



**« Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de
l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de
la personne aidée atteinte de démence ? »**

KATIA DUBUGNON

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

EVA GALUPPO

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

Directrice de travail : CATHERINE BIGONI

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2020 EN VUE DE
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS INFIRMIERS**

**Haute École de Santé Vaud
Filière Soins infirmiers**

RÉSUMÉ

Contexte

Au vu du vieillissement démographique, la population s'expose à différentes pathologies liées à l'âge. Selon les estimations, 154'700 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse. On dénombre 19'500 nouveaux cas de démence chaque année, soit une nouvelle personne affectée toutes les 18 minutes. Dans le Canton de Vaud, plus de 13'300 personnes sont atteintes de démence. Le type le plus répandu est la maladie d'Alzheimer (Alzheimer Suisse, 2019, p.1).

Aujourd'hui, les enjeux politiques sanitaires favorisent le maintien à domicile des personnes souffrant de pathologies chroniques, ceci pour des raisons économiques et sociales. Ce maintien à domicile est en partie réalisable grâce à l'investissement des proches aidants. Les infirmières qui prennent en charge ces situations doivent mesurer l'importance du rôle du proche aidant ; une composante centrale de la prise en soin de nos aînés.

Néanmoins, il faut prendre en compte les charges psychologiques et physiques auxquelles le proche aidant est soumis au quotidien. En effet, accompagner un proche atteint dans sa santé, qui souffre de troubles cognitifs évolutifs, peut engendrer des conséquences sur la santé du proche aidant. Il est soumis à différents facteurs de stress et une charge de travail grandissante, ce qui a pour conséquence de fragiliser l'état de santé de celui-ci.

Question de recherche

Dans ce contexte, nous avons cherché à déterminer quel était le rôle infirmier dans la prévention primaire auprès du proche aidant. Pour ce faire, nous nous sommes posées la question suivante :

Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ?

Méthodologie

Dans le but de répondre au plus proche à cette problématique, nous avons extrait six articles scientifiques sur les bases de données PubMed et CINAHL, à l'aide de différentes équations de recherches. Ils ont été analysés au moyen des grilles quantitatives et qualitatives.

Principaux résultats

En tant que proche-aidant, il est soumis quotidiennement à des contraintes supplémentaires. Les résultats d'articles analysés relatent une péjoration de l'état de santé du PrA à comparer de l'état de santé général de l'ensemble de la population. Il présente des signes de stress et d'anxiété qui accentuent la péjoration de l'état de santé de la personne soignée.

Concernant notre rôle infirmier, il est spécifié que les interventions précoces et l'accès aux informations sont des éléments primordiaux dans la prise en charge de la prévention de l'épuisement du PrA. La mise en place de ces interventions a démontré un résultat positif sur la santé du PrA et a permis de prouver leur efficacité.

Discussion et perspectives

L'approche systémique que propose le modèle de soin McGill, nous a permis de faire un lien théorique et de créer une démarche de soins en rapport avec les résultats obtenus. Nous avons pu proposer plusieurs recommandations propres à notre rôle infirmier et recenser les prestations proposées au PrA par l'état de Vaud.

Mots-clés

Proche aidant - épuisement - stress - soins infirmiers

Keywords

Caregivers - caregivers burn out - psychologic stress - nurse's roles

Listes des abréviations

AVQ	Activités de la vie quotidienne
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
CAT	Centre d'accueil temporaire
CMS	Centre médico-social
DTA	Démence de type Alzheimer
EMS	Établissement médico-social
GC	Groupe contrôle
GI	Groupe intervention
MA	Maladie d'Alzheimer
MMSE	Mini Mental State Examination
PA	Personne âgée
PrA	Proche aidant
SC	Spiritual Care
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Remerciements

Nous tenons à remercier Jennifer Maillard, pour sa précieuse guidance et relecture permettant davantage de justesse et de précision.

Nous sommes également reconnaissantes de l'accompagnement de Catherine Bigoni, directrice de travail de Bachelor, pour son accompagnement et son regard critique et nous a soutenu durant ce travail.

Nous souhaitons encore remercier l'équipe de bibliothécaires de la Haute École de Santé Vaud pour leur guidance dans la recherche documentaire, leurs conseils avisés et leur disponibilité.

Madame Mercedes Puteo, infirmière et directrice d'« Espace Proches » pour son temps et ses précieux apports sur le contexte du terrain.

AVERTISSEMENT

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute École de Santé Vaud, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références.

10 juillet 2020

Katia DUBUGNON

Eva GALUPPO

TABLE DES MATIÈRES

1.	Introduction.....	1
2.	Contexte	1
3.	Ancrage théorique.....	7
4.	Métaparadigmes.....	8
4.1.	La santé.....	8
4.2.	La personne.....	8
4.3.	Le soin	9
4.4.	L'environnement	9
5.	Concepts.....	9
5.1.	La santé.....	10
5.2.	La famille.....	10
5.3.	L'apprentissage.....	10
5.4.	La collaboration.....	11
6.	Méthodologie	11
6.1.	Équation de recherche	12
7.	Base de données.....	13
7.1.	Équation de recherche :	13
8.	Tableaux d'extraction des résultats	14
9.	Synthèses des résultats.....	40
9.1.	La Santé	41
9.2.	La famille.....	41
9.3.	L'apprentissage.....	42

9.4.	La collaboration.....	42
9.5.	Discussion.....	43
9.6.	Concepts – McGill.....	43
9.7.	Limites du travail.....	45
10.	Caractère généralisable des résultats.....	45
11.	Recommandations.....	45
12.	Conclusion	48
13.	Bibliographie	Erreur ! Signet non défini.
13.1.	Articles.....	Erreur ! Signet non défini.
13.2.	Références des articles analysés	Erreur ! Signet non défini.
14.	Annexes	52

1. Introduction

Au travers de nos expériences professionnelles, nous avons eu l'occasion de côtoyer plusieurs types de proches aidants dans des contextes de soins variés. Nous avons été surprises de l'investissement de ces personnes ressources, qui soignent au quotidien un membre de leur famille ou ami, atteint de démence.

Force est de constater que les conséquences peuvent être néfastes, péjorer la santé du PrA et à l'impact que cela peut engendrer dans leur vie.

En effet, cette problématique est une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir pour prévenir les risques d'une raréfaction de cette ressource indispensable et précieuse, y compris sur le plan économique.

En premier lieu, nous développerons le contexte à travers des concepts, en lien avec l'actualité. Puis, nous viendrons sur le modèle théorique de McGill pour accompagner la problématique. Par la suite, nous aborderons la méthodologie de recherche des articles scientifiques et l'analyse des résultats, suivie par la discussion en confrontant les résultats des articles avec le modèle théorique de McGill. Nous recenserons ensuite des recommandations afin de prévenir les risques d'épuisement du proche aidant. Finalement, nous citerons les apports et les limites de ce travail.

2. Contexte

Dans le cadre de nos différents questionnements au sujet de l'épuisement du proche aidant, dans le contexte des soins à domicile, il semble important de s'intéresser à notre démographie et au phénomène de cette population vieillissante.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2018) :

Les gens vivent plus longtemps et pour la première fois dans l'histoire, les gens ont une espérance de vie supérieure à 60 ans. D'ici à 2050, la population mondiale âgée de 60 ans atteindra 2 milliards de personnes, contre 900 millions en 2015. Le vieillissement de la population est bien plus rapide que dans le passé.

De plus, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS, 2017) :

La pyramide des âges montre clairement que la proportion de personnes âgées en Suisse augmente, en raison du faible taux de fécondité et de l'augmentation de l'espérance de vie. De plus, l'entrée à l'âge de la retraite des enfants du « Baby-Boom » renforce ce phénomène.

En effet, cela reste un défi majeur pour préparer les systèmes sociaux et de santé à tirer le meilleur parti de cette mutation démographique.

La politique de santé de la Confédération suisse a mis en place une stratégie appelée Santé2020. Cette dernière a pour but de relever ces défis majeurs, dont fait partie, l'augmentation croissant du nombre de personnes âgées ainsi que de maladies chroniques.

Comme relaté par l'Office fédéral de la santé public (OFSP, 2018), les quatre domaines d'action sont : la transparence, la qualité des soins, l'égalité des chances et la qualité de vie.

A l'avenir, la Confédération souhaite que les soins soient plus fortement conçus en fonction des patients en se concentrant sur leurs besoins. Pour ce faire, il faut proposer des soins différenciés aux patients. La Suisse pourrait rapidement souffrir d'une pénurie de personnel qualifié. Ainsi, il s'agit de mettre sur pied une stratégie qualitative et quantitative de formation pour le domaine de la santé. Le rôle des patients et de la population en tant qu'acteur du système de santé doit être renforcé, tout comme les compétences à s'autogérer et à soutenir/donner des soins à leurs proches.

Relevons que selon l'OMS (2019), la définition de la démence est :

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

En effet, selon l'Hôpital Universitaire Genevois (HUG, 2009) :

La démence est une affection qui entraîne une détérioration du fonctionnement intellectuel, qui se caractérise par un déclin des facultés mentales, notamment des fonctions cognitives : mémoire, attention, paroles, orientation, capacité à reconnaître des personnes, planification d'activités et organisation de la vie courante.

La démence comprend plusieurs stades et cela impactera directement sur le degré de sollicitation du proche aidant.

En effet, selon Townsend (2010), il existe sept stades dans la maladie de la démence. Au travers de ces différents stades décrits, nous avons pu constater qu'à partir du stade 5 correspondant à une perte cognitive modérée, démence bénigne, le proche aidant est un soutien fondamental et primordial dans le maintien à domicile. (p.286)

Comme le décrit le DSM-IV-TR (APA, 2003), les troubles de démence sont classés selon leur éthologie, même si les symptômes sont les mêmes. A savoir que

Les catégories de démence sont les suivantes : Type Alzheimer, vasculaire, due à la maladie du VIH, due à un traumatisme crânien, due à une maladie de Parkinson, due à la maladie de Huntington, la maladie de Pick, due à la maladie de Creutzfeld-Jacob, d'autres affections médicales générales, induite par une substance et due des étiologies multiples.

Dans le but d'approfondir nos connaissances, nous nous sommes intéressées à la définition de la démence, elle est décrite par Voyer (2013, p. 33) comme un processus morbide qui affecte de façon marquée la personne et ses proches ainsi que son fonctionnement cognitif, son comportement, son humeur, son autonomie fonctionnelle et sa qualité de vie. L'aîné en souffre beaucoup et ses proches se sentent impuissants.

On peut donc se rendre compte que la démence ne touche beaucoup de personne en Suisse, au sein de notre pays on compte 151'000 personnes atteintes de démence. Selon les estimations de Alzheimer Suisse (2019), 9% des personnes de plus de 65 ans et plus de 41% de nonagénaires sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.

En 2040, suite à l'évolution démographique, on s'attend à environ 300'000 personnes atteintes de démence (OFSP, 2018). Ce constat nous permet de déduire que la demande de prise en charge de ces personnes seront exponentiels, c'est pourquoi il est primordial de rechercher des stratégies dans le but d'accompagner les PrA.

Selon l'OFS (2015) :

Aujourd'hui déjà, les démences sont le motif principal du besoin de soins chez les personnes âgées et la troisième cause de décès en Suisse, après les maladies cardiovasculaires et le cancer.

Selon l'Office fédéral du logement (OFL, 2018), beaucoup de personnes âgées veulent vivre aussi longtemps que possible de manière autonome dans leur propre logement. La conception de leur habitation, les coûts et la sécurité du logement revêtent alors davantage d'importance. Les démences engendrent des coûts qui augmentent au fur et à mesure que la maladie progresse. Au stade initial et modéré, les personnes atteintes de démence peuvent vivre chez elles et bénéficier d'une aide plus abordable qu'en EMS. A contrario, un accompagnement à domicile au stade avancé devient plus onéreux pour la personne touchée d'une maladie que si elle vivait en EMS.

Un rapport demandé par le Chef du département de la Santé et de l'Action Sociale a été publié le 12.01.2012, lequel est intitulé « Politique cantonale de vieillissement et Santé ».

Selon les estimations figurant dans ce rapport, les coûts macro-économiques générés par les démences ont atteint 9,7 milliards de francs en 2017. Les soins et l'accompagnement qui sont fournis par les proches représentent une part considérable de ces coûts totaux puisque ces frais indirects se montent à 4,2 milliards de francs par an (Vieillissement et Santé un projet cantonal, 2012).

Ce rapport met en avant une politique, décrivant cinq axes de développement. Le deuxième axe est : coordonner les soins pour mieux vieillir chez soi.

Cet axe relate les points forts suivants : le maintien à domicile dans le Canton de Vaud est efficace, car il permet à celui-ci d'avoir le taux d'institutionnalisation les plus bas en Suisse.

Le Réseau de santé du Canton de Vaud est dense. Les associations de soins à domicile ont développés une culture orientée vers la prise en charge interdisciplinaire de la personne âgée et très âgée.

Les Bureaux Régionaux d'Informations et d'Orientation (BRIO) jouent un rôle central dans l'utilisation coordonnée des ressources médico-sociales. Les infirmières de liaison établissent un projet tenant compte de la situation médico-sociale du client et de son entourage.

Les problèmes et les enjeux qui ont été relevés dans le rapport de « Politique cantonale de vieillissement et Santé » en 2012, ont révélé que le maintien à domicile répond aux préférences des personnes âgées mais également à un objectif de maîtrise des coûts. Les prises en charge à domicile se complexifient car il y a davantage de comorbidités, de pathologies mentales et également des interventions techniques. Notons en outre que le parcours du client pris en charge dans le système de santé est lui aussi marqué par une complexité clinique et institutionnelle.

L'État de Vaud a créé une page d'information concernant les PrA « Proches aidants : Informations, conseils, répit, relève à domicile, formations » (2019), considère qu'un proche aidant est une personne qui consacre régulièrement de son temps pour aider un proche de tout âge atteint dans sa santé ou son autonomie.

Il assure à titre non-professionnel, un soutien de près ou de loin, régulier ou irrégulier, pour l'aider dans ses difficultés et assurer sa sécurité. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami. On estime environ 80'000 personnes qui, chaque jour dans le Canton de Vaud, offrent un soutien et des soins.

Le rapport publié le 12.01.2012, intitulé « Politique cantonale de vieillissement et Santé », rapporte que le proche aidant joue un rôle majeur dans le maintien à domicile des personnes âgées, en particulier dépendantes. La politique de maintien à domicile vaudoise ne saurait être réalisée sans l'apport précieux du PrA.

Nous avons aussi pris connaissance des moyens suivants mis à disposition par l'État de Vaud (2019) :

- Une carte d'urgence PrA, donnée par le CMS et qui permet de prendre des mesures au cas où le PrA ne peut être présent.
- Aide et soins à domicile, proposant un accompagnement individuel.
- Relève professionnelle à domicile pour accompagner diverses situations de soins, soutenue par plusieurs organisations (Pro Infirmis Vaud, Alzheimer Vaud, Fondation Pro-XY).

- Présence bénévole à domicile, issue de la Croix-Rouge vaudoise et Caritas Vaud.
- Offres de soutien et groupes d'entraide par plusieurs associations (Alzheimer Vaud, Association de proches aidants, Espace Patients & Proches du CHUV, etc).
- Consultations psychologiques pour PrA, financées par le Canton de Vaud.
- Accueil de jour en institution et court séjour.
- Ateliers pour PrA, financés par le Canton de Vaud et la Croix-Rouge vaudoise.

Nous pensons qu'il serait bénéfique pour la reconnaissance du PrA que les cantons de Suisse puissent s'uniformiser afin de l'inscrire dans le système politique. En fonction des cantons, la reconnaissance de leur statut diverge et le PrA ne bénéficie pas des mêmes prestations.

Cependant, l'évolution de la société et les projections démographiques que projette l'OFSP (2018), laissent envisager une pénurie de proches aidants dans les années à venir. Il est donc de notre rôle infirmier de soutenir et cibler le soutien aux aidants.

Le Département de la santé et de l'action sociale vaudois (DSAS, 2017) a expliqué les risques auxquels s'expose le proche aidant. En effet, ces risques souvent sous-estimés, peuvent affecter sa santé, sa vie familiale, sociale et professionnelle. Il faut donc l'aider à identifier ses propres ressources et limites afin qu'ils puissent solliciter les aides et services de soutien à sa disposition. Pour ce faire, il faut comprendre sa motivation à aider son proche. Le DSAS a mené un projet de recherche en 2017 et relevé les motivations suivantes, soit 96% lien affectif, 74% sentiment de satisfaction, 46% sentiment de devoir et 16% conviction religieuse.

Les différents risques que nous avons relevés au travers de nos pratiques et expériences personnelles, sont d'assumer des tâches de jour comme de nuit, respectivement d'adapter continuellement son organisation selon les besoins de la personne aidée. Cette implication émotionnelle provoque de fortes émotions et peut conduire à un stress éprouvant.

Comme souligné dans la majorité des recherches dans ce domaine, la prise en charge d'une personne démente constitue un véritable fardeau. Le fardeau renvoie à des situations, des expériences du rôle de proche aidant, qui sont ou ont été vécues comme négatives ou difficiles à vivre.

A l'heure actuelle, il existe une échelle qui permet de standardiser pour évaluer le fardeau du proche aidant ; il s'agit de l'échelle de Zarit, permettant l'évaluation de la charge matérielle et affective qui pèse sur l'aidant principal. Elle compte 22 questions et aborde diverses dimensions. Cette échelle est la plus répandue pour quantifier le fardeau vécu par le proche aidant principal.

Au travers de l'article « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positives et négatives des aidants naturels » publié en 2009, un outil d'évaluation a été utilisé : Caregiver Reaction Assessment

(CRA, 2010). Cet outil a eu pour fonction de concevoir à évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant.

Elle se compose comme suit : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé et l'impact de l'aide sur l'estime de soi. L'analyse des résultats a démontré une perturbation significative de la diminution de l'estime de soi ainsi qu'un impact négatif sur la santé.

Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous avons eu l'opportunité de pouvoir rencontrer la directrice d'« Espace proche », Madame Puteo Mercedes. Au fil de cet échange, nous avons constaté que l'élément important dans cette problématique était l'identification du proche aidant, qui s'avère la plupart du temps difficile à distinguer.

Nous relevons l'importance de l'accès à l'information auprès du PrA afin que celui-ci connaisse le réseau médico-social et les soutiens disponibles.

A cette occasion, la directrice nous a présenté les différentes prestations proposées par « Espace Proche » (2019) :

- Un « espace d'écoute » : lieu de partage bienveillant et sans jugement animé par des professionnels ayant reçu une formation spécifique, se déroulant un mardi par mois en début de soirée et un mercredi par mois l'après-midi.
- « Café des proches » : permet des rencontres thématiques durant lesquelles Alexandre Jollien, parrain de l'association, introduit le sujet et laisse la parole à participant.
- « Sur le chemin du deuil » : parcours de 8 séances de 2 heures, tous les 15 jours, en lien avec le deuil, au travers de divers modes d'expression.

En effet, le rôle infirmier et l'équipe soignante jouent un rôle central dans la coordination de prise en charge à domicile et l'identification des besoins tant du client que celui de ses proches. L'identification précoce de l'aidant permet de proposer un soutien aux proches et identifier proactivement ses difficultés. Cela permet notamment de mieux les diriger vers un système d'aide tel que « Espace proche ». Cette entité propose des suivis, entretiens de soutien et espaces de paroles. De plus, cette institution est composée de différents professionnels de la santé permettant une prise en charge pluridisciplinaire.

Notre projet de travail de Bachelor va être fondé sur un grand axe qui est la promotion de la santé. Ce domaine comprend notamment la prévention de la santé, laquelle permet d'assurer à la population, des moyens de contrôle afin de se maintenir en bonne santé et de l'améliorer.

Pour ce faire, nous nous sommes référées à la Charte d'Ottawa, laquelle a été adoptée le 21.11.1986. Elle a été créée en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la santé pour tous pour l'an 2000 et au-delà.

Selon la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé de l'OMS:

La promotion de la santé représente un processus social et politique global, qui comprend non seulement des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus mais également des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique, de façon à réduire ses effets négatifs sur la santé publique et sur la santé des personnes. La promotion de la santé est le processus qui consiste à permettre aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé et d'améliorer ainsi leur santé. La participation de la population est essentielle dans toute action de promotion de la santé (1986).

3. Ancrage théorique

Le contexte décrit nous interroge quant au rôle du PrA. C'est pourquoi, nous avons choisi la question suivante :

Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ?

Afin d'y répondre, nous avons choisi le modèle théorique de McGill, lequel nous a permis d'enrichir nos recherches et également de les guider. Ce cadre de référence nous a amené à être au plus proche de la pensée infirmière et ainsi assurer une base de connaissances fiables sur laquelle nous appuyer pour sélectionner les résultats de recherche probants.

La problématique abordée dans ce travail met en évidence les différentes relations vécues au travers d'une prise en charge et souligne la complexité de celle-ci, raison pour laquelle nous avons choisi l'approche systémique.

En effet, l'être humain appartient à une famille, une culture, un environnement social, une histoire. Ses relations sont en constante interaction et forment un système. Chaque individu a son propre système, engendrant ainsi une organisation, une dynamique ou un équilibre différent. Il est donc primordial de comprendre le fonctionnement des différents systèmes aussi différents qu'ils puissent être les uns par rapport aux autres.

Le modèle de McGill est une approche systémique et globale, s'appuyant sur une conception des soins infirmiers mettant en avant le partenariat.

Comme décrit dans l'article de McGill (2015),

Le partenariat est essentiel à la compréhension des besoins des individus et de leurs familles. Dès lors, les connaissances sont identifiées et transmises à la famille et à l'individu. Ils acquièrent ainsi une meilleure maîtrise de leur situation. L'accent est mis sur l'interaction entre les membres

de la famille parce qu'il est toujours important de penser à la famille ; il convient toujours de reconnaître le client comme un membre de la famille même si l'infirmière n'a pas de possibilité de faire intervenir la famille (p.30).

De plus, cette approche nous permet d'aborder le concept de « coping », lequel est le moyen utilisé par un individu pour faire face à une situation problématique. Le concept de développement est l'expression d'un but fixé par un individu impliquant une prise de conscience et une mobilisation de ses ressources internes.

Le modèle précité met en avant la valeur de promotion de la santé autour de quatre concepts du métaparadigme infirmier : la personne, l'environnement, les soins infirmiers et la santé. Une participation active de chaque intervenant favorise le partenariat inscrit dans un environnement socioéconomique influencé par des conditions internes et externes.

4. Métaparadigmes

4.1. *La santé*

Dans ce modèle, la santé est considérée comme la ressource la plus précieuse. Celle-ci est en perpétuelle évolution et peut coexister avec la maladie (Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C., 2015).

Relevons que ce processus dynamique s'appuie sur différents déterminants influençant la santé tout comme la dynamique familiale.

Ces mouvements mettent en lumière que la santé résulte du processus d'apprentissage. Ces processus sont le « coping » et le développement permettant de s'ajuster et de faire face aux événements de la vie (Paquette-Desjardins & al., 2015). Grâce à cela, la maladie peut être l'occasion de promouvoir la santé et peut amener la personne à mieux vivre avec la maladie grâce à l'apprentissage (Gottlieb, 2014).

4.2. *La personne*

La personne est considérée comme un être unique qui grandit, se développe et s'auto-guérit grâce à ses forces (Gottlieb, 2014).

Le modèle de McGill s'appuie sur le contexte familial orienté vers l'individu et le concevoir comme une unité. La participation de chacun des membres du système est un postulat de la mise en œuvre du modèle. La personne est donc un membre actif qui collabore et trouve des solutions à ses problèmes.

4.3. *Le soin*

Selon Gottlieb (2014),

Les soins infirmiers sont considérés comme une ressource-clé dans la santé. Le concept central du soin se situe dans le soutien de l'infirmière à développer le potentiel de santé de la personne soignée et de son entourage. L'identification de ses forces et des ressources de la personne et sa famille permet à l'infirmière d'établir des interventions qui visent à améliorer et favoriser leur fonctionnement. Le soignant donne le pouvoir d'agir à la personne de façon à ce qu'il puisse atteindre une meilleure santé.

4.4. *L'environnement*

L'environnement est perçu comme un contexte social, dans lequel les apprentissages et les comportements relatifs à la santé ont lieu (Paquette-Desjardin & al., 2015).

La famille et l'environnement renforcent les comportements de santé ou à l'opposé les fragilisent (Paquette-Desjardin & al., 2015).

Il faut aussi prendre en considération que le rôle de l'infirmière influence sur l'environnement par sa présence et ses interventions. En effet, la santé est en perpétuelle interaction avec l'environnement. Pour cela, il faut préciser qu'il existe deux types d'environnement : l'un d'un milieu interne et l'autre d'un milieu externe. Le milieu interne se compose du corps humain ainsi que ses différents systèmes. Quant au milieu externe, celui-ci correspond à ce qui entoure la personne, comme des bactéries, l'air, l'eau et l'alimentation (Gottlieb, 2014).

Pour ces raisons, l'infirmière doit avoir une vision globale de la situation et doit utiliser des outils systémiques comme le génogramme ou l'écocarte. Le génogramme est une représentation graphique des divers membres de la famille (Paquette-Desjardin & al., 2015).

L'écocarte est une représentation graphique des liens entre les divers membres de la famille ainsi que des relations entre la personne/famille et son environnement (Paquette-Desjardin & al., 2015).

5. Concepts

Nous avons extrait 4 concepts centraux de ce modèle, la santé, la famille, l'apprentissage et la collaboration.

5.1. *La santé*

La Santé est une composante centrale du modèle McGill. En effet, cette notion permet à l'infirmière d'identifier les besoins du PrA. Selon les différents auteurs, la plupart a identifié que les besoins du PrA sont intimement liés à la perception de santé de la personne soignée. Il ressort également que la dégradation de l'état de santé de la personne soignée est en corrélation avec l'augmentation de la prise en charge.

Celle-ci impacte sur les dimensions suivantes, la vitalité, la santé générale, le rôle émotionnel et plus particulièrement la santé mentale (Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D., 2017).

5.2. *La famille*

Dans le cadre du modèle McGill, le terme « famille » fait référence aussi bien à des personnes liées par le sang qu'à un groupe naturel, des personnes significatives l'une pour l'autre ou ayant un pouvoir d'influence dans la prise de décision de l'autre. Elle est considérée comme un laboratoire d'apprentissage en matière de l'évolution de la santé et comme un partenaire de l'infirmière de la recherche de solution (Paquette-Desjardin & al., 2015).

Ce concept est interdépendant de la personne car il s'agit d'une approche systémique guidant la façon de voir et comprendre la famille.

5.3. *L'apprentissage*

Comme le développe Paquette-Desjardin & al., (2015)

L'apprentissage se traduit par un changement à la suite de chaque interaction entre la personne et son environnement. Au fil du temps, ces interactions produisent des changements de toutes sortes : l'adaptation d'un nouveau comportement, la modification des façons de faire, des changements dans l'attitude, la perception des situations, les croyances, les sentiments.

Ainsi chaque interaction entre la personne et l'infirmière dans le contexte de l'environnement de soin (domicile, hôpital, etc.) produit un changement (apprentissage) dans le savoir, le savoir être et le savoir-faire, ainsi que dans tous les aspects biologiques de la personne (p.56).

En résumé le modèle McGill conçoit donc les soins infirmiers comme une interaction visant la promotion de la santé.

5.4. *La collaboration*

La relation de collaboration constitue le pivot de l'approche des soins infirmiers ; elle est la pierre angulaire. Le but des soins infirmiers est de travailler en collaboration avec la personne/famille afin d'acquies sa façon de faire dans diverses situations de la vie quotidienne (coping). Dans cette perspective, l'infirmière accompagne la personne/famille en fonction de ses besoins, ses buts, ses priorités, ses attentes et ses objectifs (Paquette-Desjardin & al., 2015).

6. Méthodologie

La méthodologie est construite au travers de notre propre expérience professionnelle découlant de nos intérêts personnels. Nous avons fondé nos connaissances au sein des différentes relations tissées avec le proche aidant dans le contexte de nos lieux de travail. Nos expériences nous ont permis d'identifier les impacts qui découlent du rôle du proche aidant. Ces impacts sont d'autant plus significatifs auprès de personne soignée présentant des troubles cognitifs.

Ce travail de recherche est orienté sur une revue de littérature composée de 6 à 10 articles scientifiques. Afin de répondre à la problématique du travail, une terminologie PICO a été construite, laquelle a permis d'affiner les recherches d'articles sur les différentes bases de données. Il s'agit d'une anagramme permettant de structurer la recherche d'articles.

Le P signifie la population ou la pathologie. Le I est l'intervention, le C correspond à la comparaison (s'il y en a une) et le O signifie outcome ou résultat. Lorsque ces mots-clés ont été trouvés, nous avons utilisé le thésaurus Medical Subject Headings (MeSH).

Cet outil catégorise, hiérarchise et lie des termes médicaux entre eux. Puis, lorsque certains mots-clés sont insérés dans une base de données, des résultats pertinents pour la recherche ressortent. Les mots-clés deviennent alors des descripteurs.

Les termes MeSH utilisés et le PICO sont présentés dans le tableau 1 ci-dessous.

P (population)	Proche aidant adulte qui accompagne au quotidien, une personne âgée (OMS : 65ans et plus) présentant une démence et vivant à domicile.
-----------------------	--

I (intervention, phénomène d'intérêt)	Recherches de facteurs de stress de l'épuisement du proche aidant ainsi que des outils utilisés dans la prévention primaire.
C (comparaison)	ø
O (outcomes)	Intégrer le rôle infirmier dans la mise en place de moyens de prévention de l'épuisement du proche aidant.
T (temps)	ø

La question PICO se compose comme suit :

Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ?

6.1. *Équation de recherche*

Il s'agit de combiner les descripteurs entre eux, de façon à ce qu'ils incluent ou non certains sujets et ciblent les articles intéressants. Par la suite, ils apportent des éléments de réponse à la question initial de recherche.

Deux outils fournis lors du module « Recherche - Intégration 2.1 » aident à la construction de l'équation de recherche, soit le tableau « mots-clés et descripteurs » et le tableau « construction de la recherche ». Elle est introduite dans les moteurs de recherche de bases de données pour trouver les articles à analyser et construire le travail de recherche.

Nous vous laissons le soin de prendre connaissance du tableau 2 ci-après.

Thématique	Mots-clés en français	Mots-clés en anglais	Descripteurs
Proche aidant	Proche aidant Aidant naturel	Natural helper Informal caregiver Substitute caregiver	Caregivers attitudes Caregivers support
	Participation des parties prenantes	Stakeholder engagement	Stakeholder participation

		Stakeholder role	
Épuisement	Épuisement des soignants	Exhaustion Caregivers Burnout	Mental fatigue Caregivers Burden
Stress	Stress Facteurs de stress Stress proche aidant	Physiological Stresses	Psychologic stress Stress managment
Rôle infirmier	Rôle infirmier	Nurse's roles Burnout Professional Roles	Nurse's roles Professional Roles

7. Base de données

La base de données Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINHAL) semble particulièrement pertinente. Il s'agit d'une base de données spécifique au domaine des sciences de la santé, laquelle est utilisée dans la recherche en sciences infirmières, issue du cours de « Bases de données, 1ère partie », selon Anne Bréaud (2019). Cet outil s'est montré utile et primordial dans la recherche d'articles scientifiques tout au long de notre travail de Bachelor.

7.1. Équation de recherche :

Caregivers attitudes OR caregivers support

AND

Mental fatigue OR Caregivers burden

AND

Stress management OR Stress psychological OR Stress occupational

AND

Nurse's roles

8. Tableaux d'extraction des résultats

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, N. (2010)

Référence article Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, N. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. <i>Association de recherche en soins infirmiers</i> , 2010/2N° 101/ pages 67 à 80.		
Pays : Canada		
Devis et but	Échantillon	Méthode
Devis : L'étude se compose en deux parties. Une première qui a consisté à identifier les besoins de soutien de l'aidant, au travers de journées de formation à l'application de l'ESPA afin de compléter les différents questionnaires proposés par l'outil. Un formulaire de consentement signé par participant et validé par le comité d'éthique. Dans la 2^{ème} partie de l'étude, les données ont été recueillies via deux groupes de discussion focalisés auprès des intervenants et d'entrevues individuelles et	Concernant la première partie, l'échantillon se composait comme suit : Deux services de soins à domicile dans deux régions différentes se composant de six gestionnaires de cas. (Deux infirmières, quatre travailleuses sociales) avec une expérience de trois ans en moyenne. Quant aux proches aidants, ils se composaient de dix-sept aidants, avec une majorité de conjointes, 70 ans d'âge en moyenne. Les deux tiers des aidés présentaient des déficiences cognitives. Les aidants avaient une moyenne de huit ans de soins prodigués aux aidés.	<i>Dans cette étude, ils ont utilisé le cadre conceptuel COAT, basé sur le « User Involvement Model », où le processus de partenariat entre les aidants et les intervenants est l'élément-clé.</i> <i>La description de l'ESPA développée comprend quarante-six items répartis selon quatre dimensions.</i> <i>La première dimension comprend différents types d'aides. Le 2^{ème} et 3^{ème} dimension portent sur l'aide souhaitée pour améliorer la qualité de vie du parent. La 4^{ème} dimension concerne les critères de qualité que les aidants estiment important à respecter à l'égard de l'aide offerte.</i> L'étude a été faite en deux étapes. La première étape a eu comme objectif de documenter si l'utilisation de l'outil permettait : d'identifier

en groupe avec les responsables des services à domicile. D'une durée de 120 minutes, enregistrées sur une bande audio et de deux grilles d'entrevue semi-structurée. A noter que les aidants ont également été interviewés afin de documenter leur perception de l'outil quant à sa pertinence pour leur venir en aide. But : Mise à l'essai d'un outil d'identification des besoins du proche aidant à domicile et de la pertinence de son utilisation.	Critères d'inclusion : gestionnaire de cas (infirmières, travailleuses sociales et ergothérapeute), minimum six mois d'expérience. Aidants : Être un membre de la famille, être aidant principal, aidant d'un parent de plus de 60 ans ou plus. Ils avaient le devoir de compléter l'outil six mois avant la mise à l'essai de l'ESPA. L'échantillon de la deuxième partie se composait comme suit : intervenants ayant mis l'ESPA à l'essai dans l'étape 1, ainsi que des responsables des services à domicile, soit deux infirmières ayant une moyenne de sept ans d'expérience à leur poste de gestion.	d'une manière détaillée les besoins de l'aidant et donnait lieu à une offre de services ajustée aux besoins. L'objectif de la deuxième étape était de documenter la portée de l'outil pour guider la pratique des intervenants, notamment celle des nombreuses infirmières travaillant dans les services de soutien à domicile.
Résultats		
Les résultats de la mise à l'essai mettent en évidence que les besoins de l'aidant est nombreux et varié, touchant à la fois sa qualité de vie et celle qu'il désire pour leur parent. Même si les besoins sont variés, ils ont en commun d'être davantage d'ordre psycho-éducatif, plutôt qu'instrumental. Plusieurs aidants souhaitent recevoir des renseignements sur la maladie du parent et les services disponibles, de même qu'ils désirent avoir plus de temps personnel à leur disposition et apprendre à mettre des limites au rôle d'aidant. Pour ce qui est des services de répit à domicile ou d'hébergement temporaire du parent, la moitié des aidants auraient besoin d'en recevoir ou de bénéficier d'une augmentation de la fréquence des services déjà reçus.		
Recommandations		
L'ESPA offre un cadre de référence pour cibler d'une manière détaillée les besoins des aidants. De plus il facilite la recherche de services de soutien en lien avec les besoins. Sans cet outil, les intervenants sont portés à proposer des moyens d'ordre général.		

Les auteurs soulignent qu'il serait pertinent de documenter le niveau de satisfaction retenant les infirmières d'une pratique en partenariat ; un facteur pouvant influencer leur relation avec l'aidant. En outre, l'application de l'ESPA sur une plus grande échelle permettrait d'obtenir un profil des besoins de l'aidant et de revoir les différentes formes de soutien à offrir.

Cet outil constituerait un geste de reconnaissance envers l'aidant dont la contribution aux soins des personnes âgées est indispensable.

Éthique	Limites et biais
L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de recherche des deux régions concernées.	Limites : La grande majorité des intervenants a fait part de la difficulté potentielle d'utiliser l'ESPA dans le contexte actuel où sa charge de travail est déjà lourde. De plus, l'outil contient plusieurs énoncés, en plus de soutien à compléter, nécessitant du temps. Ils ont aussi noté quelques redondances dans les items. Sur le plan éthique, les intervenants craignent que l'utilisation de l'outil crée des attentes chez l'aidant en identifiant des besoins que les services ne peuvent combler, compte tenu du manque de ressources. Par ailleurs, la lourdeur de la charge de travail des intervenants et le manque de ressources risquent de limiter l'utilisation de l'outil si des conditions pour faciliter son implantation ne sont pas mises en place au préalable. Biais de l'étude : Les auteurs soulignent les biais suivants ; le nombre restreint d'aidants et d'intervenants ayant participé à la mise à l'essai de l'ESPA, de même que les aidants ont été recrutés par les intervenants des services à domicile, ce qui a pu introduire un biais en les sélectionnant. Ceux avec lesquels il y avait déjà une « bonne » relation sont à relever.

Salamizadeh, A., Mirzaei, T., & Ravari, A. (2017)

Référence article		
Salamizadeh, A., Mirzaei, T., & Ravari, A. (2017). The Impact of Spiritual Care Education on the Self-Efficacy of the Family Caregivers of Elderly People with Alzheimer's Disease. <i>International Journal of Community Based Nursing and Midwifery</i> , 5(3), 231-238.		
Pays : Iran		
Devis et buts	Échantillon	Méthode
Devis : Étude quantitative, quasi-expérimentale : identifie les relations causales et leur significativité. Buts : Examiner les impacts du Spiritual Care (SC) sur l'auto-efficacité des PrA avec des personnes atteintes de la MA.	N = 54 PrA (initialement 60, 6 ont été écartés durant l'étude : mort de la personne aidée, deux absences) • Sélectionnés parmi des familles de PrA de personnes atteintes de DTA dans la ville de Rafsandjan, Iran. • Participants recrutés depuis des cabinets privés de neurologues. • Etude réalisée entre octobre et décembre 2015. Critères d'inclusion : • Doit être capable de lire et écrire en perse, doit être musulman, doit offrir des soins à une personne atteint de DTA depuis au moins six mois, ne doit pas avoir d'antécédents de maladie chronique mentale ou de problèmes physiques, ne doit pas avoir d'antécédents d'abus de drogue et ne doit pas souffrir de troubles auditifs. Critères d'exclusion : • Ne doit pas vouloir se désister de l'étude, décès de la personne aidée durant l'étude	Étude réalisée entre octobre et décembre 2015, les mesures ont été réalisées deux fois avant l'intervention et 3 semaines après l'intervention. Les variables mesurées sont les suivantes : âge, genre, niveau d'éducation, emploi, statut financier, lien de parenté avec la personne atteinte de la MA et durée de l'aide en soins. L'outil utilisé est une échelle de mesure du sentiment d'efficacité personnelle (General Self-efficacy scale GSE-10) (score entre 10-40). • 5 sessions éducatives de Spiritual Care. • 1 session de SC par semaine sur 5 semaines. Durée : entre 45-60 minutes. • Sessions tenues par le même auteur. • Dossier éducatif développé par Reyhani et al., validée par les ecclésiastiques et les instructeurs de l'université. • Confiance en Dieu (foi), rechercher de l'aide auprès de personnes saintes, patience, générosité, altruisme, mantra (formule sacrée, son) et prières.

		• But : Explications des rôles des différents thèmes cités dans le but de maintenir ou regagner la paix intérieure. Le groupe contrôle n'a reçu aucune éducation concernant la spiritualité. L'intervention décrite ne pourrait être répliquée à partir des informations contenues dans l'article : manque d'informations sur le contenu des sessions (sauf thème).
Résultats		
Résultats démographiques : (GI : GC) • Moyenne d'âge : entre 47 ans de 50 ans. • Majoritairement des femmes : 81% : 90%. • Ayant majoritairement un diplôme ou une éducation plus élevée : 42% :39%). • Majoritairement des femmes au foyer : 61% :78%. • La plupart sont les enfants de la personne soignée : 65% : 53%. • Ou leurs belles-filles : 27% : 21%. • Le PrA est le conjoint dans 8% des cas dans le GI et dans 25% des cas dans le GC. • La plupart offre leurs soins depuis 3 ans ou plus : 54% : 57%. Résultats intergroupes, avant et après intervention concernant l'efficacité personnelle : • Moyenne du score d'efficacité personnelle lors du prétest à 29.80 : 28.39 statistiquement pas significatif (P=0.36). C'est normal car l'intervention n'a pas encore eu lieu. • Posttest, différence de moyenne statistiquement significative (P=0.002) à 32.73 : 27.85. Résultats intragroupes, avant et après intervention concernant l'efficacité personnelle : • Augmentation statistiquement significative du score d'efficacité personnelle de plus de 2.93 points (P=0.005) chez le groupe intervention. • Diminution statistiquement significative du score d'efficacité personnelle de moins de 0.53 points chez le GC (P=0.005).		

Les résultats indiquent qu'après l'intervention de l'étude, la moyenne du score d'efficacité personnelle dans le groupe intervention était plus haute que dans le groupe contrôle (résultat statistiquement significatif). Ces résultats coïncident avec des recherches antérieures. Cette recherche suggère que le SC promeut l'efficacité personnelle chez le PrA de la personne atteinte de la MA. Les différences entre les deux groupes ont été testées à l'aide du Chi2 concernant les données sociodémographiques. Les résultats n'ont pas montré de différences significatives ; les deux groupes sont donc similaires.	
Recommandations	
Les résultats de cette étude indiquent que l'efficacité personnelle du PrA de personnes atteintes de la MA s'est améliorée après l'implémentation d'un programme éducatif spirituel. Quelles conséquences pour la pratique ? • Les interventions basées sur la spiritualité sont simples, peu coûteuses et facilement applicables. Ainsi, il est recommandé que les professionnels de la santé utilisent de telles interventions pour permettre l'empowerment des PrA. Il est aussi recommandé pour les chercheurs d'évaluer les effets du SC sur d'autres problèmes que peuvent rencontrer les PrA.	
Éthique	Limites et biais
Approuvé par le Comité d'Éthique de l'Université de Sciences Médicales de Rafsandjan. Consentement éclairé obtenu de tous les participants, anonymisation garantie et participants assurés de pouvoir quitter l'étude s'ils se sentaient inconfortables.	Limites culturelles : • Place de la religion : souveraineté de la religion musulmane, place centrale de la religion et de la spiritualité dans le quotidien. • Place de la femme dans la société musulmane et iranienne : rôle de care dans la famille, vécu du rôle d'aidant. Dans quelle mesure est-ce applicable en Suisse ? • Société multiculturelle. • Thèmes abordés dans l'intervention transférable sur d'autres religions ou croyances. • Spiritualité ne fait pas forcément écho à la religion.

Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J. R. (2018).

Référence article		
Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J. R. (2018). A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia. <i>The Gerontologist</i> , 58(2), 68-77		
Pays : Royaume- Uni		
Devis et buts	Échantillon	Méthode
Devis : Étude qualitative transversale, entretiens semi-structurés. But : L'objectif est de développer une approche, un cadre, centrer sur les besoins de l'aidant afin de comprendre l'impact des soins sur la satisfaction des besoins des aidants.	Les aidants ont été identifiés par l'intermédiaire d'organisations du tiers secteur (Carers Leeds et la Société Alzheimer), d'une organisation du NHS (Bradford District Care NHS Foundation Trust) et par des participants ayant identifié d'autres aidants qu'ils connaissaient. L'équipe de recherche a contacté les personnes mentionnées pour vérifier leur admissibilité, fournir des informations, répondre aux questions, organiser des entretiens et obtenir un consentement éclairé par écrit. Critère d'inclusion : Les proches aidants doivent être un membre de la famille, un ami ou un voisin qui aide une personne ayant le diagnostic de démence.	41 aidants ont été interviewé à leur domicile, 1 au travail, avec des entretiens d'une durée moyenne de 77 minutes. L'échantillon de participants sélectionnés a permis d'avoir un large panel de variations. Les entretiens ont été enregistrés en audio et ont suivi un calendrier semi-structuré conçu par l'équipe de recherche en collaboration avec un groupe d'aidants. Des questions ouvertes ont été utilisées pour explorer les expériences, les pensées, et les sentiments de l'aidant en rapport avec des expériences et des événements stimulants et enrichissants. Le « questionnement socratique » a été utilisé pour sonder les hypothèses, les causes et les implications implicites (Paul & Elder, 2007), en demandant à l'aidant de réfléchir aux raisons pour lesquelles des expériences particulières de soins les ont fait ressentir ou penser comme ils l'ont fait. De cette manière, cela a permis aux chercheurs de découvrir les besoins sous-jacents sur lesquels l'expérience de l'aidant a eu un impact. Les entretiens ont été anonymes au moment de la retranscription et ont fait l'objet d'une analyse thématique (Braun & Clark, 2006). Les données ont été gérées par un logiciel d'aide à la recherche par méthodes qualitatives et mixtes, NVIVO 10. La collecte, l'analyse et la réflexion des données ont été misent en corrélation, ce qui a permis d'approfondir les domaines d'intérêt issus des analyses. Conformément à l'approche axée sur les besoins, toutes les parties de texte relatifs à l'impact positif et négatif de la prise en charge sur l'aidant ont été extraits (McKenna & Doward, 2004).

	Avoir plus que 16 ans, comprendre, parler couramment l'anglais et avoir la capacité de donner leur consentement. Les chercheurs ont inclus plusieurs variations (sexe, âge, parenté, zone rurale/urbaine, niveau d'éducation, ethnies différentes). Ils ont donc un échantillon de 48 personnes avec plusieurs variations dans tous les domaines cités.	Les extraits ont été codés afin de saisir la nature de l'impact en comparaison constante pour identifier les similitudes et les différences. L'équipe de recherche est restée attentive afin que les entretiens soient menés au travers du questionnement socratique. Puis, chaque chercheur a lu individuellement sa retranscription et a discuté du contenu. Cette discussion a donné lieu à un premier cadre. L'équipe de recherche a retranscrit cette discussion sous forme de codage afin de développer au mieux le cadre. Ce processus a été répété jusqu'à ce que l'équipe soit convaincue qu'elle avait saisi l'impact de la prise en charge sur la satisfaction des besoins d'une manière qui rendait justice aux récits des participants. Dans le but d'obtenir des informations plausibles et une certaine cohérence, les thèmes émergents ont été présentés aux professionnels de la santé, dont deux conseillers, qui n'ont pas participé à l'équipe de recherche au sens large. 9 thèmes ont été extraits ; chacun ayant une portée importante dans l'échantillon. Cette technique d'approche permet une nouvelle compréhension de l'impact de la prise en charge d'un proche atteint de démence sur l'aidant. En effet, une approche fondée sur les besoins remonte aux travaux de Maslow, qui a été utilisée pour comprendre l'expérience humaine générale. Dans le domaine de la recherche sur la démence, les études sur les besoins des aidants familiaux ont eu tendance à se concentrer sur les besoins liés aux soins plutôt que sur les besoins humains universels. Cette recherche pourrait permettre de fournir un cadre unificateur utile et clair des interventions efficaces pour aider l'aidant à poursuivre son rôle sans effets néfastes sur son bien-être.
Résultats		
Résultats des variables démographiques : Sur 42 participants, la majorité des aidants sont des femmes, 28 femmes, contre 14 hommes. La majorité, sont d'origine occidentale (33). L'âge moyen est de 62 ans et de ce fait la majorité des aidants est à la retraite. 22, dont 6 qui n'ont pas d'activité professionnelle.		

Plus de la moitié de l'échantillon, 27 aidants, considèrent leur état de santé bon, à très bon, selon l'échelle des chercheurs, qui comprend 5 variations allant « d'excellente » à « pire ».

Leur niveau de formation est égalitaire. La moitié d'entre eux n'a pas poursuivi ses études.

22 aidants sont les conjoints des personnes qu'ils soignent. A savoir que le reste des aidants font partis du cercle familial. 33 aidants sur 42 vivent sous le même toit avec la personne malade.

La plupart des personnes malades souffrent d'Alzheimer (18 personnes) et de démence de type vasculaire (13 personnes).

Quant à la question de savoir combien de temps l'aidant peut laisser la personne seule à domicile. La majorité d'entre eux a répondu, pas plus d'une demi-journée.

Résultats concernant la surcharge subjective des besoins de l'aidant : 9 besoins ont été extraits suite au récit des aidants et la moyenne de leurs besoins exprimés en pourcentage.

1. Me sentir proche de mon parent (100%)
2. Me sentir en contrôle (100%)
3. Ma liberté (100%)
4. Me sentir connecté aux personnes qui m'entourent (100%)
5. Protéger mon parent (95%)
6. Prendre soin de moi (95%)
7. Être ma propre personne (90%)
8. Partager/exprimer mes pensées, mes ressentis (86%)
9. Faire avancer les choses (67%)

Les 4 premiers besoins ont été exprimés à l'unanimité par tous les aidants. Ils ont tous exprimés le sentiment bouleversant de voir la personne dont ils s'occupent changer au fur et à mesure que la démence évolue et de ce fait ne plus les reconnaître.

La majorité d'entre eux a le sentiment d'avoir des difficultés à interagir de manière efficace et appropriée avec la personne dont il s'occupe, en raison de problèmes cognitifs, de mémoire et de communication. De tels problèmes peuvent amener des disputes et des conflits entre l'aidant et la personne dont il s'occupe.

Nombreux sont ceux qui ont eu le sentiment que leur rôle dans la relation était devenu celui d'un parent, ce qui affecte la dynamique de la relation de manière différente pour les conjoints et les enfants adultes. Cependant, dans chaque cas, cela a présenté des défis et une nécessité à devoir s'adapter. Beaucoup d'entre eux trouvent difficiles de trouver un équilibre entre les besoins de soins liés à la démence, le respect des sentiments et souhaits de leur parent. Cette recherche d'équilibre engendre souvent un sentiment d'incertitude et de culpabilité.

Le besoin de se sentir en contrôle dans sa vie a été discuté explicitement et implicitement. Ce besoin de sentiment de contrôler ce qui se passe autour de lui ou en étant capable de planifier et d'exécuter des plans. Beaucoup d'entre eux expriment leur étonnement quant à leur capacité de s'adapter à des choses qu'ils auraient cru impossible.

Les soins prodigués par d'autres personnes échappaient souvent au contrôle de l'aidant et ne répondaient pas à ses attentes. Certains estiment qu'accepter de l'aide causait plus de problèmes qu'elle n'en résolvait, car les changements de routine pouvaient déstabiliser la personnes soignée, provoquant de l'anxiété et de la détresse.

Dans l'ensemble, il semble que l'aidant se sent plus en contrôle lorsqu'il bénéficie d'une combinaison de soutien, venant de professionnels de la santé ou de personnes ayant une compréhension des soins (par exemple, d'autres aidants et d'amis/de la famille).

Le besoin de liberté varie dans l'échantillon en fonction de l'assistance et de la supervision requise. De nombreux aidants ont décrit l'impact contraignant des routines et le temps nécessaire pour accomplir les tâches. Beaucoup d'aidants déclarent ne pas voyager loin par crainte d'une crise et se sentant coupables de ne pas être disponibles.

Se sentir en contact avec les gens qui les entourent est impacté car la prise en charge de leur parent atteint de démence réduit leurs réseaux et entraîne un sentiment d'isolement.

L'aidant déclare que l'attention et l'énergie qu'il consacre à son travail d'aidant, ne leur permet pas de donner de l'énergie à maintenir les relations.

Le besoin de protéger son parent est guidé par la volonté de l'aidant d'assurer la sécurité physique de leur parent, y compris sa capacité à gérer son environnement familial. A l'extérieur du domicile, l'aidant fait des efforts pour protéger la dignité du parent et de nombreux aidants ont mis au point des moyens pour protéger leur parent et dans un certain cas, protéger également le grand public.

L'aidant déclare que prendre soin d'une personne atteinte de démence a un impact négatif sur la nécessité de maintenir sa propre santé.

Il est conscient de sa propre anxiété face à la désorientation du parent et cela a souvent pour conséquence de perturber leur sommeil et donc de diminuer encore plus sa capacité de résilience.

La plupart des aidants a abordé la nécessité de maintenir ou de développer leur sentiment d'appartenance. Ils ont le sentiment d'aller de l'avant et ont une bonne estime d'eux-mêmes. Dans de rares cas, l'aidant a constaté que la prise en charge lui avait donné un but et renforcé son estime de soi. Pour la majorité d'entre eux, la prise en charge a été préjudiciable à leur sentiment d'être leur propre personne.

Les exigences émotionnelles et physiques des soins rendent souvent difficiles l'accomplissement des aspects de la vie fondamentale pour l'identité (par exemple, le travail, les loisirs, la famille). Certains aidants ont ressenti de la culpabilité mais ils ont également réalisé l'importance de préserver leurs propres intérêts.

Le fait de pouvoir partager/exprimer leurs pensées et leurs sentiments révèle un sentiment de solitude. En effet, l'aidant a souvent dit que les autres ne pouvaient pas comprendre ce que c'était vraiment et être un aidant à moins d'en avoir fait l'expérience personnellement. Dans certains cas, l'aidant ne pensait pas que cela valait la peine.

Certains craignaient que la révélation de leurs sentiments ou pensées négatives pouvait aboutir à des interventions non souhaitées (placement forcé du parent, par exemple) ou craindre que leurs amis ou famille les jugent et tirent de mauvaises conclusions.

Quant au dernier besoin, faire avancer les choses, l'aidant a décrit la frustration d'avoir l'impression de ne jamais être en mesure de maîtriser les choses dans le cadre de son rôle de soignant ou de sa vie en général. Le désir d'assurer des soins de qualité et la nécessité d'obtenir le soutien adéquat au bon moment ont fait que beaucoup d'aidants décrivent des moments où ils étaient dépassés par les événements.

Recommandations

Les résultats de ces comptes-rendus ont surtout porté sur les façons dont les soins ont été prodigués à son proche atteint de démence ; ce qui a limité et altéré le sentiment de l'aidant de pouvoir répondre à ses besoins.

Les thèmes principaux concernaient l'impact de la démence sur la capacité de l'aidant à continuer à se sentir proche de son parent tout en essayant de préserver ses propres besoins personnels.

Pour examiner la plausibilité, les auteurs ont identifiés leurs besoins. Ils ont comparé leur cadre avec d'autres théories axées sur les besoins. Ainsi, ils ont remarqué que les résultats de recherche confirmaient l'éventail des besoins identifiés par Maslow, mais pas leur nature hiérarchique. Ils ont comparé les besoins d l'aidant à ceux d'autres populations, mais sans les placer dans la pyramide de Maslow.

Dans un tableau, les auteurs ont représenté les besoins influencés par la prise en charge par rapport à ceux identifiés dans 4 autres cadres. Ils ont tenté d'identifier les correspondances les plus proches en terme de signification par rapport aux 9 thèmes abordés dans leur étude. Au travers de cette comparaison, ils ont identifié que les besoins humains universels proposés par Maslow et Ryff, démontrent que la prise en charge de la démence semble avoir un impact sur l'ensemble des besoins de chacun.

Leurs propres conclusions sont en rapport avec leurs catégories relationnelles (affectives et sociales) et leur besoin d'autonomie identifié. Dans l'ensemble, ces comparaisons donnent une certaine plausibilité à leur conclusion, en montrant une corrélation et une variation que l'on peut supposer être due aux différentes populations qu'ils ont étudiées. Le cadre utilisé dans cette étude, a identifié 4 variations de besoins dans ce domaine, saisies sous le terme de besoin de relations positives et avec les autres cadres de Ryff.

Trois d'entre eux semblent également être liés aux besoins d'appartenance et d'amour selon le modèle de Maslow. Les résultats semblent conférer une validité supplémentaire à la conclusion de Schölzel-Dorenbos, selon laquelle les besoins non satisfaits en matière d'épanouissement relationnel chez les 2 partenaires ajoutent un sentiment de charge négative pour l'aidant.

En comparaison avec les modèles de soins basés sur l'évaluation du stress, un certain nombre de besoins sur lesquels les soins aux personnes atteintes de démence ont un impact, cette corrélation se confirme dans le cadre proposé par les auteurs. En effet, la notion de ces stress sont bien connus pour être associés aux soins, y compris ceux qui ont impact sur le sentiment de contrôle, le temps pour les soins personnels et la liberté de vivre sa vie comme on le souhaite.

Les auteurs expliquent que l'impact du stress peut être lié à la manière dont les facteurs de stress affectent la capacité des aidants à satisfaire leurs besoins humains, une hypothèse qui pourrait être testée de manière empirique.

Un autre avantage clé est celui de pouvoir renforcer le sentiment d'utilité. Cela permet d'établir un lien entre l'approche axée sur les besoins et la recherche sur les aspects positifs de la prise en charge. Des recherches plus approfondies sur la satisfaction et la croissance positive permettraient de mieux comprendre l'impact de la prise en charge sur la satisfaction des besoins humains.

Les auteurs émettent l'hypothèse que certains aspects comme la perte de mémoire de leur proche, rendent la satisfaction des besoins plus difficile pour les aidants de personnes atteintes de démence que pour ceux qui s'occupent d'un parent atteint d'une autre maladie.

Les besoins ressortis dans cette analyse ont des implications pour la politique et la pratique pouvant contribuer à soutenir les soins familiaux. L'étude met en évidence l'avantage du potentiel d'un soutien à l'aidant en se concentrant sur la possibilité de continuer à répondre aux besoins au fur et à mesure qu'ils se lancent dans les soins, plutôt que de viser la réduction du stress ou la connaissance de soi. Une discussion explicite autour des 9 besoins pourrait être un point de départ pour envisager la vie au-delà du diagnostic pour les membres de la famille qui sont susceptibles de devenir des aidants.

Au Royaume-Uni, cela pourrait être intégré dans l'évaluation officielle de l'aidant à laquelle ils ont droit (Loi sur les soins, 2014). Bien qu'elle ne soit pas l'objet principal de cette étude, l'approche axée sur les besoins peut fournir des informations précieuses sur la manière dont l'aidant parvient à répondre à ses besoins malgré les contraintes liées aux soins.

La phase initiale de collecte de données de cette étude vise à développer une mesure de la qualité de vie de l'aidant, de la personne atteinte de démence. Cette analyse met en évidence neuf besoins fondamentaux qui sont affectés lors de la prise en charge d'un parent atteint de démence.

Le développement d'un outil de qualité de vie de l'aidant axé sur les besoins offre la perspective d'identifier le stress, la charge et la perte associés à la prise en charge, mais cela peut également refléter les aspects positifs que l'expérience de la prise en charge peut offrir.

Éthique	Limites
L'approbation éthique a été accordée en novembre 2015 par un comité d'éthique du National Health Service britannique.	Difficulté des auteurs à recruter de jeunes aidants, belles-filles et hommes d'Asie du Sud. Les 9 thèmes identifiés ont été extraits au travers de la compréhension subjective des auteurs. L'utilisation du questionnement socratique durant les entretiens a contraint les auteurs à interpréter des déclarations plutôt que des besoins sous-jacents ayant été explicitement énoncés par les participants. D'autre part, les chercheurs étaient nouveaux dans ce domaine ce qui leur a permis d'interroger sans préjugés théoriques. Toutefois, son manque d'expérience a pu impacter sur la subjectivité d'extraire les besoins de l'aidant. Étude réalisée au Royaume-Uni comprenant une politique des soins différente à la nôtre. Cette étude a été financée par un des services publics du Royaume-Uni (NIHR). Il est donc légitime de se questionner sur une influence politique au travers des conclusions proposées par les auteurs.

Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011).

Référence article		
Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). « Learning to become a family caregiver » efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. <i>The Gerontologist</i> , 51(4), 484-494.		
Pays : Canada		
Devis et buts	Échantillon	Méthode
Devis : Étude quantitative, descriptive et expérimentale. But : Tester l'efficacité d'un programme psycho-éducatif individuel conçu pour faciliter le passage au rôle de PrA (faciliter le vécu de la transition dans ce rôle) à l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Le but du programme est que le proche aidant acquiert de nouvelles compétences afin de faciliter sa transition dans ce rôle.	N = 111 ; 62 dans le groupe intervention et 49 dans le groupe contrôle. 34 refus, 10 arrêts. Motif principal : manque de temps. Critères d'inclusion : être PrA primaire d'un proche de 65 ans ou plus, avec diagnostic de DTA, diagnostiqué dans les 9 derniers mois, vivant à domicile et PrA parlant français. Critères d'exclusion : PrA sous psychothérapie, ou faisant partie d'un groupe de soutien pendant l'étude et vivant en EMS. Les patients ont été diagnostiqués par un gériatre ou un neurologue de deux métropoles du Canada. Les participants ont été sélectionnés par ce biais-là. La répartition dans les groupes a été faite de manière aléatoire.	1ère interview : deux semaines avant de commencer l'étude. 2ème interview : à la fin du programme. 3ème interview : trois mois après. Interviews par des cliniciens formés. Le PrA ne devait pas dire à quel groupe ils appartenait lors des interviews (objectivité). Utilisation d'outils et échelles validés. Enregistrement audio des trois premiers PrA pour voir si les procédures étaient respectées. Les cliniciens qui interviewaient devaient remplir un logbook (registre) à la fin de chaque session afin d'assurer que tout a été abordé. Variables sociodémographiques du PrA : • Sexe, âge, niveau d'éducation, lien de parenté avec le proche, vivant avec le proche, diagnostiqué depuis combien de mois. Variables sociodémographiques du proche : • Sexe, âge, difficultés cognitives.

		Variables mesurées et outils (traduits en français) : 1. Confiance dans les gestions des situations liées au « prendre soin » - Self-efficacy scale. 2. Niveau de préparation à prendre soin – Preparedness for Caregiving scale. 3. Auto-efficacité – Revised Scale for Caregiving self-efficacy. 4. Planifier pour les futurs besoins du proche et connaissance des services d’aide formelle – Planning for Future Care Needs scale & The Knowledge of services scale. 5. Stratégies d’adaptation - The Carers’ Assessment of Managing Index. 6. Soutien social informel - 27-item Inventory of Socially Supportive Behaviors. 7. Conflits familiaux - The Family Caregiver Conflict scale. Sept sessions individuelles de 90 minutes, une fois par semaine, pendant 7 semaines. Sept thèmes abordés : (1) les perceptions du PrA de la situation de soin, (2) stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés, (3) comment communiquer et apprécier le temps passé avec le proche, (4) comment utiliser les forces et expériences pour prendre soin d'un proche, (5) comment faire en sorte que la famille et les amis aident, (6) connaissances des services et comment leur demander de l'aide, (7) planifier l'avenir. Approche individualisée, ne visant que le PrA.
Résultats		
Utilisation des analyses de variance ANCOVA. Différences entre les deux groupes ont été testées : pas de différences significatives concernant les données socio-démographiques et les autres variables.		

Résultats des données socio-démographiques : Dans les 2 groupes, presque 80% des PrA étaient des femmes, âgées en moyenne de 60 ans. 45% des PrA étaient des filles et 25% des épouses. Dans les 2 groupes, les patients étaient principalement des femmes de 80 ans.

Résultats des variables testées : Les PrA du groupe intervention ont dit être plus confiants dans la gestion des situations liées à la prise en soin (H1). $P \leq 0.01$.

Ils se sentent mieux préparés à prodiguer les soins (H2) $P \leq 0.001$.

Ils ont montré une meilleure auto-efficacité (H3). $P \leq 0.05$.

Ils ont montré une meilleure capacité à planifier les futurs besoins du proche en terme de soins (H4). $P \leq 0.05$. $P \leq 0.001$.

Ils avaient des meilleures connaissances des services disponibles (H5).

➔ Pendant le programme et trois mois après.

Dans les deux groupes, les PrA ont montré une meilleure capacité à planifier les futurs besoins de leur proche (3 mois après l'étude).

Les PrA du groupe intervention ont montré une meilleure capacité à utiliser des stratégies de résolution de problème et de réajustement que les PrA du groupe contrôle (H6), $P \leq 0.05$ & $P \leq 0.01$. Toutefois, la différence n'est pas significative en ce qui concerne la gestion du stress dans les deux groupes. Probablement parce que les troubles cognitifs du proche n'étaient pas encore assez avancés pour que le PrA ressente le besoin d'utiliser des stratégies d'adaptation plus régulièrement.

Les PrA du groupe intervention ne se différencient pas de ceux du groupe contrôle en regard de la fréquence de soutien reçu par le réseau social informel (famille, amis, etc.) (H7) ainsi que dans les conflits familiaux en lien avec le prendre soin (H8).

Les résultats ne sont pas significatifs pour l'aide informelle, sûrement parce que les personnes qui entourent le PrA n'ont pas assez de connaissances concernant la pathologie et ne savent pas comment aider. Aussi, certains PrA peinent à demander de l'aide. De plus, comme les proches se trouvent à un stade léger de la maladie, ils n'ont souvent pas eu besoin d'aide.

Les résultats montrent que les PrA du groupe intervention présentent des meilleurs indicateurs que les PrA du groupe contrôle concernant le rôle de transition saine. Les similitudes entre les deux groupes ont été testées à l'aide du χ^2 et du t-test.

Recommandations

Ce programme a permis de prendre en compte les besoins spécifiques de chaque PrA, plus particulièrement ceux en lien avec le rôle de transition.

Peu de participants ont abandonné l'étude. On peut donc conclure que ce programme répond aux besoins et aux problématiques que rencontrent le PrA.

Le programme a permis une approche individualisée plutôt qu'une approche collective comme on peut en retrouver dans les groupes de soutien.

L'étude conclue que ce programme est un investissement qui vaut la peine sur le long terme car souvent la prise en charge se fait trop tardivement, respectivement lorsque les problèmes de santé sont déjà présents chez le PrA, Par la suites, des institutionnalisations peut être entraîner et couter encore plus cher que la prévention).	
Éthique	Limites
Consentement écrit de tous les participants et approbation d'un comité d'éthique.	L'étude s'est focalisée uniquement sur le PrA ayant reçu un diagnostic par le biais d'un gériatre ou un neurologue travaillant dans un centre de la mémoire. Le processus de transition dans cette situation peut être différent de celui du PrA ayant reçu une prise en soins non spécialisée (par un neurologue ou un gériatre).

Borghi, A. C., Castro, V. C. de, Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013)

Référence article Borghi, A. C., Castro, V. C. de, Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013). Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> 21(4), 876-883.		
Pays : Brésil		
Devis et buts	Échantillon	Méthode
Devis : Quantitative, comparative, descriptive (analyses descriptives des variables sociodémographiques des PrA primaires et secondaires) et corrélationnelle. Buts : Le but de l'étude est de comparer la surcharge des PrA primaires et secondaires de patients atteints de la MA et d'identifier quelles dimensions sont les plus impactées par cette surcharge.	L'échantillon était formé de participants de l'Association brésilienne d'Alzheimer (Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ). Echantillon initial : N=68. => Echantillon final : N=40 -> 20 PrA primaires et 20 PrA secondaires	Récolte de données effectuées entre mai et juin 2012. Interviews structurées, prévus à l'avance selon la disponibilité du PrA et effectués au domicile du PrA. Deux outils : • Un document pour les données sociales et démographiques, et caractéristiques du PrA.

	Exclusion : 6 car décès du proche, 5 car pas d'info de numéros de téléphone ou d'adresses, 10 car ils n'ont pas pu être trouvés après trois tentatives et 7 qui ont refusé. La sélection des participants était intentionnelle ; les participants ont été contactés personnellement par les chercheurs lors des rencontres ou par téléphone. Critères d'inclusion : l'étude inclut des PrA de personnes atteintes de DTA qui participent ou ont participé à des rencontres avec ABRAZ. Etre PrA, avoir un proche atteint de la MA (le stade n'a pas d'importance). Avoir participé à des rencontres avec ABRAZ dans les deux dernières années., patients vivant à domicile Critères d'exclusion : autres types de démences, patients ne faisant pas partie de ABRAZ et patients vivant en EMS.	• The Scale of Assessment of family members' overload (FBIS-BR) (= échelle d'évaluation de la surcharge des membres de la famille), traduit et adapté à la culture brésilienne. • 5 dimensions différentes sont étudiées en se basant sur les 30 derniers jours de la surcharge vécue par le PrA de patients psychiatriques. L'étude de ces 5 dimensions permet une analyse objective et subjective de la surcharge. La surcharge objective est établie en fonction de la fréquence de l'assistance et de la supervision, dans le cadre des soins de routine et ses modifications. La surcharge subjective est établie en fonction du degré d'inconfort ressenti par le PrA dans l'exercice de son rôle ainsi que les préoccupations pour le patient. Comme dans cet outil, il n'y a pas de seuil défini préalablement, les recommandations des validateurs ont été suivies. La surcharge est établie selon une valeur médiane des scores de chaque dimension (sauf la C qui s'occupe de l'aspect financier). Les corrélations ont été testées avec le Spearman correlation test ®. Analyse de variance avec ANOVA. Kruskal-Wallis test pour identifier quelle dimension avait le plus d'influence sur la surcharge. Niveau statistiquement significatif de 5% a été considéré.
Résultats		
Résultats des variables démographiques : Dans la comparaison entre les groupes, il a été vérifié qu'il n'y avait pas de différences statistiquement significatives en terme d'âge. Cependant, les groupes se différaient en terme de temps passé en soins. Ils mentionnent ici que 14 paires de soignants (en considérant un PrA principal et un PrA secondaire) étaient des parents d'un même patient atteint de la MA, totalisant 28 PrA. Les 12 autres étaient des parents de 12 différents patients âgés atteints de DTA.		

Résultats concernant la surcharge objective :

Il y a une différence statistiquement significative ($p=0,005$) entre les résultats médians pour la **surcharge objective globale** entre les deux groupes de PrA. La surcharge étant plus élevée dans le cas du groupe A (PrA primaires).

Différence statistiquement significative dans les dimensions : (a) assistance dans la routine quotidienne des patients, (b) supervision des comportements problématiques du patient et (d) impact sur la routine quotidienne du proche.

La surcharge pour l'assistance au patient dans sa routine quotidienne : (a) était plus importante pour le groupe A, car ceux-ci apportent une assistance plus fréquente en lien avec les soins d'hygiène, de médication, de gestion des finances et des soins médicaux, comparé au groupe B (secondaires). Valeur p statistiquement significative.

En lien avec la supervision des comportements problématiques des patients (b), la surcharge est plus importante pour le groupe A, en lien avec la coexistence quotidienne avec le parent malade. Le PrA doit donc faire plus souvent face à des situations d'insultes, d'agressions ou d'autres situations honteuses. Valeur p statistiquement significative.

Enfin, en ce qui concerne l'impact sur la routine quotidienne du proche (d), on voit que la surcharge est également plus importante dans le groupe A. En effet, dans ce groupe plus que dans le groupe B, les participants ne venaient pas ou arrivaient en retard à leurs rendez-vous, ne faisaient pas d'activités récréatives, avaient changé la routine de leur ménage. De plus, ils avaient réduit l'attention qu'ils portaient aux autres membres de leur famille. Valeur p statistiquement significative.

Résultats concernant les différences entre les dimensions objectives du même groupe :

Une différence statistiquement significative identifiée entre les dimensions (a) et (b) dans la surcharge objective chez le groupe A. En effet, la surcharge est plus importante dans l'assistance donnée au patient dans sa routine quotidienne (a) que dans la supervision des comportements problématiques (b).

Dans le groupe B, il y a une différence statistiquement significative uniquement dans les dimensions objectives (a) et (b). Ceci montre qu'indépendamment du fait que le PrA soit primaire ou secondaire, la surcharge principale en lien avec ce rôle, réside dans l'assistance quotidienne dont le patient a besoin.

Résultats concernant la surcharge subjective :

Concernant la surcharge subjective, ils ont constaté une différence statistiquement significative dans les deux groupes :

Dans les multiples comparaisons, ils ont observé que dans les deux groupes la surcharge en lien avec la dimension (e) était plus importante que celle en lien avec la dimension (a) ou (b). Donc, la surcharge en lien avec la préoccupation pour le patient est plus importante que celle en lien avec le degré d'inconfort ressenti dans la prise en charge quotidienne de sa routine (a) ou que dans la supervision des problématiques comportementales (b) du patient.

Pas de différences statistiquement significatives observées dans les dimensions (a) et (b), montrant ainsi que la préoccupation pour le patient (e) est le facteur principal en lien avec la surcharge subjective dans les deux catégories de PrA.

Même si le temps passé auprès du proche est plus long dans le groupe A, on retrouve une corrélation positive uniquement dans la dimension objective (d) (impact sur la routine quotidienne) du groupe B, entre le temps passé à être PrA et la surcharge.

Pour ce qui est de la dimension (c) (dépenses financières), seuls 12 PrA primaires et 7 PrA secondaires ont répondu.

Parmi les PrA du groupe A, les dépenses mensuelles revenaient à 1.4 salaire minimum. Cette somme sert à payer principalement les traitements médicamenteux, protections d'incontinence, nourriture, vêtements et logement.

7 des 12 PrA primaires considèrent que les dépenses en lien avec le patient atteint de la MA ne surchargent pas le budget familial. Parmi eux, 4 ont mentionné le fait que la retraite du patient couvre une grande partie de ces frais.

Chez les PrA secondaires, 5 sur 7 ont dit que les dépenses mensuelles liées au proche malade impactent rarement ou parfois la surcharge du budget familial, contrairement au groupe A qui a mentionné que ces dépenses n'avaient pas d'impact.

Les différences ont été testées à l'aide du Mann Whitney test.

Les différences entre les deux groupes ont été expliquées (aspect financier par exemple). Oui, elles sont statistiquement interprétables grâce au p- value.

Recommandations

- Dans les deux groupes de participants de PrA, on retrouve un profil similaire : sexe féminin, épouse ou fille se consacrant uniquement à prendre soin du proche malade. Ceci est également mentionné dans la littérature nationale et internationale.
- Ce phénomène pourrait être lié au rôle social de la femme. En effet, la responsabilité à élever et prendre soin d'enfants la prépare à la tâche de PrA, alors que l'homme reste souvent celui qui travaille pour assurer le soutien financier à la famille.
- Toutefois, le fait que la femme travaille également de nos jours, fait que les hommes doivent parfois eux aussi assurer les soins de leur proche atteint de DTA. Dans ces cas là, ceci signifie que la femme prend le rôle de PrA secondaire.
- De plus, la femme souffre généralement plus des impacts du fait d'être PrA car elle s'occupe fréquemment des tâches fatigantes, comme les soins d'hygiène du patient, en plus d'avoir à gérer les tâches domestiques liées au ménage.
- La corrélation positive entre le temps passé à être PrA dans le groupe B et la surcharge en lien avec la dimension de l'impact sur la routine quotidienne pourrait être expliquée par le fait que les PrA secondaires gardent leur travail et ressentent donc plus les effets du changement de rôle. En effet, les PrA primaires sont habitués à leur rôle et centralisent leurs activités autour de cette fonction. Ils ne ressentent donc pas la surcharge résultant de leur activité de PrA. Ils considèrent ce rôle comme leur travail ou leur obligation.
- Dans d'autres études, il n'y a pas eu d'identification de corrélation entre l'âge et la surcharge. Les résultats confirment cette étude.

- Le plus grand degré de surcharge objective est retrouvé dans le groupe A, confirmant ainsi les résultats d'autres études.

Ceci montre que même avec la participation significative de toute la famille, le PrA change de manière générale sa routine afin de prendre soin de son proche malade. La responsabilité de la prise en charge directe est souvent issue d'un seul membre de la famille. Cette activité devient pour cette personne fatigante et stressante. En effet, le PrA primaire vit une coupure avec son style de vie normal, qui est caractérisé par exemple, par un manque de séparation entre la vie du PrA et celle du patient. Il y a donc moins de temps pour les loisirs, la vie sociale, les activités en famille et les liens affectifs. Tous ces éléments vont interférer avec le temps pour prendre soin de soi et la qualité de vie, pouvant accroître des sentiments de dépression, anxiété, colère, tristesse, crainte, culpabilité et frustration.

- Cette étude montre que ces PrA ont de plus grande chance de développer des symptômes psychiatriques ainsi que des problématiques de santé comme l'hypertension artérielle, problèmes respiratoires et digestifs, dépression, conflits familiaux et problèmes au travail à comparer à d'autres personnes de même âge mais qui ne sont pas PrA.
- Le stress ressenti tend à augmenter avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer. En effet, plus le patient est dépendant, plus la surcharge augmente.

Il est donc essentiel que le PrA soit inclus dans la planification des actions de soin dès le diagnostic de la maladie. Ceci pourrait réduire la vulnérabilité du patient atteint de DTA ainsi que de son PrA, puisqu'il serait informé à propos de la maladie et de sa progression et rendu attentif à la superposition des rôles et des conséquences liées. De cette façon, le PrA a la possibilité de se préparer, de se réorganiser pour faire face aux changements. Ceci aurait des conséquences positives pour la coexistence entre les membres de la famille.

Il faut soutenir le PrA en promouvant et en maintenant un réseau de soutien social pour ces familles afin que la responsabilité du prendre soin des patients puisse être répartie. Ceci devrait réduire la surcharge qu'engendre ce rôle et il faut proposer des groupes de soutien.

En comparant la surcharge des deux groupes, les différences trouvées se réfèrent également à la surcharge objective. Dans les dimensions (a), (b) et (d), les PrA du groupe A avaient un plus grand degré de surcharge que le groupe B, ce qui peut être justifié par le temps passé à être PrA pour les participants du groupe A. C'est le PrA primaire qui a le plus de responsabilités dans la prise en charge directe (soins d'hygiène, ...) ainsi que pour la supervision lors de problématiques comportementales. En conséquence, les PrA primaires souffrent d'impacts plus importants en lien avec les tâches dans les activités quotidiennes.

Même si la surcharge objective est majeure dans le groupe A pour toutes les dimensions, les composantes de la dimension A ont montré une plus grande influence dans l'établissement de la surcharge résultant de la prise en soin, comparé avec ceux du groupe B. Ceci peut être dû au fait que les tâches concernant les soins de base (hygiène, alimentation, etc. (a)) ont tendance à se complexifier avec l'évolution de la maladie.

Concernant la sphère subjective, il n'y pas de différence observée qui soit statistiquement significative entre la surcharge des PrA des deux groupes. D'une part, les PrA du groupe B passent moins de temps avec le proche et ressentent donc moins la surcharge. D'autre part, les PrA du groupe A, malgré un temps important dédié au proche, ont signalé peu d'inconfort lorsqu'il s'agit de gérer des situations stressantes.

Par ailleurs, le fait que les PrA du groupe A ressentent peu la surcharge subjective, peut aussi être lié à un sentiment de gratitude et le désir de démontrer de l'amour à leur proche par le biais des soins, du respect et de la préoccupation, amenant le PrA à prendre soin de son proche malade avec patience et amour.

Ceci remet en doute la supposition que le stress du PrA est naturel et inévitable.

Les aspects financiers étudiés ont montré que les dépenses entraînées ne sont pas un poids pour les PrA primaires, mais peuvent l'être pour les PrA secondaires. Ces derniers ressentent le poids des finances de manière plus importante probablement parce qu'ils aident principalement dans cette sphère.

Rôle infirmier :

La profession infirmière a des responsabilités dans le soutien, la guidance et l'information. Il est essentiel d'inclure le PrA dans la prise en soin.

Etablir le niveau de surcharge ainsi que l'influence du rôle dans le quotidien et les dynamiques familiales aident à orienter les stratégies d'intervention.

Le rôle infirmier est également de faciliter l'adaptation du PrA à sa nouvelle routine sans laisser de côté sa vie et ses besoins, en les accueillant, guidant, informant concernant les responsabilités et leurs droits notamment.

Les résultats de l'étude montrent que les PrA primaires ont une plus grande surcharge que les PrA secondaires et plus particulièrement lorsqu'on analyse les activités liées à l'assistance.

Les PrA primaires ont plus de responsabilités dans la prise en soin et dédient la plupart de leur temps à assister le proche malade.

Les PrA secondaires se limitent à l'assistance aux activités complémentaires et à l'aide financière.

Le fait d'avoir confirmé ces différences par l'étude montre qu'il est important de planifier des interventions sanitaires spécifiques pour chaque type de PrA, ceci pour réduire la surcharge.

Ils suggèrent de faire de nouvelles recherches sur le PrA, avec un plus grand nombre de participants et l'utilisation d'autres outils pour évaluer la surcharge ainsi que des études qualitatives permettant de compléter les discussions sur la question et d'orienter de nouvelles approches dans le domaine de la santé.

Éthique	Limites
Étude approuvée par la commission d'éthique de Maringá ainsi qu'un consentement écrit de la part de tous les participants.	Petit échantillon (N=40), on ne connaît pas le stade de la MA (peut impacter la prise en charge et la surcharge du PrA), étude menée au Brésil (peut-elle être transposée à d'autres pays ou cultures ?), certains binômes de PrA prodiguaient des soins à une même personne âgée.

Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D. (2017)

Référence article Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. <i>Neurología</i>, 32(8), 508-515.		
Pays : Espagne		
Devis et buts	Échantillon	Méthode
Devis : Étude quantitative, transversale (12 mois), descriptive (analyse descriptive de variables sociodémographiques des patients et des PrA, des variables cliniques et des variables en lien avec le fait de prendre soin. But : analyser l'évolution sur une période de 12 mois, de la qualité de vie en lien avec la santé (calidad de vida relacionada con la salud -CVRS/QVLS) des PrA de patients atteints de la MA, en utilisant l'échelle de santé SF-36.	• N=86. Au départ, 97, mais perte de 11PrA • Sélection entre janvier 2014 et mai 2014, fin de l'étude en mai 2015 • Les patients ont été sélectionnés lors de leur visite à l'unité de démence du service de neurologie de « l'hôpital Virgen de la Victoria ». • La sélection n'est pas randomisée. • Les données ont été analysées avec le programme SPSS version 20. Critère d'inclusions des patients : • Avoir un diagnostic de MA selon les critères (NINCDS-ADRA)	« Questionnaire de santé SF.36 » en version espagnole, les PrA l'ont rempli eux-mêmes et exceptionnellement il a été rempli par les chercheurs à la demande des PrA pour des problèmes de compréhension ou d'alphabétisation (nombre exact pas mentionné). • Cet outil contient 36 items dont 8 dimensions ; fonction physique (FF), rôle physique (RF), douleur corporelle (DC), santé générale (SG), vitalité (VT), fonction sociale (FS), rôle émotionnelle (RE), santé mentale (SM). • A chaque item, il faut attribuer un nombre de point entre 0 (le pire état de santé) et 100 (le meilleur état de santé). Plus de points si cela va, moins de points si cela ne va pas. • Chaque item composé par l'une des 8 dimensions a le même poids pour le calcul des points de cette même dimension. Variantes sociodémographiques des patients et de PrA : • Age, sexe, état civil, niveau d'étude, habitat et situation professionnelle. Variables cliniques des patients : - Mini Mental State Examination (MMSE) - Functional Assessment Staging (FAST) - Traitements pharmacologiques - Besoin de soins

	• Stade léger, à modérer, de la MA déterminé par la Functional Assessment Staging (FAST) 6c ou inférieur • Tous les patients avaient eu minimum deux visites dans leurs consultations de Neurologie de leur Hôpital et avaient un traitement symptomatique spécifiques à la MA • Tous les patients sélectionnés avaient un PrA Critère d'exclusion : • Autres types de démence, stade sévère de la MA déterminé par le FAST 6d ou supérieur • Les patients vivant en EMS Les patients et les PrA pour lesquels il y avait des doutes que le suivi puisse se faire sur une durée de 12 mois	Variable en lien avec la prise en soin des patients : • Lien de parenté, temps de soins (par jour et par mois), aide (formelle et informelle) et traitement psychomarmacologique Dimensions explorées : Fonction physique, rôle physique, douleur corporelle, santé générale, vitalité, fonction sociale, rôle émotionnelle et santé mentale.
Résultats		
Résultats des variables sociodémographiques et cliniques : • La moyenne d'âge des patients était de 78 à 84 ans (entre 62-89 ans)		

- 64,9% des patients étaient des femmes
- Les patients vivaient en couple ou étaient veufs (autres états civils rares)
- 77,3% des patients n'avaient pas terminé les études primaires.
- 84,5% des patients venaient d'un milieu urbain.
- Les PrA avaient un âge moyen de 56,05 ans (26-87ans), lesquels avaient le même âge que leur proche atteint de la maladie, 72,9 ans et ceux qui n'avaient pas le même âge que leur proche atteint de la maladie ; 49,8 ans.
- 81,4% des PrA sont des femmes.
- 80,2% des PrA vivent en couple.
- Seulement 16,5% des PrA n'avaient pas terminé leurs études primaires, ceux-ci étaient de la même génération que leur proche atteint de la maladie.
- Presque la moitié des PrA travaille (48,3%).
- Profil majoritaire du PrA : une femme de 50-60 ans, vivant en couple, ayant fait des études primaires ou supérieures.
- Le temps d'évolution de la maladie, depuis les premiers symptômes, selon les PrA étaient de deux ans et demi.
- Le MMSE moyen était de 18,63 points et un état fonctionnel pour lequel la plupart nécessitait que de l'aide ponctuelle.
- 33% des patients prenaient des benzodiazépines seules ou avec un autre traitement psychopharmacologique.
- Le temps moyen de soin informel, selon les PrA, était de presque un an et demi (17,1 mois).
- 61,9% des PrA sont des filles /fils. 87,7% sont des filles.
- 27,8% des PrA sont des époux/épouses. 70,4% sont des épouses.
- 4 PrA étaient des gendres/belles-filles.
- 3 PrA étaient des neveux/nièces.
- 1 PrA était une petite-fille.
- Dans tous les groupes, le lien de parenté et le sexe féminin prédominent.
- Le sexe des patients détermine également en partie le PrA : si le patient est un homme, souvent c'est l'épouse qui est PrA. Si le patient est une femme, souvent le PrA est un fils ou une fille.
- 54,6% des PrA vivent avec leur proche atteint de la MA.
- Les patients vivant avec leur PrA avaient une consommation plus grande de traitement pharmacologique.
- 73,2% des PrA se sentaient reconnus ou étaient aidés par leur entourage.
- Il y a seulement deux cas de tournus de PrA au sein de la famille.
- L'aide formelle que les PrA recevaient lors de la visite initiale, était seulement de la téléassistance (51,5% des cas).
- 11,3% recevaient de l'aide de centres de jour ou aide à domicile.
- 48,5% des dyades ne recevaient aucun type de prestation économique ou service d'aide.
- Dans les 97 dyades initiales, 0,9% recevaient de l'aide formelle.

- 75,3% des PrA ne consommaient pas de traitement psychopharmacologique. Les traitements le plus consommés (18,5%) sont des hypnotiques avec ou sans antidépresseur.

Résultats des 8 dimensions :

- Les dimensions avec le plus de points, tant à la visite initiale qu'après 12 mois, étaient la fonction physique (FF) et la fonction sociale (FS).
- Celles avec le moins de points sont la santé mentale (SM) et la vitalité (VT).
- La plus grande chute de points était dans les rôles physique et émotionnel.
- Les deux dimensions restantes, la douleur corporelle (DC) et la santé générale (SG) ont eu des scores moyens.
- Les différences entre la situation initiale et après 12 mois, n'étaient pas statistiquement significatives pour les dimensions suivantes : fonction physique et fonction sociale (même si les résultats montrent une péjoration).
- Dans les autres dimensions, il y a eu une aggravation statistiquement significative avec une valeur p 0,05, plus particulièrement pour la santé mentale (SM) et la santé générales (SG) avec une valeur p 0,001.
- Dans les sous-groupes des PrA épouse et fils/filles, il y également une aggravation statistiquement significative dans les 6 dimensions (RF, DC, VT, RE, SM).

Les chercheurs ont également à comparer les résultats de la visite initiale, avec ceux de la population générale (qui n'est pas PrA). On observe des différences de 10 points dans les 8 dimensions. En effet, les scores étaient plus bas chez les PrA que chez la population générale de même âge et de même sexe.

Recommandations

- L'étude montre qu'il y a une aggravation dans la qualité de vie en lien avec la santé des PrA de patients atteint de MA.
- Suite à l'étude, ils remarquent qu'en Andalousie, on propose peu de prestations économiques pour venir en aide aux patients et à leurs proches. De plus, il y a un manque de prestations concernant la prévention de la dépendance et de la promotion de l'autonomie personnelle.
- Les scores élevés de la fonction physique peuvent être dus au fait qu'il y a moins de liens entre cette dimension et le fait d'être PrA.
- Concernant la fonction sociale, il est plus difficile d'expliquer cliniquement pourquoi les scores ne diminuent pas.

Le score élevé dans le cas de la fonction sociale chez les époux/épouses peuvent s'expliquer par la vision que ces personnes ont de la vie et de l'engagement dans le fait de prendre soin de leur proche.

Éthique	Limites
Tous les participants ont reçu des informations écrites et ont signé un consentement.	• La plupart des PrA étaient des femmes (81%), petit échantillon (n=86). Certains questionnaires (nombre inconnu) ont été remplis par les chercheurs et non par le PrA lui-même. L'étude a été menée en Espagne, il y a donc peut-être une influence culturelle qui empêchait de transposer les résultats à d'autres cultures et pays.

L'étude a été autorisée par la commission d'éthique de la « Investigación provincial de Málaga ». L'étude a suivi les normes éthiques de la Déclaration d'Helsinki.	• Les variables de l'échelle « SF-36 » peu claires, principalement concernant FF, RF, et RE. Il est difficile de comprendre ce qui est réellement évalué sans recherches complémentaires.
---	---

9. Synthèses des résultats

La synthèse des résultats est guidée par l'école de l'apprentissage de la santé, respectivement le modèle de McGill. Pour rappel, cette théorie permet de prendre en compte une approche systémique et promeut la santé par l'apprentissage des comportements. De plus, elle fait mention de plusieurs concepts cadres comme la santé, la famille, l'apprentissage et la collaboration.

Certains résultats peuvent se référer à plusieurs domaines ; la catégorisation selon la théorie est alors partiellement subjective.

		Concepts cadres de la théorie McGill			
		Santé	Famille	Apprentissage	Collaboration
Articles analysés	Article 1 Ducharme, F. C., & al. (2011)		√	√	√
	Article 2 Garzón-Maldonado, F. J., & al. (2017)	√			
	Article 3 Borghi, A. C., & al. (2013)	√	√		
	Article 4 Salamizadeh, A., & al. (2017)			√	√
	Article 5 Ducharme, F., & al. (2010)	√			√
	Article 6 Pini, S., & al. (2018)	√		√	√

9.1. *La Santé*

Au travers des études nous avons constaté que les auteurs cherchent à créer ou à utiliser des échelles permettant de qualifier la notion de santé du PrA.

Selon Borghi, A. C., Castro, V. C. de, Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013), les chercheurs ont utilisé une échelle d'évaluation de la surcharge des membres de la famille, permettant d'explorer les cinq dimensions différentes. Celle-ci démontrent que la surcharge objective globale est plus élevée chez le PrA primaire que le PrA secondaire. Cet article fait aussi état que la coexistence quotidienne avec le proche malade engendre une plus grande surcharge. L'aidant ayant un plus grand degré de responsabilités envers ses proches, a peu d'activités récréatives et a dû réadapter sa routine de ménage ainsi que réduire l'attention portée aux membres de sa famille.

Les auteurs suivants : Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J. R. (2018), soulignent également que le besoin de se sentir en contact avec les gens qui l'entourent, est impacté puisque la prise en charge de son parent atteint de démence réduit ses réseaux et entraîne un sentiment d'isolement. Le PrA déclare que l'attention et l'énergie consacrées à son travail d'aidant, ne lui permet pas de donner de l'énergie à maintenir les relations.

Quant à Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, N. (2010), ils révèlent que les résultats de la mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins mettent en évidence que les besoins du PrA sont variés et nombreux. De plus, ils touchent à la fois sa qualité de vie et celle qu'ils désirent pour son parent. Celui-ci exprime son besoin d'avoir plus d'informations sur la maladie de son proche et de bénéficier de plus de temps libre personnel.

9.2. *La famille*

Au travers des articles lus, nous avons constaté que toutes les approches utilisées pour leurs recherches étaient inspirées de l'approche systémique. En effet, chaque auteur rappelle l'importance des relations et l'interaction qui est constamment présente. A la lecture des articles, nous avons extrait un profil majoritaire du PrA. Il est principalement de sexe féminin, en la personne de la fille, épouse ou belle-fille. Celle-ci ont une moyenne d'âge de 48 à 62ans. La plupart de vive avec son proche malade.

Borghi, A.C. & al. (2013) fait référence à la surcharge objective, qui est plus élevée chez le PrA primaire. Cela peut s'expliquer par une implication plus importante de ce groupe dans les AVQ, les AIVQ et la gestion des comportements problématiques.

Endosser le rôle de PrA primaire a un impact plus important sur la routine quotidienne, à savoir de la diminution du temps libre et des loisirs, réorganisation logistique du ménage, diminution du temps accordé aux autres membres de la famille.

9.3. *L'apprentissage*

Selon Ducharme F. C., & al. (2011), l'efficacité d'un programme psycho-éducatif individuel a été testé et conçue pour faciliter le passage au rôle de proche aidant, ceci à l'annonce du diagnostic de la maladie. Cette intervention éducative et informative a augmenté, à savoir la confiance de PrA dans la gestion des situations de soin, le sentiment d'une meilleure préparation à prodiguer des soins, l'auto-efficacité, la capacité à planifier les futurs besoins du proche, la connaissance du réseau socio-sanitaire et les stratégies de résolution de problèmes. Ce programme est un investissement constituant une plus-value car souvent la prise en charge du PrA apparaît trop tardivement. Les problèmes de santé sont alors déjà présents. Cette intervention permet au PrA de développer des ressources.

Il a été mentionné dans l'article de Salamizadeh, A. & al. (2017) que des sessions spirituelles de types éducatives hebdomadaires ont présenté des résultats encourageant quant à la promotion de l'efficacité personnelle chez le PrA. L'étude montre une augmentation statistiquement significative du score de l'auto-efficacité dans le GI ($p=0.005$).

L'article de Pini, S., & al. (2018), a mis en évidence que le développement d'un outil de qualité de vie du PrA axé sur les besoins offre la perspective d'identifier le stress, la charge et la perte associés à la prise en charge. Cela peut également refléter les retombées positives suite à l'expérience de la prise en charge. Un grand nombre d'entre eux exprime son étonnement quant à sa capacité de s'adapter à des choses qu'ils qualifiaient jusqu'à alors d'impossibles.

9.4. *La collaboration*

Ducharme F. C. & al., (2015) propose un outil offrant un cadre de référence pour cibler d'une manière détaillée les besoins de l'aidant. De plus, il facilite la recherche de services de soutien en lien avec les besoins.

Il est fait mention dans l'article de Pini, S., & al., (2018) que de nombreux PrA ont le sentiment que leur rôle dans la relation était devenu celui d'un parent, affectant différemment la dynamique de la relation pour les conjoints et enfants adultes. Dans chaque situation, des défis se sont présentés et une nécessité à devoir s'adapter. Un autre avantage-clé est celui de pouvoir renforcer le sentiment d'utilité, permettant d'établir un lien entre l'approche axée sur les besoins et la recherche sur les aspects positifs de la prise en charge.

9.5. *Discussion*

A travers ce présent chapitre, nous aimerions discuter des résultats d'articles analysés. Ceux-ci répondent à notre question de recherche, à savoir :

Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ?

Nous avons fondé nos recherches afin de répondre à notre question PICO, ci-dessus. Cela nous a permis de recenser différents écrits que nous avons sélectionnés, lesquels nous permettent de répondre au plus près des critères d'inclusion que nous avons choisis, afin de proposer des recommandations pour la prise en charge de PrA.

Comme expliqué précédemment, nous avons souhaité ancrer notre travail au travers de la théorie de McGill. Nous sommes convaincues du choix de ce modèle. En effet, selon Paquette-Desjardin & al. (2015), le modèle de McGill a donné naissance à une nouvelle conception centrée sur les forces du patient/famille pour sa santé et sa guérison. Elle emploie une approche systémique qui englobe l'environnement, la collaboration, la famille, l'apprentissage et met au centre la santé.

Notre problématique fait référence au rôle infirmier dans la prévention primaire et à la reconnaissance des signes de l'épuisement du PrA. De plus, le rôle infirmier se situe donc dans la promotion de la santé. Le but étant que le PrA maintienne son état de santé afin qu'il puisse accompagner la personne soignée dans une dynamique stable et sécuritaire. Notre propos se réfère au modèle de McGill et s'articule autour des concepts de la théorie.

9.6. *Concepts – McGill*

Il a été pertinent pour nous de constater que les résultats de ces différentes études ont permis au PrA d'améliorer et répondre à ses besoins. Ces différents besoins ont pu être identifiés grâce à différents outils utilisés dans les articles que nous avons analysés. Nous avons pu relever que les auteurs se sont inspirés de modèles théoriques de type systémique, permettant également d'articuler les résultats obtenus, à notre problématique.

Le cadre théorique a favorisé le soutien des interventions infirmières dans notre question de recherche. De plus, une approche systémique « la famille », dont fait partie le PrA, est inclus dans la démarche de soin.

Le modèle de McGill est intéressant pour notre rôle infirmier car il lui permet de guider nos interventions et de pouvoir identifier les ressources et forces de la personne soignée et de sa famille.

Relevons également que ce concept est unique et novateur. De plus, il ressort qu'il s'agit d'un type de relation globale, interactive et interpersonnelle, permettant à l'infirmière établir un lien avec la personne et sa famille pendant toute la période où elle les accompagne (Paquette-Desjardin & al., 2015). Cette démarche de soin se fait conjointement avec la personne/famille, lui offrant un rôle actif tout au long de chaque étape de réalisation.

Les forces et les ressources du PrA et de sa famille ont été pris en compte dans nos articles. Plus précisément, l'approche systémique familiale, dont s'inspire le modèle de McGill, est mise en pratique dans des interventions familiales d'empowerment, tout comme dans le programme psycho-éducatif individuel pour faciliter le passage au rôle de PrA (Ducharme, F. C., & al., 2011).

Selon le modèle de McGill, la personne et sa famille sont considérées comme des personnes compétentes à agir pour leur bien (Gottlieb, 2014). Il advient au rôle infirmier d'identifier leurs forces (Paquette-Desjardin & al., 2015).

Le partenariat collaboratif a également été pris en compte dans nos articles. Le PrA et sa famille sont considérés comme des participants actifs dans le processus de la gestion de la maladie (Paquette-Desjardin & al., 2015).

De manière globale, nous n'avons pas relevé d'interventions infirmières spécifiques à la problématique de l'épuisement du PrA. En effet, les articles font état de besoins perturbés ainsi que de conséquences influençant sur la dynamique familiale. Ce constat est intéressant car il nous a permis de souligner l'importance du rôle infirmier s'orientant de la promotion de la santé.

D'après le modèle de McGill, la famille et l'environnement renforcent les comportements de santé ou à l'opposé, les fragilisent (Paquette-Desjardin & al., 2015). Suite à l'analyse de nos articles, nous avons pu identifier que les forces et ressources de l'environnement du PrA sont principalement la qualité, l'accès à l'information auprès de professionnels ainsi que la gestion des facteurs environnementaux.

L'environnement est perçu comme un contexte social dans lequel des apprentissages et des comportements relatifs à la santé se font (Paquette-Desjardin & al., 2015). L'infirmière par sa présence et ses interventions crée un milieu qui favorise la santé et intègre l'environnement de la personne/famille (Gottlieb, 2014). En effet, la présence, la disponibilité, l'écoute et le soutien des professionnels de la santé sont considérés comme des facteurs protecteurs qui ont un impact important sur la situation de santé de toute la famille (Duhamel, 2015).

9.7. *Limites du travail*

Les limites que nous avons pu constater, ont été les suivantes. Plusieurs articles viennent de pays différents, pouvant présenter certaines différences. En effet, bien que la plupart de ces pays soit développés économiquement, les caractéristiques socio-culturelles représentent une limite dans notre travail de recherche. Les systèmes de santé de ces pays sont également divergeant du nôtre. Par exemple, nous avons constaté que certains pays ont des lois pour le PrA, ce qui n'est pas encore le cas en Suisse.

Nous aurions voulu trouver des articles publiés en Suisse. Cependant, aucun écrit n'a pu remplir les critères d'inclusion que nous nous étions fixés. D'autant plus, nous avons dû faire un choix de nos articles car notre question de recherche se référait aux personnes présentant des démences diverses.

10. **Caractère généralisable des résultats**

La généralisation des résultats relevés au travers de ces articles pourrait être appliquée dans des situations de soins différentes. En effet, de par nos expériences professionnelles, les besoins du PrA relevés dans ces articles apparaissent de manière récurrente auprès de plusieurs types de patients rencontrés.

Il est important pour nous de souligner la notion de collaboration et de partenariat du rôle infirmier dans les différentes prises en charge. Le modèle de soin de Gottlieb basé sur les soins fondés sur les forces de la personne/famille, permet à l'infirmière d'utiliser les ressources dans la prévention de l'épuisement du PrA. Ces résultats peuvent donc s'appliquer à des critères de sélection plus large.

11. **Recommandations**

Grâce aux différentes lectures, nous aimerions proposer des recommandations essentielles à la bonne prise en charge d'un PrA, dans l'objectif de pouvoir répondre à notre problématique, qui est la suivante :

« Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ? ».

Voici donc les recommandations dans la prise en charge des PrA :

1. Évaluer du besoin et du fardeau (ZARIT).
2. Informer le PrA sur la pathologie de la personne soignée.
3. Proposer un accompagnement individuel au PrA ; clarifier les besoins, partager ses réflexions et préoccupations.
4. Valoriser leur rôle de PrA.

5. Identification de l'entourage de la personne soignée au moyen de différents outils, comme l'écocarte.
6. Proposer des groupes de soutien et des espaces d'écoute.
7. Présenter au PrA les structures existantes qui peuvent le soutenir.
8. Présenter les services de soins à domicile et les prestations qui peuvent le soulager.
9. Les faire participer aux réseaux et aux objectifs de prise en charge.

Ces recommandations sont issues de notre positionnement professionnel ainsi que de diverses sources. Elles s'appliquent à la pratique infirmière tant d'un point de vue individuel que systémique, ceci dans le but de tenir compte des nombreux acteurs et facteurs pouvant intervenir dans la prévention de l'épuisement du PrA.

De nombreux articles font état que la majorité des PrA sont des femmes, qui ont une moyenne d'âge de 60 ans environ et maintenant une activité professionnelle en plus de leur rôle d'aidant. Ces diverses recherches nous ont permis de prendre conscience que le PrA est soumis à différentes contraintes, qui d'après certaines études, le conduit à être atteint dans sa santé plus précocement.

L'article Borghi, A. C. & al. (2013) souligne que le PrA vit une coupure avec son style de vie normal, qui est caractérisé par exemple, par un manque de séparation entre la vie du PrA et celle du patient. Il y a donc moins de temps pour les loisirs, la vie sociale, les activités en famille et les liens affectifs.

Tous ces éléments vont s'accroître avec le temps et influenceront négativement sur la qualité de vie et aura notamment comme répercussions d'accroître le sentiment de dépression, anxiété, colère, tristesse, crainte, culpabilité et frustration. Ainsi, nous devons impérativement prendre en compte toutes les dimensions du PrA afin de préserver cette ressource et de maintenir notre système de santé.

Ainsi, les recherches effectuées par nos soins et les diverses études démontrent que la reconnaissance et la valorisation du rôle de PrA est primordial. Cependant, il reste difficile d'identifier le PrA dès le début de la prise en charge de la personne soignée. Il est de notre rôle infirmier de le faire dès le début de la prise en charge, ceci afin de connaître les ressources et besoins du réseau dans le but de créer un partenariat permettant d'optimiser la prise en charge.

L'infirmière doit en tout temps reconsidérer et identifier les ressources à disposition en tenant compte qu'il n'existe pas une seule personne dans son rôle de proche-aidant, assurant ce maintien à domicile. Par contre, il s'agit d'identifier un réseau de PrA pouvant prendre le relais et répartir l'aide apportée à la personne soignée.

Selon le modèle de McGill, il propose de réaliser une écocarte représentant de manière graphique des éléments influençant positivement ou créant des tensions directes. Celle-ci permettra à l'infirmière d'identifier la dynamique qui compose le réseau et de renforcer des comportements de santé.

Comme le souligne Paquette-Desjardin & al., (2015),

La personne et la famille sont des participants actifs dans le processus de la promotion de la santé et le rôle principal de l'infirmière consiste à comprendre et composer avec le niveau de motivation et la disposition à apprendre ou à changer de ces derniers (p. 40). Ce processus permet à l'infirmière d'ajuster ses interventions en conséquence et de modifier son approche pour s'ajuster au cheminement de chaque personne/famille et s'accorder à leur rythme. Tout cela dans le but d'améliorer un contexte favorable à l'apprentissage, afin de favoriser le coping.

Nous avons pu lire dans l'article de Ducharme, F. C., & al., (2011), que l'efficacité avait été testé à l'aide d'un programme psycho-éducatif, individuel, conçu pour faciliter le passage au rôle de PrA, à l'annonce du diagnostic de la maladie de la personne soignée. Le but du programme est que le PrA acquiert de nouvelles compétences afin de faciliter leur transition dans ce rôle. Les résultats montrent une meilleure efficacité et capacité à planifier les futurs besoins du proche en terme de soin et ainsi une capacité bonifiée à utiliser les stratégies de résolution de problème.

Cet article nous a permis de souligner l'importance du rôle de promoteur de la santé comprenant un aspect éducatif dans la prise en charge du PrA. À l'avenir, nous pensons qu'il serait pertinent de créer un programme afin d'uniformiser et de reconnaître un outil qui permet d'accompagner le PrA.

12. Conclusion

Ce travail de Bachelor avait pour but de répondre à notre problématique qui est la suivante :

Quel est le rôle infirmier dans la prévention primaire de l'épuisement du proche aidant soutenant le maintien à domicile de la personne aidée atteinte de démence ?

Afin d'y répondre plusieurs moyens ont été utilisés, soit des conférences, journée du PrA, rencontres avec différents experts du milieu, lecture de littératures disponibles sur le sujet, analyses d'articles de recherche, mobilisation de modèles théoriques, ainsi que des PrA que nous côtoyons au quotidien à l'occasion de notre activité professionnelle.

Nous avons toutefois rencontré des obstacles lors de l'analyse de ces articles scientifiques. En effet, il a été difficile pour nous de devoir lire tous les articles en anglais. Nous avons dû utiliser différents moyens de traduction et nous espérons ainsi avoir été au plus proche de la compréhension des textes. Nous émettons un certain regret de ne pas avoir trouvé des résultats issus de la littérature suisse, nous permettant ainsi d'apporter de nouveaux outils directement sur nos lieux de pratique, bien que les résultats exploités pourraient être applicables à la situation du PrA suisse. C'est pour cette raison que nous pouvons lui conférer une validité externe.

Il est relaté dans la littérature que les interventions infirmières précoces et individualisées offrent de meilleurs résultats. Cela met en évidence l'importance du rôle de promoteur de la santé qui consiste à enseigner des stratégies préventives d'adaptation, d'auto-efficacité, de connaissances et de habiletés.

Ces analyses de résultats en lien avec le modèle de soin choisi, McGill, nous a permis une approche systémique, centrée sur les forces de la personne et de son entourage. Cette école de pensée permet à l'infirmière d'être dans la prévention de l'épuisement du réseau.

Ce travail de recherche effectué sur plusieurs mois et dans des conditions particulièrement exceptionnelles a renforcé nos compétences de collaboratrices, de communicatrices et de managers. Il a consolidé notre capacité d'entraide mutuelle et d'adaptation. Nous avons su identifier et utiliser les forces de chacune dans ce travail, mobilisant chez nous, de la persévérance, de l'écoute et des compromis, qualités essentielles à développer en tant que futures infirmières.

Ce travail nous a aussi permis de parfaire en parallèle des compétences sur nos lieux de travail et nous permettre d'appréhender cette problématique de manière plus personnalisée. L'intérêt porté à cette problématique nous a fait prendre conscience des enjeux socio-sanitaires et politiques vaudois. Ce travail de recherche nous a aussi permis de mettre en évidence des recommandations applicable sur nos lieux de pratique. Ces interventions valorisent le rôle de promoteur de la santé et favorise le maintien de l'autonomie de la personne soignée, ainsi que de son entourage. Les soins offerts à la personne impactent son entourage, les groupes et à plus grande échelle la population.

13. Liste de référence

- Alzheimer Suisse. (2019). *Les démences*. Repéré à <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/>
- Antoine, P., Quandalle, S. & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, revue psychiatrique*, 168 (4), 27.
<https://doi.org/10.106/j.amp.2007.07.06.012>
- Association Proches aidants. (2015). *Être proche aidant*. Repéré à <https://proches-aidants.ch/association/>
- Biot, P., Dervaux, M. & Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Association de recherche en Soins Infirmiers*. 2005(1), 28-38. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-1-page-28.htm>
- Büla, Ch., Humbert, M., Nguyen, S., Major, K., & Schwartz, C. (2018). Maintien à domicile : quelles dimensions prendre en compte chez les personnes âgées ?. *Rev Med Suisse* ;14 :1993-7. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2018/RMS-N-626/Maintien-a-domicile-quelles-dimensions-prendre-en-compte-chez-les-personnes-agees>
- Département de la santé et de l'action sociale. (2017). *Être proche aidant tous les jours : Information et conseils pour les proche aidant à domicile*. Repéré à https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_à_domicile/Proches_aidants/Brochure/BROCH-PA-2017-2.pdf
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière éducation.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*. Montréal, Canada : Beauchemin.
- État de Vaud. (2019). *Proches aidants : Informations, conseils, répit, relève à domicile, formations*. Repéré à <https://www.vd.ch/themes/soutien-social-et-aides-financieres/proches-aidants/informations-conseils-repit-releve-a-domicile-formations/>
- Hôpital Universitaire de Genève. (2009). *Comment communiquer avec une personne atteinte de démence ? Conseils pratiques*. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/commentcommuniquerpersdemence.pdf>

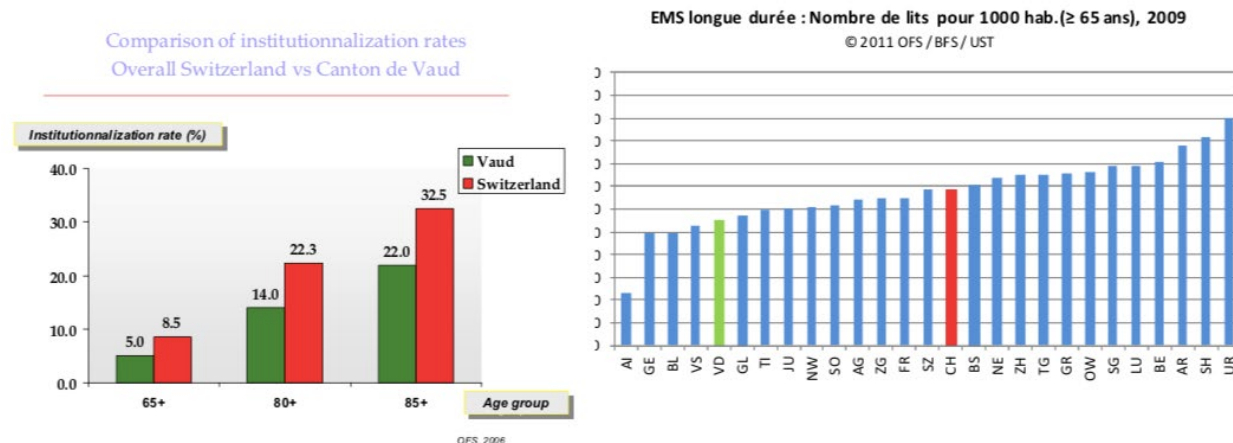
- Office fédéral de la statistique. (2019). *Vieillissement de la population*. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/vieillissement.html>
- Office fédéral de la santé publique. (2017). *Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants »*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
- Office fédéral de la santé publique. (2018). *Santé 2020*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheit-2020.html>
- Office fédéral du logement. (2013). *Logement des aînés*. Repéré à <https://www.bwo.admin.ch/bwo/fr/home/wie-wir-wohnen/alter.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2009). *Pour une approche systémique du renforcement des systèmes de santé*. Repéré à https://www.who.int/alliance-hpsr/alliancehpsr_overview_fr_fre.pdf?ua=1
- Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Vieillissement et santé*. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. (2015). *Modèle McGill : Une approche collaborative en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2017). *La pensée infirmière* (4^{ème} éd.). Montréal : Chenelière Education.
- Polette, R. (2019). *Être proche aidant : C'est apprendre à danser sous la pluie plutôt que d'attendre la fin de l'orage*. Genève : Éditions Jouvence.
- Site officiel État de Vaud. (2018). *Proches aidants*. Repéré à <https://www.vd.ch/themes/soutien-social-et-aides-financieres/proches-aidants/>
- Vieillissement et Santé un projet cantonal. (2012). *Rapport « Politique cantonale vieillissement et Santé »*, version finale 12 janvier 2012. Repéré à https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/rapport_version_finale-11janv2012.pdf
- Voyer, P. (2013). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2^{ème} éd.). Canada : Editions du nouveau pédagogique INC. (ERPI).

13.1. *Références des articles analysés*

- Borghi, A. C., Castro, V. C. de, Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013). *Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 21(4), 876-883.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, N. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Association de recherche en soins infirmiers*, 2010/2.
<https://doi.org/10.3917/rsi.101.0067>
- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). « *Learning to become a family caregiver* » efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D. (2017). *Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. *Neurología*, 32(8), 508-515.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J. R. (2018). *A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia*. *The Gerontologist*, 58(2), 68-77.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnx148>
- Salamizadeh, A., Mirzaei, T., & Ravari, A. (2017). *The Impact of Spiritual Care Education on the Self-Efficacy of the Family Caregivers of Elderly People with Alzheimer's Disease*. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 5(3), 231-238. Repéré à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5478743/>

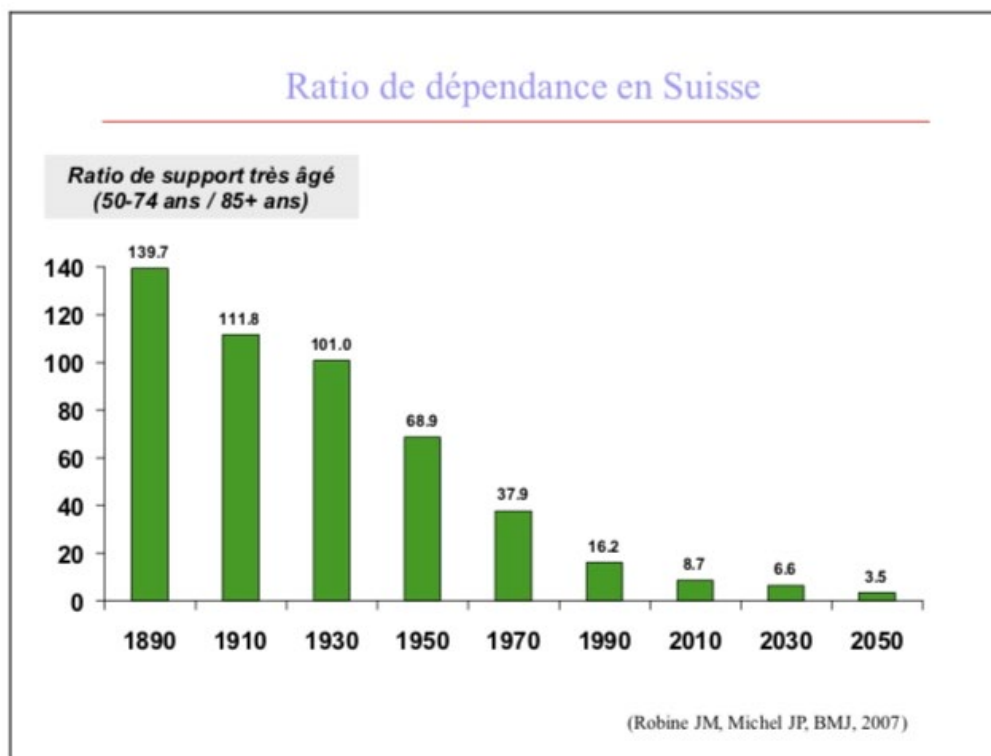
14. Annexes

Figure : (A) Comparaison du taux d'institutionnalisation moyen en Suisse et sur Vaud
(B) Nombre de lits de long séjour par 1'000 habitants en Suisse et par Cantons.



Vieillessement et Santé un projet cantonal. (2012). Rapport « Politique cantonale vieillissement et Santé », version finale 12 janvier 2012. Repéré à https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/rapport_version_finale-11janv2012.pdf

Figure : Ratio du nombre d'aidants naturels âgés de 50-74 ans par rapport au nombre de personnes âgées de 85 ans et plus en Suisse de 1890 à 2050.



Vieillissement et Santé un projet cantonal. (2012). Rapport « Politique cantonale vieillissement et Santé », version finale 12 janvier 2012. Repéré à https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/rapport_version_finale-11janv2012.pdf

Échelle de Zarit



Inventaire du fardeau du proche aidant (ou Echelle de Zarit)

Principe

L'échelle de Zarit permet l'évaluation de la charge matérielle et affective qui pèse sur l'aidant principal d'une personne. Les vingt-deux questions ci-dessous vous permettent d'exprimer ce que vous ressentez et la fréquence de votre ressenti. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. L'important est d'être honnête avec vous-même et de répondre le plus objectivement à chaque question.

Vous pouvez répondre seul-e aux différentes questions, mais il est grandement conseillé de vous faire aider par rapport à l'interprétation des résultats et des mesures qui devraient être mises en place par la suite. Les différentes associations sont là pour cela.

	Questions	Jamais	Rarement	quelques fois	assez souvent	presque toujours
1	Estimez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2	Pensez-vous que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous-même ?					
3	Vous sentez-vous tiraillé-e entre les soins à donner à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?					
4	Vous arrive-t-il de vous sentir embarrassé-e par le comportement de votre parent en public ?					
5	Vous sentez-vous irrité-e ou en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					

6	Pensez-vous que votre parent a une influence négative sur vos relations avec d'autres membres de la famille ou vos amis ?					
7	Avez-vous peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8	Pensez-vous que votre parent est dépendant de vous ?					
9	Vous sentez-vous tendu-e en présence de votre parent ?					
10	Remarquez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ?					
11	Regrettez-vous que de ne pas avoir autant d'intimité que vous le souhaiteriez auprès de votre parent ?					
12	Pensez-vous que votre vie sociale a été affectée depuis que vous prenez soin de votre parent ?					
13	Vous sentez-vous mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14	Selon vous, votre parent s'attend-il (elle) à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15	Estimez-vous que, compte tenu de vos autres frais, vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent ?					
16	Pensez-vous que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17	Sentez-vous que vous avez perdu la maîtrise de votre vie depuis que vous prenez en charge votre parent ?					
18	Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge votre parent ?					
19	Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour votre parent ?					

20	Pensez-vous que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21	Estimez-vous que vous pourriez vous occuper mieux de votre parent ?					
22	En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge ou un fardeau ?					
	Attribuez des points à vos réponses : Jamais = 0 Rarement = 1 Parfois = 2 Assez souvent = 3 Presque toujours = 4					
	Sous-total (additionnez les points par colonne)					
	Total final (additionnez les scores de toutes les colonnes)					

Explications des scores

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacune de 22 questions. Il peut varier de 0 à 88.

Score total	Signification	Conseils
un score inférieur ou égal à 20	charge faible ou nulle	Tout va bien pour vous. Si la situation change, remplissez à nouveau le questionnaire.
un score entre 21 et 40	charge légère	Tout va encore bien pour vous. N'hésitez pas à contrôler de temps à autre la situation.
un score entre 41 et 60	charge modérée	Vous semblez maîtriser la situation, mais attention, la fatigue peut vite survenir. N'hésitez pas à faire appel à des aides ponctuelles.
un score supérieur à 60	charge sévère	N'attendez pas pour parler de votre situation et demander de l'aide. Votre santé est menacée.

Autoévaluation, Mesure de la charge assumée (échelle de Zarit.) (2018). Croix-Rouge suisse. Repéré à <https://www.proche-aidant.ch/mesure-de-la-charge-assumee-echelle-de-zarit>