec les renseignements de la personne atteinte (nom, prénom, date de naissance, adresse et personne à contacter) à placer dans une poche de vêtement ;
- Mauvaise utilisation des objets/outils du quotidien pouvant être dangereux : protection des appareils électroménagers (cuisinière, four, mixer, etc.).

4. Situation financière:

- Informer le proche aidant des aides financières disponibles pour lui et pour son proche malade également ;
- Le diriger auprès des différentes assurances cantonales (AVS, AI, LAMal) et/ou aides communales.

5. Manque de compréhension du reste de la société :

- Écouter, soutenir, valider les émotions du proche aidant ;
- Valoriser son rôle de proche aidant et ses compétences ;

- Proposer un entretien infirmier avec les membres de la famille impliqués dans la prise en charge ;
- Ou encore suggérer la participation à un groupe de parole/soutien.

Pour conclure, la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer inclut un investissement conséquent en temps et en argent pour les proches aidants et peut également engendrer des difficultés de type organisationnel par exemple. Ces difficultés attestent de l'impact de la prise en charge, requérant un investissement important du proche aidant, et de l'éventuel fardeau ressenti par le proche aidant.

De plus, les difficultés peuvent s'installer progressivement, en lien avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, une hypothèse pourrait être soulevée : plus les symptômes apparaissent et s'aggravent, plus la prise en charge sera complexe (ex: surveillance rapprochée, utilisation plus accrue des ressources) et plus son impact sera important sur le quotidien du proche aidant et sa santé physique et mentale. D'où l'intérêt de considérer la santé du proche aidant et la nécessité de travailler sur son soutien.

1.5. Problèmes de santé des proches aidants

La prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut induire des problèmes de santé chez le proche aidant.

Figure 10 : Problèmes de santé des proches aidants

La santé des aidants selon la charge ressentie					
	Ensemble (100%)	Pas de charge (57%)	Charge légère (23%)	Charge moyenne (12%)	Charge lourde (8%)
• Fatigue morale	25	8	30	56	89
• Fatigue physique	27	10	34	58	83
• Se sentir seul	24	7	27	55	83
• Se sentir anxieux, stressé, surmené	29	15	37	52	77
• Troubles du sommeil	18	8	21	32	64
• Problèmes de dos	29	19	31	51	62
• Maladie chronique	48	44	53	57	55
• Se sentir dépressif	11	5	10	23	40
• Prise de médicaments pour les nerfs, pour dormir	19	17	17	26	29
• Palpitations, tachycardie	10	5	11	18	28
• Mauvais ou très mauvais état de santé général perçu	7	4	10	11	17

Tiré de : Soullier, 2012.

Une étude réalisée auprès de 3,4 millions de Français, en 2012, concerne la charge ressentie par un proche aidant s'occupant d'une personne âgée à domicile. Elle recense les différents problèmes de santé présentés par les proches aidants.

De manière générale, près de la moitié des proches aidants (48%) développe une maladie chronique (Figure 10). Les problèmes de santé les plus courants, après la maladie chronique, sont les problèmes de dos (29%), l'anxiété, le stress et le surmenage (29%), ainsi que la fatigue morale (25%) et physique (27%). À noter également que ces différents troubles peuvent engendrer la prise de psychotropes (19%). Parmi les proches aidants qualifiant leur charge comme étant lourde (8%), 89% considèrent la fatigue morale comme leur principale difficulté. Viennent ensuite la fatigue physique (83%) et le sentiment de solitude (83%). Toutefois, peu de proches aidants, tous degrés de charge confondus, perçoivent leur état de santé général comme mauvais ou très mauvais. Une hypothèse serait que les aidants considèrent que l'état de santé de leur proche atteint de démence est plus important que le leur (Soullier, 2012).

L'étude *AGEneva Care* recense également différents types de pathologies touchant les proches aidants (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015):

- Rhumatismes (55,6%) ;
- Hypertension artérielle (27,3%) ;
- Migraine (18,7%) ;
- Maladies des yeux (14,4%).

Concernant les médicaments, 17,4% des proches aidants de l'étude déclarent consommer des antidépresseurs quotidiennement. Néanmoins, il n'existe aucune comparaison entre les différents proches aidants (pas de groupe témoin/groupe contrôle). Entre 10,3% et 14,3% prennent des antidouleurs plusieurs fois par semaine, voire tous les jours. Les autres psychotropes mis en évidence par l'étude sont les somnifères et les calmants. La prise de ces médicaments peut être mise en lien avec les problèmes de santé ressentis par les proches aidants tels que la fatigue morale et physique, les troubles du sommeil, l'anxiété, les rhumatismes ou encore la migraine (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015).

Les proches aidants peuvent être concernés par un ou plusieurs problèmes de santé affectant leur santé tant physique que mentale et pouvant nécessiter une médication.

Dans ce cas, le rôle de l'infirmière pourrait être de prévenir ces problématiques de santé en :

- Enseignant au proche aidant à préserver son système musculo-squelettique (ex: lors d'une chute du proche malade, le proche aidant devrait faire appel à une autre personne pour relever la personne ou lui enseigner à se relever seul).
- Apprenant au proche aidant à réduire son stress et ainsi améliorer son humeur, d'une part, en le stimulant à faire appel à ses ressources, afin de diminuer ses tâches. Et d'autre part, en le poussant à consacrer du temps pour lui et ainsi augmenter ses moments de répit. Si le proche aidant présente de l'hypertension artérielle, la diminution du stress pourrait améliorer son système cardio-vasculaire.

En conclusion, l'infirmière pourrait réaliser une éducation thérapeutique auprès du proche aidant afin de le sensibiliser à la préservation de sa santé et à prévenir d'éventuelles pathologies pouvant découler de la prise en charge de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, cette sensibilisation permettrait de réduire la prise de médicaments par le proche aidant.

1.6. Besoins et ressources des proches aidants

Les difficultés et les problématiques de santé, découlant de la prise en charge d'une personne souffrant de démence de type Alzheimer, engendrent des besoins chez le proche aidant. En effet, ce dernier aurait besoin d'une aide dans le but d'améliorer sa vie quotidienne, sa santé physique et mentale et celles de son proche malade.

Une étude qualitative transversale exploratoire a été réalisée sur trois mois entre 2010 et 2011, dans huit pays européens, excluant la Suisse. Elle concerne le soutien apporté aux proches aidants s'occupant de personnes atteintes de démence et met en exergue l'importance d'avoir du personnel spécialisé dans la prise en charge domiciliaire de ces personnes. Cette prise de conscience dépend notamment du système de santé de chaque pays. La population ciblée était les proches aidants prenant en charge des personnes âgées de plus de 65 ans et atteintes de démence. La méthode utilisée était des questionnaires comportant plusieurs paramètres. Dix

activités dans le cadre de la prise en charge d'une personne souffrant de démence ont été répertoriées (Lethin et al., 2016):

- le counseling aux personnes souffrant de démence et à leur famille ;
- le soutien aux proches aidants ;
- l'éducation aux proches aidants ;
- le remboursement ;
- le non-remboursement ;
- les soins quotidiens (aide aux AVQ) ;
- les soins quotidiens spécialisés dans la démence ;
- la suppléance/relève dans les soins en institution ;
- la relève spécialisée dans la démence ;
- et la suppléance dans les soins à domicile.

Chacun des huit pays a évalué l'accessibilité et l'utilisation de ces différentes activités à certains stades de la maladie (ex : le diagnostic, le stade intermédiaire, etc.) et en fonction des différents types et lieux de soins (ex : soins ambulatoires, soins à domicile, soins palliatifs, etc.). L'étude visait donc à évaluer la disponibilité et l'utilisation du soutien proposé aux proches aidants qui s'occupent d'une personne atteinte de démence. Elle s'est aussi intéressée aux professionnels de la santé chargés de fournir cet appui, notamment à leur niveau de formation. Il est apparu qu'une formation spécialisée dans le domaine des démences permet une meilleure compréhension des besoins des proches aidants, l'acquisition de connaissances spécifiques à la démence et des soins adéquats qu'elle requiert. Ainsi, les professionnels experts dans la prise en soin de personnes souffrant de démence sont plus à même d'accompagner les proches aidants.

Cette enquête montre aussi qu'il existe différentes formes de soutien dans tous les pays concernés mais qu'elles ne sont peu ou pas du tout employées. Ce manque d'utilisation s'explique probablement par une certaine incapacité de la part des proches aidants d'utiliser les sources de soutien disponibles. En d'autres termes, il semblerait que les proches aidants peinent à demander l'aide qui est pourtant à leur disposition. Il est possible que les proches aidants soient dans le déni de leurs besoins de soutien et d'aide dans leur rôle de proche aidant. Une autre hypothèse serait que les proches aidants manquent d'information concernant ces formes de soutien. Il incomberait alors

à l'infirmière de pallier ces lacunes en transmettant des brochures concernant les différentes organisations (associations, soins à domicile, administration, etc.) et en les mettant en contact avec celles-ci.

Pour finir, cette étude démontre que les pays où les soins de la démence font partie de la guideline nationale, considèrent davantage la nécessité d'un personnel soignant expert en soins de personnes atteintes de démence (Lethin et al., 2016).

Une autre étude fait état du besoin des proches aidants de recevoir un soutien de professionnels de la santé dans la prise en charge d'un proche souffrant de démence. Il s'agit d'une étude qualitative descriptive réalisée par l'Institut national hollandais pour la recherche de services médicaux, mandaté par l'association « Alzheimer » en Hollande. D'avril 2006 à janvier 2007, 984 questionnaires ont été distribués et remplis par des proches aidants hollandais volontaires, après qu'ils aient reçu des informations sur le contexte et le but de l'étude. Les questionnaires se focalisaient sur les difficultés vécues par les proches aidants et surtout sur leurs besoins en matière d'aide. Un des objectifs de l'étude était de déterminer le degré du besoin et de l'utilisation par les proches aidants d'assistance de personnel soignant qualifié. Les données statistiques ont été analysées pour évaluer, d'une part, le lien entre les caractéristiques des proches aidants et leurs besoins d'assistance et, d'autre part, le lien entre les conditions de vie de la personne atteinte de démence et les besoins d'assistance.

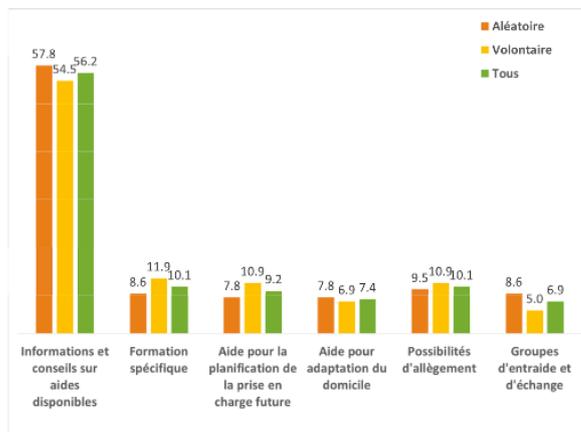
Les résultats mettent en évidence une moyenne d'âge des proches aidants se situant entre 45 et 84 ans (moyenne de 21% des proches aidants) ; seulement 8,2% sont âgés de moins de 45 ans. En moyenne, la prise en charge effectuée par le proche aidant s'étend sur plus de 5 ans (22,9%). 90% des proches aidant déclarent utiliser un soutien professionnel dans la prise en charge de leur proche souffrant de démence et plus de 73,2% disent avoir besoin d'un ou plusieurs soutien-s professionnel-s supplémentaire-s. Les personnes atteintes de démence étaient pour la plupart des femmes (57,7%) âgées en moyenne entre 75 et 85 ans (47,0%) (Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010).

L'étude *AGEnevaCare*, réalisée en 2014, par l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) en collaboration avec l'Université de Lausanne (UNIL), est de type qualitatif descriptif et porte sur les proches aidants et les professionnels de l'imad sur le

canton de Genève. La population ciblée était des proches aidants et des référents de soins de l'imad sélectionnés par tirage au sort sur un échantillon de 869 personnes (clients et référents), issues des fichiers de l'imad. La méthode utilisée était la distribution de questionnaires auprès de proches aidants et de référents de l'imad.

Les résultats probants ont montré, entre autres, que les principaux besoins concernent les aides extérieures : types d'aides existantes, disponibilité, accessibilité. Le reste des besoins semblent être moins priorisés par les proches aidants. Or, le besoin de formation spécifique des proches aidants reste important pour une prise en charge la plus adaptée possible (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015). Par exemple, une hypothèse serait d'inclure l'aspect « santé » dans ce genre de formation.

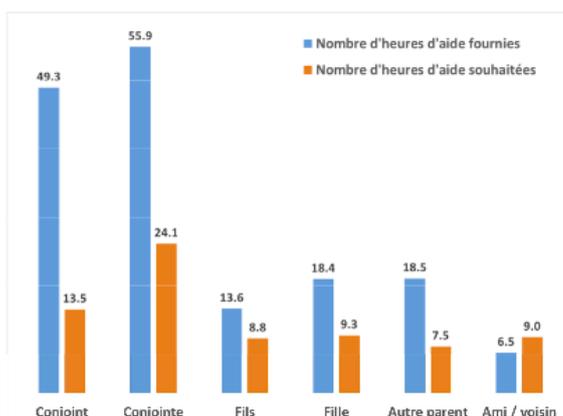
Figure 11 : Besoins des proches aidants



Tiré de : Pin, Spini, & Perrig-Chiello, 2015.

À travers le diagramme de la Figure 11 tiré du rapport de l'étude *AGEnevaCare*, il ressort que les propositions jugées les plus utiles par les proches aidants sont les informations et conseils sur les aides disponibles. En comparaison aux autres besoins, celui-ci semble de loin prioritaire.

Figure 12 : Comparaison entre nombre d'heures d'aide fournie et d'aide souhaitée



Tiré de : Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015.

La Figure 12 présentée par l'étude illustre le nombre d'heures que les proches aidants souhaiteraient apporter en comparaison avec celles qu'ils consacrent en réalité à la personne atteinte de démence. Cela traduit donc leur besoin de moments de pause.

D'autres résultats de l'étude mettent en évidence un besoin de répit de la part des proches aidants, particulièrement pour les conjoints-es. Un autre besoin, mis en évidence par cette étude, est celui de pouvoir être remplacé auprès de leur proche atteint de démence.

L'étude identifie également les différentes ressources sociales disponibles pour les proches aidants (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015):

- le réseau de soutien (famille et amis aidants) ;
- le réseau d'attention (entourage se souciant du proche aidant) ;
- le réseau de secours (entourage présent pour le proche aidant en cas d'urgence) ;
- et le réseau d'estime (reconnaissance de l'entourage et des professionnels de la santé envers les proches aidants).

Concernant le réseau de soutien, 14,8% des proches aidants ne mentionnent aucune aide venant de leur entourage familial ou amical. 51,6% des proches aidants évoquent une à deux personne-s pouvant leur apporter une aide dans la prise en charge de leur proche et 33,2% déclarent recevoir de l'aide de leur conjoint ou concubin. Il en ressort que ces derniers sont les personnes se souciant le plus du proche aidant (56,5%) et auxquelles le proche aidant fait appel parmi son réseau de secours (personnes sur lesquelles les proches aidants peuvent compter lors d'un problème) (54,9%). Les proches aidants questionnés estiment également pouvoir faire appel à leurs voisins (47,3%) ou à leurs amis proches et à leurs parents (27,0%) (Pin, Spini & Perrig-Chiello, 2015).

En conclusion, les besoins découlant des difficultés à prendre en charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mis en évidence par les proches aidants sont :

- les besoins d'information sur les aides disponibles ;
- le besoin de répit ;
- le besoin de conseils de la part d'un personnel expert dans la démence ;
- et le besoin de formation afin de développer leurs connaissances de la maladie pour les utiliser à bon escient dans leur prise en charge.

Pourvoir à ces besoins peut être bénéfique tant pour le bien-être du proche aidant que pour celui de la personne atteinte de la maladie.

1.7. Rôle infirmier

L'infirmière doit être une ressource pour le proche aidant durant sa prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il est intéressant de mettre en lien son rôle auprès du proche aidant avec ses devoirs d'infirmières dictés, notamment, par le Code déontologique de la profession infirmière et ses compétences qui la qualifient.

Code déontologique du CII pour la profession infirmière

Le code déontologique du CII pour la profession infirmière expose les quatre responsabilités principales d'une infirmière (Conseil international des infirmières, 2012):

- promouvoir la santé ;
- prévenir la maladie ;
- restaurer la santé ;
- et soulager la souffrance.

Selon le code déontologique, l'infirmière exerce sa profession en tenant compte de ces responsabilités et en collaborant avec les professionnels de la santé et les proches gravitant autour de l'individu. Elle devrait régulièrement mettre à jour ses connaissances pour réaliser des prises en soin adaptées à chaque individu et à ses proches, ainsi que pour être au fait des pratiques actuelles (techniques de soins, traitements, institutions, etc.) (Conseil international des infirmières, 2012).

Au regard des quatre responsabilités infirmières, il est pertinent de dire qu'elles concernent non seulement la personne soignée mais également son entourage, en l'occurrence son/ses proche-s aidant-s. Premièrement, l'infirmière occuperait une place active dans la promotion de la santé du proche aidant, tout au long de la prise en charge. En effet, si l'infirmière conseille au proche aidant de veiller à prendre soin de lui pour ainsi renforcer son efficacité dans la prise en charge, elle promouvoir sa santé et indirectement celle de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Deuxièmement, l'infirmière pourrait agir dans la prévention de la santé du proche aidant, notamment concernant le sentiment de fardeau. Par exemple, elle pourrait utiliser l'échelle Zarit afin d'évaluer la situation vécue par le proche aidant. Ainsi, elle préviendrait certains problèmes de santé du proche aidant, induits par l'impact de la prise en charge.

Enfin, l'infirmière pourrait donner des stratégies au proche aidant dans le but de tenter de rétablir sa santé physique et psychique. Notamment dans le cas d'une maladie chronique développée avant ou pendant la prise en charge, diagnostiquée et nécessitant un suivi (ex: lombalgie chronique, hypertension artérielle, dépression, etc.). Par exemple, si le proche aidant est atteint de lombalgie chronique, l'infirmière pourrait, en partenariat avec le proche aidant, :

- Évaluer la douleur à l'aide de l'échelle d'auto-évaluation de la douleur (EVA) ;
- Pratiquer un examen clinique musculo-squelettique et, suivant les observations, le diriger auprès de son médecin traitant ;
- L'encourager à prendre un anti-inflammatoire ou un anti-douleur si nécessaire ;
- Lui recommander l'application de crèmes et patchs anti-inflammatoires ou l'utilisation d'une bouillotte ;
- Lui enseigner l'utilisation de positions et matériel ergonomiques ;
- Ou encore le rediriger auprès d'un autre professionnel de la santé (médecin, physiothérapeute, ostéopathe, etc.).

En outre, les savoirs de l'infirmière (savoir, savoir-être et savoir-faire) devraient être empreints de valeurs éthiques telles que le respect, la justice et l'équité (Conseil international des infirmières, 2012). Considérant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son proche aidant, l'infirmière devrait tenir compte de ces différentes valeurs éthiques. Tout d'abord, concernant le respect, l'infirmière devrait considérer chaque individu (personne malade et son proche), en particulier ses limites, ses craintes, ses besoins ou encore ses souhaits. Le code déontologique préconise le respect à l'égard des coutumes, valeurs et croyances ainsi que des droits de l'homme. Il s'agirait de considérer la personne soignée dans sa globalité, incluant également son environnement (entourage). Dans la situation d'une personne malade et de son proche aidant, l'infirmière doit respecter les habitudes de vie du proche aidant et celles de la personne atteinte de démence.

En considérant les valeurs de la justice et de l'équité, l'infirmière devrait aborder chaque situation de manière égale, quelle que soit la phase de la maladie. Cela signifie que l'infirmière devrait prendre en compte tous les facteurs personnels et environnementaux de la dyade (personne souffrant de démence et son proche aidant).

Certes, suivant le stade de la maladie, les besoins et les prestations seront différentes, mais, tous les paramètres doivent être observés. Un des risques serait que l'infirmière se focalise principalement sur la prise en soin de la personne malade et qu'elle néglige le proche aidant. Par exemple, elle ne devrait pas attendre que le proche aidant se manifeste concernant d'éventuelles difficultés en lien avec la prise en charge, mais qu'elle évalue également la situation de ce dernier.

Démarche de soin

Un autre rôle de l'infirmière, prenant en soin une personne (par exemple, un proche aidant), consiste à réaliser une démarche de soin comprenant diverses étapes :

- Poser des diagnostics infirmiers en lien avec ses observations cliniques et les ressentis de la personne soignée ;
- Identifier les facteurs favorisant le diagnostic ;
- Réaliser une toile de raisonnement présentant les différents diagnostics infirmiers avec leurs caractéristiques, facteurs favorisants et les éventuels liens entre eux ;
- Établir, avec le bénéficiaire de soin, un plan de soins comportant des objectifs et des résultats attendus ;
- Planifier et réaliser des interventions infirmières en partenariat avec la personne soignée ;
- Observer les résultats obtenus ;
- Évaluer les effets des interventions en fonction des résultats obtenus
- Fixer de nouveaux objectifs et/ou d'autres interventions si nécessaire.

Compétences génériques des professions de la santé HES

Les compétences KFH décrivent les différents rôles des professionnels de la santé de chaque filière des Hautes Écoles Spécialisées (HES), dont ceux de l'infirmière (liste non exhaustive d'interventions) (Ledergerber, Mondoux & Sottas, 2009):

Tableau 1 : Hypothèses d'interventions infirmières en lien avec les compétences KFH

Compétences	Lien avec le travail de Bachelor
<p><u>Rôle de communicateur-trice :</u> « En tant que communicateur-trice-s, les infirmier-ère-s facilitent les relations et rapport de confiance avec les personnes et transmettent des informations pertinentes » (Ledergerber et al., 2009, p.34).</p>	<p><u>Interventions infirmières :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Création d'un partenariat avec le proche aidant et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ;- Gestion des conflits interférant la prise en charge du proche aidant (au sein de la dyade, entre membres de la famille, etc.). <p><u>Moyens :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Installation d'une relation de confiance par l'écoute, le soutien, la valorisation ou encore la validation des émotions ;- Utiliser une communication adaptée au proche aidant (langage populaire) ;- Redirection auprès d'autres professionnels (ressources externes).
<p><u>Rôle de collaborateur-trice :</u> « En tant que collaborateur-trice-s, les infirmier-ère-s participent efficacement à l'activité d'une équipe interdisciplinaire et multi-professionnelle » (Ledergerber et al., 2009, p.35).</p>	<p><u>Interventions infirmières :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Collaboration avec les intervenants acteurs de la prise en soin ;- Utilisation/transmission des compétences infirmières dans le partenariat pluridisciplinaire et avec la dyade (éducation thérapeutique) ;- Respect de ses responsabilités (rôle infirmier).

	<p><u>Moyens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Communication (transfert d'informations et de savoirs).
<p><u>Rôle de manager :</u></p> <p>« En tant que managers, les infirmier-ère-s exercent leur leadership professionnel en contribuant à l'efficacité des organisations tout en gérant leur pratique professionnelle et leur projet de carrière » (Ledergerber et al., 2009, p.36).</p>	<p><u>Interventions infirmières :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Planification avec le proche aidant de la prise de traitement de la personne atteinte ; - Aide à l'organisation du quotidien de la dyade, en prévoyant du temps de répit pour le proche aidant, et à la coordination des rendez-vous/entretiens avec les intervenants. <p><u>Moyens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte de l'ordonnance médicale, des disponibilités du proche aidant, des volontés et de la compliance de la personne prise en soin.
<p><u>Rôle de promoteur-trice de la santé :</u> (Health Advocate) :</p> <p>« En tant que promoteur-trice-s de la santé, les infirmier-ère-s s'appuient sur leur expertise et leur influence pour promouvoir la santé et le mieux-être des patient-e-s et des collectivités » (Ledergerber et al., 2009, p.37).</p>	<p><u>Interventions infirmières :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Défense des choix et désirs du proche aidant, tout en veillant à sa qualité de vie et à sa santé physique et mentale ; - Stimulation du proche aidant à prendre soin de lui/prendre du temps pour lui (ex : loisirs, sorties, activités physiques, etc.) ; - Encouragement du proche aidant à utiliser ses ressources. <p><u>Moyens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Apprentissage de la délégation au proche aidant ; - Évaluation des ressources existantes du proche aidant et informations sur d'autres potentielles ressources.

<p><u>Rôle d'apprenant-e et formateur-trice :</u> « En tant qu'apprenant-e-s et formateur-trice-s, les infirmier-ère-s démontrent, de manière continue, un engagement professionnel fondé sur une pratique réflexive, ainsi que l'utilisation, la création et la diffusion de données probantes » (Ledergerber et al., 2009, p.38).</p>	<p><u>Interventions infirmières :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Identification et évaluation des besoins en formation du proche aidant dans la prise en charge ; - Formation/éducation thérapeutique du proche aidant (traitements, maladie, AVQ, etc.). <p><u>Moyens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Réalisation d'entretiens infirmiers ; - Utilisation de l'échelle Zarit (inventaire du fardeau) ; - Démonstrations des AVQ (transfert lit-chaise, observation de symptômes, etc.).
<p><u>Rôle de professionnel-elle :</u> « En tant que professionnel-le-s, les infirmier-ère-s sont voué-e-s à la santé et au mieux-être de la personne et de la société, à une pratique respectueuse de l'éthique et à l'engagement envers leur propre santé » (Ledergerber et al., 2009, p.39).</p>	<p><u>Interventions infirmières :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Adoption d'une attitude en lien avec les valeurs éthiques infirmières (respect, justice, équité, bienfaisance, non-malfaisance, etc.) ; - Investissement dans la relation avec la dyade. <p><u>Moyens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité et partenariat tout le long de la prise en soin.
<p><u>Rôle d'expert-e en soins infirmiers :</u> « En tant qu'expert-e-s en soins infirmiers, les infirmier-ère-s assurent le leadership de leur champ disciplinaire au sein du contexte socio-sanitaire et sont habilité-e-s à expliciter un jugement professionnel » (Ledergerber et al., 2009, p.33).</p>	<p>Ce rôle regroupe toutes les interventions des autres compétences telles que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'identification des besoins ; • la planification des traitements ; • la coordination des rendez-vous ; • l'attitude éthique ; • ou encore la mise en place d'un partenariat. <p>et détermine le rôle propre de l'infirmière.</p>

Pour conclure, par ces interventions, l'infirmière accompagne le proche aidant dans l'acquisition et le développement de compétences, en prenant en considération, par exemple, la disponibilité du proche aidant (selon son emploi du temps, sa volonté, son état de santé, etc.) et la phase de la maladie de la personne atteinte. La manière dont l'infirmière prend en soin le proche aidant et élabore une démarche de soin peut être teintée d'une philosophie de soin propre à chaque professionnel de la santé. Particulièrement dans les soins infirmiers, des théories/modèles sont utilisés-ées afin d'aborder la prise en soin et de la définir.

2. ANCRAGE THÉORIQUE

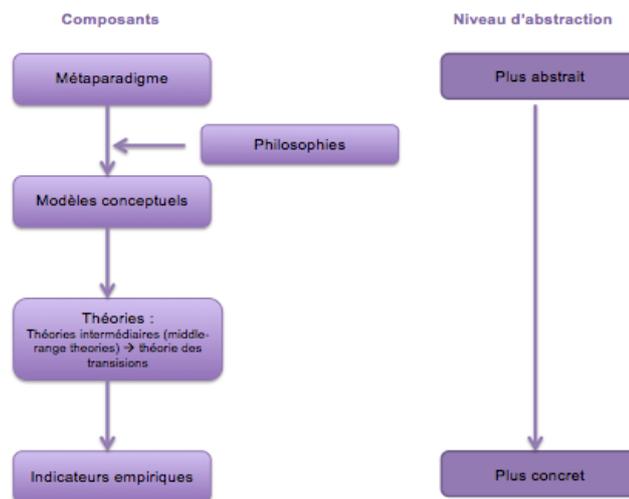
2.1. Théorie des transitions de Meleis

Pour ce travail, il est pertinent de considérer la théorie des transitions d’Afaf Ibrahim Meleis, une infirmière née en Égypte en 1942 et diplômée aux États-Unis. En effet, la théorie des transitions est en lien avec la notion de proche aidant, car ce dernier vit des transitions lorsqu’il accompagne et soigne un proche atteint de la maladie d’Alzheimer, par exemple. De plus, Selon Alligood (2014), de par son niveau d’abstraction, la théorie de Meleis peut être appliquée à des situations de soin concrètes et conduire la pratique de l’infirmière (interventions et objectifs de soin) auprès d’un proche aidant.

Les personnes, en l’occurrence les proches aidants, peuvent être concernés par des transitions malsaines et/ou inefficaces lorsqu’ils exercent un rôle insuffisant (Alligood, 2014, traduction libre, p. 379). Dans ce cas, il s’agirait du rôle du proche aidant auprès de la personne atteinte, devenu inadéquat en raison peut-être de la gravité des symptômes de la maladie ou encore du manque de connaissances et de compétences du proche aidant. Il s’agirait donc à l’infirmière d’accompagner le proche aidant dans son processus de transition pour que celle-ci soit réussie.

Pour mieux comprendre et situer la théorie des transitions, il faut considérer la hiérarchie des connaissances de Jacqueline Fawcett.

Figure 13 : Hiérarchie des connaissances selon Fawcett



Tiré de: Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. 2013, traduction libre p. 4)

Toujours selon Alligood (2014), la théorie des transitions fait partie des théories dites "intermédiaires" (Middle-range theory). Comme il est indiqué dans le schéma ci-dessus (Figure 13), la théorie de Meleis est de nature plutôt concrète, c'est-à-dire plus spécifique et applicable à une situation particulière et basée sur l'expérience au contraire d'une théorie plus abstraite. De plus, comme cette théorie n'est pas considérée comme un modèle conceptuel ou un métaparadigme, les quatre métaconcepts (soin, santé, être humain et environnement) ne se retrouvent pas dans la théorie de Meleis. Selon Smith et Lieh (2014), Meleis a redéfini les concepts en : *modèles et schémas (patterns) de transition, conditions de transition, indicateurs de processus, indicateurs de résultats, les soins thérapeutiques et les propriétés de l'expérience de transition.*

2.1.1. Concepts selon Meleis

Types et modèles de transition

Selon Alligood (2014), Meleis expose différents types de transition :

- La transition de *santé-maladie* correspond au processus de rétablissement ou encore au diagnostic d'une maladie chronique par exemple. En l'occurrence, la transition concerne la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer qui transite d'une situation de bonne santé à une situation de maladie. Le proche aidant est alors spectateur de cette transition, mais sera également concerné lorsqu'il prendra en charge son proche âgé.

- La transition *organisationnelle* concerne les changements des conditions environnementales affectant aussi bien la vie des personnes atteintes que celle des proches aidants. En effet, la transition engendrée par la maladie d'Alzheimer peut avoir des répercussions sur la vie sociale, personnelle ou encore professionnelle du proche aidant (isolement, baisse du taux d'activité professionnelle ou même arrêt de travail).

- La transition *de développement*, quant à elle, inclut les notions de naissance, d'adolescence, de vieillissement ou sénescence, ou encore de mort (Alligood, 2014, traduction libre, p. 382). Cette transition concerne donc à la fois la personne souffrant de démence mais également le proche aidant, qui peut, lui aussi, passer par le même genre de transition.

- La transition *situationnelle* où les personnes, à l'instar de la personne malade ou des proches aidants, peuvent vivre des transitions multiples de manière simultanée (changement de rôles et/ou dans la situation de vie vécue par la personne). Dans le cas présent, la maladie les affecte sur plusieurs sphères de leur vie et peut engendrer des transitions de santé-maladie, de développement ou encore organisationnelles (Alligood, 2014, traduction libre, p. 382).

Propriétés des expériences de transition

Dans sa théorie, Meleis expose également cinq sous-concepts inclus dans les propriétés de la transition : la conscience, l'engagement, les changements et les différences, la période de temps/temporalité, ainsi que les points critiques et les événements.

- Selon Alligood (2014), Meleis décrit la *conscience* comme étant la « perception, la connaissance et la reconnaissance d'une expérience de transition » (p. 382).

- *L'engagement* représente la manière dont une personne montre sa participation, son engagement dans le processus de la transition. Il est dit aussi que la manière dont la personne va s'engager dans le processus de transition est influencée par son niveau de conscience. L'engagement ne peut donc se faire sans un certain degré de conscience. Dans le cas des proches aidants, ceux-ci ont davantage conscience des transitions qu'ils subissent par rapport à leur proche atteint de démence (Alligood, 2014).

- D'après Alligood (2014), les *changements* sont ressentis par une personne au niveau de son identité, de ses rôles auprès des autres, des relations avec autrui ou encore de ses capacités et de ses comportements. Toutes les transitions sont associées aux changements vécus par la personne (Alligood, 2014, traduction libre, p. 382). Dans le cas d'une personne souffrant de démence, ces changements peuvent être ressentis mais pas totalement consciemment, du fait de la maladie. Le proche aidant, lui, peut avoir pleinement conscience des changements s'opérant sur son proche malade et sur lui-même. Pour ces deux personnes, les changements peuvent survenir particulièrement au niveau de leur identité, de leurs rôles (par exemple, le parent devient celui dont on prend soin et l'enfant devient celui qui prend soin de son parent),

des relations (les relations parent-enfant ou partenaire-partenaire sont modifiées par la maladie et la prise en charge, par exemple), mais aussi au niveau des capacités et comportements (les capacités du proche aidant seront augmentées alors que celles de la personne atteinte de démence seront diminuées par la maladie).

Les *différences*, quant à elles, peuvent être illustrées par des sentiments et espérances insatisfaites ou inadéquates par rapport à la situation vécue (Alligood, 2014, traduction libre, p. 383). L'infirmière devra veiller au ressenti du proche aidant vis-à-vis des changements engendrés par la maladie de son proche.

- D'après Alligood (2014), la transition est décrite comme une *période de temps* possédant un point de départ, des manifestations de changement ainsi que des périodes d'instabilité et de confusion pendant sa durée et une fin définie par un commencement ou une période de stabilité. Cette notion de temporalité concerne autant la personne atteinte de démence que le proche aidant, puisque les deux protagonistes peuvent vivre des périodes de confusions ou d'instabilité, engendrées par la maladie.

- Enfin, Meleis définit les *points critiques et les évènements* de la transition comme étant des marqueurs dans l'histoire de la personne, à l'instar de la naissance, de l'apparition d'une maladie, ou encore de la mort (Alligood, 2014, traduction libre, p. 383). Pour la personne atteinte de démence et son proche aidant, un des points critiques du processus de transition peut être le diagnostic de la maladie d'Alzheimer auquel ces deux personnes sont confrontées, chacune devant y faire face et vivre avec à sa manière.

Conditions de transition

Selon Alligood (2014), les conditions de transition sont définies comme des événements ayant une influence sur la vie d'une personne ou dans son processus de transition. Ces événements peuvent ou non empêcher que la personne effectue une transition saine. De plus, les circonstances de transition peuvent comprendre des facteurs personnels, communautaires ou sociaux. Ces différents facteurs peuvent soit hâter, soit retarder le processus final de la transition (Alligood, 2014, traduction libre, p.383). Par exemple, dans le cas d'un enfant-proche aidant, ce dernier peut être

concerné par différents évènements durant sa transition d'enfant à parent soignant, comme notamment, l'annonce du diagnostic de son proche, ou encore la diminution voire l'arrêt de son activité professionnelle dans le but de s'occuper pleinement de son parent malade. Ces évènements peuvent faciliter le bon déroulement de la transition, en fonction des ressources et compétences du proche aidant ou alors empêcher que la transition se réalise dans de bonnes conditions, si par exemple, le proche aidant est surmené ou en manque de ressources personnelles dans la prise en charge de la personne atteinte de démence.

Indicateurs de processus

Selon Meleis (2010), les indicateurs de processus permettent de guider les personnes/patients soit dans la direction de la santé, soit dans celle de la vulnérabilité. Le rôle d'une infirmière est d'identifier ces processus et de les évaluer de manière précoce pour ainsi faciliter l'obtention de résultats sains. Meleis identifie deux types d'indicateurs de processus, entre autres : une *sensation connectée* et le *développement de la confiance et l'adaptation sont présents*.

- *Sensation connectée* : le fait de se sentir et/ou de rester connecté est un élément important dans le processus de transition. Cela signifie être connecté aux réseaux de soins, aux différents professionnels de la santé pouvant apporter des réponses aux différentes questions qu'un patient ou un proche peuvent se poser. Le fait d'avoir des contacts avec des professionnels et de pouvoir échanger avec eux est un élément essentiel pour recevoir des informations sur les aides et ressources fournies par les réseaux de soins et les professionnels de la santé. Pour qu'une transition saine se réalise, il faut que les patients ou leurs proches puissent être connectés avec les différents professionnels du monde de la santé et que cette connexion/relation perdure dans le temps.

- *Le développement de la confiance et l'adaptation sont présents* : pour que le processus de transition puisse se dérouler de la manière la plus saine possible, les individus impliqués dans ce processus connaissent une augmentation de leur niveau de confiance. Cette confiance se développe à travers les relations entre les soignants et les soignés, dans la compréhension des patients et de leurs proches quant aux

processus entourant le diagnostic d'une maladie, le-s traitement-s ou encore le processus de guérison, dans le degré d'utilisation des ressources et dans la manière de développer des stratégies de gestion.

Indicateurs de résultats

Pour Meleis (2010), les indicateurs de résultats peuvent déterminer la nature d'une transition : saine ou non. Ces indicateurs sont constitués de la maîtrise de nouvelles compétences dans la gestion d'une transition et du développement d'une identité fluide mais intégrée.

- La maîtrise : la maîtrise des compétences et comportements essentiels à la gestion de situations et/ou environnements nouveaux détermine si une transition se termine de manière saine ou non. Par exemple, un patient parvenant à prendre des décisions quant à sa thérapie de soin ou à gérer la prise de ses traitements médicamenteux démontre un signe de maîtrise. Concernant les proches aidants, Meleis déclare que la maîtrise d'un proche aidant est illustrée par la réunion des compétences déjà acquises par les proches aidants et celles qu'ils développent au fur et à mesure du processus de transition. Sachant que les compétences s'acquièrent et se développent avec le temps et l'expérience, la maîtrise ne peut se voir au début du processus de transition.

- Identité intégrative fluide : une expérience de transition peut se définir par une reformulation de l'identité. Cela peut concerner, par exemple, des personnes migrantes lorsqu'elles se déplacent et changent de lieu de vie.

Les indicateurs de processus et de résultats sont donc les modèles de réponses de la personne vivant une ou plusieurs transitions. Ils reflètent, d'une part, la compétence de la personne à faire face aux changements vécus dans une situation de transition et, d'autre part, la nature de la transition à la fin de celle-ci (réussie/saine ou non).

Les soins thérapeutiques/infirmiers

Meleis (2010) décrit trois interventions infirmières pouvant s'appliquer dans les soins thérapeutiques lors des transitions. Ces interventions sont une des étapes de la démarche de soins et se réfèrent aux compétences KFH :

- 1ère intervention : l'évaluation de l'état de préparation identifié comme agent thérapeutique dans les soins. Cette évaluation est multidisciplinaire et concerne chaque expérience et condition de transition (communautaire, sociétale et personnelle). L'infirmière doit faire une évaluation globale de la personne dans le but de déterminer le type de transition vécue, pour ainsi créer un profil de préparation à la transition, propre à chaque personne.

Exemples d'interventions infirmières :

- Entretiens infirmiers avec le proche aidant dans le but de recueillir son ressenti quant à la situation de prise en charge ;
- Identification des ressources/compétences du proche aidant, de ses satisfactions, besoins et sentiment de fardeau dans la prise en charge de son proche atteint de démence de type Alzheimer ;
- En fonction des éléments identifiés, évaluation de l'état de préparation du proche aidant et compte-rendu auprès de ce dernier.

- 2ème intervention : la préparation à la transition comprend l'éducation du patient dans le but de réunir des conditions optimales pour le processus de transition. La durée de cette préparation doit être suffisante pour que le patient et ses proches puissent assumer de nouvelles responsabilités et mettre en place de nouvelles compétences et les développer. Par exemple, l'éducation thérapeutique d'un proche aidant par l'infirmière devrait être suffisamment longue et l'infirmière devrait pouvoir suivre le proche aidant sur le long terme afin d'évaluer si les effets positifs de l'éducation thérapeutique durent.

Exemples d'interventions infirmières :

- Identification d'un plan de soin et élaboration d'objectifs de soin en partenariat avec le proche aidant ;
- Éducation thérapeutique auprès du proche aidant (maladie d'Alzheimer, traitements médicamenteux, AVQ, gestes de premiers secours, etc.).

- 3ème intervention : le rôle de supplémentation/complémentation est utilisé afin d'améliorer la transition et de mettre en valeur une transition saine, en revenant sur les nouveaux rôles acquis par chaque personne concernée (patient, proches, etc.) pour mieux les clarifier. Il s'agit d'aider les personnes à mieux prendre conscience de leur nouveau rôle et/ou nouvelle identité et les comprendre, grâce à l'apport d'informations/renseignements. Le but final est que le proche aidant puisse faire appel à ses ressources dans la prise en charge de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Exemples d'interventions infirmières :

- Soutien du proche aidant par une écoute active, grâce à des entretiens hebdomadaires ou mensuels consacrés, notamment, à l'expression de ses émotions. L'infirmière permet, ainsi, au proche aidant de mettre des « mots sur ses maux » ;
- Stimulation du proche aidant à prendre du temps pour lui (temps de répit), au moins 2x/semaine, afin de l'aider à diminuer son sentiment de fardeau ;
- Évaluation des résultats des actions infirmières auprès du proche aidant et identification de la nature de la transition vécue par ce dernier.

En conclusion, lorsqu'un membre de sa propre famille tombe malade et qu'il nécessite des soins à domicile mais aussi une aide quotidienne, le rôle du proche se trouve changé. En d'autres termes, de proche il devient proche aidant et acquiert des compétences similaires à celles d'un soignant, afin de compléter la prise en soin domiciliaire de la personne atteinte. Ce changement de rôle est une transition que le proche aidant va vivre tout au long de la prise en charge de la personne démente. La théorie des transitions de Meleis permet de définir la manière dont le proche aidant évolue durant la prise en charge, suivant la nature saine ou malsaine de la transition, et de voir s'il peut acquérir des compétences en fonction des transitions qu'il vit.

Le rôle de l'infirmière serait d'aider le proche aidant à acquérir ou à renforcer ses compétences, afin qu'il puisse vivre la transition de la manière la plus saine possible.

Au regard des différentes étapes d'interventions, la théorie des transitions nécessite un temps d'observation et d'évaluation important et donc, peut être davantage applicable dans les soins à domicile et en EMS, qu'en milieu hospitalier. En effet, la durée de

prise en soin y est généralement plus longue qu'en milieu hospitalier, par exemple. Sur les cinq étapes d'interventions de la théorie, trois d'entre elles se concentrent sur l'identification et l'analyse des données de la situation vécue par le proche aidant.

3. QUESTION DE RECHERCHE

De nos jours, la population vit plus longtemps grâce, notamment, à l'amélioration de la qualité des soins. Ce phénomène explique, en partie, que les personnes âgées soient de plus en plus nombreuses. De plus, le maintien à domicile de ces personnes est davantage préconisé par le système de santé. Cette situation engendre notamment la nécessité des proches aidants, afin d'accompagner les personnes prises en charge à domicile. Par conséquent, ceux-ci peuvent se sentir submergés par ces responsabilités. En effet, l'ampleur du travail fourni par les proches aidants peut les mettre dans une situation de vulnérabilité et de fragilité physique et/ou psychologique. Ils risquent notamment un isolement social, du stress, de la fatigue physique et morale ainsi que l'apparition de pathologies somatiques telles que des problèmes de dos. Ils peuvent également être touchés par la précarité due à l'investissement financier que peut nécessiter cette prise en charge, ou encore par des répercussions sur le plan professionnel (réduction, voire arrêt de l'activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de la personne atteinte, par exemple). Ces prises de risques peuvent entacher la prise en charge des personnes atteintes de démence de type Alzheimer, car le proche aidant n'est pas au maximum de ses capacités, probablement à cause d'un manque de connaissances, de compétences et/ou d'aides professionnelles ou informelles (entourage).

Au départ, la question de recherche de ce travail se concentrait principalement sur les compétences des proches aidants dans la prise en charge domiciliaire de personnes atteintes de démence. Au fur et à mesure des recherches réalisées, il est ressorti que la maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence et qu'elle constitue, actuellement, une des problématiques principales de santé publique. Cette pathologie engendre une dépendance des personnes atteintes vis-à-vis de l'entourage qui, de proche, devient alors proche aidant.

La prise en charge régulière de personnes atteintes de démence peut être ressentie comme un fardeau par le proche aidant et amène des difficultés de gestion, notamment des symptômes de la maladie, de l'emploi du temps ou encore de leur propre santé. Afin de prévenir et d'atténuer ce fardeau, il est important que le proche

aidant puisse acquérir de nouvelles compétences et/ou développer celles déjà assimilées, tout en étant soutenu. L'infirmière doit alors intervenir et accompagner le proche aidant dans le processus d'acquisition et/ou de développement de certaines compétences en matière de santé. Son rôle serait d'identifier les besoins et ressources du proche aidant et d'évaluer les risques qu'il encourt en prenant en charge la personne atteinte, ainsi que de lui proposer des alternatives/stratégies.

La question de recherche a ainsi été modifiée en incluant le rôle infirmier:

- Comment l'infirmière peut-elle éviter ou atténuer le sentiment de fardeau des proches aidants prenant en charge à domicile une personne atteinte de démence de type Alzheimer?
- Quelles interventions peut-elle mettre en place?
- Serait-il pertinent de considérer les compétences des proches aidants comme une des solutions pour l'amélioration de la prise en charge de la personne atteinte de démence de type Alzheimer et la diminution du fardeau du proche aidant?
- Comment l'infirmière peut-elle valoriser ces compétences?
- Quelles interventions, l'infirmière peut-elle mettre en place pour que le proche aidant puisse acquérir et/ou développer des compétences?

Concernant l'ancrage théorique, la théorie des transitions de Meleis est indiquée dans ce contexte de prise en charge d'une personne par un proche aidant. En effet, d'une part, la personne atteinte de démence subit des transitions telle que la transition de santé-maladie (perte des capacités mentales) et d'autre part, le proche aidant vit également des transitions comme celle induite par le changement de rôle (inversion des rôles). Le rôle de l'infirmière serait de veiller au bon déroulement des transitions pour qu'à la fin du processus, elles puissent être considérées comme saines par la personne concernée. Selon Meleis (2010), dans sa théorie où elle considère la vie comme une suite de transitions, le soignant doit analyser la situation actuelle, repérer les ressources du proche aidant, le soutenir, l'accompagner et l'aider à acquérir des compétences nouvelles, ainsi qu'à valoriser et maintenir les compétences acquises. Cela afin de prendre en charge à domicile la personne malade.

La question de recherche développée à partir de toutes ces informations est la suivante : *quelles sont les interventions que l'infirmière peut mettre en place pour permettre l'acquisition et le développement de compétences par le proche aidant, prenant en charge à domicile une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et ainsi l'accompagner dans ses transitions de vie?*

Au regard de la question de recherche finale, plusieurs hypothèses peuvent être élaborées sur les compétences des proches aidants à acquérir et développer pour éviter les difficultés/problèmes de santé et identifier les besoins et les priorités (les compétences sont structurées en lien avec la *Figure 9*) :

- Organisation du quotidien :

- Gestion du traitement : pilulier, vérification de la bonne prise du traitement, administration de traitements en réserve - incluant l'évaluation de la situation et de la nécessité ;
- Gestion des symptômes au quotidien, incluant des situations d'urgence telles que fugues, chute, déambulation ou encore mauvaise utilisation des objets/outils du quotidien ;
- Gestion de l'emploi du temps de la personne souffrant de démence : rendez-vous (médecins, ophtalmologue, ORL, etc.), transport et accompagnement lors de ces rendez-vous.

- Besoin de formation :

- Identification et observation de l'évolution des symptômes de la maladie d'Alzheimer, suivant son degré de sévérité (troubles mnésiques, aphasiques, etc.) : stimulation cognitive (mémoire récente, concentration) de la mémoire ancienne (par la musique ou des photos, par exemple), des sens (toucher, odorat, goût) ;
- Gestion de la douleur : administration de traitements antalgiques, massages, chaud-froid, coussins de positionnement, etc ;
- Gestion de l'alimentation : détection de problèmes liés aux prothèses dentaires et aux ustensiles (couverts ergonomiques, tour d'assiette, gobelet à bec, etc.) ;
- Gestion des soins d'hygiène : toilette, habillage et déshabillage (concordance avec la météo, par exemple), mises aux WC régulières.

- Comportement de la personne malade :

- Gestion de l'anxiété et troubles du sommeil : traitements anxiolytiques/hypnotiques en réserve, tisanes relaxantes, musiques douces, massages, etc ;
- Gestion de l'alimentation : préparation et surveillance des repas et collations (observation de la bonne prise des aliments, par exemple), reconnaissances des préférences alimentaires et des aliments consommables sans difficulté ;
- Maintien de l'autonomie : stimuler la personne à faire par elle-même, à effectuer ses AVQ seule et non à sa place.

- Relation avec les prestataires de services :

- Communication avec les professionnels de la santé gravitant autour de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, etc.).

Afin de favoriser le développement des compétences d'un proche aidant, citées ci-dessus, des hypothèses d'interventions infirmières peuvent être formulées, de manière exhaustive, en lien avec le concept des soins infirmiers de la théorie des transitions de Meleis, en cinq étapes et à partir du tableau 1 «Hypothèses d'interventions infirmières en lien avec les compétences KFH » :

- 1^{ère} intervention de soin :

- Entretien infirmier avec le proche aidant visant à évaluer sa situation, la transition vécue par ce dernier, selon le contexte et le vécu de la prise en charge. Suite à cet entretien, l'infirmière définit le-s type-s de transition-s vécue-s par le proche aidant et en détermine les différents concepts (types et modèles (patterns), propriétés des expériences, conditions de transition, indicateurs de processus, indicateurs de résultats, soins thérapeutiques/infirmiers) ;
- Identification des ressources/compétences du proche aidant pouvant faciliter le processus de transition et déterminer son état de préparation ;
- Identification d'éventuels conflits interférant avec la prise en charge du proche aidant et pouvant freiner la transition (ex: conflits familiaux, entre proche aidant et professionnels intervenants dans la prise en charge, etc.) ;
- Identification et évaluation des besoins en formation du proche aidant dans la

prise en charge ;

- Identification de la satisfaction du proche aidant dans la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et reconnaissance de son rôle de proche aidant ;
- Identification du degré de fardeau comme indicateur de transition malsaine, à l'aide de l'échelle Zarit.

- 2^{ème} intervention de soin :

- Identification de diagnostics infirmiers afin de planifier les interventions infirmières ;
- En partenariat avec le proche aidant, élaboration d'objectifs de soins en fonction des diagnostics posés, des compétences, ressources et besoins du proche aidant, ainsi que des limites de la dyade dans le but de maintenir et/ou développer les éléments positifs ou de modifier les facteurs négatifs de transition ;
- Élaboration d'un plan de soin, avec le proche aidant, en fonction des éléments ressortant de son anamnèse et de son vécu de la prise en charge ;
- Validation du plan de soin par le proche aidant ;
- En lien avec l'éducation thérapeutique :
 - Informer sur la maladie d'Alzheimer (diagnostic, phases, symptômes, traitements), proposer et planifier des stratégies et/ou exercices de stimulation cognitive ;
 - Enseigner les gestes de premier secours, rappeler les numéros d'urgence et aider à sécuriser l'environnement ;
 - Renseigner sur les traitements médicamenteux (posologie et planification, administration, indications, contre-indications, effets secondaires et surveillances), apprendre à évaluer le besoin d'une éventuelle réserve et à l'administrer en fonction ;
 - Enseigner les différentes techniques naturelles afin de soulager la douleur, l'anxiété et les troubles du sommeil (ex: rappeler l'impact de la caféine/théine sur la santé, renseigner sur les différentes techniques de relaxation comme l'hypnose, etc.) ;

- Apprendre à évaluer les besoins concernant l'alimentation (couverts adaptés, types et consistances des aliments en fonction des difficultés rencontrées et des besoins métaboliques) et mettre en relation, si nécessaire, avec un-e diététicien-ne et/ou un-e ergothérapeute ;
- Enseigner et planifier les soins de bases (toilette, habillage, etc.) tout en adoptant une position ergonomique (dos) et proposer des aides formelles (soins à domicile), si besoin ;
- Apprendre à stimuler et maintenir l'autonomie de la personne atteinte de démence, sans exécuter les actes à sa place.

- 3^{ème} intervention de soin :

- Stimuler le proche aidant à prendre soin de lui/prendre du temps pour lui (ex: loisirs, sorties, activités physiques, etc.) ;
- Encourager le proche aidant à utiliser ses ressources identifiées dans la 2^{ème} intervention ;
- Contacter et prendre rendez-vous avec différents professionnels de la santé en fonction des besoins de la personne atteinte de démence et de son proche aidant ;
- Renseigner sur les moyens de transports disponibles et leur coûts ;
- Planification d'entretiens infirmiers en présence des proches impliqués dans les conflits familiaux existant dans la prise en charge.

- Évaluation des résultats :

- Évaluer les effets positifs et/ou négatifs du plan de soin et des interventions infirmières mises en place et ajuster les interventions en conséquence, afin d'amener le proche aidant à une transition saine.

Enfin, plusieurs des compétences des proches aidants supposées préalablement et des propositions d'interventions infirmières pourront être comparées avec des résultats probants issus de la littérature. Afin de récolter ces résultats, une recherche d'articles scientifiques est nécessaire.

4. MÉTHODE

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire de ce travail a été basée sur la méthode PICO (*Tableau 2*).

Tableau 2 : PICO

Population	Proches aidants
Interventions	Interventions infirmières
Contexte	- Personnes âgées - Alzheimer - Prise en charge à domicile
Outcome (résultats attendus)	Acquisition et développement de compétences des proches aidants

Afin de cibler la recherche d'articles sur les différentes bases de données, des mots-clés ont été définis, traduits et adaptés en MeSH Terms via le CiSMef (portail terminologique de santé (HeTOP)) (*Tableau 3*).

Tableau 3 : Mots-clés/MeSH Terms

<i>Mots-clés</i>	<i>Key words / MeSH Terms</i>
Compétences	Skills / Clinical competencies
Proches aidants	Caregivers
Démence / Alzheimer	Dementia / Alzheimer
Interventions infirmières	Nursing interventions
Domicile	Home
Meleis	Meleis

À partir des MeSH Terms retenus, les bases de données PubMed (moteur de recherche de données bibliographiques issues du domaine biomédical), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), une base de données axée

sur les soins infirmiers, ainsi que GoogleScholar, un service de Google spécialisé dans la recherche d'articles scientifiques, ont été parcourues. De plus, d'autres ressources ont également été utilisées (*Tableau 4*).

Tableau 4 : Ressources utilisées pour la recherche scientifique

<i>Ressources</i>	<i>Nombres d'articles retenus</i>
Bases de données	5
Bibliographie d'un article trouvé dans une base de donnée	1
Bibliographie d'un travail de Bachelor en soins infirmiers	1

6 articles retenus :

- 1 article issu de la bibliographie d'un autre article non retenu

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-month follow-up study. *Healthy Aging Research*, 1, 1-11.

Design : Étude de Cohorte

Niveau de preuve : Niveau 2

Cet article a été sélectionné à partir d'une étude issue de la base de données CINAHL dont la référence est :

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

- 1 article issu de la bibliographie d'un travail de bachelor trouvé sur Rero Doc

Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 9(3), 363-378.

Design : Série de cas

Niveau de preuve : Niveau 4

Cet article a été sélectionné à partir d'un travail de Bachelor réalisé par trois étudiants infirmiers, dont voici la référence :

Devinaz, F., Fernandez, S. & Pinto Fontinha, D. (2016). *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. Haute École de Santé de Genève). Accès doc.rero.ch/record/277465/files/Travail_de_Bachelor-DEVINAZ_FERNANDEZ_PINTO.pdf

- 1 article trouvé sur Google Scholar

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P. & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement 3(3), 207-220.

Design : Étude épidémiologique descriptive

Niveau de preuve : Niveau 4

- 1 article trouvé sur PubMed

Horvath, K.J., Trudeau, S.A., Rudolph, J.L., Trudeau, P.A., Duffy, M.E. & Berlowitz, D. (2013). Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease. International Journal of Alzheimer's Disease, 2013.

Design : Essai contrôlé randomisé

Niveau de preuve : Niveau 2

- 2 articles sélectionnés sur CINAHL

Farran, C. J., Fogg, L. G., McCann, J. J., Etkin, C., Dong, X., & Barnes, L. L. (2011). Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 15(4), 510-521.

Design : Étude épidémiologique descriptive

Niveau de preuve : Niveau 4

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(5), 541-549.

Design : Méta-analyse/revue systématique

Niveau de preuve : Niveau 1

Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de trier et sélectionner les articles de ce travail, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été établis.

Critères d'inclusion :

- Proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- Personnes âgées vivant à domicile ;
- Europe et Etats-Unis ;
- Compétences/stratégies des proches aidants ;
- Interventions de personnel soignant (médecins, infirmières, etc.) ;
- Langues : français, anglais.

Critères d'exclusion:

- Articles axés uniquement sur le soutien aux proches aidants et sur le fardeau ;
- Études dont la population vivait en institution ou était hospitalisée ;
- Autres démences ;
- Articles de plus de 10 ans.

4.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans le *Tableau 5*.

Tableau 5 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

<i>Sources</i>	<i>Mesh Terms</i>	<i>Résultats</i>	<i>Nombre d'articles sélectionnés</i>
CINAHL	Caregivers AND Alzheimer AND skills	161	2
	Caregivers AND Alzheimer AND Skills AND Home	46	
	Caregivers AND Alzheimer AND Skills AND Home + limite à 10 ans	22	
	Caregivers AND Alzheimer AND Skills AND Home + limite à 10 ans + Full Text	10	
	Caregivers AND Alzheimer AND Skills AND Home + limite à 10 ans + Full Text + langage english	7	
CINAHL	Caregivers AND Alzheimer AND skills	161	
	Caregivers AND Alzheimer AND skills + limite à 10 ans	79	
	Caregivers AND Alzheimer AND skills + limite à 10 ans + Full Text	39	
	Caregivers AND Alzheimer AND skills + limite à 5 ans + Full Text	20	

	Caregivers AND Alzheimer AND skills +limite à 5 ans + Full Text + langage english	17	1* (article non retenu mais bibliographie utilisée pour trouver un article)
PubMed	Caregivers AND dementia AND clinical competencies	98	
	Caregivers AND dementia AND clinical competencies AND Home	30	
	Caregivers AND dementia AND clinical competencies AND Home + 10 years + Free full Text	8	1
GoogleScholar	Proches aidants AND démence AND domicile	3990	1** (premier article de la liste)
RERO DOC	Proches aidants et démence, mémoires	7	1 (1 article retenu parmi les références)

* Il s'agit d'une étude sur un programme psycho-éducatif, réalisé par des infirmières spécialisées et chercheurs canadiens, traitant des compétences et du soutien émotionnel aux proches aidants.

** Suite à la recherche sur GoogleScholar avec les mots-clés « Proches aidants » AND « démence » AND « domicile », 3990 articles en sont ressortis. Le premier article de la liste concernait la vulnérabilité et la qualité de vie des proches aidants mise en lien avec les traitements de la personne atteinte de démence de type Alzheimer. Du point de vue infirmier, il est intéressant d'utiliser ces données dans l'éducation thérapeutique du proche aidant, dans le but qu'il développe ses connaissances des traitements médicamenteux. De plus, il s'agit d'une étude réalisée en France, pays voisin de la Suisse. En outre, l'étude comprend un échantillon important ; 1410 proches aidants et personnes atteintes de démence. Ces éléments mentionnés ont été pris en compte pour la sélection de l'article.

5. SÉLECTION FINALE DES ARTICLES

5.1. Articles retenus: tableaux synthétiques

<p>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-month follow-up study. <i>Healthy Aging Research</i>, 1, 1-11.</p>	
But	Observer si les effets positifs d'un programme psycho-éducatif destiné aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer persistent à la fin de celui-ci et si d'autres effets sont remarqués dans les 6 mois suivant la fin de ce programme. Étude de cohorte réalisée entre septembre 2008 et octobre 2011.
Population investiguée	97 proches aidants d'une personne âgée de 65 ans et plus, vivant à domicile, atteinte de la maladie d'Alzheimer, dont le diagnostic a été posé dans les 9 mois précédant le début de l'étude. Répartis ensuite au hasard en 2 groupes : le groupe contrôle qui reçoit l'intervention GC (N=61) et le groupe témoin GT (N=36).
Contexte de l'étude	Programme : "Learning to Become a Family Caregiver", 7 séances hebdomadaires de 90 min, basé sur la théorie des transitions de Meleis, caractérisé par l'acquisition de nouvelles compétences et le soutien émotionnel.
Méthode	3 interviews de 60 à 90 min : juste avant le début de l'étude, à la fin du programme et 6 mois après. 8 critères sont abordés et mesurés grâce à des échelles ou des index spécifiques.
Résultats	Avant de commencer le programme : aucune différence entre le groupe contrôle. 6 mois après la fin du programme : les 2 groupes ont une meilleure capacité à planifier le futur selon les besoins du malade. Cependant, aucun effet n'a été remarqué concernant les stratégies d'adaptation pour la résolution de problèmes. Autant l'un que l'autre sent sa confiance diminuer petit à petit. Les effets non remarqués à la fin du programme ne sont pas apparus 6 mois après pour les 2 groupes.
Lien avec le travail de Bachelor	Cette étude regroupe tous les mots-clés de ce travail. En effet, elle propose un programme psycho-éducatif comprenant des entretiens enregistrés par des infirmières cliniciennes. Ce programme vise à améliorer les compétences des proches aidants prenant en charge à domicile une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cela dans le but que le proche aidant vive une transition saine.
Limites de l'étude	Manque d'informations sur le contenu du programme. Uniquement proches aidants de personnes diagnostiquées : le diagnostic influence la transition et ne définit pas le début de la transition. Différence du nombre de participants dans chaque groupe. Petit échantillon.

<p>Horvath, K.J., Trudeau, S.A., Rudolph, J.L., Trudeau, P.A., Duffy, M.E. & Berlowitz, D. (2013). Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease. <i>International Journal of Alzheimer's Disease</i>, 2013.</p>	
But	Essai contrôlé randomisé visant à améliorer les compétences des proches aidants afin de créer un environnement plus sécurisé pour la personne malade.
Population investiguée	Proches aidants prenant en soin une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et vivant en communauté, recrutés parmi 3 centres médicaux américains. Échantillon : 108 dyades (une personne malade et son proche aidant), séparées en 2 groupes de manière aléatoire ; 60 dyades forment le groupe contrôle (GC), alors que les 48 autres servent de groupe témoin (GT).
Contexte de l'étude	La maladie d'Alzheimer est un problème de santé publique actuel aux USA. 80% de leur prise en charge est assumée par leurs proches, ce qui peut provoquer une détresse économique et psychologique. De plus, le risque d'accidents à domicile des personnes atteinte de démence est plus élevé que la population en général. Développer et valoriser les compétences des proches aidants pourrait atténuer leur détresse psychologique et améliorer la sécurité de la personne malade.
Méthode	Introduction d'une trousse de sécurité « Home Safety Toolkit HST » dans le but d'améliorer l'efficacité personnelle du proche aidant afin qu'il puisse apporter des modifications au domicile de la personne malade pour améliorer sa sécurité. Cette trousse est distribuée aux 60 dyades composant le groupe contrôle. Comparaison entre le GC et le GT : de l'efficacité du proche aidant, du degré de tension/stress qu'il ressent, de la sécurité chez la personne atteinte d'Alzheimer, et du taux d'accidents et de comportements à risque chez cette dernière.
Résultats	80% des proches aidants du GC croient en leurs capacités à rendre la vie de leur proche atteint de démence à la maison plus sûr, contre 75% pour ceux du GT. Les proches aidants du GC sentent moins de pression que ceux du GT. Et la sécurité à la maison, chez la personne souffrant de démence, s'est quelque peu améliorée dans le GC par rapport à celle du GT. Le score moyen de comportements à risque et d'accidents chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est diminué chez le GC. Ceci pourrait expliquer la baisse de stress des proches aidants du GC.
Lien avec le travail de Bachelor	Cette étude concerne des proches aidants prenant en charge un personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant en communauté mais disposant de son propre domicile. L'intervention (rôle infirmier) proposée est l'introduction d'une trousse de sécurité afin de développer les compétences de ces proches aidants dans l'amélioration de la sécurité du domicile de la personne atteinte de démence.
Limites de l'étude	Une seule compétence visée. Petit échantillon.

<p>Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P. & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. <i>Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement</i> 3(3), 207-220.</p>	
But	Cette étude qualitative descriptive vise à déterminer les facteurs influençant la qualité de vie des proches aidants et leur vulnérabilité, et à mesurer leurs conséquences.
Population investiguée	<p>1410 dyades composées chacune d'une personne atteinte de démence et de son proche aidant.</p> <p>Population des malades : 1069 étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, 29 d'une démence à corps de Lewy, 55 d'une démence mixte/vasculaire, 73 d'un autre type de démence et 153 sans diagnostic précis.</p> <p>Concernant leur traitement, 373 n'en prenaient pas, 121 étaient sous rivastagmine, 311 sous donépézil, 101 sous galantamine, 79 sous mémantine et 419 sous double traitement.</p> <p>Population des proches aidants : 834 femmes et 576 hommes, dont 1009 époux/-ses, 325 enfants, 76 autres membres de la famille. 1047 vivaient au domicile du malade.</p>
Contexte de l'étude	Cette étude a été réalisée à partir de données d'une enquête de 2004 visant à identifier les profils de vulnérabilité des proches aidants de l'association France-Alzheimer, dans le but d'obtenir des éléments d'une aide efficace et adaptée.
Méthode	Un auto-questionnaire dérivé des études Pixel a été utilisé dans cette étude. Les thèmes abordés étaient l'alimentation du malade, la satisfaction du proche aidant en lien avec sa relation avec la personne malade et la prise en charge, sa qualité de vie et sa vulnérabilité.
Résultats	Les résultats démontrent que les proches aidants de personnes malades prenant la rivastagmine ou la galantamine ont une meilleure qualité de vie et sont donc moins vulnérables que les proches aidants prenant en charge des personnes sous un autre traitement.
Lien avec le travail de Bachelor	L'étude révèle un lien entre le traitement de la personne malade et la qualité de vie du proche aidant. Cette corrélation peut être une piste d'action pour l'infirmière prenant en soin à domicile un proche aidant s'occupant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.
Limites de l'étude	Cette étude date de 2005. Le sujet ne concerne pas les compétences.

Coudin, G. & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. <i>Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement</i> , 9(3), 363-378.	
But	Récolter des données concernant les difficultés stressantes, les différentes stratégies de <i> coping </i> et les satisfactions ressenties par les proches aidants et évaluer de manière holistique leurs besoins dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
Population investiguée	74 aidants principaux français : membre de la famille (conjoints, enfants, neveu ou nièce) (en 1 ^{ère} ligne) d'une personne âgée de 65 ans ou plus et atteinte de la maladie d'Alzheimer.
Contexte de l'étude	Thèmes récurrents de la littérature : les difficultés et le fardeau des proches aidants dans la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et leurs conséquences (problèmes de santé physique et psychique pour les proches). L'accent est davantage mis sur les aspects négatifs du soin, au détriment des sources de satisfaction et des stratégies des proches aidants.
Méthode	3 questionnaires avec le même format de réponses, traduits en français, remplis par les participants et retournés par la Poste. Questionnaires : CADI : Difficultés rencontrées par l'aidant ; CAMI : stratégies de gestion par l'aidant ; CASI : Satisfactions pour l'aidant.
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Difficultés rencontrées (CADI) : sources de stress - Stratégies de gestion (CAMI) : 24 des 38 stratégies proposées sont adoptées par 70% des aidants - Satisfactions pour l'aidant (CASI) : Les principales sources de satisfaction sont liées à la qualité du lien aidant-proche malade, la proximité et l'intimité avec le proche (ex : maintenir la dignité de la personne). <p>Éléments ressortants de l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il est nécessaire de disposer de plusieurs stratégies pour gérer un événement stressant et/ou une situation complexe. - Les aidants de cette étude optent en général pour une approche préventive et sont proactifs concernant la résolution de problèmes.
Lien avec le travail de Bachelor	Mise en évidence de l'importance d'investiguer davantage et de promouvoir des interventions professionnelles à travers un partenariat avec les aidants, dans le but de développer des stratégies. Cela en tenant compte du ressenti des proches aidants quant à leurs difficultés, leurs besoins mais aussi leurs satisfactions concernant la prise en charge de leur proche atteint par la maladie d'Alzheimer. Il est montré que les professionnels de la santé doivent compléter les aidants et non pas les remplacer.
Limites de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> - Le type d'échantillon: uniquement des PA membres d'une association et un seul par famille. Environ 74% des PA recevaient une aide formelle. - Taux de réponses faible (51%) - Article traite des stratégies (manière de s'y prendre pour atteindre un objectif) et non des compétences (capacité) mais certaines de ces stratégies ont pu être mises en lien avec les compétences.

<p>Farran, C.J., Fogg, L.G., McCann, J.J., Etkin, C., Dong, X. & Barnes, L.L. (2011). Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease. <i>Aging & mental health</i>, 15(4), 510-521.</p>	
But	Établir une estimation des compétences et stratégies des proches aidants dans la gestion des symptômes et comportements liés à la maladie d'Alzheimer d'un proche, à l'aide d'une mesure d'auto-évaluation des compétences en gestion du comportement (CAB-SR).
Population investiguée	82 aidants familiaux américains de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile.
Contexte de l'étude	Les interventions centrées sur les compétences connaissent une limite, notamment celle d'une absence de définitions précises des compétences des proches aidants et de mesures fiables et valides de celles-ci. Actuellement, il n'existe pas de mesures des compétences de gestion comportementale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par leurs proches aidants.
Méthode	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation d'une échelle d'auto-évaluation des aidants familiaux concernant leurs compétences (CAB-SR). - Évaluation de 45-60min (questionnaires), à l'aide de 3 sous-échelles (GEN ; BMS ; SSI). - Les questionnaires comprennent différentes catégories évaluées : approches générale en matière de soins ; compétences de gestion comportementale ; propriétés psychométriques. - Mesure : validité des soins et de la prise en charge selon la théorie cognitive sociale de Bandura (2002).
Résultats	<p>Les résultats de l'étude ne montrent pas de différences significatives de compétences suivant l'âge du proche aidant, son sexe, sa relation conjugale avec la personne malade et les années de soins.</p> <p>Les proches aidants qui ne vivent pas avec leur proche malade déclarent un plus haut niveau de compétences que les aidants vivant avec le bénéficiaire de soins.</p> <p>De plus, les proches aidants prenant en charge une personne depuis moins de 2 ans exprimaient des niveaux de compétences plus faibles.</p> <p>Les soignants (PA) travaillant à temps plein ou temps partiel démontraient des niveaux plus élevés de compétences que les soignants (PA) ne travaillant pas, retraités ou femmes au foyer.</p>
Lien avec le travail de Bachelor	<p>Cet article met en évidence l'importance de développer des mesures des compétences des proches aidants en matière de gestion des symptômes comportementaux de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer.</p> <p>L'étude réalisée illustre la première tentative d'association de trois approches pour évaluer les compétences des proches aidants.</p>
Limites de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> - Petite taille de l'échantillon - Données de réponse manquantes concernant l'échelle d'évaluation des compétences de gestion du comportement (BMS).

<p>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. <i>American Journal of Occupational Therapy</i>, 65(5), 541-549.</p>	
But	Identifier et mettre en évidence l'effet positif des stratégies apprises et utilisées par les proches aidants.
Population investiguée	Des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants vivant aux États-Unis, à domicile.
Contexte de l'étude	L'auto-efficacité perçue des proches aidants se réduit et a pour conséquence une diminution des capacités fonctionnelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les professionnels de la santé devraient davantage se centrer sur l'accompagnement et le soutien des personnes atteintes de démence et de leurs proches et augmenter leurs interventions auprès de ces populations.
Méthode	Question de départ : « Quelle est la preuve de l'effet des stratégies éducatives et de soutien pour les soignants/proches aidants des personnes atteintes de démence sur la capacité de maintenir la participation à ce rôle ? » (Thinnes & Padilla (2011), p. 1) 7'445 articles ont été sélectionnés en fonction de leur titre et examinés. 43 ont été retenus, suite à la lecture du résumé.
Résultats	Les interventions par les professionnels de la santé impliquant à la fois la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer et ses proches aidants ont davantage d'effets que les interventions centrées uniquement sur la personne malade. Le but de ces interventions professionnelles est de permettre aux proches aidants d'acquérir et/ou développer leurs compétences concernant la résolutions de problème, de stratégie pour modifier l'environnement de la personne atteinte de démence afin de le rendre plus sécurisé. Ces interventions doivent aussi apporter du soutien aux proches aidants et des informations quant aux différentes ressources communautaires. De plus, des interventions existent sous la forme d'appels téléphoniques entre les professionnels de la santé et les proches aidants. Cela doit éviter à ces derniers, en particulier ceux habitant en campagne, de se déplacer et de laisser leur proche seul. Les stratégies apprises et utilisées par les proches aidants leur permettraient de conserver leur rôle d'aidant plus longtemps et de maintenir à domicile leur proche sur le long terme.
Lien avec le travail de Bachelor	Les interventions des professionnels de la santé auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants sont importantes pour permettre à ces derniers d'acquérir et de développer des stratégies.
Limites de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'informations sur les stratégies psycho-éducatives. - Le type des modifications faites à domicile ne sont pas précisées par les auteurs. - La taille des échantillons est maigre.

5.2. Tableau récapitulatif des principaux thèmes abordés dans les articles sélectionnés

Thèmes	<i>Persistent and delayed effects of a psycho-educational program for family caregivers at disclosure of dementia diagnosis in a relative : a six-month follow-up study</i>	<i>Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease</i>	<i>La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel</i>	<i>Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications</i>	<i>Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease</i>	<i>Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role</i>
Outils pédagogiques		X				
Programmes psycho-éducatifs	X					X
Traitements médicamenteux			X			
Compétences/stratégies	X	X		X	X	X

5.3. Résultats des articles retenus

5.3.1. Article 1 : *Persistent and delayed effects of a psycho-educational program for family caregivers at disclosure of dementia diagnosis in a relative : a six-month follow-up study*

Cette étude de Ducharme, Lachance, Lévesque, Kergoat et Zarit (2012) met en valeur un programme psycho-éducatif et son impact sur le long terme auprès de proches aidants prenant en charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. De plus, ce programme est basé sur la théorie des transitions de Meleis.

Certains effets sont persistants (renforcement des compétences durant le programme) et d'autres ne le sont pas. Les interventions du programme n'ont pas d'effet significatif sur certaines compétences.

Le programme réunissait deux groupes :

- le groupe contrôle : composé des proches aidants recevant une prise en soin standard associée à un programme psycho-éducatif ;
- le groupe témoin : composé des proches aidants recevant une prise en soin standard.

Parmi les éléments ressortant des résultats, les interventions de ce programme ont des effets significatifs sur certaines compétences :

- La planification des futurs besoins en soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (ex: « Les décisions prises par le proche aidant afin de répondre aux futurs besoins de soins de la personne atteinte d'Alzheimer » (Ducharme et al., 2012, traduction libre, p.4))

Cette compétence s'améliore et persiste pour le groupe bénéficiant du programme psycho-éducatif (groupe contrôle), alors qu'elle est renforcée seulement six mois après la fin d'une prise en soin standard pour le groupe témoin.

- La connaissance des services professionnels disponibles pour la personne malade (ex: les centres de soins les plus proches et/ou les plus spécialisés (Ducharme et al., 2012, traduction libre, p.4)).

Cette compétence est augmentée plus rapidement et se stabilise par la suite pour le groupe contrôle alors qu'elle s'améliore progressivement pour le groupe témoin. Donc,

indépendamment du programme, les deux groupes voient leurs connaissances des services professionnels s'améliorer.

- La détresse psychologique :

Il est montré que le programme semble réduire les moments de détresse psychologique du groupe contrôle. Les proches aidants ressentent moins de détresse psychologique mais ce sentiment a tendance à refaire surface six mois après le programme. Or, pour le groupe témoin, le sentiment de détresse psychologique augmente dès la fin du programme.

Pour les compétences ci-dessous, il n'existe pas d'effets significatifs pour les deux groupes, indépendamment du suivi ou non du programme :

- la capacité à résoudre les problèmes ;
- la gestion du stress (ex: prévoir du temps libre pour soi (Ducharme et al., 2012, traduction libre, p.5) ;
- la sentiment d'auto-efficacité ;
- le soutien apporté aux proches aidants par d'autres proches ;
- les conflits familiaux générés par la prise en charge.

5.3.2. Article 2 : *Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease.*

L'étude de Horvath et al. (2013) propose une trousse de sécurité à un groupe contrôle de proches aidants (GC), qui permet, entre autres, d'améliorer la sécurité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile.

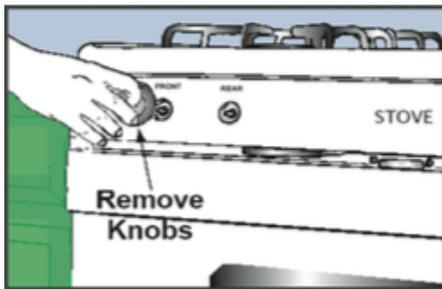
Parmi les résultats probants, il ressort que 80% des proches aidants du GC croient en leurs capacités à rendre le domicile de la personne atteinte de démence plus sécurisé, contre 75% pour le groupe témoin (GT).

Les risques d'accidents à domicile sont diminués chez le GC, grâce à l'utilisation de cette trousse de sécurité et à la modification de l'environnement de la personne malade. Par conséquent, la sécurité du domicile est améliorée et davantage sécurisée. Les comportements à risque de la personne atteinte d'Alzheimer et les accidents

domestiques sont moins nombreux depuis l'instauration de la trousse de sécurité. De plus, du fait de l'utilisation de la trousse de sécurité et donc, l'amélioration de la sécurité du domicile, les proches aidants ressentent moins de pression liée à la prise en charge de leur proche.

Exemples de recommandations présentes dans la brochure accompagnant la trousse de sécurité pour le domicile utilisant les principes de base de santé :

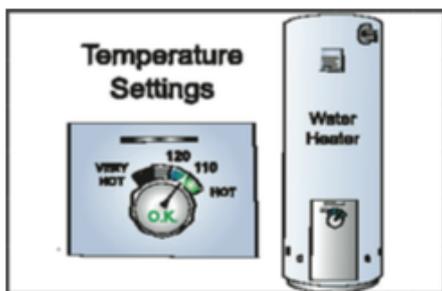
Figure 14 : Protections pour les boutons de la cuisinière



Tiré de : Horvath et al., 2013.

Retirer les boutons de la cuisinière et les cacher dans un tiroir proche (Figure 14). Vous pouvez également utiliser des protections fabriquées pour la sécurité des enfants, à mettre sur les boutons de la cuisinière (Horvath, K. J., Trudeau, S. A., Rudolph, J. L., Trudeau, P. A., Duffy, M. E. & Berlowitz, D., 2013, traduction libre, p.2).

Figure 15 : Système de réglage de la température de l'eau



Tiré de : Horvath et al., 2013.

Régler la température de l'eau des robinets entre 110 et 120 degrés Fahrenheit³ (Figure 15). Cette température est suffisamment chaude pour prendre un bain et se laver mais ne va pas causer de brûlures (Horvath et al., 2013, traduction libre, p.2).

³ 110-120 degrés Fahrenheit = 43-49 degrés Celsius

Tableau 6 : Contenu de la « Home safety toolkit » (Horvath et al., 2013, traduction libre, p.3)

Éléments de la trousse de sécurité		
<p>Capteur de mouvement avec batterie</p>  <p>Tiré de : Xfinity, 2017.</p>	<p>Sac en toile</p>  <p>Tiré de : Alibaba.com, 2017.</p>	<p>Alarme incendie</p>  <p>Tiré de : Mr. Rekey Locksmith, 2015.</p>
<p>Scotch coloré</p>  <p>Tiré de : Tape Planet, 2017.</p>	<p>Lumières de nuit avec capteur photoélectrique</p>  <p>Tiré de : IT Rush, 2008.</p>	<p>Protections pour les boutons de la cuisinière</p>  <p>Tiré de : Bed Bath & Beyond, 2017.</p>
<p>Barre d'appui</p>  <p>Tiré de : AliExpress, 2016.</p>	<p>Verrouillage de boulon coulissant</p>  <p>Tiré de : Door Control Gear, 2017.</p>	<p>Pilulier</p>  <p>Tiré de : Rediff, 2013.</p>
<p>Poignée de porte avec clé</p>  <p>Tiré de : See Jane Drill, 2014.</p>	<p>Prise protectrice de surtension</p>  <p>Tiré de : Reichelt elektronik, 2017.</p>	<p>Détecteur de monoxyde de carbone</p>  <p>Tiré de Reichelt elektronik, 2017.</p>
<p>Lampe de poche avec batterie</p>  <p>Tiré de : ecoloGEEK4u.com, 2017.</p>	<p>Pommeau de douche avec poignée pour plus de maintien</p>  <p>Tiré de : agelyance.com, 2017.</p>	<p>Tapis de bain en caoutchouc (lavable à la machine)</p>  <p>Tiré de : TapiStar, 2017.</p>
<p>Serrure à glissière</p>  <p>Tiré de : dreamstime, 2017.</p>	<p>Carnet de sécurité à domicile</p>  <p>Tiré de : BergerLevrault, 2017.</p>	

5.3.3. Article 3 : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel

L'étude PIXEL de Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle & Clément (2005) mesure la qualité de vie et la vulnérabilité des proches aidants, ainsi que le lien entre les deux. Parmi les résultats énoncés, il a été mis en évidence, d'une part, un lien entre la qualité de vie du proche aidant et les traitements contre la démence et, d'autre part, entre ces traitements et la vulnérabilité des proches aidants.

Selon l'étude, les traitements médicamenteux contre la démence qui semblent améliorer la qualité de vie des proches aidants seraient, en fonction du score de qualité de vie lié au traitement (%) :

- la galantamine : score entre 52 et 54%
- la rivastigmine : score entre 50 et 52%
- le double traitement (association de deux molécules) : score entre 48 et 50%
- la mémantine : score entre 48 et 50%
- le donépézil : score entre 48 et 50%
- aucun traitement : score de 44%

Ainsi, les résultats de l'étude démontrent une meilleure qualité de vie chez les proches aidants s'occupant de personnes malades recevant la galantamine ou la rivastigmine. Toujours selon l'étude, les proches aidants dont la personne atteinte d'Alzheimer ne prend aucun traitement médicamenteux sont les plus vulnérables (score entre 36 et 37%). Ceux dont la personne malade prend de la rivastigmine ou la galantamine ont un score de vulnérabilité de près de 33%.

5.3.4. Article 4 : Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications

L'étude de Coudin & Mollard (2011) met en évidence les difficultés, les sources de satisfaction mais également les stratégies mises en place par les proches aidants dans la prise en charge d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer.

Premièrement, l'étude met en avant les principales sources de satisfaction des proches aidants dans la prise en charge de leur proche (en % des aidants) :

- « Il est important pour moi de maintenir la dignité de la personne dont je m'occupe » (94,7%) ;
- « Par l'aide que je lui donne, j'exprime mon amour à la personne dont je m'occupe » (90,6%) ;
- « Cela me réjouit de voir la personne dont je m'occupe heureuse » (90,5%) ;
- « C'est agréable quand quelque chose que je fais donne du plaisir à la personne dont je m'occupe » (89,2%).

Enfin, 24 des 38 stratégies proposées dans l'étude sont utilisées par environ 70% des proches aidants. Ces stratégies sont regroupées en 3 catégories : les stratégies centrées sur le problème, les stratégies cognitives et les stratégies de réduction du stress. Parmi celles-ci (en % d'aidants) :

- Stratégies centrées sur le problème :

- Maintenir active la personne dont le proche aidant s'occupe (94,6%) ;
- Se documenter le plus possible sur le problème (92%) ;
- Parler des problèmes avec une personne de confiance (90,5%) ;
- Réfléchir au problème et trouver une façon de le surmonter (86,5%) ;
- Se faire aider le plus possible par les professionnels (83,9%) ;
- Anticiper en planifiant les choses à l'avance (82,4%).

- Stratégies cognitives :

- Réaliser que la personne dont on s'occupe n'est pas responsable de son état (94,6%) ;
- Accepter la situation telle qu'elle est (93,2%) ;
- Se souvenir des bons moments partagés avec la personne aidée (90,6%) ;
- Rechercher les éléments positifs dans chaque situation (85,2%) ;
- Réaliser que personne n'est responsable de ce qui arrive (81,1%).

- Stratégies de réduction de stress :

- Se changer les idées (lecture, TV ou autres) (93,2%) ;
- Vivre la vie au jour le jour (89,2%) ;
- Se garder un peu de temps libre (89,1%) ;
- Maîtriser ses émotions et ses sentiments (82,4%) ;
- Se garder des centres d'intérêts autres que l'aide à apporter (77%).

5.3.5. Article 5 : Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease.

Selon l'étude de Farran et al. (2011), il est démontré que les proches aidants ne vivant pas avec la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer possèdent des compétences plus développées que ceux qui vivent avec une personne malade.

Les auteurs de cette étude proposent trois approches pour évaluer les compétences des proches aidants :

- Approches générales des soins (GEN) :

Afin d'acquérir des compétences de soin, les proches aidants doivent réunir les conditions ci-dessous :

- Connaissances et attitudes à l'égard de l'apprentissage ;
- Qualités personnelles ;
- Relation de soutien existant déjà ;
- Approches générales de la prise en charge ;
- Gestion des émotions ;
- Gestion des ressources extérieures.

Ex : « Je connais les forces et les limites de mon parent » ; « Je me concentre sur ce que mon parent peut encore faire » ; « Et je laisse mon parent faire des choix chaque fois que cela est possible ».

- Évaluation de la compétence en gestion du comportement (BMS) :

Il s'agit d'éléments pour lesquels les proches aidants devraient acquérir de l'expérience en vue d'être compétents dans la prise en charge des symptômes comportementaux de leur proche atteint par la maladie, tels que :

- Troubles de la mémoire ;
- Symptômes dépressifs ;
- Hallucinations et paranoïa ;
- Agressivité et agitation ;
- Comportements se produisant durant les soins.

- Évaluation d'un élément de compétence unique (SSI) :

Les proches aidants devaient répondre en fonction de quatre catégories :

- Besoins de base (ex: « Si mon proche est bouleversé, je sais comment le calmer » ; « Si mon proche connaît des épisodes d'errance durant la nuit, je m'assure qu'il n'y ait pas de risque qu'il sorte de la maison ») ;
- Gestion du comportement de leur proche malade (ex: « Quand mon proche oublie à plusieurs reprises quel jour il est, je commence à parler d'autre chose ») ;
- Activités agréables avec leur proche (ex: « Si mon proche semble se sentir seul, j'essaie de trouver quelque chose qu'il aime faire ») ;
- Confrontation/critique (ex: « Quand mon proche a du mal à se concentrer sur une tâche, je lui dis de faire plus attention »).

5.3.6. Article 6 : Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role.

Cette revue systématique de Thinnés & Padilla (2011) met en avant les interventions des professionnels de la santé auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

Les résultats sont regroupés en huit catégories d'interventions :

- Interventions de thérapie professionnelle ;
- Interventions directes avec les aidants naturels ;

- Interventions conjointes avec les aidants naturels et les patients ;
- Interventions familiales ;
- Combinaisons de stratégies ;
- Interventions à la maison ;
- Interventions technologiques ;
- Soins de répit.

Il est relevé que les interventions ont de meilleurs effets lorsqu'elles impliquent à la fois la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son/ses proche-s aidant-s et non pas uniquement la personne malade. De plus, il est prouvé dans l'étude que les interventions par des professionnels de la santé, concernant l'éducation à la santé, la résolution de problèmes, les compétences techniques/simplification des tâches ou encore la communication, augmentent les compétences des personnes atteintes de démence et de leurs proches et diminuent leurs besoins d'assistance.

Si, lors des interventions professionnelles, l'accent est mis sur la résolution de problèmes liés aux situations difficiles de la vie quotidienne, les proches aidants déclarent acquérir ou développer un sentiment plus conséquent de contrôle et de capacité à retenir de nouvelles informations. Ils disent également que leur anxiété, liée aux soins prodigués à leur proche malade, diminue, et que leur capacité à gérer les événements stressants augmente.

Thinnes & Padilla (2011) recensent également que la formation aux compétences sociales, dont le but est d'apporter de l'aide et de former les proches aidants à mieux communiquer avec leur proche malade, retarderait l'institutionnalisation de ce dernier. En revanche, cela n'aurait aucun effet sur le fardeau ressenti par les proches aidants.

Les interventions professionnelles, permettant aux proches aidants d'acquérir ou de développer des connaissances et des compétences concrètes tout en étant soutenus, sont perçues comme davantage efficaces par les proches aidants par rapport aux interventions qui ne proposent qu'un soutien émotionnel.

Les résultats de cette revue systématique concernent également les stratégies de psycho-éducation auxquelles les proches aidants sont formés, incluant le développement des compétences dans la prise en charge, l'adaptation et la gestion du stress. Il résulte que ces stratégies n'auraient pas d'effet significatif sur la dépression des proches aidants, sur leur fatigue, leurs symptômes physiques, leur angoisse ou encore leurs troubles de l'humeur. Il est donc démontré, à travers les résultats des différentes études, que les programmes d'éducation proposés aux proches aidants peuvent ne pas avoir d'effets considérables sur leur bien-être physique et psychologique.

Pour terminer, cette revue systématique met en évidence les bénéfices des interventions professionnelles (suivi et conseils à plus ou moins long terme) sous forme de conversations téléphoniques entre les proches aidants et les professionnels de la santé (médecins, infirmières). En effet, cela évite aux proches aidants de devoir se déplacer, notamment si ces derniers habitent loin du centre ville ou qu'ils ne peuvent laisser leur proche seul chez eux.

5.4. Analyse critique des articles retenus

La notion de proche aidant dans la prise en charge d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer apparaît de nombreuses fois dans la littérature scientifique. Néanmoins, peu d'études font état des compétences mises en place par les proches aidants et de l'accompagnement des proches aidants par le personnel soignant dans l'acquisition et le développement de ces compétences. Dans ce chapitre, les éléments ressortant des résultats des articles analysés sont exposés et mis en lien avec la théorie de la transition d' Afaf Ibrahim Meleis.

5.4.1. Compétences/stratégies des proches aidants dans la prise en charge d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer

Parmi les articles sélectionnés, quatre exposent les compétences/stratégies que les proches aidants utilisent dans la prise en charge à domicile de leur proche atteint de la

maladie d'Alzheimer (les articles 1, 2, 4, 5 exposés dans le chapitre 5.3). Certaines de ces compétences/stratégies sont acquises ou développées par les proches aidants au fur et à mesure de la prise en charge.

Ces compétences peuvent être classées par thèmes :

- Compétences concernant uniquement le proche aidant :

- Mise en place/prévision de temps de répit pour lui-même ;
- Gestion du stress et de ses émotions ;
- Recherche et valorisation des éléments positifs dans la prise en charge;
- Capacité à se changer les idées (ex: TV, lecture ou autre).

- Compétences dans la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- Planification des futurs besoins de la personne atteinte de démence de type Alzheimer ;
- Capacité à gérer les problèmes (analyse, réflexion et recherche de solutions) ;
- Mise en place d'activités agréables pour la personne malade dans le but de la maintenir active ;
- Gestion du comportement de la personne atteinte de démence;
- Capacité à satisfaire les besoins de base de la personne malade (ex: manger, éliminer, se laver, etc.) ;
- Connaissance ou capacité à se renseigner sur les différents services professionnels disponibles pour la dyade ;
- Documentation sur les éléments de la prise en charge (pathologie, traitements, etc.) ;
- Capacité à rendre plus sécurisé le domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

- Autres compétences :

- Gestion des conflits familiaux ;
- Capacité de faire appel à une aide extérieure (professionnels, proches).

Par le recensement des compétences de ces quatre articles, il ressort que certaines de ces dernières peuvent être mises en lien avec les propositions de compétences exposées dans le chapitre 3, notamment dans les domaines de l'organisation du quotidien et du comportement de la personne. Par exemple, concernant la compétence de gestion du stress, l'étude de Coudin & Mollard (2011) propose des stratégies du proche aidant afin de réduire son stress, notamment en gérant ses émotions ou encore en prenant du temps pour lui. En effet, afin de prévoir du temps de répit pour lui, le proche aidant devrait apprendre à aménager son emploi du temps, en prenant en compte ses activités personnelles et la prise en charge de la personne malade. Ainsi, il prendrait une certaine distance émotionnelle et serait donc plus enclin à gérer son stress. Cependant, la plupart de ces compétences n'étant pas détaillées dans les articles scientifiques, la vérification des propositions est limitée.

Une des suppositions exposée dans la question de recherche porte sur la compétence du proche aidant à communiquer avec les différents professionnels. Cette compétence est reprise dans l'article de Ducharme et al. (2012) mais de manière plus précise, en incluant la connaissance et/ou le renseignement sur ces différents services.

Concernant les compétences du proche aidant liées à l'alimentation et aux soins d'hygiène, celles-ci sont abordées sous le terme de « besoins de base » dans l'étude de Farran et al. (2011). Néanmoins, cette étude se focalise plutôt sur les méthodes d'évaluation des compétences et non sur les compétences elles-mêmes, en ne révélant aucun résultat.

5.4.2. Interventions soignantes auprès des proches aidants

Les interventions soignantes sont exposées à plusieurs reprises dans les articles scientifiques sélectionnés. L'intérêt est de mettre en lien ces interventions avec les hypothèses d'interventions présentées dans la question de recherche.

Tout d'abord, dans l'article de Ducharme et al. (2012), le programme psycho-éducatif auprès des proches aidants proposait des sessions d'une durée de sept semaines afin de leur permettre de développer et mettre en pratique des stratégies. Durant ce

programme, les proches aidants qui en bénéficiaient pouvaient acquérir de nouvelles compétences dans le but de faciliter leur-s transition-s de membre de la famille à proche aidant. Le personnel soignant était composé de six infirmières cliniciennes spécialisées dans le domaine de la démence. Celles-ci proposaient le programme à travers les sessions et effectuaient des entretiens hebdomadaires avec les proches aidants afin de chercher à savoir le ressenti de ces derniers et leur capacité à mettre en pratique les stratégies, apprises et développées durant le programme.

Il ressort de cette étude que certaines compétences étaient améliorées grâce aux interventions mises en place dans le programme psycho-éducatif. Les proches aidants étaient donc accompagnés durant sept semaines dans le développement de certaines compétences pouvant leur être utiles dans la prise en charge de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce programme visait à les rendre davantage confiants dans leur rôle de proche aidant et mieux préparés à vivre cette transition membre de la famille-proche aidant.

Ces interventions infirmières ne peuvent pas être mises en lien de manière précise avec les hypothèses citées dans la question de recherche, du fait de l'absence d'informations sur le contenu du programme psycho-éducatif. De plus, les résultats indiquent des effets positifs uniquement sur trois compétences sur cinq.

L'article de Horvath et al. (2013) renseigne sur une méthode visant à améliorer la sécurité du domicile de la personne atteinte de la démence de type Alzheimer, à travers l'utilisation d'une trousse de sécurité. Le rôle infirmier serait ici de proposer ce type d'outil au proche aidant et de l'aider à en utiliser les éléments, en fonction des situations vécues dans la prise en charge. Il pourrait s'agir alors d'une éducation thérapeutique du proche aidant afin de l'accompagner dans l'acquisition de la compétence à améliorer la sécurité du domicile de son proche.

En lien avec la théorie de Meleis, l'infirmière pourrait se renseigner sur la situation de transition vécue par le proche aidant. Elle pourrait également identifier les facteurs de transitions sains ou malsains (ex: conflits familiaux, surcharge émotionnelle, etc.) et accompagner le proche aidant dans un processus de transition saine.

La force de cette étude est de se concentrer sur une unique compétence, pour ainsi la tester de manière concrète dans la vie de tous les jours, auprès de la dyade. De plus, les effets positifs de l'introduction de la trousse sont remarqués autant chez la personne souffrant de démence que chez son proche aidant. En effet, ce dernier peut se sentir plus confiant dans sa capacité à rendre le domicile plus sécurisé. La personne atteinte de démence, quant à elle, court moins de risques d'accidents domestiques et donc d'atteintes à sa santé.

L'étude PIXEL de Thomas et al. (2005) met en évidence un lien entre le traitement de la personne atteinte de démence et la qualité de vie de son proche aidant. En effet, la qualité de vie du proche aidant est meilleure si son proche atteint de démence prend soit la galentamine soit la rivastigmine. Dans ce sens-là, l'infirmière pourrait évaluer l'état de santé de la personne malade en fonction du traitement qu'elle reçoit, en s'aidant des observations du proche aidant. Premièrement, l'infirmière évalue la situation vécue par le proche aidant en accueillant son ressenti concernant le comportement de la personne malade. L'infirmière réalise ainsi cette évaluation en tenant compte des observations du proche aidant et en partenariat avec la dyade, suivant le niveau cognitif de la personne souffrant de démence de type Alzheimer. Elle fait également des liens avec le traitement de la personne malade, en observant notamment les effets souhaités/indésirables. Ensuite, à partir de ses surveillances infirmières et des données récoltées auprès du proche aidant, l'infirmière peut transmettre celles-ci au médecin traitant de la personne atteinte de démence.

Enfin, il est relevé dans l'article de Thinnes & Padilla (2011) que les interventions soignantes devraient impliquer les deux membres de la dyade et pas uniquement la personne malade. L'objectif de l'infirmière serait alors de considérer le proche aidant dans sa globalité et de l'accompagner dans un processus de transition saine afin qu'il puisse être mieux préparé à prendre en charge son proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Thinnes & Padilla (2011) recensent des stratégies psycho-éducatives se concentrant davantage sur le vécu du proche aidant vis-à-vis de la prise en charge, incluant la gestion des émotions ou encore du stress. En effet, cela permet aux proches aidants d'être plus aptes à appréhender les situations stressantes. D'autres interventions relevées concernent plutôt l'éducation thérapeutique et insistent sur les

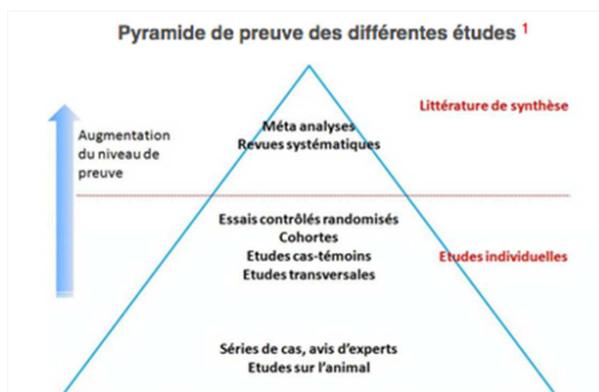
compétences techniques du proche aidant, telles que la résolution de problèmes. Ces diverses interventions peuvent être mises en lien avec l'objectif final de la problématique de ce travail : la diminution du sentiment de fardeau.

En conclusion, l'élément le plus apparent des articles sélectionnés est l'importance des interventions soignantes et leurs effets positifs sur les compétences des proches aidants. En regard de la problématique de ce travail, l'infirmière est un des soignants les plus présents à domicile et par conséquent, elle devrait aussi utiliser ces interventions dans sa pratique, auprès de la dyade (en fonction du niveau cognitif de la personne atteinte de démence), mais en mettant l'accent sur le proche aidant.

5.4.3. Niveau de preuve

Les articles sélectionnés et leur analyse ont été réalisés afin de renforcer la pratique infirmière auprès des proches aidants. Ce type de travail représente le principe de L'Evidence-based nursing (EBN) dont la définition est : « L'utilisation consciente, explicite et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient » (Centre Cochrane Français, 2011, p.1).

Figure 16 : Pyramide des niveaux de preuve



Parmi ces études, deux sont des essais contrôlés randomisés, une est une revue systématique et trois sont des études transversales descriptives. Ce qui signifie que le niveau de preuve des articles de ce travail renforce l'EBN (Figure 16).

Tirée de : Centre Cochrane Français, 2011.

Selon le Centre Cochrane Français (2011) :

En aucun cas, les « preuves » ou données de la recherche ne peuvent remplacer le jugement et l'expérience de l'infirmier. L'EBN complète la pratique de soins traditionnelle mais ne la remplace pas. C'est un outil d'aide aux infirmiers pour suivre les développements de la science et améliorer la prise en charge des patients (p. 3).

Cette citation met en évidence que la pratique de l'infirmière ne peut être basée uniquement sur les résultats d'articles scientifiques, peu importe leur niveau de preuve. En effet, certaines interventions n'ont été testées qu'une seule fois et cela ne peut suffire à argumenter la pratique infirmière. L'infirmière peut s'appuyer sur l'EBN pour approfondir sa pratique, par exemple, en se documentant ou en essayant de chercher d'autres méthodes d'intervention qu'elle ne connaît pas ou n'a pas encore utilisées. Dans tous les cas, sa formation, son expérience et son jugement clinique sont ses principaux outils dans sa pratique de soin. En outre, un inconvénient de certaines études est que le nombre de facteurs pouvant influencer les résultats et pris en considération, est trop faible. Un autre inconvénient est que certains résultats et méthodes d'étude sont peu détaillés et n'offrent pas assez de pistes pour l'infirmière. Enfin, certains articles font état de résultats peu significatifs, rendant le niveau de preuve des articles faible et donc non utilisables par l'infirmière.

6. DISCUSSION

6.1. Comparaison des résultats

6.1.1. Programmes psycho-éducatifs

Les articles 1 et 6 proposant un ou plusieurs programmes psycho-éducatifs ont permis de mettre en évidence que ces types d'interventions n'ont pas d'effets significatifs sur la gestion des émotions (stress, angoisse, dépression, troubles de l'humeur, sentiment d'auto-efficacité, etc.) du proche aidant. Or, l'article 1 démontre que l'apparition des moments de détresse psychologique peut être retardée grâce au programme « Learnig to Become a Family Caregiver » (LBFC).

Alors que la revue systématique de Thinnes & Padilla (2011) répertorie différents programmes psycho-éducatifs axés sur le bien-être psychique et physique du proche aidant, le programme LBFC proposé par Ducharme et al. (2012), quant à lui, se concentre sur les connaissances et les compétences du proche aidant. Cela illustre la diversité des programmes psycho-éducatifs auprès des proches aidants, évaluant des variables différentes, avec des résultats pourtant similaires et non significatifs. Les éventuelles limites de ces programmes seraient leur durée trop courte, ou encore la nature et/ou le nombre restreint des variables évaluées (compétences, bien-être, etc.).

En comparant les propositions d'interventions infirmières, rédigées au chapitre 3, et les programmes psycho-éducatifs des articles, plusieurs différences ressortent. En menant une éducation thérapeutique auprès de la dyade et des entretiens relationnels auprès du proche aidant, l'infirmière associe l'accompagnement dans l'acquisition et le développement de compétences avec le soutien relationnel. En effet, selon Thinnes & Padilla (2011), ces deux aspects combinés sont plus efficaces que le soutien relationnel uniquement. Les programmes psycho-éducatifs, quant à eux, n'englobent pas ces deux aspects et leur efficacité peut donc être entachée. De plus, les interventions infirmières proposées se dérouleraient tout au long de la prise en charge, à plusieurs moments, selon les besoins de la dyade, au contraire des programmes mentionnés qui ciblent une période de temps précise. Les interventions infirmières élaborées dans le chapitre 3 seraient davantage concrètes et individuelles que les

programmes, puisqu'elles se dérouleraient à domicile et seulement en présence de la dyade. D'autre part, elles combindraient la théorie avec la pratique en présence et sous l'œil expert du professionnel de la santé.

Enfin, l'article de Thinner & Padilla (2011) propose différentes interventions professionnelles incluant l'éducation à la santé et prouve l'efficacité de celle-ci sur le développement de compétences du proche aidant. Cet élément renforce ainsi la proposition d'éducation thérapeutique exposée au chapitre 3.

6.1.2. Outils pédagogiques

À l'inverse des programmes psycho-éducatifs, un outil tel que la trousse de sécurité (toolkit) produit des effets significatifs positifs sur l'acquisition et le développement de compétences. Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que cet outil cible un élément en particulier : la sécurisation du domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par son proche aidant. De plus, il s'agit d'une action concrète avec du matériel et des explications mis à disposition du proche aidant et non uniquement de séances théoriques, comme dans le cadre des programmes. La question de l'utilisation d'outils pédagogiques n'a pas été mentionnée dans les hypothèses d'interventions infirmières, au contraire des moyens ergonomiques, tels que les couverts adaptés, les tours d'assiette, les coussins de positionnement, etc.

Le point commun entre l'introduction de la trousse de sécurité et la promotion de l'utilisation de moyens ergonomiques est l'acquisition et le développement de compétences du proche aidant dans la prise en charge : la sécurité du domicile de la personne atteinte de démence et l'alimentation. Les deux types d'outils peuvent être combinés afin d'élargir les domaines de compétences du proche aidant.

6.1.3. Compétences/stratégies

L'article de Coudin & Mollard (2011) expose les types de stratégies que les proches aidants possèdent dans la prise en charge de leur proche atteint de la démence de type Alzheimer. Il semblerait que les proches aidants soient parvenus à mettre en place des stratégies, bien que le programme psycho-éducatif LBFC n'ait eu que très

peu d'effets sur certaines de ces compétences/stratégies. En effet, selon Coudin & Mollard (2011), 86,5% des proches aidants participant à l'étude font preuve de réflexion et d'analyse afin de surmonter un problème, alors que le programme LBFC, quant à lui, n'agit pas sur la capacité de raisonnement. Au regard des diverses stratégies recensées par les proches aidants, il est juste de penser que ces derniers sont capables d'acquérir des compétences par eux-mêmes ou à l'aide de ressources externes (soignants, famille, etc.), c'est-à-dire sans besoin de programme psycho-éducatif.

L'infirmière à domicile est une ressource importante dans le cadre d'une prise en charge domiciliaire, car elle doit valider les stratégies acquises, aider à les développer et valoriser le proche aidant dans son rôle. Premièrement, elle pourrait utiliser des questionnaires⁴, tels que ceux utilisés dans l'étude de Coudin & Mollard (2011), afin d'identifier les stratégies du proche aidant mais aussi ses sources de satisfaction dans la prise en charge. Deuxièmement, elle peut s'aider d'échelles pour évaluer les conditions que le proche aidant doit réunir pour acquérir et développer des compétences mais également identifier les domaines de compétences nécessaires. Les éléments recueillis représentent la première intervention de l'infirmière⁵ et lui permettent d'adapter son accompagnement et/ou l'éducation thérapeutique du proche aidant. Cette dernière intervention est individuelle, puisque l'infirmière collabore avec la dyade dont elle connaît la situation et qu'elle suit tout au long de la prise en charge. L'éducation thérapeutique est alors plus spécifique et centrée uniquement sur la situation vécue par la dyade. Au contraire, les programmes psycho-éducatifs s'adressent, quant à eux, à plusieurs proches aidants en même temps et dans un contexte extérieur au domicile. Les professionnels menant ces programmes ne peuvent avoir de regard critique spécifique sur la vie au quotidien de chaque dyade, hormis durant les sessions. En effet, le professionnel ne reçoit que les informations venant du proche aidant et non de deux membres la dyade et cela ne lui permet donc pas d'être aussi objectif qu'il le devrait vis-à-vis de la prise en charge.

⁴ Voir Annexe II

⁵ Voir chapitre 3

Enfin, Farran et al. (2011) préconisent des approches générales des soins incluant des conditions que le proche aidant doit réunir dans le but d'acquérir des compétences. Il semblerait que ces conditions facilitent la mise en place d'une éducation thérapeutique. Or, certaines conditions citées par Farran et al. (2011) pourraient être considérées comme des compétences en soi. Par exemple, la gestion des ressources extérieures peut être, à la fois, une compétence à développer à travers l'éducation thérapeutique, mais également un moyen de développer des compétences. Il ne s'agit donc pas uniquement d'une condition préalable.

6.1.4. Traitements

L'article de Thomas et al. (2005) met en évidence l'effet de deux traitements principaux de la maladie d'Alzheimer (la galantamine et la rivastigmine) sur la qualité de vie de la dyade. Plus particulièrement, ces deux traitements permettent d'atténuer les symptômes de la maladie. En outre, selon Vanderheyden & Kennes (2017), ces deux molécules font partie de celles recommandées actuellement dans le maintien des fonctions cognitives et de l'autonomie chez les personnes atteintes de la démence de type Alzheimer. L'infirmière doit veiller à ce que la prise du traitement soit régulière dans le but d'éviter que les symptômes ne se péjorent et contraignent à la fois, l'état de santé de la personne atteinte de démence, mais aussi la prise en charge par le proche aidant. Si les symptômes sont plus fréquents et conséquents, le proche aidant aura des difficultés à gérer ces derniers et cela pourra conduire à l'apparition ou à l'augmentation du sentiment de fardeau.

La gestion du traitement de la personne malade est à mettre en lien avec la gestion des symptômes. Lors de l'éducation thérapeutique par exemple, l'infirmière doit enseigner au proche aidant, d'une part à évaluer la compliance au traitement, et d'autre part, à observer les effets du traitement, notamment sur le comportement et l'humeur de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En effet, d'après Farran et al. (2011), la gestion du comportement de la personne malade est un des domaines de compétences des proches aidants. Cette gestion n'est possible que si les proches aidants possèdent de l'expérience concernant la prise en charge des symptômes tels que: troubles de la mémoire ; symptômes dépressifs ; hallucination et paranoïa ;

agression et agitation ; comportements se produisant durant les soins (Farran et al. (2011). Enfin, la gestion de ces symptômes peut être facilitée par la bonne prise du traitement, car le comportement de la personne souffrant de démence de type Alzheimer sera ainsi plus gérable au quotidien. La qualité de vie de la dyade sera de ce fait améliorée.

En conclusion, les programmes psycho-éducatifs proposés dans les études sélectionnées ne sont pas efficaces dans le développement de certaines compétences uniquement et n'ont que peu d'effet dans le soutien émotionnel. En revanche, un outil pédagogique, tel que la trousse de sécurité proposée dans l'article de Horvath et al. (2013), prouve, quant à lui, son efficacité dans l'amélioration de compétences spécifiques (sécurité du domicile). De plus, les interventions infirmières associant l'éducation thérapeutique aux entretiens relationnels semblent plus efficaces que les programmes proposés actuellement. Le rôle de l'infirmière est donc de mettre en place une éducation thérapeutique comprenant entre autres, la gestion du traitement et du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ainsi que du soutien émotionnel.

6.2. Résultats en lien avec la théorie des transitions de Meleis

Les résultats ressortant des articles sélectionnés sont à mettre en lien avec la théorie des transitions, notamment au niveau des compétences des proches aidants.

Tout d'abord, la première intervention infirmière proposée par Meleis (2010) consiste à déterminer l'état de préparation du proche aidant à la transition, en tant qu'agent thérapeutique. Il s'agit d'évaluer la situation du proche aidant prenant en charge, à domicile, une personne atteinte, ici, de la maladie d'Alzheimer, en identifiant ses ressources et ses besoins.

Cet état de préparation est déterminé, entre autres, par ce que le proche aidant sait déjà faire, ses compétences acquises. Pour effectuer cette évaluation, l'infirmière peut s'aider de l'échelle SSI, proposée dans l'article de Farran et al. (2011), comportant quatre catégories de compétences : besoins de base ; gestion du comportement ;

activités agréables ; confrontations/critiques. En ce qui concerne la gestion du comportement, l'infirmière peut également s'aider de l'évaluation de la compétence en gestion du comportement (BMS), exposée aussi par Farran et al. (2011). Les principaux symptômes à savoir gérer sont les troubles de la mémoire, les symptômes dépressifs, les hallucinations et la paranoïa, l'agressivité et l'agitation et les comportements se produisant durant les soins (Farran et al., 2011). L'infirmière peut également utiliser le questionnaire CAMI, repris par Coudin et Mollard (2011), qui évalue les stratégies mises en place par le proche aidant, durant la prise en charge. Ce questionnaire comporte trois catégories : stratégies centrées sur le problème ; stratégies cognitives ; stratégies de réduction de stress.

Ensuite, toujours dans le cadre de la première intervention, l'infirmière peut identifier les conditions facilitant la transition, en l'occurrence l'acquisition et le développement de compétences. Les approches générales de soins (GEN) exposées par Farran et al. (2011) faciliteraient la transition par l'identification des conditions utiles à l'acquisition des compétences : connaissances et attitudes à l'égard de l'apprentissage ; qualités personnelles ; relation de soutien existant déjà ; gestion des émotions ; gestion des ressources.

Toujours concernant l'évaluation de l'état de préparation à la transition, l'infirmière doit également déterminer le degré de satisfaction du proche aidant par rapport à la prise en charge. Pour ce faire, elle peut utiliser le questionnaire CASI, proposé par Coudin et Mollard (2011), qui évalue les principales sources de satisfaction des proches aidants.

Tous les outils d'évaluation cités ci-dessus ont été élaborés dans le cadre de recherches scientifiques et donc, renforcent la pratique de l'infirmière auprès de la personne prise en soin. Ainsi, il est important que l'infirmière utilise des outils testés et dont l'efficacité a été prouvée dans des études.

Ensuite, dans sa théorie, Meleis (2010) propose une deuxième intervention sous la forme d'une préparation à la transition, qui fait suite à l'évaluation de l'état de préparation du proche aidant. L'objectif de cette intervention infirmière est de réunir les conditions optimales pour faciliter le processus de transition et ainsi aboutir à une transition saine. Pour ce faire, Meleis propose l'éducation du patient par l'infirmière, autrement dit, l'éducation thérapeutique du proche aidant. Au travers des résultats des

articles sélectionnés, l'utilisation d'outils pédagogiques, comme la trousse de sécurité (Horvath et al., 2013), est un bon moyen pour le proche aidant d'acquérir et de développer des compétences. Cette méthode peut s'inscrire dans le cadre d'une éducation thérapeutique, telle que pourrait le suggérer Meleis dans son éducation au patient. L'éducation thérapeutique peut également comprendre l'apprentissage de la gestion des traitements (administration, surveillances des effets souhaités/indésirables, compliance) et celle des comportements (identification des symptômes, observation des facteurs influençants et des caractéristiques, mise en place de stratégies).

Concernant la gestion des traitements, l'infirmière peut s'appuyer sur les données probantes de l'article de Thomas et al. (2005) pour évaluer les effets des traitements spécifiques à la maladie d'Alzheimer sur le comportement de la personne malade. L'infirmière doit mettre en lien les résultats issus de la recherche avec la situation vécue par la dyade. Elle observe les effets souhaités et indésirables des traitements, l'impact sur la santé de la personne atteinte de démence et sur la prise en charge et donc, sur la qualité de vie de la dyade. Cette qualité de vie est un facteur important du processus sain de transition.

Enfin, lors de la troisième intervention de soins indiquée par Meleis (2010), l'infirmière doit occuper le rôle de supplémentation/complémentation dont l'objectif est d'améliorer la transition vécue par le proche aidant afin d'aboutir à une transition saine. Il s'agit plutôt de soutenir la personne prise en soin par une écoute active et de l'aider à prendre conscience de son nouveau rôle et à l'accepter. Dans cette optique, l'infirmière doit mener des entretiens relationnels tout en travaillant sur les compétences du proche aidant. Comme le dit Thinnés et Padilla (2011), l'infirmière ne doit pas faire l'impasse sur le soutien émotionnel mais l'associer à l'éducation thérapeutique pour une meilleure efficacité dans la prise en charge.

Pour conclure, ce sous-chapitre prouve que l'utilisation des données probantes est facilement intégrable dans la pratique infirmière et qu'elle renforce les interventions des soignants. Cette utilisation est possible avec une théorie intermédiaire comme celle de Meleis et d'autant plus dans une situation de proche aidant vivant une transition.

6.3. Apports et limites du travail

6.3.1. Apports

Tout d'abord, les apports de ce travail ont pu être mis en lien avec la posture professionnelle. Le sujet de ce travail de Bachelor représente une problématique de santé actuelle, du fait, notamment, du vieillissement de la population. D'une part, Les personnes âgées constituent la population la plus rencontrée dans la pratique infirmière, que ce soit en intra-hospitalier ou en extra-hospitalier. D'autre part, la maladie d'Alzheimer étant le type de démence le plus courant chez les personnes âgées, l'infirmière est encline à travailler avec des personnes atteintes de cette pathologie.

En outre, de part le souhait du canton de Genève de maintenir les personnes âgées à domicile, l'infirmière évoluant dans les soins à domicile est plus disposée à collaborer avec les proches aidants et à les accompagner tout le long de la prise en charge de leur proche âgé. Les interventions soignantes exposées dans les articles de ce travail peuvent dès lors fournir des pistes à l'infirmière afin d'atténuer le sentiment de fardeau du proche aidant, induit par la prise en charge.

Par conséquent, les articles scientifiques sélectionnés renforcent la pratique soignante en apportant des résultats probants que l'infirmière peut transférer sur le terrain. Elle peut donc s'appuyer sur ces résultats afin de développer ou remettre en question sa pratique. En effet, les interventions qu'elle mène ont été testées dans des études et leurs effets positifs et négatifs ont ainsi été prouvés. Elle peut s'en servir, par exemple, afin d'argumenter l'objectif de soin à la personne soignée et à ses proches. Dans ce travail, il s'agirait du proche aidant et de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qu'il prend en charge.

Lorsque l'infirmière élabore une démarche de soin, elle fixe les objectifs avec le patient et ses proches (proche aidant et personne souffrant de démence de type Alzheimer) et estime les résultats attendus de l'intervention qu'elle aura mise en place, en fonction des résultats observés dans les études. Les articles scientifiques lui permettent donc d'observer l'efficacité de son intervention, en comparant les résultats qu'elle a obtenus avec ceux établis par l'étude.

Selon la théorie de Benner, l'infirmière utilise non seulement l'EBN, mais également son expérience de terrain. Patricia Benner (1995) définit l'expérience comme étant « l'amélioration de théories et de notions préconçues au travers de la rencontre de nombreuses situations réelles qui ajoutent des nuances ou des différences subtiles à la théorie. » (pp.35-36). Elle combine ainsi sa pratique à la théorie et augmente son niveau d'expertise. En d'autres termes, plus l'infirmière possède d'années d'expérience, plus elle nourrit ses savoirs et s'approche donc du stade d'expert jusqu'à l'atteindre (Benner, 1995).

Par exemple, l'étude de Horvath et al. (2013) expose l'efficacité de l'introduction d'une trousse de sécurité (toolkit) sur le développement de la compétence du proche aidant à améliorer la sécurité du domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'infirmière peut se servir des résultats probants de l'étude et ainsi conseiller et/ou mettre en place cet outil auprès du proche aidant, selon ses besoins.

6.3.2. Limites

Premièrement, les limites de ce travail concernent la revue de la littérature effectuée. En effet, suite aux recherches sur les différentes bases de données, un nombre peu élevé d'articles scientifiques axés sur les compétences des proches aidants est ressorti. Ceci peut être expliqué, d'une part, par le fait que la majorité des articles scientifiques actuels sur les proches aidants traitent davantage du fardeau ressenti par rapport à la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et non pas de ses compétences. D'autre part, les MeSH Terms utilisés et associés ne permettaient pas d'obtenir un nombre satisfaisant d'articles répondant à la question de recherche initiale.

Concernant les articles eux-mêmes, il est apparu que les interventions étaient peu détaillées. En effet, l'accent était davantage mis sur les résultats, les effets de l'intervention en question et non pas sur le contenu des actions soignantes. Dans les deux études interventionnelles, les résultats concernent les impacts des interventions sur les compétences des proches aidants. Les compétences sont nommées mais pas expliquées. En outre, les résultats de certaines études sont peu significatifs ou même

parfois absents, ce qui empêche la comparaison avec les hypothèses émises dans le chapitre de la question de recherche.

Deuxièmement, les limites/difficultés rencontrées portent sur l'élaboration du contexte de ce travail. En effet, le sujet principal, à savoir les proches aidants, incluait de nombreux facteurs qui nécessitaient d'être traités, notamment dans le chapitre du contexte. La rédaction de ce chapitre a donc requis un travail conséquent en temps de recherches et de rédaction et a conduit à un retard dans l'élaboration du travail.

7. RECOMMANDATIONS

Au regard des éléments ci-dessus, certaines recommandations peuvent être faites au niveau de la recherche, de la pratique infirmière et de l'enseignement/formation :

7.1. Recherche

Afin d'alimenter le thème de ce travail, autrement dit, les compétences des proches aidants prenant en charge une personne atteinte de démence, des études peuvent être utiles et développées :

- Études interventionnelles testant, auprès de proches aidants, :
 - d'autres outils concrets et ciblant un domaine précis de compétences ;
 - des programmes psycho-éducatifs plus spécifiques et combinant le développement des compétences et le soutien émotionnel et/ou de plus longue durée ;
 - des entretiens infirmiers réguliers.
- Études descriptives évaluant et exposant :
 - les différents types de compétences des proches aidants ;
 - les ressources de la dyade ;
 - la satisfaction des proches aidants.

7.2. Pratique infirmière

- Dès les premiers signes détectés de démence, une évaluation de la situation de la dyade par l'infirmière à domicile devrait être effectuée à partir de ses observations et d'entretiens avec la dyade. Il s'agit de :

- Identifier les symptômes de la personne atteinte de démence par un examen clinique mental, en utilisant des outils tels que le test de l'horloge ou encore l'échelle MMSE. Dans le cas où le diagnostic ne serait pas encore posé, ces tests renseignent sur la nature et le degré des troubles cognitifs. Et si le diagnostic est établi, il s'agirait d'évaluer l'évolution de la maladie ;
- Évaluer le ressenti du proche aidant vis-à-vis de la situation, ses compétences, ses connaissances de la maladie et de la prise en charge qu'elle requiert ;

- Identifier et évaluer les besoins du proche aidant, ses difficultés, son sentiment de fardeau, à l'aide de l'échelle Zarit, et les objectifs visés dans la prise en charge ;
- Élaborer une échelle afin d'évaluer les compétences du proche aidant.

Le but de cette évaluation est de mesurer le niveau de préparation du proche aidant à ce changement de rôle, à sa transition.

- Ensuite, l'infirmière doit intervenir auprès du proche aidant en :

- Lui proposant de suivre un programme psycho-éducatif sur une durée plus longue que sept semaines afin que le proche aidant puisse bénéficier de suffisamment de temps pour acquérir et consolider ses compétences ;
- Mettant à disposition des outils concrets ciblant une compétence en particulier, comme par exemple la trousse de sécurité ;
- Le renseignant sur les différentes aides disponibles pour la dyade, telles que financières (assurances), institutionnelles (imad, UATR, centres spécialisés dans la démence) ou encore professionnelles (groupes de soutien, médecin, ergothérapeute, etc.) ;
- Effectuant une éducation thérapeutique sur la maladie, la gestion du quotidien, les gestes de secours et les numéros d'urgence ;
- Lui proposant un ou plusieurs entretiens motivationnel-s (coaching) et relationnel/s (soutien).

7.3. Enseignement/Formation

- Continuer à former et à sensibiliser les futurs professionnels de la santé sur :

- la démence ;
- l'examen clinique mental ;
- le proche aidant (fardeau et soutien).

- Aborder la notion du proche aidant de manière plus positive, en mettant l'accent sur ses compétences, par exemple.

Pour conclure, les interventions infirmières proposées dans ce travail, telles que l'éducation thérapeutique, demanderont du temps et de l'énergie au proche aidant. Celui-ci devra donc être disponible. Or, si son sentiment de fardeau est trop important, l'infirmière devra d'abord le soutenir afin d'alléger son degré d'épuisement. Ainsi, le proche aidant sera plus en mesure d'accepter des interventions axées sur l'acquisition et le développement de ses compétences. Une fois que ces interventions montrent des effets positifs sur le proche aidant, l'impact de la prise en charge commencera alors à être moins lourd.

8. CONCLUSION

Ce travail a permis de mettre en valeur le rôle du proche aidant auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, en apportant une perspective positive. En effet, dans la littérature scientifique actuelle, le sentiment de fardeau est le sujet le plus abordé en lien avec les proches aidants, au contraire des compétences. Or, dans ce travail, l'accent est mis sur les compétences de ces proches comme moyen, tout d'abord, d'adapter la prise en charge en fonction des besoins de la dyade, mais également, de prévenir et/ou d'atténuer certaines difficultés du proche aidant (surcharge émotionnelle, troubles physiques, etc.). Du fait de l'existence de la maladie d'Alzheimer et de ses impacts sur le quotidien, le proche aidant est exposé à un changement dans son rôle, autrement dit, il vit un processus de transition. Pour l'aider à aboutir à une transition saine, l'infirmière est la principale professionnelle de la santé qui intervient lors d'une prise en charge à domicile, en accompagnant le proche aidant dans son processus.

Proposer des programmes psycho-éducatifs et des outils pédagogiques est un exemple d'actions que l'infirmière doit mener auprès du proche aidant pour développer ses compétences, le soutenir et le valoriser dans son rôle, avec pour objectif final, d'atténuer le sentiment de fardeau. De plus, les programmes psycho-éducatifs doivent être plus spécifiques à la situation vécue par le proche aidant dans la prise en charge, en fonction du niveau de compétences de ce dernier. L'infirmière doit aussi évaluer le comportement de la personne atteinte de démence de type Alzheimer et son impact sur la qualité de vie du proche aidant, en lien avec le traitement de la maladie.

La théorie des transitions de Meleis est une approche pertinente dans l'accompagnement du proche aidant dans son changement de rôle. Les interventions proposées par Meleis permettent à l'infirmière d'aider le proche aidant à être mieux préparé à la transition qu'il vit, dans le but qu'il maintienne son bien-être physique et psychique. Ainsi, la qualité de vie de la dyade sera améliorée et la prise en charge adaptée aux besoins de chacun.

9. LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Agelyance.com. (2017). *Pommeau de douche ergonomique*. Accès
<https://www.agelyance.com/pommeau-de-douche-ergonomique-1892.html>

Alibaba.com. (2017). *Custom blank cotton canvas tote bag*. Accès
https://www.alibaba.com/product-detail/custom-blank-cotton-canvas-tote-bag_60491927494.html

AliExpress. (2016). *18 Inch Brass Hand Rail Angled Bathroom Safety Bathtub Grab Bar Rail Handgrip Chrome Brass Wall Mount 11-138*. Accès
https://www.aliexpress.com/store/product/18-Inch-Brass-Hand-Rail-Angled-Bathroom-Safety-Bathtub-Grab-Bar-Rail-Handgrip-Chrome-Brass-Wall/1894145_32473741354.html

Allgood, M. R. (2014). *Nursing Theorists and their work* (8e éd.). Maryland Heights : Mosby Elsevier.

Alzheimer Europe. (2001). *Alzheimer : Le guide des aidants*. Paris : France Alzheimer et maladies apparentées, Union nationale des associations Alzheimer.

Alzheimer's Disease International. (2009). *Rapport Mondial Alzheimer 2009 : Sommaire*. Accès
<https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Francais.pdf>

Alzheimer's Disease International. (2015). *Women and Dementia : A global research review*. Accès
<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/Women-and-Dementia.pdf>

Alzheimer's Disease International. (2016). *World Alzheimer Report 2016 : Improving healthcare for people living with dementia - coverage, quality and costs now and in the future*. Accès
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>

Art. 12 de la Loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale du 24 janvier 2006 (LAPRAMS). Accès

http://www.rsv.vd.ch/dire-cocoon/rsv_site/doc.pdf?docId=5645&Pvigueur=&Padoption=&Pcurrent_version=&PetatDoc=vigueur&Pversion=&docType=loi&page_format=A4_3&isRSV=true&isS JL=true&outformat=pdf&isModifiante=false

Association Alzheimer Suisse. (2014). *Données importantes : l'avis des proches des personnes atteintes de démence*. Accès

http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html?file=tl_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/F_Angehoerige.pdf.

Association Alzheimer Suisse. (2015). *Formes et causes des démences*. Accès

<http://www.alz.ch/index.php/formes-et-causes-des-demences.html>

Association Alzheimer Suisse. (2015). *Traitements*. Accès

<http://www.alz.ch/index.php/traitement.html>

Association Alzheimer Suisse. (2017). *Données importantes*. Accès

<http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>

Association Alzheimer Suisse. (2017). *La prévalence 2016 dans le canton de Genève*.

Accès <http://www.alz.ch/index.php/faits-et-chiffres-des-cantons.html>

Association Daniel Goutaine. (2001). Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau. *Revue du Gériatrie*. 26(4). Accès

<http://geriatrie-albi.com/zarit.pdf>

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. (2015). *Les proches aidants: un soutien précieux pour le système de santé*. Accès

<https://www.spitex.ch/Association/News/Les-proches-aidants-un-soutien-precieux-pour-le-systeme-de-sante/onN2m7bq/P7sQ3/?lang=fr&id=BD0DE6A1%2D9D99%2D182B%2D5BC54C0945449777&p=1&method=article.detail>

Bed Bath & Beyond. (2017). *Safety 1st® Clear View 5-Pack Stove Knob Covers*. Accès <https://www.bedbathandbeyond.com/store/product/safety-1st-reg-clear-view-5-pack-stove-knob-covers/1014996273>

BergerLevrault. (2017). *Registres de sécurité pour établissement recevant du public*. Accès <https://boutique.berger-levrault.fr/documents-et-accessoires/justice/indispensables-toutes-juridictions/imprimés-généraux/hygiène-et-sécurité/registres-de-sécurité-pour-établissement-recevant-du-public.html>

Benner, P. (1995). *De novice à expert : Excellence en soins infirmiers*. Paris : InterEditions.

Boyer, P., Guelfi, J.-D., Pull, C.-B. & Pull, M.-C. (2005), *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.

Boyer, P., Guelfi, J.-D., Pull, C.-B. & Pull, M.-C. (2015), *DSM-V-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2017). *Soutien aux aidants*. Accès <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perde-dautonomie/soutien-aux-aidants>

Centre Cochrane Français. (2011). *Introduction à l'Evidence-based nursing*. Accès <http://tutoriel.fr.cochrane.org/sites/tutoriel.fr.cochrane.org/files/uploads/Introduction%20EBN.pdf>

Centre Cochrane Français. (2011). *Définir le meilleur type d'études [Image]*. Accès <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr/définir-le-meilleur-type-d'étude.html>

Conseil international des infirmières. (2012). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Accès http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_french.pdf

- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(3), 363-378. doi:10.1684/pnv.2011.0286
- Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé. (2012). *Rapport en vue de la mise en place d'un plan cantonal Alzheimer*. Accès http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/Alzheimer_RAPPORT-FINAL.pdf?ComponentId=kmelia1061&SourceFile=1354781322107.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/
- Devinaz, F., Fernandez, S. & Pinto Fontinha, D. (2016). *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. Haute école de santé de Genève). Accès doc.rero.ch/record/277465/files/Travail_de_Bachelor-DEVINAZ_FERNANDEZ_PINTO.pdf
- Door Control Gear. (2017). *Combination Locking Slide Bolt*. Accès <https://doorcontrolgear.com/products/combination-locking-slide-bolt>
- Dossier familial. (2014). *L'Apa (allocation personnalisée d'autonomie)*. Accès <http://www.dossierfamilial.com/sante-social/aide-sociale/l-apa-allocation-personnalisee-d-autonomie-56414>
- Dreamstime. (2017). *Vieille serrure de glissière sur la porte...*. Accès <https://fr.dreamstime.com/photo-stock-vieille-serrure-de-glissi%C3%A8re-sur-la-porte-sale-image49516852>
- 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., 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-month follow-up study. *Healthy Aging Research*, 1, 1-11. doi : 10.12715/har.2012.1.2
- EcoloGEEK4u.com. (2017). *Nitecore MH10 rechargeable - 1000Lumens*. Accès <http://www.ecologeek4u.com/catalogue/lampes-rechargeables/nitecore-mh10.html>
- Farran, C. J., Fogg, L. G., McCann, J. J., Etkin, C., Dong, X., & Barnes, L. L. (2011). Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 15(4), 510-521. doi: 10.1080/13607863.2010.536140
- Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Gouvernement du Canada. (2012). *Portrait des aidants familiaux, 2012*. Accès <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm>
- Hôpitaux universitaires de Genève. (2016). *Outils de travail – Grille de Zarit, échelle de pénibilité ou d'évolution du fardeau*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grillede_zarit.pdf
- Horvath, K.J., Trudeau, S.A., Rudolph, J.L., Trudeau, P.A., Duffy, M.E. & Berlowitz, D. (2013). Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2013. doi:10.1155/2013/913606
- IT Rush. (2008). *The Four In One Emergency Night Lights – Built With Photoelectric Sensor*. Accès <http://www.itrush.com/the-four-in-one-emergency-night-lights-built-with-photoelectric-sensor/>

- Ledergerber, C., Mondoux, J. & Sottas, B. (2009). *Compétences finales pour les professions de la santé HES : Rapport final*. Accès https://www.curaviva.ch/files/3BWCYB8/competences_finales.pdf
- Léger, J.-M. & Mas, J.-L. (Dir.). (2015). *Démences*. Montrouge : Doin.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M. M., Saks, K., Stephan, A., ... & Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease : an exploratory, cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 16(1), 32. doi :10.1186/s12877-016-0210-9
- Loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06)*. Accès https://www.geneve.ch/legislation/rsg/f/rsg_k1_06.html
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New-York : Springer Publishing Company.
- Mr. Rekey Locksmith. (2015). *Mr. Rekey Locksmith's Guide to Smoke Alarm Safety*. Accès <http://www.rekey.com/locksmith/mr-rekeys-guide-to-smoke-alarm-safety/>
- MyHappyNeuron. (2017). *Mémoire - Mémoire d'éléphant*. Accès <http://www.happyneuron.fr/jeux/memoire/memoire-d-elephant>
- Napon, C., Traore, I. S., Niakara, A., Ouango, J.-G., Kabré, A. & Kabore, J. (2009). Les démences en Afrique subsaharienne: aspects cliniques et étiologiques en milieu hospitalier à Ouagadougou (Burkina Faso). *African Journal of Neurological Sciences*, 28(1). Accès http://ajns.paans.org/article.php3?id_article=289.pdf
- Observatoire suisse de la santé. (2011). *Communiqué de presse : La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée - Vers une hausse de la demande de soins à domicile*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/33558/master>

- Observatoire suisse de la santé. (2015). *La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques*. Accès
http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf
- Office cantonal de la statistique. (2005). *Communications statistiques : Projections démographiques pour le canton de Genève - Population résidente de 2004 à 2030*. Accès
<http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2005/analyses/communications/an-cs-2005-18.pdf>
- Office cantonal de la statistique. (2016). *Informations statistiques : Maintien à domicile, résultats 2015*. Accès
http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2016/informations_statistiques/autres_themes/is_maintien_domicile_27_2016.pdf
- Office fédéral de la statistique. (2014). *Statistiques de la santé 2014*. Accès
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.assetdetail.349485.html>
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Age, état civil, nationalité*. Accès
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/effectif-evolution/age-etat-civil-nationalite.html>
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Communiqué de presse : Evolution de la population 2016 - résultats provisoires*. Accès
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home.assetdetail.2240355.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Handicap et santé*. Accès
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *La démence*. Accès
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

- Pin, S., Spini, D. & Perrig-Chiello, P. (2015). *Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGENEVA Care : Rapport de recherche sur les proches aidants*
Accès http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/ddp_rapport_commission_proches_aidants_dgs_agenevacare_juillet2015_vf.pdf
- Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support : a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing*, 9(1), 9. doi : 10.1186/1472-6955-9-9
- Rediff. (2013). *Medicine Box With 21 Case 7 Day Clear Pill Box*. Accès <http://shopping.rediff.com/product/medicine-box-with-21-case-7-day-clear-pill-box/13922637>
- République et canton de Genève - Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé - Direction générale de la santé - Service de la planification et du réseau de soins. (2012). *Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile - Rapport intermédiaire*. Accès http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/comm-consul-proches-aidants_vfinale_121018.pdf
- République et canton de Genève - Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé : Direction générale de la santé (DEAS/DGS). (2015). *Rapport de planification sanitaire 2016-2019*. Genève. Accès http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/rapport_de_planification_sanitaire_du_canton_de_geneve_2016-2019.pdf
- Robert, P. (2008). *Le nouveau Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 2007.

- See Jane Drill. (2014). *Replace Your Own Keyed Doorknob*. Accès <http://seejanedrill.com/install-keyed-doorknob/>
- Smith, M. J., & Liehr, P. R. (Eds.). (2013). *Middle range theory for nursing*. Springer Publishing Company.
- Soullier, N. (2012). Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie. *Études et résultats*, (799). Accès <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
- Société Alzheimer Canada. (2015). *Facteurs de risque*. Accès <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Risk-factors>
- Tape Planet. (2017). *Pro Duct 120 Premium 2 inch x 60 yards (10 mil) Red Duct Tape*. Accès <https://www.tapeplanet.com/Premium-2-in-Red-Duct-Tape-p/120re2.htm>
- 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(5), 541-549. doi : 10.5014/ajot.2011.002634
- Thomas, P., Haziz-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P. & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220. Accès http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/la_vulnerabilite_de_laidant_principal_des_malades_dements_a_domicile._l_etude_pixel_266737/article.phtml
- Udin-Cajot, S., Riat, M., de Vevey, V. & Bigoni, J. (2015). *Le soutien psychologique du proche aidant*. Accès http://www.tellmed.ch/include_php/previewdoc.php?file_id=14201
- Vanderheyden, J.-E. & Kennes, B. (2009). *La prise en charge des démences : Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille*. Bruxelles : De Boeck.

Vanderheyden, J.-E. & Kennes, B. (2017). *Démence et perte cognitive : Prise en charge du patient et de sa famille*. Bruxelles : De Boeck.

Vifor Pharma SA. (2014). *Gardez votre cerveau en forme : Exercices à imprimer*. Accès <http://www.my-memory.ch/fr/entrainement/exercices-imprimer/>

von Gunten, A., Kohler, M.-C. & Gold, G. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*, 4, 988-993. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-153/Les-proches-des-personnes-souffrant-d-une-demence>

Xfinity. (2017). *Replace the Batteries in Your XFINITY Home Devices*. Accès <https://www.xfinity.com/support/home-security/xh-device-battery-replacement/>

10. ANNEXES

10.1. Annexe I : Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?					
14. 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?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?					
20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Tiré de : Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), 2016.

10.2. Annexe II : Stratégies adoptées par les aidants (CAMI)

	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
Stratégies cognitives	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
	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
Stratégies de réduction du stress	6	Voir le côté comique de la situation	41,9
	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

Tiré de : Coudin & Mollard, 2011

Annexe II : Suite

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

10.3. Annexe III : Satisfactions ressenties dans le rôle d'aidant (CASI)

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 sûr 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

10.4. Annexe IV : Fiches de lecture

10.4.1. Article 1

Référence :

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-month follow- up study. *Healthy Aging Research*, 1, 1-11.

Identité des auteurs :

Francine DUCHARME : Ph.D., Docteure en sciences infirmières, professeur titulaire et chercheur, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Québec, Canada.

Lise LACHANCE : Ph.D, Chercheur régulière, professeure titulaire, Département d'éducation et pédagogie, Université du Québec, Québec, Canada.

Louise LÉVESQUE : Ph.D., Professeur émérite, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et chercheur Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Québec, Canada.

Marie-Jeanne KERGOAT : Ph.D., Chercheur et professeur titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal et Department of Specialized Medicine and Memory Clinic, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Québec Canada.

Steven H. ZARIT : Professeur, chercheur, Department of Human Development and Family Studies, Penn State University, University Park, PA, USA.

Lieu et dates de l'étude :

L'étude s'est déroulée entre septembre 2008 et octobre 2011, au Québec.

Le cadre institutionnel n'est pas clairement établi.

Contexte :

La « carrière » de proche aidant prenant en charge une personne atteinte de démence se procède en plusieurs étapes. Afin d'acquérir son nouveau rôle, celui-ci doit développer des compétences et posséder des ressources. Ainsi, il pourra notamment mieux s'adapter aux changements de comportements et aux capacités cognitives de la

personne malade. La littérature met en évidence le manque d'informations que les proches aidants reçoivent sur la démence et les services disponibles. Un programme psycho-éducatif basé sur la théorie des transitions de Meleis a été créé afin d'accompagner le proche aidant dans son nouveau rôle. Ce programme appelé « Learning To Become a Family Caregiver LBFC » (= Apprendre à devenir un proche aidant familial) les aide à développer des compétences, tout en leur offrant un soutien émotionnel. Il comprend sept séances hebdomadaires de 90 minutes chacune et travaille sur huit items différents : la préparation au nouveau rôle de proche aidant, la confiance dans la gestion de situations en lien avec la prise en charge, l'auto-efficacité, la planification des futurs besoins de la personne malade et la connaissance des services disponibles, les stratégies de *coping*, le soutien informel, les conflits familiaux, ainsi que la détresse psychologique.

Objectif :

Le but de cette étude est de déterminer l'efficacité du programme LBFC sur le long terme, en observant les effets de ce dernier à la fin des séances et six mois après. Il s'agit de vérifier si les effets persistent ou si d'autres effets apparaissent plus tard.

Question de recherche :

Les chercheurs exposent deux questions : les effets positifs du programme en phase initiale persistent-ils six mois plus tard? Et le programme a-t-il des effets retardés sur les indicateurs ciblés pour lesquels aucune différence intergroupes significative n'a émergé immédiatement après l'achèvement du programme?

Cadre théorique de la recherche :

Le programme se base sur la théorie des transitions de Meleis.

Design de l'étude :

Il s'agit d'une étude de cohorte.

Population/échantillon :

L'échantillon de cette étude se compose de 97 proches aidants (époux-ses et descendants) prenant en charge à domicile une personne de 65 ans et plus, dont le

diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé dans les neuf derniers mois précédant le début du programme. Les proches aidants ont été sélectionnés depuis des quatre cliniques spécialisées dans la cognition situées dans deux métropoles du Québec. Ils ne bénéficiaient d'aucune psychothérapie ni de groupe de soutien pendant l'étude.

61 des 97 proches aidants participant à l'étude constituaient le groupe contrôle et participaient au programme LBFC, alors que les 36 autres recevaient la prise en soin standard (visites médicales pour le suivi du traitement contre la démence et services communautaires locaux) et représentaient le groupe témoin.

Méthode et outils de mesure :

Les participants à l'étude étaient recrutés par un professionnel désigné dans chaque clinique qui ne connaissait pas l'attribution au groupe (groupe témoin – groupe contrôle). Deux semaines avant le début du programme, les proches aidants ont été évalués et ensuite répartis dans chaque groupe de manière aléatoire. Cependant, les chercheurs ont d'abord classés les participants selon leur sexe et leur lien de parenté avec la personne atteinte d'Alzheimer, dans le but d'avoir des groupes plus équilibrés. Les proches aidants ont ensuite été interrogés au bout de sept semaines (fin du programme) et six mois plus tard, par le même professionnel ayant suivi au préalable deux jours de formation. Ce dernier ne connaissait pas le groupe d'attribution du proche aidant. L

Les entretiens duraient 60 à 90 min et étaient enregistrés. Les réponses étaient ensuite évaluées à l'aide d'échelles spécifiques à chacun des huit items travaillés dans le programme psycho-éducatif.

Principaux résultats de recherche :

Parmi les éléments ressortant des résultats, les interventions de ce programme ont des effets significatifs sur la planification des futurs besoins en soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et la connaissance des services professionnels disponibles pour la personne malade. Il est montré que le programme semble réduire les moments de détresse psychologique du groupe contrôle. Les proches aidants ressentent moins de détresse psychologique mais ce sentiment a tendance à refaire surface six mois après le programme.

Conclusion :

Pour répondre à la question de recherche, il est difficile de comparer les résultats de cet étude avec la littérature puisque la trajectoire du proche aidant n'est pas spécifiée dans les autres études.

Ethique :

Les auteurs déclarent n'avoir eu aucun conflit d'intérêt.

Forces :

Cette étude regroupe tous les mots-clés de ce travail. En effet, elle propose un programme psycho-éducatif, basé sur la théorie des transitions de Meleis, visant à améliorer les compétences des proches aidants prenant en charge à domicile une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cela dans le but que le proche aidant vive une transition saine.

De plus, le programme propose d'allier le développement de compétences avec le soutien émotionnel.

Limites :

L'étude se focalise uniquement sur les proches aidants prenant en charge une personne dont le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé par des gériatres et neurologues travaillant dans les cliniques de mémoire. Le proche aidant informé du diagnostic peut vivre sa transition différemment d'un proche aidant pas informé.

De plus, certains proches aidants occupent déjà ce rôle sans pour autant que le diagnostic n'ait été posé. En effet, ils peuvent retarder le diagnostic en évitant le dépistage, de peur d'entendre que leur proche est atteint de la maladie d'Alzheimer. Leur rôle de proche aidant ne commence donc pas au moment du diagnostic.

Enfin, les résultats ont pu être influencés également par la différence du nombre de participants dans chaque groupe.

Pistes de réflexion :

Les auteurs encouragent l'introduction de nouvelles interventions concrètes offrant du soutien aux proches aidants, en lien avec l'annonce du diagnostic.

10.4.2. Article 2

Référence :

Horvath, K. J., Trudeau, S. A., Rudolph, J. L., Trudeau, P. A., Duffy, M. E., & Berlowitz, D. (2013). Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2013.

Identité des auteurs :

Kathy J. HORVATH : PhD, RN, VA New England Geriatric Research Education & Clinical Center, Bedford, Edith Nourse Rogers Memorial Veterans Hospital, Bedford, Alzheimer's Disease Center, Boston University School of Medicine, Boston, VA Center for Health Quality Outcomes and Economics Research, Bedford, USA.

Scott A. TRUDEAU : PhD, OTR/L, Ergothérapeute spécialisé en gérontologie, VA New England Geriatric Research Education & Clinical Center, Bedford, Edith Nourse Rogers Memorial Veterans Hospital, Bedford, Department of Occupational Therapy, Tufts University, Medford, USA.

James L. RUDOLPH : MD, Gériatre spécialisé dans les soins palliatifs, VA New England Geriatric Research Education & Clinical Center, Bedford, A Boston Healthcare System, Boston, USA.

Paulette A. TRUDEAU : PMHCNS-BC, RN, Project Manager, VA Center for Health Quality Outcomes and Economics Research, Bedford, USA.

Mary E. DUFFY : Massachusetts General Hospital Yvonne L. Munn Center for Nursing Research, Boston, USA.

Dan BERLOWITZ : Professeur en politique de santé et management, VA Center for Health Quality Outcomes and Economics Research, Bedford, USA.

Lieu et dates de l'étude :

L'étude a été réalisée sur trois mois dans le cadre d'une association d'anciens vétérans américains.

Contexte :

La maladie d'Alzheimer est un problème de santé publique actuel aux USA. 80% de leur prise en charge est assumée par leurs proches, ce qui peut provoquer une

détresse économique et psychologique. De plus, le risque d'accidents à domicile des personnes atteinte de démence est plus élevé que la population en général. Développer et valoriser les compétences des proches aidants pourrait atténuer leur détresse psychologique et améliorer la sécurité de la personne malade.

Objectif :

Améliorer les compétences des proches aidants afin de créer un environnement plus sûr pour la personne malade.

Question de recherche :

La question de recherche n'est pas explicitée dans cette étude.

Exemple d'une potentielle question de recherche : L'introduction d'une trousse de sécurité pourrait-elle améliorer la sécurité à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et diminuer la détresse psychologique de son proche aidant ?

Cadre théorique de la recherche :

Cette étude s'appuie sur un programme de recherche basé sur un modèle de sécurité à domicile.

Design de l'étude :

Il s'agit d'un essai contrôlé randomisé.

Population/échantillon :

Les proches aidants prenant en soin une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et vivant en communauté, recrutés parmi 3 centres médicaux américains.

L'échantillon comporte 108 dyades composées, chacune, d'une personne malade et de son proche aidant et est séparé en 2 groupes de manière aléatoire : 60 dyades forment le groupe contrôle (GC), alors que les 48 autres servent de groupe témoin (GT).

Méthode et outils de mesure :

Introduction d'une trousse de sécurité « Home Safety Toolkit HST » incluant une brochure basée sur les principes d'alphabétisation en santé afin de les familiariser

avec le monde médical, et des exemples d'éléments de sécurité à installer à domicile. Cet outil a pour but d'améliorer l'efficacité personnelle du proche aidant afin qu'il puisse apporter des modifications au domicile de la personne démente pour améliorer sa sécurité (risques de brûlures, de lacérations ou encore de chutes.) Cette trousse est distribuée aux 60 dyades composant le groupe contrôle.

Comparaison entre le GC et le GT : de l'efficacité du proche aidant, du degré de tension/stress qu'il ressent, de la sécurité chez la personne atteinte d'Alzheimer, et du taux d'accidents et de comportements à risque chez cette dernière.

Principaux résultats de recherche :

80% des proches aidants du GC croient en leurs capacités à rendre la vie de leur proche dément à la maison plus sûr, contre 75% pour ceux du GT. Les proches aidants du GC (score moyen de 5,95/10) sentent moins de pression que ceux du GT (score moyen de 6,96/10). Et la sécurité à la maison, chez la personne démente, s'est quelque peu améliorée (score moyen de 129,32) dans le GC par rapport à celle du GT (score moyen de 133,58). Le score moyen de comportements à risque et d'accidents chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est diminué chez le GC de 33,95 contre 37,44 dans le GT. Ceci pourrait expliquer la baisse de stress des proches aidants du GC.

Conclusion :

Cette intervention met en évidence l'importance du partenariat entre soignant, soigné et proches de la personne soignée. Cette étude insiste sur la participation de chaque membre de la prise en charge.

Ethique :

Les auteurs déclarent n'avoir eu aucun conflit d'intérêt.

Forces :

Cette étude concerne des proches aidants prenant en charge un personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant en communauté mais disposant de son propre domicile. L'intervention (rôle infirmier) proposée est l'introduction d'une trousse de sécurité afin de développer les compétences de ces proches aidants dans l'amélioration de la

sécurité du domicile de la personne atteinte de démence.

Limites :

L'étude choisit une population précise et se focalise uniquement sur deux associations.
Les différences entre sexes n'ont pas été testées.

Pistes de réflexion :

Cette étude recommande une prise en soin en tenant compte de tous les membres concernés. Chacun est une ressource.

10.4.3. Article 3

Référence :

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P. & Clément, J.-P. (2005). Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement. *La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel*. 3(3), 207-220.

Identité des auteurs :

Philippe THOMAS : Centre Mémoire de ressources et de recherche du Limousin, Pôle universitaire de psychiatrie du sujet âgé, Centre hospitalier Esquirol, Limoges.

Cyril HAZIF-THOMAS : Service de psychiatrie, CHG de Quimperlé.

Véronique DELAGNES : Novartis Nutrition, Revel.

Patrick BONDUELLE : Service santé et proximologie, Novartis Pharma, Rueil Malmaison.

Jean-Pierre CLÉMENT : Centre Mémoire de ressources et de recherche du Limousin, Pôle universitaire de psychiatrie du sujet âgé, Centre hospitalier Esquirol, Limoges.

Lieu et dates de l'étude :

Cette étude a été réalisée en 2005 à partir de données répertoriées par une autre étude en 2004. Le cadre de l'étude n'est pas indiqué.

Contexte :

Cette étude a été réalisée à partir de données d'une enquête de 2004 visant à identifier les profils de vulnérabilité des proches aidants de l'association France-Alzheimer, dans le but d'obtenir des éléments d'une aide efficace et adaptée.

Objectif :

Cette étude vise à déterminer les facteurs influençant la qualité de vie des proches aidants et leur vulnérabilité, et à mesurer leurs conséquences.

Question de recherche :

La question de recherche n'est pas explicitée dans cette étude.

Exemple d'une potentielle question de recherche : Quels proches aidants prenant en

charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont les plus vulnérables et pourquoi ?

Cadre théorique de la recherche :

L'étude s'appuie sur l'étude Pixel de 2004.

Design de l'étude :

Il s'agit d'une étude descriptive.

Population/échantillon :

1410 dyades composées chacune d'une personne atteinte de démence et de son proche aidant.

Population des malades : 1069 étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, 29 d'une démence à corps de Lewy, 55 d'une démence mixte/vasculaire, 73 d'un autre type de démence et 153 sans diagnostic précis.

Concernant leur traitement, 373 n'en prenaient pas, 121 étaient sous rivastagmine, 311 sous donépézil, 101 sous galantamine, 79 sous mémantine et 419 sous double traitement.

Population des proches aidants : 834 femmes et 576 hommes, dont 1009 époux/-ses, 325 enfants, 76 autres membres de la famille. 1047 vivaient au domicile du malade.

Méthode et outils de mesure :

Un auto-questionnaire dérivé des études Pixel a été utilisé dans cette étude. Les thèmes abordés étaient l'alimentation du malade, la satisfaction du proche aidant en lien avec sa relation avec la personne malade et la prise en charge, sa qualité de vie et sa vulnérabilité.

Principaux résultats de recherche :

Les résultats démontrent que les proches aidants de personnes malades prenant la rivastagmine ou la galantamine ont une meilleure qualité de vie et sont donc moins vulnérables que les proches aidants prenant en charge des personnes sous un autre traitement.

Conclusion :

La vulnérabilité est en lien avec une mauvaise qualité de vie qui est aussi influencée par l'état de santé de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, plus le traitement de cette dernière est adapté, moins elle aura de symptômes ; la prise en charge sera donc allégée, la qualité de vie du proche aidant sera améliorée et il sera moins vulnérable.

Ethique :

Les auteurs déclarent n'avoir eu aucun conflit d'intérêt.

Forces :

L'étude révèle un lien entre le traitement de la personne malade et la qualité de vie du proche aidant. Cette corrélation peut être une piste d'action pour l'infirmière prenant en soin à domicile un proche aidant s'occupant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Limites :

Cette étude a été réalisée en 2005, soit il y a 12 ans.

Pistes de réflexion :

Les auteurs proposent d'approfondir et de définir le rôle des soignants en mettant l'accent sur les besoins de la personne malade et de son proche aidant.

10.4.4. Article 4

Référence :

Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 9(3), 363-378.

Identité des auteurs :

Geneviève COUDIN : Professeur émérite, chercheur et maître de conférences à l'Institut de psychologie, à l'Université Paris Descartes.

Judith MOLLARD : Psychologue clinicienne à l'Association France Alzheimer, à Paris.

Lieu et dates de l'étude :

Le cadre institutionnel n'est pas clairement établi mais les auteurs indiquent que les questionnaires ont été remplis par les proches aidants et retournés par la Poste.

L'étude a été réalisée en 2011.

Contexte :

La littérature actuelle met principalement en évidence les difficultés et le fardeau des proches aidants dans la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et leurs conséquences (problèmes de santé physique et psychique pour les proches aidants). L'accent est davantage mis sur les aspects négatifs du soin au détriment des sources de satisfaction et les stratégies des proches aidants.

Il existe depuis peu une légitimation des aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Objectif :

Le but de cette série de cas est de tester, en France, un outil élaboré par l'équipe de Mike NOLAN, un chercheur anglais. Cet outil se compose de trois questionnaires (CADI ; CAMI ; CASI). L'objectif est de récolter des données concernant les difficultés stressantes, les différentes stratégies de *coping* et les satisfactions ressenties par les proches aidants, ainsi que d'évaluer, de manière holistique, leurs besoins dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Question de recherche :

La question de recherche n'est pas explicitée dans cette étude.

Exemple d'une potentielle question de recherche : Quelles seraient les principales difficultés stressantes, les différentes stratégies de *coping* et les satisfactions ressenties par les proches aidants dans leur prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Cadre théorique de la recherche :

Les auteurs citent le concept « d'aidant-expert » développé par Mike NOLAN.

Design de l'étude :

Il s'agit d'une série de cas.

Population/échantillon :

L'échantillon de cette étude se compose de 74 aidants principaux français : membre de la famille (conjoint, enfants, neveu ou nièce) ; aidants naturels en 1ère ligne d'une personne âgée de 65 ans ou plus et atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces aidants ont été auto sélectionnés et recrutés par les présidents d'associations départementales France Alzheimer et par un CLIC (Centre local d'information et de coordination).

Méthode et outils de mesure :

Les auteurs ont utilisé trois questionnaires (CADI ; CAMI ; CASI) développés par Mike NOLAN et son équipe :

- CADI : « Évaluation des difficultés rencontrées par les aidants/carers assessment of difficulties index ». Il est composé de 30 propositions de réponse.
- CAMI : « Évaluation des stratégies de gestion/carers assessment of managing index ». Il est composé de 38 propositions de réponse.
- CASI : « Évaluation des satisfactions/carers assessment of satisfactions index ». Il est composé de 30 propositions de réponse

Les auteurs indiquent que ces questionnaires possèdent tous le même format de réponses et ont été traduits en français en deux étapes par les auteurs mais aussi par un groupe de chercheurs en psychologie sociale.

Les participants remplissent les questionnaires en cochant la case de la proposition qui

leur correspond. Ces propositions cochées sont ensuite évaluées ensuite par une échelle en 3 points.

Principaux résultats de recherche :

Résultats sont fonction des trois questionnaires :

- Les principales difficultés rencontrées (CADI) : détérioration de la santé physique (fatigue, troubles du sommeil) et émotionnelle (stress, anxiété, etc.) ; détérioration de la qualité de la relation avec la personne prise en charge
- Les stratégies de gestion (CAMI) : 24 des 38 stratégies proposées sont adoptées par 70% des aidants.
- Les satisfactions pour l'aidant (CASI) : les principales sources de satisfaction sont liées à la qualité du lien proche aidant-personne malade, la proximité et l'intimité avec le personne atteinte (ex : maintenir la dignité de la personne).

Conclusion :

Il est nécessaire de disposer de plusieurs stratégies pour gérer un événement stressant et/ou une situation complexe. Les aidants de cette étude optent en général pour une approche préventive et sont proactifs concernant la résolution de problèmes. Ils sont nombreux à tenter plusieurs solutions jusqu'à trouver la meilleure (démarche d'essais et d'erreurs).

Ethique :

Les auteurs déclarent n'avoir eu aucun conflit d'intérêt.

Forces :

L'article met en évidence, d'une part, les difficultés rencontrées par les proches aidants, mais surtout les stratégies mises en place par ces derniers et les satisfactions ressenties durant la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'article ne met donc pas l'accent uniquement sur le fardeau, mais va au-delà de l'aspect négatif de la prise en charge.

Limites :

- Le type d'échantillon: uniquement des proches aidants membres d'une association et

un seul membre par famille. Environ 74% des proches aidants recevaient une aide formelle. Taux de réponses faible (51%).

- L'article traite des stratégies (manière de s'y prendre pour atteindre un objectif) et non des compétences (capacités) mais certaines de ces stratégies ont pu être mises en lien avec les compétences.

Pistes de réflexion :

Selon les auteurs, les professionnels doivent aider les proches aidants (en complément et en supplément) et non pas les remplacer auprès de leur proche atteint de démence.

10.4.5. Article 5

Référence :

Farran, C. J., Fogg, L. G., McCann, J. J., Etkin, C., Dong, X., & Barnes, L. L. (2011). Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 15(4), 510-521.

Identité des auteurs :

Carol J. FARRAN : Professeur, département de la santé des adultes et des soins infirmiers en gérontologie, Rush University College of Nursing, Chicago.

Louis G. FOGG : PhD, Assistant de professeur, Rush University College of Nursing, Chicago

Judith J. MCCANN : PhD, RN et professeur, Rush University College of Nursing et Rush Institute for Healthy Aging, Chicago.

Caryn ETKIN : PhD, MPH et assistante de professeur, Rush University College of Nursing, Chicago.

Xinqi DONG : MD et assistant de professeur au Rush Institute for Healthy Aging, Chicago.

Lisa L. BARNES : PhD et professeur associée, Neurological and Behavioral Sciences and Rush Alzheimer's Disease Center, Chicago.

Lieu et dates de l'étude :

Le cadre institutionnel n'est également pas établi avec précision mais les auteurs indiquent que les questionnaires ont été remplis par les proches aidants et retournés par la Poste.

L'étude a été réalisée en 2011.

Contexte :

A travers les études existantes, il ressort que les interventions centrées sur les compétences connaissent une limite, notamment celle d'une absence de définitions précises des compétences des proches aidants et de mesures fiables et valides de celles-ci.

Actuellement, il n'existe pas de mesures normalisées évaluant les compétences de

gestion comportementale des proches aidants prenant en charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Objectif :

L'objectif est d'établir une estimation des compétences et stratégies des proches aidants dans la gestion des symptômes et comportements liés à la maladie d'Alzheimer d'un proche, à l'aide d'une mesure d'auto-évaluation des compétences de gestion du comportement (CAB-SR) par les proches aidants eux-mêmes.

Question de recherche :

Les auteurs ne font pas état d'une question de recherche mais d'hypothèses à tester:

- Les proches aidants, dont le membre atteint de la maladie d'Alzheimer est plus perturbé, auront plus de possibilités de développer des compétences pour s'occuper de ce dernier.
- Les proches aidants, signalant un niveau de stress plus élevé et un sentiment de fardeau accru, déclarent posséder un niveau de compétences plus faible. Au contraire des proches aidants ayant un sentiment d'auto-efficacité plus important et une relation « positive » avec le membre qu'ils prennent en charge.

Cadre théorique de la recherche :

Les auteurs indiquent que l'échelle d'auto-évaluation des aidants familiaux concernant leurs compétences (CAB-SR) est basée sur la théorie cognitive sociale de Bandura (2002), notamment l'auto-efficacité perçue, ou encore la recherche scientifique sur les approches pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

Design de l'étude :

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive

Population/échantillon :

82 aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, diagnostiquées dans un centre Alzheimer du Midwest (États-Unis). Les proches aidants vivaient avec ou à proximité de la personne malade,

fournissaient la majorité des soins à leur proche atteint de démence et étaient anglophones.

Méthode et outils de mesure :

- Utilisation d'une échelle d'auto-évaluation des aidants familiaux concernant leurs compétences (CAB-SR).

- Evaluation de 45-60min (questionnaires) remplie par les proches aidants et renvoyée par la Poste ou par courrier électronique. Les proches aidants, n'ayant pas renvoyé les questionnaires, étaient contactés par téléphone.

- Les questionnaires comprennent différentes catégories évaluées :

Auto-efficacité des proches aidants ; relation entre les proches aidants et la personne qu'ils prennent en charge ; sentiment de fardeau par rapport à la prise en charge.

L'évaluation des compétences en gestion du comportement comprenait trois sous-échelles: approches générales des soins (GEN) (= conditions préalables à la compétence) ; compétences de gestion du comportement (BMS) (= domaines dans lesquels les proches aidants sont susceptibles d'avoir de l'expérience) ; élément unique du niveau de compétence (SSI) (= pour identifier le niveau de compétence du proche aidant).

Principaux résultats de recherche :

Les résultats de l'étude ne montrent pas de différences significatives de compétences suivant l'âge du proche aidant, son sexe, sa relation conjugale avec la personne malade et les années de soins. Les proches aidants qui ne vivent pas avec leur proche malade déclarent un plus haut niveau de compétences que les aidants vivant avec le bénéficiaire de soins.

De plus, les proches aidants prenant en charge une personne depuis moins de 2 ans exprimaient des niveaux de compétences plus faibles. Les soignants travaillant à temps plein ou temps partiel déclaraient des niveaux plus élevés de compétences que les soignants ne travaillant pas, retraités ou femmes au foyer.

Conclusion :

Il est nécessaire d'évaluer les compétences des proches aidants, notamment dans la gestion du comportement de leur membre atteint de la maladie d'Alzheimer.

Ethique :

L'étude a été approuvée par le *Rush University Medical Center (RUMC) Institutional Review Board*. Les auteurs indiquent que les proches aidants ont donné leur consentement en personne ou par téléphone.

Forces :

Cette étude est le premier essai d'évaluation des compétences des proches aidants par eux-mêmes dans la gestion du comportement de leur proche atteint de la démence de type Alzheimer, vivant à domicile. Elle représente donc un changement au niveau de la recherche sur les proches aidants qui était, au préalable, axée essentiellement sur le fardeau et les besoins des proches aidants. De plus, l'utilisation de trois approches (GEN ; BMS ; SSI) renforce la mesure de l'évaluation des compétences des proches aidants.

Limites :

- Données de réponse manquantes concernant l'échelle d'évaluation des compétences de gestion du comportement (BMS).
- Les résultats sont des estimations car l'étude est pionnière dans ce genre d'évaluation.
- Petite taille de l'échantillon.

Pistes de réflexion :

Les futures études doivent se concentrer sur la perception des proches aidants quant à leurs compétences. De plus, des groupes de discussion et des entretiens avec des professionnels doivent être davantage développés afin de permettre aux proches aidants d'améliorer leurs compétences. Finalement, les auteurs indiquent qu'il est préférable, à l'avenir, que les proches aidants soient suivis sur le long terme (de 12 à 18 mois), dans le but d'évaluer si des changements s'opèrent au niveau de leurs compétences (améliorations, diminution, disparition, etc.).

10.4.6. Article 6

Référence :

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(5), 541-549.

Identité des auteurs :

Andrea THINNES : OTD, OTR/L, assistante de professeur, Department of Occupational Therapy, School of Pharmacy and Health Professions, Creighton University, Omaha, NE.

René PADILLA : PhD, OTR/L, FAOTA, doyen associé, School of Pharmacy and Health Professions, Creighton University, Omaha, NE

Lieu et dates de l'étude :

Le cadre institutionnel n'est pas indiqué mais les auteurs précisent que la recension d'articles a été réalisée entre 2007 et 2010.

Contexte :

Aux Etats-Unis, 13,2 millions de personnes seront atteintes de la démence de type Alzheimer d'ici 2050, ce qui constitue une problématique sociétale majeure. En 2009, les proches aidants américains ont fournis plus de 8,5 milliards d'heures d'aide informelle, soit un coût d'environ 94 milliards si ces proches avaient été rémunérés.

La littérature recense de nombreuses fois le lien entre la santé physique et psychologique des proches aidants. Elle fait état également que l'auto-efficacité perçue des proches aidants se réduit et a pour conséquence une diminution des capacités fonctionnelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Il ressort de la littérature que les professionnels de la santé devraient davantage se centrer sur l'accompagnement et le soutien des personnes atteintes de démence et de leurs proches et augmenter leurs interventions auprès de ces populations.

Objectif :

Le but de cette revue systématique est d'identifier et mettre en évidence l'effet positif

des stratégies apprises et utilisées par les proches aidants. Ces stratégies doivent leur permettre de maintenir leur rôle de proche aidant, sur le long terme et d'éviter une institutionnalisation précoce de leur proche ayant la démence de type Alzheimer.

Question de recherche :

La revue systématique avait comme question de départ : « Quelle est la preuve de l'effet des stratégies éducatives et de soutien pour les soignants/proches aidants des personnes atteintes de démence sur la capacité de maintenir la participation à ce rôle ? » (Thinnes & Padilla (2011), p. 1)

Cadre théorique de la recherche :

Les auteurs ne donnent aucune indication concernant le cadre théorique.

Design de l'étude :

Il s'agit d'une revue systématique

Population/échantillon :

Il s'agit de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et de leurs proches aidants, aux Etats-Unis.

Méthode et outils de mesure :

7'445 articles ont été sélectionnés en fonction de leur titre et examinés. Plusieurs de ces articles ont été éliminés suite à leur faible niveau de preuve. Finalement, 43 ont été retenus, suite à la lecture du résumé.

Principaux résultats de recherche :

Les interventions par les professionnels de la santé impliquant à la fois la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer et ses proches aidants ont davantage d'effets que les interventions centrées uniquement sur la personne malade.

Les interventions professionnelles auprès des proches aidants leur ont permis d'acquérir et/ou développer des compétences concernant la résolution de problèmes, de stratégies pour modifier l'environnement de la personne atteinte de démence afin de le rendre plus sécurisé Cela a contribué également à augmenter leur sentiment de

contrôle de la situation de prise en charge et à diminuer leur anxiété et le stress engendrés par la prise en charge.

Les stratégies apprises et utilisées par les proches aidants leur permettraient de conserver leur rôle d'aidant plus longtemps et de maintenir à domicile leur proche sur le long terme.

De plus, des interventions existent sous la forme d'appels téléphoniques entre les professionnels de la santé et les proches aidants. Cela doit éviter à ses derniers, en particulier ceux habitant en campagne, de se déplacer et de laisser leur proche seul.

Conclusion :

Il ressort de la revue systématique que les interventions professionnelles auprès des proches aidants doivent combiner le soutien et l'éducation thérapeutique.

Ethique :

Les auteurs ne donnent aucune information concernant l'éthique.

Forces :

Cette revue systématique a recensé différentes interventions professionnelles auprès des proches aidants de personnes atteintes de démence de type Alzheimer, à travers 43 articles scientifiques. Cela leur a donc permis de renforcer leurs conclusions, quant à l'importance de ces intervention pour le développement des compétences des proches aidants.

Limites :

- Manque d'informations sur les stratégies psycho-éducatives.
- Le type des modifications faites à domicile n'est pas précisé par les auteurs.
- La petite taille des échantillon.
- Le fardeau dans les soins a été défini de différentes manières, ce qui complique la comparaison et l'impact des différentes interventions sur ce concept.

Pistes de réflexion :

Les interventions professionnelles doivent apporter du soutien aux proches aidants et des informations quant aux différentes ressources communautaires. De plus, les

interventions professionnelles doivent être plus ciblées, plus individualisées et réalisées lorsqu'elles sont nécessaires et selon les besoins des proches aidants dans leur prise en charge.

Les professionnels doivent davantage impliquer les proches aidants dans l'identification des difficultés engendrées par la prise en charge, afin d'augmenter leur sentiment d'auto-efficacité.