



Quelles sont les interventions infirmières probantes décrites dans la littérature afin de permettre l'*empowerment* et la *self-advocacy* des personnes atteintes de démences ?

ELISA PERRUCHOU

Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

DYLAN PICHONNAZ

Étudiant Bachelor – Filière Soins infirmiers

Directrice de travail : CHARLOTTE GILART DE KERANFLEC'H

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2023 EN VUE DE
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS INFIRMIERS**

Haute Ecole de Santé Vaud

Filière Soins infirmiers

RÉSUMÉ ET MOTS-CLÉS

Problématique

La population ciblée dans ce travail est celle des personnes atteintes de démence (PAD) vivant à domicile. Actuellement, les interventions infirmières existantes sont principalement basées sur la pharmacologie.

Objectif

Proposer des interventions infirmières probantes à l'aide de la littérature déjà existante à ce sujet, afin de promouvoir l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD.

Méthode

La recherche de littérature a été menée sur les bases de données : CINAHL et Medline-PubMed et en ayant recours au *crossreferencing*. La méthode PICO a été utilisée afin de délimiter la problématique. Les critères d'inclusion étaient : une population gériatrique (65 ans et plus), les deux sexes confondus (H/F), des patients ayant tous types de démences du stade débutant à modéré. Intégration de proches aidants (PA) et des professionnels de la santé (PDS) dans la prise en soin, à domicile. La question de recherche a permis d'identifier des articles pertinents pour ce travail. La méthodologie a permis de sélectionner six articles d'études primaires.

Résultats

Les résultats extraits des articles sélectionnés démontrent le manque de connaissances des PDS et des PA concernant l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD. Les résultats démontrent l'importance de l'intégration des PA dans la prise en soin, ainsi que le manque de sensibilisation et l'effet de la stigmatisation en lien avec la démence dans la société. Grâce au cadre conceptuel de T. Kitwood (1997) conçu pour favoriser l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD, ainsi que la diminution des SCPD (symptômes comportementaux de la démence), plusieurs interventions ont été identifiées.

Conclusion

La discussion permet de relier les principaux résultats au modèle théorique de Kitwood ainsi qu'aux concepts mobilisés dans ce travail : *empowerment*, *self-advocacy*, soins centrés sur la personne (PCC), interventions infirmières. Le travail s'appuie sur les ressources identifiées pour proposer des pistes d'amélioration dans la prise en soin des PAD pour éviter les SCPD et la maltraitance des PAD par les PDS ou les PA, en lien avec l'évolution des troubles neurocognitifs (TNC).

Mots-clés : Psychogériatrie - Soins infirmiers - Proches aidants - Professionnels de la santé - Patient - Démence - Symptômes comportementaux et psychologique de la démence - *empowerment* - *self-advocacy* - Soins centrés sur la personne / famille - Interventions infirmières non-pharmacologique

AVERTISSEMENT

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

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

12.07.2023, Pichonnaz Dylan et Perruchoud Elisa.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout particulièrement Madame Gilart de Keranflec'h, PhD, notre Directrice de Travail de Bachelor, pour son écoute, sa disponibilité, son implication, son aide, ainsi que la qualité de ses remarques constructives durant toute l'élaboration de ce travail.

Nous remercions aussi Monsieur Gueniat et Madame Chédel, enseignants de la Haute École de Santé Vaud pour leurs conseils et leur accompagnement lors des séminaires consacrés au travail de Bachelor.

Nos remerciements vont également à nos proches pour leur soutien, leurs conseils leurs relectures de ce travail de Bachelor ainsi que leur bienveillance durant ces trois années de Bachelor.

Table des abréviations

al. : et autres (*et alii*)

ALMA : Allo Maltraitance

ALZ : Alzheimer Suisse (association)

APEA : Autorité de la Protection de l'Enfant et de l'Adulte

ASI : Association Suisse des Infirmières

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

ATF : Arrêt du Tribunal Fédéral

càd : c'est-à-dire

CANE : *Camberwell Assessment of Need for the Elderly*

CAT : Centre d'Accueil Temporaire

CC : Code Civil Suisse

CDA : Centre de jour pour Adultes

cf. : *confer* (« reporter vous à »)

CINAHL : *Cumulative Index to Nursing Health Literature*

CPS : *Cognitive Performance Scale*

CPOT: *Critical Care and Observation Tool*

EBN : *Evidence Based Nursing*

EMDA : Alzheimer's Associations of Israël

EMS : Établissement Médico-Social

etc. : et cætera

EuroCoDe : Codes européens de conception et de calcul des ouvrages

EURODEM : *European Epidemiology and Prevention of Dementia*

FCC : *Family Centered Care*

LRH : Loi relative à la recherche sur l'être humain

OFSP : Office Fédéral de la Santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OP : Organisations des patients

MA : Maladie d'Alzheimer

MOCA : *Montreal Cognitive Assessment*

PA : Proche(s) aidant(s)

PAD : Personne (s) atteinte (s) de démence

PCC : *Patient Centered Care*

PDS : Professionnel(s) de la santé

PSH : Personne(s) en situation de handicap

PUSH : *People United to Save Humanity*

QDV : Qualité De Vie

QOL-AD : *Quality of Life for Alzheimer's Disease*

RAI-HC : *Resident Assessment Instrument Home Care*

SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence

TNC : Troubles neurocognitifs

UKON : Nijmegen University Network for Elderly care

Table des matières

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 1. | <i>Introduction</i> | 1 |
| 2. | <i>La problématique</i> | 2 |
| | 2.1 Épidémiologie de la démence | 2 |
| | 2.1 Définition de la démence | 3 |
| | 2.2 Stades de la démence | 4 |
| | 2.2.1 Le stade initial | 4 |
| | 2.2.2 Le stade modéré | 4 |
| | 2.2.3 Le stade avancé | 5 |
| | 2.3 Démence et soins à domicile en Suisse | 5 |
| | 2.4 Dimensions légales de la prise en soins des PAD | 7 |
| | 2.4.1 Les mesures personnelles anticipées | 7 |
| | 2.4.2 Les mesures appliquées de plein droit aux personnes incapables de discernement..... | 8 |
| | 2.5 Prise en soins holistique | 9 |
| | 2.6 Code de déontologie et éthique | 10 |
| 3. | <i>Les concepts</i> | 12 |
| | 3.1 Interventions infirmières | 12 |
| | 3.2 <i>Empowerment</i> | 12 |
| | 3.3 <i>Self-advocacy</i> | 16 |
| | 3.4 Soins centrés sur le PAD et les PA | 17 |
| 4. | <i>Question de recherche</i> | 18 |
| 5. | <i>Le cadre théorique</i> | 19 |
| | 5.1 Historique de l'origine du modèle de Kitwood | 19 |
| | 5.2 Théorie de soin intermédiaire | 21 |
| | 5.3 Concepts clés du modèle de Kitwood | 22 |
| | 5.3.1 L'identité..... | 22 |
| | 5.3.2 La personnalité..... | 23 |
| | 5.3.3 L'environnement | 23 |
| | 5.3.4 Utilité | 23 |
| | 5.4 Liens entre le modèle et la question de recherche | 24 |
| 6. | <i>Stratégie de recherche sur les bases de données</i> | 24 |
| | 6.1 Équations de recherche | 25 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 7. | <i>Articles d'études primaires et Extraction des résultats</i> | 27 |
| 8. | <i>Synthèse des résultats</i> | 36 |
| 9. | <i>Discussion</i> | 38 |
| 9.1 | Dimension du modèle PCC | 38 |
| 9.1.1 | Les PAD | 38 |
| 9.1.2 | Les PDS..... | 40 |
| 9.1.3 | Les PA..... | 41 |
| 9.1.4 | L'organisation des soins..... | 43 |
| 9.2 | Recommandations pour la pratique des PDS | 44 |
| 9.3 | Limites et forces du travail | 46 |
| 9.4 | Caractère généralisable des résultats | 46 |
| 10. | <i>Conclusion</i> | 46 |
| 11. | <i>Bibliographie</i> | 49 |
| 12. | <i>Annexes</i> | 58 |
| 12.1 | Grilles de lecture et d'analyse selon Fortin et Gagnon | 58 |
| 12.2 | Échelles et outils | 98 |
| | Échelle de Zarit..... | 98 |
| | Échelle MOCA | 99 |
| | Échelle RAI-HC (MDS (Minimum Data Set) domicile Suisse) | 100 |
| | Echelle Doloplus | 101 |
| | Echelle CPOT | 102 |

1. Introduction

Au cours de ce travail de Bachelor, ainsi que lors de nos expériences professionnelles et personnelles, nous avons pu rencontrer des patients vulnérables. Qu'ils soient à domicile ou hospitalisés ces patients ont le droit de s'exprimer et d'être entendus, d'être pris en considération par leurs PA et par les PDS. Nous avons pu constater que l'*empowerment* et la *self-advocacy* des patients prend une place de plus en plus importante dans la littérature et dans les milieux cliniques se fondant sur les évidences produites par la recherche en Science Infirmière, notamment par le biais de l'éducation thérapeutique ou d'entretiens motivationnels dispensés par les PDS. Ces interventions infirmières permettent aux patients de devenir acteurs de leur prise en charge et de ne pas se sentir mis de côté par les PDS. Le même raisonnement peut être appliqué aux PA. En effet, ceux-ci sont une ressource essentielle dans la prise en soin du patient. Les inclure dans les soins semble une priorité, en particulier lorsque le patient présente une ou des vulnérabilités cumulées, comme c'est le cas pour les PAD.

Néanmoins, au cours de nos différentes expériences d'apprentissages, de vie et professionnalisantes, nous avons pu remarquer que notamment, la population des PAD a tendance à être mise de côté par les PDS et parfois même par les PA lorsqu'il s'agit, pour la PAD, d'exprimer sa volonté quant à son projet de soin. Au travers de ce travail, l'objectif sera de mettre en évidence les interventions infirmières probantes qui permettraient à la PAD de reprendre sa place au centre des décisions de soins, en étant actrice de sa prise en soin. L'objectif est de consacrer ce travail plus particulièrement à l'étude des PAD aux stades léger à modéré de leur maladie et qui vivent encore à domicile. L'impact de la maladie sur les PAD, ainsi que sur les PA, sera investigué. De même, le vécu de la maladie des PAD et des PA, ainsi que les stratégies et interventions pouvant être mises en place par les infirmiers afin de continuer à faire entendre leurs voix respectives seront recherchés. Cette recherche soulève plusieurs questions, notamment légales et éthiques, qui seront explicitées tout au long du présent travail.

2. La problématique

2.1 Épidémiologie de la démence

Dans le cadre de la Plateforme Nationale Démence, l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) réalise un suivi en ligne par le biais d'un ensemble d'indicateurs permettant de recueillir, de manière continue longitudinale et systématique, des données sur les marqueurs spécifiques des cas de démence en Suisse. D'après les estimations actuelles, environ 146'500 personnes en Suisse (soit une prévalence de 1.68% de la population suisse totale) sont atteintes de démences. L'incidence est de 31'400 cas par année, selon les chiffres de 2021 (OFSP, Faits et chiffres : Démence, 2022).

Au niveau mondial, 50 millions de personnes dans le monde sont atteintes de démence et chaque année, près de 10 millions de nouveaux cas apparaissent. Il y a donc 20% de PAD dans le monde. Une part d'environ 60-70% des PAD souffrent de la maladie d'Alzheimer (MA). Cette maladie est considérée comme étant l'une des principales causes de handicap chez les personnes âgées dans le monde. Elle peut avoir, non seulement des conséquences psychologiques et physiques, mais aussi, sociales et économiques pour les PAD, ainsi que pour les personnes qui les entourent au quotidien, les PA et les PDS (Organisation Mondiale de la santé [OMS] Démence, 2023).

En Suisse, il est pour le moment difficile de connaître les chiffres exacts quant à la prévalence de la démence. En effet, à ce jour, il n'y a eu aucune étude épidémiologique nationale sur la démence, seuls deux cantons (Genève et Zurich) s'y sont essayés. Dès lors, la plupart des estimations sont basées sur des enquêtes étrangères, et spécifiquement européennes. Étant donné que la démence la plus répandue en Suisse est la MA, les principales estimations sont basées sur les résultats transmis par l'association Alzheimer Suisse (ALZ). A titre d'exemple, on estimait le nombre de PAD en Suisse à 144'337. En fin d'année 2020, la Suisse comptait environ 8 670 300 PAD, soit 1.66 % de la population suisse. Les différents graphiques comparant l'évolution des cas de PAD ont permis de conclure que l'évolution des courbes correspond principalement à la croissance démographique du pays (ALZ, 2020).

De plus, ces estimations ont permis de mettre en évidence les PAD selon leur âge. Les personnes âgées, en particulier les seniors de plus de 70 ans sont les sujets les plus à mêmes de souffrir de démence (ALZ, 2020).

Tableau 1 – Estimation du nombre de PAD en Suisse, selon l'âge et le sexe (2020)

T1 : Estimation du nombre de personnes atteintes de démence en Suisse, selon l'âge et le sexe (2020)

| Tranche d'âge | Hommes | | Femmes | | Total | |
|---------------|---------------|--------------------|---------------|--------------------|---------------|--------------------|
| | Nombre de cas | Taux de prévalence | Nombre de cas | Taux de prévalence | Nombre de cas | Taux de prévalence |
| 30-59 | 3 000 | 0.2 % | 1 661 | 0.1 % | 4 661 | 0.1 % |
| 60-69 | 2 817 | 0.6 % | 5 673 | 1.2 % | 8 490 | 0.9 % |
| 70-79 | 16 111 | 4.8 % | 22 757 | 5.9 % | 38 868 | 5.4 % |
| 80-89 | 19 056 | 12.7 % | 39 647 | 17.9 % | 58 703 | 15.8 % |
| 90+ | 7 134 | 29.7 % | 26 371 | 44.8 % | 33 506 | 40.4 % |

Sources : Alzheimer Europe 2020 (pour les plus de 64 ans), EuroCoDe 2009 (pour les 60-64 ans), EURODEM 1991 (pour les moins de 60 ans), OFS Statpop 2019

La corrélation entre l'avancement de l'âge et la prévalence des démences se reflète aussi dans les études européennes, notamment dans le cadre des méta-études d'Alzheimer Europe, EuroCoDe, ainsi que EURODEM, respectivement publiées en 2020, 2009 et 1991. Ces dernières évaluent comme inférieure à 1% la proportion des personnes de moins de 70 ans étant atteintes de démence. Les chiffres augmentent ensuite une fois la barre des 70 ans passée, où la maladie touche 11% des personnes. Les plus de 80 ans sont particulièrement touchés par la maladie avec une estimation de 16% de personnes atteintes. Les plus de 90 ans sont les plus touchés par la démence avec un taux de malades à plus de 40%, ce qui, comparativement aux autres tranches de la population, est extrêmement important (Alzheimer Europe, 2020).

2.1 Définition de la démence

La démence est définie comme étant un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération des fonctions cognitives (capacités d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal (OMS, 2023). Selon le DMS-5 1 (2013, p. 404) : « un TNC est une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité ».

« Un TNC majeur (anciennement démence) : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, suffisamment importante pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (AVQ) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone. Ce trouble diffère d'un syndrome confusionnel. » (Voyer, 2021).

« Un TNC léger : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, mais avec des capacités préservées permettant d'effectuer seul les AVQ. » (American Psychiatric Association, 2016).

Il existe quatre types de démences (OMS, 2023) :

La MA est la forme de démence la plus répandue, représentant environ deux tiers des diagnostics de démence. Elle affecte principalement la mémoire et les capacités de réflexion. Les cellules nerveuses se dégénèrent en raison du dépôt de certaines protéines caractéristiques de la maladie, ce qui entraîne la mort cellulaire.

La démence vasculaire survient après un accident vasculaire cérébral (AVC) lorsqu'un caillot obstrue un vaisseau cérébral, provoquant une ischémie de la zone qui n'est plus suffisamment perfusée. Selon la zone touchée, elle peut affecter différentes capacités cognitives telles que le langage, la mémoire, la praxie, etc.

La démence à corps de Lewy est également causée par le dépôt de protéines qui entraînent l'apoptose cellulaire. Elle présente des manifestations similaires à celles de la maladie d'Alzheimer.

La démence fronto-temporale est une dégénérescence de la zone frontale du cerveau.

Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les TNC. La démence est particulièrement éprouvante, non seulement pour les malades, mais aussi pour les PDS et les PA. Elle est une réalité méconnue du grand public, et parfois des PA et des PDS eux-mêmes.

La méconnaissance de la démence entraîne une stigmatisation des PAD et crée des obstacles dans leur prise en soin et dans l'accès aux soins (OMS, Démence, 2023).

2.2 Stades de la démence

La démence est une détérioration chronique globale de la cognition, habituellement irréversible. Elle apparaît de façon progressive, en évoluant à bas bruit avant la manifestation de ses premiers signes, qui apparaissent généralement à l'âge avancé (65 ans et plus). La démence peut se manifester de façons diverses chez les PAD selon leur personnalité d'origine, mais aussi leurs parcours de vie, leur degré d'éducation, leurs ressources et leurs conditions d'existence. Comme mentionné plus haut, il y a plusieurs types de démence donnant lieu à des manifestations comportementales et des TNC spécifiques. Il existe plusieurs outils qui permettent de dépister une atteinte neurocognitive et d'évaluer son degré de sévérité, en Suisse, le *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA) est largement utilisé (cf. échelle de MOCA annexe). Il est possible de décrire en trois stades l'évolution des démences.

2.2.1 Le stade initial

Ce premier stade passe souvent inaperçu, en effet, il est facilement confondable avec les symptômes qui caractérisent un vieillissement normal tels que : la tendance à oublier, la perte de conscience du temps et le fait de se perdre dans des endroits familiers. Il est possible de différencier les symptômes d'un vieillissement pathologique de ceux d'un vieillissement normal, notamment par la fréquence de leur occurrence (Voyer, 2021). De plus, les PAD en phase initiale commencent souvent par un symptôme distinctif : la perte du mot juste. Dans ce cas de figure, la personne verbalise avoir le "mot sur le bout de la langue", sans pouvoir le trouver.

2.2.2 Le stade modéré

À mesure que la démence progresse vers le stade modéré, les symptômes deviennent alors caractéristiques de la maladie et commencent à se préciser, à devenir plus visibles. On peut notamment observer : un oubli des événements récents et du nom des personnes, une désorientation à la maison, des difficultés accrues à communiquer, un besoin d'aide pour les AVQ et finalement, des changements dans le comportement connus aussi sous le nom de SCPD.

Les SCPD sont des symptômes touchant le PAD liés à une perturbation de la perception, de l'humeur, du contenu de la pensée ou du comportement (Pancrazi, 2010). Ils font partie du processus des démences dégénératives (par exemple la MA, les démences vasculaires ou mixtes) et accompagnent les TNC. Les SCPD sont identifiés au travers d'une observation attentive du comportement de la PAD et sur la base d'entretiens avec les PAD et les PA (Pancrazi, 2010 ; Voyer, 2021). Les SCPD peuvent être partagés en quatre parties distinctes (Pancrazi, 2010) :

- Les symptômes psycho-affectifs qui comprennent : la dépression, l'exaltation, l'euphorie, l'anxiété et les troubles émotionnels.
- Les manifestations psychotiques comprenant : les idées délirantes, les hallucinations, les illusions ou fausses reconnaissances.
- Les troubles comportementaux qui incluent l'agitation physique (agressive ou non-agressive) ou verbale (agressive ou non-agressive). Les troubles comportementaux surviennent surtout lorsque la sphère intime est franchie (expression d'un refus, d'une peur, d'une mauvaise interprétation. Le mécanisme de

déclenchement peut être soit une surstimulation, soit une incompréhension ou un sentiment d'être dépassé par une situation trop complexe.

- Les troubles des fonctions instinctuelles, aussi définis comme des troubles de conduites sont souvent liés à des lésions cérébrales et aux conséquences des TNC (conduites alimentaires inappropriées, troubles du sommeil, conduites sexuelles inappropriées).

2.2.3 Le stade avancé

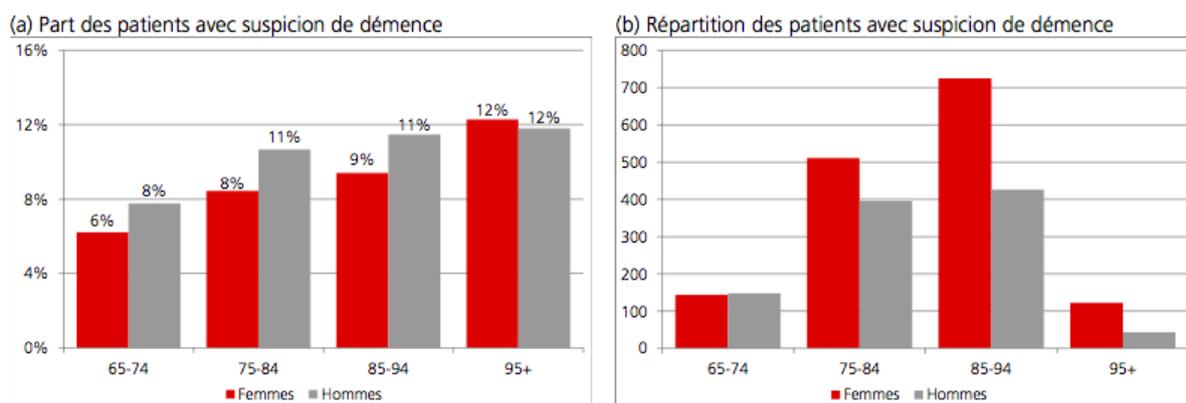
Ce stade est caractérisé par une dépendance de la PAD et une inactivité presque totale. Les troubles de la mémoire : la mémoire de travail, la mémoire sémantique et épisodique, la mémoire procédurale et la mémoire perceptive, deviennent de plus en plus importants (Voyer, 2021). Les signes et symptômes physiques ainsi que psychologiques prennent de plus en plus de place dans le quotidien de la PAD, ainsi que pour les PA. Les symptômes sont: une désorientation temporelle et spatiale (troubles mnésiques), une difficulté à reconnaître ses PA et sa famille de façon plus large (troubles gnosiques), un besoin d'aide accrue pour les AVQ (troubles praxiques), des troubles de la marche et une inversion du cycle circadien. De plus, la PAD finit par être incapable de communiquer verbalement, il est de ce fait graduellement plus compliqué pour elle d'entrer en interaction avec son environnement. La communication non-verbale prend de plus en plus de place. Au stade avancé, les SCPD sont plus intenses, avec un risque accru d'hétéro-agressivité/auto-agressivité (OMS, Démence, 2023).

2.3 Démence et soins à domicile en Suisse

En Suisse, les services d'aide et de soins à domicile n'élaborent pas de statistiques nous permettant de mettre en évidence un nombre précis des PAD. Il est toutefois envisageable d'estimer ce nombre au travers de l'évaluation *Resident Assessment Instrument Home Care* (RAI-HC, cf. Annexe échelle RAI-HC), délivrée par des infirmiers spécialisés directement au domicile du patient. Cette échelle permet d'évaluer le degré d'aide dont le patient a besoin et pour quels types de soins selon l'atteinte cognitive. Un autre outil existe : le *Cognitive Performance Scale* (CPS, cf. Annexe échelle CPS). Sur cette évaluation, toute personne atteignant un score de 3 (déficience modérée) à 6 (déficience très sévère) possède des TNC et est donc susceptible d'être une PAD. En se basant sur cette définition, la part des personnes prises en charge soupçonnées d'être atteintes de démence varie : le taux de 6% (femmes) et 8% (hommes) pour la classe d'âge de 65-74 ans passe à 12% (hommes et femmes confondus) pour les personnes de plus de 95 ans. En chiffres absolus, les cas de suspicion de démences sont les plus nombreux dans la classe d'âge des 85-94 ans. Environ 60% des personnes soupçonnées d'être atteintes de démence sont des femmes, contre 40% pour les hommes (Bartelt, 2012).

Tableau 2 – Les clients des services d’aide et de soins à domicile avec suspicion de démence en 2019, par âge et par sexe

G1 : Clients des services d’aide et de soins à domicile avec suspicion de démence en 2019, par âge et par sexe

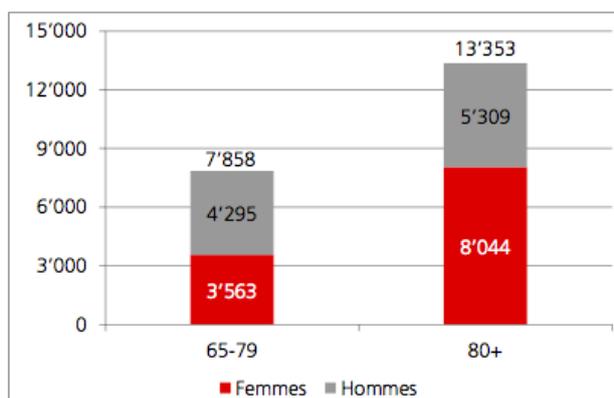


Source : Association suisse des services d’aide et de soins à domicile (ASSASD), base de données HomeCareData 2019 (n=26 792 >64 ans, données provenant d’environ 79 organisations), calculs : BASS

De façon plus générale, il a été estimé qu'en 2019 le nombre de personnes prises en charge dans le cadre de soins de longue durée pour une démence s'élèverait à 21'210 clients. Néanmoins, si cette estimation semble plausible, l'échelle CPS n'est pas infaillible et se fixer sur la limite du chiffre 3 implique aussi d'ignorer certaines PAD au stade initial de la maladie.

Tableau 3- Estimation du nombre de personnes prises en charge par les services d’aide et de soins à domicile avec suspicion de démence, par âge et par sexe

G2 : Estimation pour 2019 du nombre de personnes prises en charge par les services d’aide et de soins à domicile (soins de longue durée) avec suspicion de démence, par âge et par sexe



Source : OFS, Statistique de l’aide et des soins à domicile 2019 ; ASSASD, HomeCareData 2019, calculs : BASS

La littérature scientifique nous a permis de mieux comprendre les données épidémiologiques, les typologies de la démence et certains enjeux de la prise en charge de ces PAD dans le cadre des soins infirmiers. Partant de ces données, il semble essentiel de mettre en place des interventions infirmières en vue de favoriser l’indépendance des PAD, tout en respectant leurs choix dans leur prise en soins. Cet objectif est complexe à atteindre et doit inclure les dimensions légales de la prise en soins des PAD.

2.4 Dimensions légales de la prise en soins des PAD

Les PAD n'ont, par définition, pas leur capacité de discernement. La capacité de discernement désigne le fait qu'un individu est capable de faire des choix éclairés et de comprendre des enjeux le concernant, concernant autrui ou dans des situations complexes. En droit suisse, est capable de discernement « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables » (art. 16 du Code Civil suisse le 19 décembre 2008 [CC]). Ainsi, cet article de loi permet de concevoir la capacité de discernement en deux dimensions : l'élément intellectuel qui intègre la notion de capacité, d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé et l'élément volontaire qui est la faculté de se déterminer par rapport à cet acte.

Le consentement hypothétique, s'apprécie dans l'hypothèse que la PAD ne fait pas état de motifs personnels qui l'auraient conduite à refuser l'intervention de PDS. Il convient donc de considérer objectivement si la PAD, lorsqu'elle avait sa capacité de discernement, aurait été opposée au soin (Yavavli, 2021).

La PAD a le droit d'accepter, de refuser ou d'interrompre un traitement. La PAD a le droit de changer d'avis et de révoquer son consentement à tout moment. Par conséquent, la PAD a le droit à l'autodétermination (Yavavli, 2021).

2.4.1 Les mesures personnelles anticipées

En vigueur en Suisse, depuis le 1er janvier 2013, la PAD doit avoir désigné une personne de confiance pour les décisions concernant sa prise en soin. Cette personne sera le représentant thérapeutique. Voici comment la loi du mandat pour cause d'inaptitude est définie : « Toute personne ayant l'exercice des droits civils (mandant) peut charger une personne physique ou morale (mandataire) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. » (art. 360, al. 1 CC).

« Le mandant définit les tâches qu'il entend confier au mandataire et peut prévoir des instructions sur la façon de les exécuter. » (art. 360, al. 2 CC). Le représentant thérapeutique désigné par la PAD peut être un PA, car il connaît bien l'histoire et les habitudes de vie de la PAD. En vigueur depuis 2013, selon l'art. 416 al. 1, ch. 2 du CC, le tuteur doit obtenir le consentement de l'autorité de la protection de l'adulte pour conclure ou résilier le contrat d'hébergement. Cependant, si la PAD a sa capacité de discernement, si l'exercice de ses droits civils n'est pas restreint par la tutelle et si elle donne son consentement, le consentement de l'autorité de la protection de l'adulte n'est pas requis (État de Vaud, 2023).

Dans le cas où le PAD aurait rédigé des directives anticipées, l'expression préalable de sa volonté de continuer, limiter, interrompre ou refuser des traitements ou des actes médicaux serait manifestée pour le moment où le PAD deviendrait incapable de discernement. Voici la description légale des directives anticipées : « La PAD peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne. » (art. 370, al. 2 CC). Il est crucial que les PAD et leur PA soient bien informés des traitements disponibles afin de prendre des décisions éclairées en matière de directives anticipées.

La PAD doit pouvoir faire ses propres choix sur la manière dont elle souhaite vivre sa maladie, elle a donc le droit à l'autodétermination. Afin de mieux comprendre ce qu'est l'auto-détermination, le Tribunal Fédéral précise : « [que] (...) le droit d'autodétermination du patient est extrêmement large, et qu'il inclut pour l'intéressé le refus de toutes mesures curatives, même si cela doit le conduire à la mort (...). La liberté personnelle consacre en effet pour le patient le droit de vivre sa maladie comme il l'entend (...) » (Arrêt du Tribunal Fédéral du 28 avril 2003 (= ATF ; 4P.265/2002, consid. 5.6. ; état le 2 décembre 2022).

2.4.2 Les mesures appliquées de plein droit aux personnes incapables de discernement

L'autorité de protection de l'adulte s'assure de la compréhension thérapeutique du PA sur sa mission de défenseur des choix de la PAD. Voici comment la loi de la représentation par représentant thérapeutique est explicitée : « S'il existe des doutes sur la réalisation des conditions de la représentation, l'autorité de protection de l'adulte statue sur le pouvoir de représentation ; le cas échéant, elle remet au conjoint ou au partenaire enregistré un document qui fait état de ses compétences. » (art. 376, al. 1 CC). « Si les intérêts de la personne incapable de discernement sont compromis ou risquent de l'être, l'autorité de protection de l'adulte retire, en tout ou en partie, le pouvoir de représentation au conjoint ou au partenaire enregistré ou institue une curatelle, d'office ou sur requête d'un proche de la personne incapable de discernement. » (art. 376, al. 2 CC).

En l'absence de directives anticipées faites par la PAD, le médecin collabore avec le PA ou un autre représentant thérapeutique pour prendre une décision médicale, selon le choix présumé et le respect des valeurs de la PAD. Voici la définition de la loi sur la représentation dans le domaine médical : « Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical. » (art. 377, al. 1 CC).

« Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision. Le plan de traitement doit être adapté à l'évolution de la médecine et à l'état de la personne concernée. » (art. 377, al. 3 CC).

« En l'absence de directives anticipées donnant des instructions, le représentant décide conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement. » (art. 378, al. 3 CC).

Dès lors qu'une PAD n'est pas protégée par d'autres mesures de protection, l'Autorité de la Protection de l'Enfant et de l'Adulte (APEA) met en place une curatelle ou une tutelle. Ainsi, toute personne a le droit de faire d'une situation problématique relative à la protection d'une PAD. Voici la description de la loi : « L'autorité de protection de l'adulte institue une curatelle lorsqu'une personne majeure est partiellement ou totalement empêchée d'assurer elle-même la sauvegarde de ses intérêts en raison d'une déficience mentale, de troubles psychiques ou d'un autre état de faiblesse qui affecte sa condition personnelle ; est, en raison d'une incapacité passagère de discernement ou pour cause d'absence, empêchée d'agir elle-même et qu'elle n'a pas désigné de représentant pour des affaires qui doivent être réglées. » (art. 390, al. 1 CC).

En effet, il existe quatre types de curatelles : la curatelle d'accompagnement, la curatelle de représentation, la curatelle de coopération et la curatelle de portée générale. Lorsqu'une PAD est sous curatelle, elle ne dispose plus

d'un accès intégral à ses ressources financières. Ainsi, la curatelle limite le droit à l'autodétermination financière. Les PA et la PAD ont le droit de désigner un membre de la famille qui prendra le rôle de curateur. « L'APEA prend en considération la charge que la personne concernée représente pour ses PA et pour les tiers ainsi que leur besoin de protection. » (art. 390, al. 2 CC). La curatelle peut être levée seulement si la protection et les intérêts de l'individu à protéger sont assurés d'une autre façon (ALZ, 2022).

Le principe d'autonomie ne figure pas dans la loi et peut être confondu avec la capacité de discernement. L'autonomie peut avoir plusieurs sens dans le domaine médical. L'autonomie d'action est la capacité d'assurer soi-même les AVQ. L'autonomie de pensée est le pouvoir d'une personne à conduire une argumentation cohérente et réfléchie. L'autonomie de volonté est « la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu » (Bollondi & al., 2017). La capacité de discernement est présente pour un problème donné à un moment précis. Alors que l'autonomie est un concept graduel, ainsi on peut être plus ou moins autonome selon les ressources de la personne. Si le patient n'a pas de capacité de discernement, il n'est pas en capacité d'exprimer toute son autonomie (Bollondi & al., 2017). Il faut donc être attentif à rechercher ce qu'une PAD aurait voulu s'il pouvait décider par lui-même. Lorsque la PAD est dans un état où il ne peut pas recevoir ni comprendre les explications données par autrui, il est essentiel de chercher à respecter son autonomie (Bollondi & al., 2017). Il faut se demander constamment ce qu'aurait pu être sa volonté. Pour se faire, les PDS ont à disposition plusieurs outils de récolte de données : les directives anticipées, les renseignements pris auprès des PA et la recherche d'informations auprès des PDS actifs dans la prise en soin de la PAD (Bollondi & al., 2017).

Il est particulièrement important de prêter attention à ce que la PAD exprime avec un langage non-verbal, les expressions d'une volonté qui peuvent montrer une opposition ou une acceptation aux soins (Bollondi & al., 2017). La communication non-verbale a différentes fonctions : transmettre les attitudes interpersonnelles et l'état émotionnel, supporter ou contredire la communication verbale et se substituer au langage, lorsque le discours est impossible (Argyle, 1972 ; Caris-Verhallen, 1999, p. 809). Lorsqu'une PAD exprime son désaccord avec les soins prodigués par un PDS ou un PA de manière non verbale, cela peut également se manifester par des SCPD. En effet, la PAD peut avoir soit des comportements d'agitation physique non agressifs, commettre des gestes indécentes ou insultants, cogner des objets sans les briser, s'isoler, ne pas suivre les directives, cracher sa médication ou, sans atteindre les autres : refuser de boire et de manger, lancer des objets ou des aliments, présenter une hypertonie musculaire ou être en repli ou repousser, avoir des mimiques faciales évocatrices, gémir ou des pleurer (Voyer, 2021, p. 446 ; Pancrazi, 2010). La PAD peut présenter des comportements d'agitation physiques agressifs : briser ou tordre des objets, pincer ou griffer ou mordre, donner des coups de coude ou de pieds, frapper, bousculer ou empoigner les autres, s'automutiler, cracher sur les autres, utiliser un objet pour frapper les autres, crier ou hurler (Voyer, 2021, p. 446 ; Pancrazi, 2010).

2.5 Prise en soins holistique

Les PA procurent des soins et une assistance aux PAD vivant à domicile. Ils font face à des tâches complexes et exigeantes, parfois 24 heures sur 24. Ils font de grands efforts physiques et font face à un stress psychologique et mental permanent, appelé fardeau du PA. D'ailleurs, il existe une échelle permettant d'évaluer le degré

d'épuisement du PA : l'échelle de Zarit (cf. Annexe 12. 1). Cette échelle sert à évaluer le niveau d'épuisement du PA afin de prévenir les formes les plus graves. Elle traite notamment des aspects concernant le manque de temps pour soi du PA et des sentiments que les PA peuvent ressentir, en particulier celui de la colère. Cette échelle permet de prévenir et d'éviter les gestes de maltraitance (Zarit, 2001). La maltraitance est définie comme: « traiter d'une façon brutale, faire subir des violences ou encore, traiter sans aménité, rudoyer et malmener » (Formarier & al., 2009, p. 282). Ainsi, la notion de maltraitance met en évidence une contradiction la plus complète face au prendre soin, au respect de la dignité humaine, etc. (Formarier & al., 2009, p. 282). En 2021, selon l'association Allô Maltraitance (ALMA), 83% des PAD sont maltraités par les PA contre 17 % par les PDS (ALMA, 2021).

Les PAD subissent des changements de comportement à cause de leur maladie. Elles peuvent s'emporter facilement et devenir agressives physiquement ou verbalement envers les PA et les PDS. Ainsi, le risque de maltraitance des PAD est très haut. Pour éviter cela, le PA ou le PDS doit accepter, lorsqu'il se sent submergé, des moments de pause dans les situations critiques. Cela permet d'éviter d'avoir des gestes ou des propos violents et agressifs envers la PAD à cause de l'épuisement. Il existe des possibilités de soutien d'associations pour les PA afin d'éviter les dérapages conduisant à la maltraitance (Alzheimer Suisse, 2022).

Lors de la prise en soins de PAD il faut inclure la perception de chaque acteur impliqué dans le soin. En effet, chaque individu a une conception du bien et du mal, forgée à partir de ses valeurs, ses croyances et ses connaissances personnelles. Ces convictions amènent une façon différente de percevoir selon la compréhension personnelle du PDS ou du PA et de la PAD. En partant de ce principe, le PDS ou le PA se doit à chaque situation de soin de s'adapter aux valeurs morales de la PAD. Cela pousse à méditer sur le sujet suivant : que doit-on mettre en place pour bien agir vis-à-vis des PAD ? Afin de répondre à ce questionnement, plusieurs principes éthiques et déontologiques permettent d'orienter le raisonnement et le jugement clinique infirmier pour prendre des décisions cliniques optimales, c'est-à-dire (càd) de qualité, sécuritaires et soucieuses du respect de l'humanité de la PAD.

2.6 Code de déontologie et éthique

Dans ce travail, le problème de la démence sera abordé à travers les quatre principes de l'éthique médicale tels que définis par Beauchamps et Childress dans leur livre « Les principes de l'éthique biomédicale » réédité en 2008. La bienfaisance désigne la tendance morale à apporter des bienfaits à chaque individu : elle reflète ce qui est bien pour la personne (Beauchamps & Childress, 2008). Les actions entreprises auprès de la personne lui apportent plus de bénéfices que de préjudices (Beauchamps & Childress, 2008). L'approche envers les patients se fait de manière bienveillante et empathique, en les traitent comme des individus à part entière (Beauchamps & Childress, 2008). Offrir des soins sécuritaires appartient à la bienfaisance. L'infirmière doit donc veiller à offrir de tels soins aux PAD : « Lorsqu'elle dispense des soins, l'infirmière s'assure que le recours aux technologies et aux pratiques scientifiques les plus récentes est compatible avec la sécurité, la dignité et les droits des personnes. » (Conseil international des infirmières, 2006, p. 3). De plus, l'infirmière offre des soins de qualité et équitables : « Établir des normes de soins et créer un environnement de travail qui favorise la sécurité et la qualité des soins. » (Conseil international des infirmières, 2006, p. 6). De même, l'infirmière a un rôle protecteur envers les PAD, notamment en ce qui concerne des situations de maltraitance : « L'infirmière prend toute mesure nécessaire pour protéger les

personnes, familles et communautés lorsque leur santé peut être mise en danger par un collègue ou une autre personne. » (Conseil international des infirmières, 2006, p.3).

L'ASI se positionne sur le risque de maltraitance : « Dès qu'un mauvais traitement commis par une infirmière ou un infirmier est décelé, il est indispensable de clarifier les faits de manière spécifique sur le plan individuel et institutionnel, d'amener les responsables à rendre des comptes et d'engager des mesures de prévention. Il importe d'examiner les mécanismes en jeu dans l'ensemble du système qui permettent l'émergence de ce genre d'incidents. » (ASI, 2013). En effet, le rôle du PDS est d'être transparent et efficace pour dépister, prévenir et traiter les situations de maltraitance. C'est la bienfaisance qui guide la pratique infirmière : le fait de mobiliser toutes les connaissances enseignées pour faciliter la guérison du patient, lui apporter un sentiment d'évolution positif. La bienfaisance permet également aux PDS de transmettre un sentiment de reconnaissance de la PAD sur ce qu'elle vit à cette étape de sa vie. Les soins prodigués par les PDS doivent être basés sur de bonnes intentions et perçus à ce titre par les PAD et les PA.

L'autonomie désigne la capacité d'effectuer ses propres choix de façon indépendante, avec sa capacité de discernement. Le patient dispose de toutes les informations nécessaires à sa prise de décision. Les PDS doivent « fournir suffisamment d'informations pour permettre au patient de donner son consentement en pleine connaissance de cause et d'exercer son droit de choisir entre l'acceptation et le refus du traitement » (Conseil international des infirmières, 2006, p.3). Les PDS doivent pouvoir reconnaître chez la PAD toutes ses possibilités restantes d'autonomie, même partielles ou diminuées. Les PDS doivent défendre l'idée d'une prise en charge éthique, soucieuse de préserver au maximum la volonté du PAD. Voici comment la loi du consentement éclairé est définie : « Une personne ne peut être associée à un projet de recherche que si elle y a consenti après avoir été suffisamment informée (consentement éclairé). Elle doit donner son consentement par écrit, le Conseil fédéral peut prévoir des exceptions. » (art. 16, al. 1 Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, le 30 septembre 2011 [LRH]).

La non-malfaisance est illustrée par l'action de ne pas nuire ou de causer d'effets négatifs à la PAD. Il est important de ne pas porter préjudice intentionnellement à la PAD (différence entre faute professionnelle et préjudice non-intentionnel). Ce principe s'inscrit aussi dans le fait de respecter le ressenti de la PAD ainsi que ses limites.

La justice est un concept important pour réfléchir aux problèmes que rencontrent les PAD, les soins réalisés par les PDS et les PA doivent toujours être effectués au mieux pour la PAD, sans porter de jugement discriminatoire à propos de l'origine, de l'âge, du sexe, des pratiques religieuses. De plus, selon le Code de Déontologie, il faut « fournir des soins en respectant les droits de l'homme ; et en étant sensible aux valeurs, aux coutumes et croyances de tous les peuples » (Conseil international des infirmières, 2006, p.3). Les soins doivent être impartiaux et adaptés à chaque PAD (principe d'équité). Ainsi, les PDS doivent être à l'écoute des PAD et promouvoir la *self-advocacy*, afin de respecter les choix et entendre leurs voix.

Les PAD sont confrontées à un challenge en ce qui concerne leurs droits à des soins éthiques, car elles rencontrent des difficultés, voire une quasi-impossibilité, à défendre elles-mêmes leurs droits et leurs perspectives. Ce travail se focalise sur les PAD vivant encore à domicile. Le rôle professionnel en tant qu'infirmier sera dès lors différent de celui dans le contexte d'un établissement institutionnel, car les interventions infirmières mises en place seront

plus étendues, englobant l'environnement de la PAD ainsi que ses ressources (personnes âgées, capacités résiduelles, etc.). Les principes d'éthique cités précédemment seront au centre des préoccupations, non seulement vis-à-vis du PDS qui assure le suivi auprès des PAD à leur domicile, mais aussi en vue d'épauler au mieux les PA en leur évitant un épuisement qui engendrerait des gestes maltraitants ou un risque de détérioration rapide de leur propre santé. Dans ce cadre, un travail de promotion et de prévention auprès des PAD est nécessaire, ainsi qu'auprès de leurs PA.

Ce travail de Bachelor, démontre comment adapter un niveau de compréhension et d'expression des PAD dans le but d'apporter des soins sécurés et de qualité. Une hypothèse peut être qu'augmenter les connaissances sur le sujet et la *self efficacy* permettra aussi de soulager les PA en leur offrant des pistes de résolution en vue de favoriser l'*empowerment* de la PAD. Cela permettra d'éviter ou d'atténuer le sentiment de culpabilité qu'ils peuvent ressentir face à la démence de leur proche. En effet, s'occuper de PAD reste éprouvant, notamment pour les PA qui n'ont pas forcément suivi une formation spécialisée qui leur donne des outils et des armes pour faire face. Par conséquent, dans ce travail, nous défendons une approche de PCC et de *Family Centered Care* (FCC) où la PAD doit être au centre des réflexions et des interventions infirmières. Selon cette approche, les PDS doivent donner la parole aux PAD et prendre en compte leurs besoins, leurs capacités résiduelles et leur volonté.

3. Les concepts

3.1 Interventions infirmières

Dans le domaine des soins infirmiers, Frame (2004) affirme que le terme interventions apparaît dans la globalité de la littérature et qu'il est, en fait, un terme trop général. D'autres trouvent le terme est inapproprié dans la perspective des soins infirmiers. En effet, le mot intervention veut se distinguer de son lien à la médecine, autrement dit interventions médicales, dû à sa connotation d'imposition par la force. Dans la littérature infirmière le terme intervention est souvent associé à quelque chose que le patient a subi au "nom de", ce qui induit une connotation paternaliste : l'infirmière sait mieux que le patient. Dès lors, le patient reçoit les soins dans le cadre de sa prise en charge et il n'est pas acteur de ses soins (Frame, 2004). Ainsi les interventions sont mises en place pour la personne et non pas avec la personne. Selon Benner (1982), les relations en soins infirmiers se doivent d'être égalitaires et en accord avec la perspective du patient.

Dans ce travail, le mot *intervention* sera utilisé en conservant sa connotation positive, qui permet de rendre visible et de donner une direction aux soins infirmiers. Par conséquent, les infirmières doivent faire preuve de créativité en vue d'élaborer des interventions diverses, qui permettent d'obtenir des résultats positifs en collaboration avec les patients. Dans cette optique, la recherche sur des interventions infirmières est indispensable à l'*Evidence Based Nursing* (EBN) de façon à améliorer la qualité des soins et les prises en soins (Dallaire, 2008, p.254 ; Naylor, 2003).

3.2 Empowerment

Le terme *empowerment* est très utilisé dans le monde anglophone, cependant il n'existe pas de consensus sur sa définition française (Formarier & al., 2009, p. 162). Le grand dictionnaire terminologique, traduit l'*empowerment*

comme suit : une autonomisation, le processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de sa QDV et de son environnement (Formarier & al., 2009, p. 162). Le terme anglais *emPOWERment* précise explicitement ce gain de pouvoir (*power*) et d'action (*ment*) pour y arriver (Formarier & al., 2009, p. 162). Pour ce travail, le terme *empowerment* est retenu.

Pour comprendre la popularité et l'origine du terme *empowerment*, il faut le prendre dans son contexte historique. À l'exemple de la communauté afro-américaine, de nombreuses luttes et revendications ont eu lieu entre le XIX^{ème} et le XX^{ème} siècle. Après que la guerre de Sécession en 1865 et l'esclavage soient abolis dans le sud des États-Unis (Ndiaye, 2006). Les afro-américains sont exclus de la vie politique, et le gouvernement américains impose à cette communauté un système légal de ségrégation raciale majoritairement dans les États du Sud entre 1877 et 1964 (Ndiaye, 2006). En 1890, des interventions favorisant l'*empowerment* émergent aux États-Unis dans le domaine du travail social (Formarier & al., 2009, p.162). « Au milieu du 19^{ème} siècle le mot *empowerment* est formé, il définit à la fois un état et une action, celle de donner du pouvoir. » (Bacqué & Biewener, 2013).

En 1968, la loi sur les droits civils met fin à la ségrégation légale dans les lieux publics et interdit la discrimination concernant la vente, la location et le financement du logement en fonction de la race, de l'origine, la religion, et du sexe (Tête de Tom, 2019). Au début des années 70, le mouvement des droits civiques s'était associé à la progression du mouvement féministe pour concevoir un mouvement de femmes afro-américaines (Onion & al., 2009). En 1971, Jesse Jackson fonde People United to Save Humanity (PUSH). J. Jackson est un pasteur baptiste afro-américain et militant pour les droits civiques (Britanica, T. Editors of Encyclopaedia, 2023). PUSH est une organisation qui prônait l'autonomie des afro-américains et cherchait à établir la parité raciale dans la communauté des affaires et financière (Onion & al., 2009).

Au milieu des années 70, les universités cherchaient à augmenter la présence de professeurs et d'étudiants issus de minorités et de sexe féminin sur leurs campus (Onion & al., 2009). En 1976, Barbara Solmon introduit officiellement dans les discours des travailleurs sociaux le terme d'*empowerment* (Onion & al., 2009). B. Solmon est une travailleuse sociale afro-américaine dans les communautés opprimées (Solmon, 1976).

Dans les années 1960, le mouvement des droits civiques a commencé à émerger et les partisans des droits des personnes en situation de handicap (PSH) ont saisi l'occasion de se rallier à d'autres groupes minoritaires pour revendiquer l'égalité de traitement, l'équité d'accès et les mêmes opportunités pour les PSH (ADL Education, 2017). La lutte pour les droits des PSH a suivi un schéma similaire à celui d'autres mouvements de défense des droits civils, en contestant les attitudes négatives et les stéréotypes, en cherchant un changement politique et institutionnel, et en plaidant pour la *self-advocacy* et l'*empowerment* des minorités (ADL Education, 2017).

Les militants des droits des PSH se sont mobilisés localement pour réclamer des mesures nationales visant à surmonter les obstacles physiques et sociaux auxquels fait face la communauté des PSH (ADL Education, 2017). Les défenseurs, en particulier les parents, ont joué un rôle central en demandant le retrait de leurs enfants des institutions et des asiles, et leur placement dans des écoles offrant aux PSH la possibilité de s'intégrer pleinement dans la société, tout comme leurs pairs non handicapés (ADL Education, 2017).

Dans les années 70, des défenseurs des droits PSH ont exercé une pression sur le Congrès (ADL Education, 2017). Les défenseurs ont organisé une marche à Washington pour intégrer les termes des droits civils des PSH dans la

loi de 1972 sur la réadaptation (ADL Education, 2017). En 1973, la loi sur la réadaptation a été adoptée, marquant ainsi la première protection légale des droits civils des PSH (ADL Education, 2017). La loi de 1973 sur la réadaptation (section 504) garantissait l'équité des opportunités d'emploi au sein du gouvernement fédéral et des programmes financés par celui-ci, en interdisant toute discrimination basée sur un handicap physique ou psychique (ADL Education, 2017). La section 504 de la loi sur la réhabilitation (États-Unis) a également établi le Conseil de conformité des obstacles architecturaux et de transport, qui rendait obligatoire l'accès égal aux services publics (comme le logement social et les transports en commun) pour les PSH, tout en allouant des fonds pour la formation professionnelle (ADL Education, 2017).

Au début des années 80, l'*empowerment* est devenu un centre d'intérêt dans le domaine de la psychologie communautaire, grâce notamment à la sociologue Julian Rappaport (Formarier & al., 2009, p. 162). A la fin des années 80, l'*empowerment* a émergé dans le domaine de la science infirmière (Formarier & al., 2009, p.162). En effet, à cette époque les auteurs infirmiers se sont grandement inspirés, de différentes définitions retrouvées en sciences sociales et en psychologie (Formarier & al., 2009, p.162). En Europe et au Canada, c'est dans le domaine de la santé mentale, à la fin des années 70 que le concept d'*empowerment* a été utilisé (Formarier & al., 2009, p.162). Le concept d'*empowerment* a d'abord été amené, comme un complément important au mouvement engagé par les politiques de désinstitutionalisation (Formarier & al., 2009, p. 162). Ensuite, le concept d'*empowerment* s'est focalisé sur le domaine de la santé par le mouvement ambulatoire avec la réduction des séjours hospitaliers et l'augmentation de l'utilisation des services ambulatoires (Formarier & al., 2009, p. 162).

En effet, l'*empowerment* a été décrit comme un concept fondé sur des relations mutuelles et de confiance, à travers lesquelles les PDS et les PA peuvent développer des forces et des stratégies pour favoriser l'autonomie du PAD (Hermansson & al., 2011 ; Man & al., 2003). Il peut aussi être considéré comme un processus générant un sentiment de force intérieure grâce à la connexion avec les autres (Mok, 2001). Cependant, le concept d'*empowerment* est multiple et divers (Kieffer C. H., 1984). Il a été largement utilisé, par exemple, dans la théorie sociale, dans laquelle les groupes non privilégiés sont décrits comme opprimés (Ward & Mullender A., 1991), les théories organisationnelles et de gestion (Spence Lashinger HK. & al., 2010) et la théorie de la psychologie sociale (Kuokkanen, 2000). D'après Rappaport (1984), l'un des auteurs à décrire le concept, l'*empowerment* est plus aisé à définir par son absence ; en termes d'impuissance, d'aliénation et de perte de contrôle (Rappaport, 1984). Par conséquent, l'*empowerment* fait référence à la gestion des défis, ainsi qu'au dépassement du sentiment d'impuissance d'un groupe de personnes minoritaires (Rappaport, 1984). L'*empowerment* peut être considéré à la fois comme un processus et un résultat. Il n'a pas de définition universelle (Rappaport, 1984). L'auteur affirme que l'*empowerment* doit être défini selon chaque contexte particulier et par les personnes concernées (Rappaport, 1984). L'*empowerment* est un « Processus d'acquisition d'une certaine autonomie du client par rapport à ses soins et aux décisions qui le concernent. » (Phaneuf, 2013). L'information transmise à la PAD et à son PA permet une meilleure compréhension de la situation et leur accorde la possibilité de prendre part aux décisions concernant leur prise en soins (Phaneuf, 2013). L'*empowerment* prend de l'ampleur dans le domaine de la santé puisqu'il confère à la personne le droit de décider, principe important dans une société aussi libérale que la nôtre (Phaneuf, 2013). Favoriser l'*empowerment* du patient est une question de respect de la dignité humaine et de droit à

l'information. Ces idées sont d'ailleurs bien présentes dans les diverses théories de soins où le respect de la personne et de son autonomie est primordial (Phaneuf, 2013).

L'*empowerment* renvoie à un double processus pour les malades : tenir compte de ses propres représentations passées et lâcher prise en intégrant la maladie et ses limites dans sa vie (Aujoulat & al., 2008). En considérant que la démence cause des TNC et des changements de comportement, elle affecte donc le contrôle des décisions et des actions des PAD. Dès lors, le concept d'*empowerment* est radicalement différent pour des PAD par rapport aux personnes qui n'ont pas de démence. L'*empowerment* est un processus de construction de la confiance et du respect par les PDS avec les PAD. Ils ont une voix, ils sont écoutés et sont désormais acteurs dans les décisions concernant leur vie. (McConnell & al. 2019). De plus, la relation entre la personne et son environnement semble centrale au processus de l'*empowerment* (Holmström & Röing, 2010). Il est important d'inclure les perspectives des PAD et PA dans le cadre de la récolte de données des PDS lorsque l'*empowerment* est utilisé dans les soins pour les PAD. Ainsi, en vue d'approfondir les investigations, plus d'éléments sont requis en ce qui concerne l'*empowerment* des PAD.

La qualité des soins apportés aux PAD tient compte de la perspective des conditions de travail des infirmiers. En effet, il y a une pénurie d'infirmiers qui croît car ceux-ci quittent la profession, en particulier à cause des conditions de travail difficiles (Buerhaus & al., 2006, p. 200) et la non-satisfaction au travail (Hayes & al., 2006 ; Purdy & al., 2010). Ce *turn-over* est en partie dû à un changement fondamental de la profession infirmière. Notamment, une lourde charge de travail, un manque de développement d'opportunités telles que des formations continues ou complémentaires, ainsi qu'une faible rémunération (Laeschinger & al., 2009). En effet, la satisfaction du travail d'infirmier est étroitement liée à des variables professionnelles, personnelles et organisationnelles (Adams & Bond, 2000 ; Lu & al., 2005).

Par conséquent, s'il n'y a pas une bonne organisation des soins, l'infirmier ne pourra pas apporter des soins de qualité. Les facteurs favorisant la maltraitance sont : ne pas avoir assez de temps, de ressources humaines ou financières insuffisantes pour accomplir les soins requis (Formarier & al., 2009). En définitive, les infirmiers doivent avoir des bonnes conditions de travail structurelles et organisationnelles, afin d'assurer des soins de qualité et sécuritaires, dans la perspective de soutenir l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD.

Selon la vision infirmière, le terme *empowerment* fait référence au pouvoir de renforcer le potentiel du PAD, de prendre conscience de soi et de se transformer, le tout dans une optique de développement (Formarier & al., 2009). Des interventions efficaces peuvent assister les PAD et leur PA à exploiter leurs capacités personnelles afin de réaliser des changements qui amélioreront leur QDV (Formarier & al., 2009). Les PAD eux-mêmes sont les principales ressources requises pour leur propre rétablissement (Formarier & al., 2009). Par conséquent, les interventions de soins doivent encourager de manière plus prononcée les PAD à tirer des enseignements de leurs propres expériences et à trouver les solutions par elles-mêmes (Formarier & al., 2009).

En complément des études théoriques et empiriques, les cadres conceptuels et les approches d'intervention peuvent nous assister dans la conceptualisation et la compréhension du processus d'*empowerment*, puis dans la mise en œuvre (Formarier & al., 2009).

3.3 *Self-advocacy*

Étymologiquement, le terme *self-advocacy* apparaît dans la langue anglaise au XV^{ème} siècle à partir de la racine latine *advocare*, qui signifie plaider en faveur de, soutenir. Ce terme est stabilisé dans le vocabulaire juridique : l'avocat plaide en faveur d'une personne et en son nom devant une cour de justice, il peut également conseiller cette personne (*to counsel*) afin que celle-ci prenne des décisions éclairées. Retenir une traduction unique du terme *advocacy* en français, et en particulier dans les soins infirmiers n'est pas chose aisée. Il est possible d'avancer certaines propositions : défense des droits du patient, agir au nom du patient, porte-parole du patient, plaider la cause du patient, intercéder en faveur du patient (Debout, 2012).

Ce concept trouve son origine aux États-Unis dans les années 1970. Le libéralisme qui s'y développe pousse l'opinion publique à dénoncer toutes atteintes aux droits individuels de la personne et la libérer de toute oppression. Ce mouvement émancipatoire impacte aussi le domaine de la santé : la relation de confiance PDS-soigné est remise en question (Debout, 2012 ; Formarier & al., 2009, p. 56). L'infirmière se revendique comme étant la PDS la mieux placée pour exercer ce rôle de défenseur en invoquant diverses raisons. D'une part, la proximité avec le patient, ainsi que l'alliance thérapeutique qu'ils construisent ensemble permet à l'infirmière d'accéder plus facilement à ce qui fait du patient un être singulier. D'autre part les infirmiers estimaient partager l'oppression ressentie par les patients dans un système médico-centré et ainsi, se jugent plus à même de comprendre et de lutter plus efficacement pour le consumérisme (Debout, 2012 ; Formarier & al., 2009, p. 56).

Dans la discipline infirmière, le concept apparaît pour la première fois en 1976, en gériatrie, bien qu'il existe déjà dans la définition des soins infirmiers proposée par Henderson (1966). L'*advocacy* est considérée comme une nécessité légale et éthique dans des situations de fin de vie ou de refus de traitement (Mallik & Rafferty, 2000). Dès 1978, les infirmières commencent à revendiquer la légitimation de l'*advocacy* dans les soins infirmiers. En 1982, le concept d'*advocacy* est intégré dans le cursus de formation initiale aux États-Unis. Des recommandations de bonne pratique sont publiées en 1984 favorisant l'investissement des PDS dans ce rôle de défenseurs. En 1993, un recueil de la littérature qui concerne ce concept est édité par la *National League for Nursing*. Le Conseil International des infirmières le reconnaît, en 2000, comme étant inhérent à la profession d'infirmière.

En soins infirmiers, l'*advocacy* peut se définir comme étant : « (...) une réaction de défense en faveur du malade quand la soignante constate la pauvreté des soins dispensés dans un contexte sanitaire donné, lorsqu'elle se rend compte que les droits d'un client ont été brimés, que sa dignité n'a pas été respectée, que ses besoins essentiels n'ont pas été satisfaits, que son bien-être ou ses intérêts doivent être protégés et qu'elle en fait part aux autorités concernées. » (Phaneuf., 2013). Plus brièvement, l'*advocacy* consiste à permettre au patient d'user de ses droits et d'exprimer ses choix. L'infirmière agit au nom de ceux qui n'ont pas ce pouvoir en tentant d'influer sur les décisions de ceux qui le détiennent (Debout, 2012 ; Formarier & al., 2009). De plus, Baldwin (2008) a identifié trois caractéristiques principales de l'*advocacy* :

1. Un socle de valeurs morales mettant en exergue le respect de l'autre dans son altérité.
2. La promotion et la protection des droits du patient à prendre des décisions le concernant (*self-advocacy*)
3. Une intercession auprès d'un tiers (PA, PDS) en faveur du patient

Les auteurs insistent sur l'ancrage profondément humaniste de ce concept, qui s'inscrit dans le Code de déontologie et assure l'éthique de la prise en soin infirmière (Formarier, 2009, p. 57).

Il existe plusieurs obstacles potentiels à la bonne mise en œuvre de l'*advocacy*, notamment, s'il existe un conflit d'intérêt en cas d'appartenance à une institution par exemple (règlement intérieur, accès aux soins, etc.), s'il y a un manque de formation des PDS, si les PDS ont peur pour eux-mêmes, un manque de soutien dans ce consumérisme ou encore une situation d'oppression très importante (Debout, 2012 ; Formarier 2009, p.57).

3.4 Soins centrés sur le PAD et les PA

Les PCC sont une approche de la pratique établie par la formation de l'encouragement de relations thérapeutiques entre tous les PDS, les PAD et les PA. Les PCC s'appuient sur les valeurs du respect des personnes, du droit individuel à l'autodétermination, du respect et de la compréhension mutuelle (McCormack & McCance, 2017). Ils sont obtenus lorsque les PDS impliquent les PAD dans les discussions et les décisions de santé (Mead, 2000).

La méthode clinique centrée sur le patient identifie que la focalisation sur le patient est obtenue en partie en comprenant les expériences des patients avec la maladie de manière holistique (Man & al., 2003). Il a été démontré que les PCC présentent de nombreux avantages, ils ont d'ailleurs été proposés comme un moyen d'obtenir de meilleurs résultats de santé, une plus grande satisfaction des PAD ainsi qu'une réduction des coûts de santé (Boafo & al., 2022 ; Man & al., 2003 ; van Corven & al., 2021). Les trois principaux objectifs de l'utilisation des PCC devrait inclure une communication efficace, le partenariat et la promotion de la santé (McCormack & McCance, 2017). La communication avec la PAD englobe un partage authentique des informations, des soins dispensés avec compassion en favorisant l'*empowerment* et la *self-advocacy*, ainsi qu'une reconnaissance et une adaptation à la singularité de chaque PAD, en tenant compte de ses besoins spécifiques (Gzil & al., 2007 ; Mead & al., 2000 ; Constand, M. K., & al., 2014). Le partenariat avec la PAD et ses PA implique l'établissement d'une relation de confiance fondée sur une collaboration active pour trouver des solutions aux problèmes, en donnant la priorité à ceux qui ont le plus d'impact sur la PAD et ses PA (Gzil & al., 2007 ; Mead & al., 2000 ; Constand, M. K., & al., 2014). En définitive, la promotion de la santé de la PAD vise à offrir les meilleurs soins possibles pour garantir un état de santé optimal, indépendamment de la condition médicale de la PAD et du contexte socio-culturel dans lequel elle évolue (Gzil & al., 2007 ; Mead & al., 2000 ; Constand, M. K., & al., 2014). Cette approche réduit le risque d'échec thérapeutique et assure une utilisation optimale des ressources (Man & al., 2003 ; Mead, 2000 ; Constand, M. K., & al., 2014). Bien que ces composantes des PCC aient été identifiées comme les éléments les plus appréciés par les PAD recevant des soins médicaux (Little & al., 2001 ; van Corven. & al., 2021), la mesure dans laquelle différents cadres et modèles de PCC adoptent ces composantes comme éléments essentiels, et leur application dans différentes disciplines n'a pas été étudiée (McCormack & McCance, 2017 ; Rogers, 1979).

Ce travail défend aussi une approche de *Family Centered Care* (FCC) étant donné que les PA sont essentiels dans les soins apportés aux PAD, et qu'ils les soutiennent 24h/24h. De plus, les PA restent une ressource importante dans la prise en soin des PAD, comme le souligne la plupart de nos articles (Boafo & al., 2022 ; Kerpershoek & al., 2018 ; Read & al., 2021). En effet, ils connaissent l'histoire de vie de la PAD, arrivent à développer des stratégies de communication avec la PAD et maintenir aussi intact que possible leur intérêt dans les AVQ et des activités plus lucratives (Boafo & al., 2022 ; Read. & al., 2021 ; van Corven & al., 2021 ; Voyer, 2021). En parallèle d'être une ressource dans la prise en soin des PAD, les PA souffrent aussi de l'impact de la démence : cette maladie a peu à peu fait disparaître le proche qu'ils chérissaient pour une autre personne. Ce deuil de la personne connue

et aimée, est appelé « deuil blanc ». Le deuil blanc se définit ainsi : « une réaction d'adaptation à la perte de la relation d'échange en lien avec une maladie des fonctions supérieures » (Formarier., 2009 ; Malaquin & al., 2007). Le deuil blanc est un terme large qui inclut : le deuil de la relation, le deuil du rôle, le deuil de la normalité, la perte de la prédictibilité et du sens (Formarier, 2009 ; Malaquin & al., 2007). La relation existante entre le PA et la PAD s'étiole peu à peu au fil de l'évolution de la démence. C'est pourquoi, en tant que PDS, le rôle du PDS sera non seulement de permettre à la PAD de s'exprimer et de mettre en place des interventions visant à répondre au mieux à ses besoins, mais aussi d'accompagner le PA dans son deuil et dans l'exploration de la nouvelle relation avec l'être aimé (Kepershoek & al., 2018 ; van Corven & al., 2021).

Selon les approches choisies pour ce travail (PCC et FCC), il est essentiel, à tous les stades de la maladie et autant que possible, de recueillir l'avis de la PAD et de favoriser son expression concernant ses souhaits et préférences quant aux soins, à ses décisions de vie (Debout, 2012, p. 53-56 ; Read & al., 2021). En effet, les PCC rendent explicite le besoin d'autonomie et d'égalité dans les relations et la centralité des croyances et des valeurs dans l'orientation de la prise de décision (McCormack & McCance, 2017).

4. Question de recherche

D'après les données épidémiologiques exposées dans le chapitre 2 et en prenant en compte le vieillissement de la population, ce travail met en évidence l'importance de se pencher sur la question des soins apportés aux PAD. En effet, explorer différents concepts tels que l'*empowerment* et la *self-advocacy* permet de rendre les PAD partenaires dans les soins et ainsi, assurer une prise en charge plus efficace par les PDS et les PA. De plus, avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre des PAD, le nombre des PA va aussi augmenter pour prendre soin d'eux. Ainsi, il est essentiel de mieux cibler les interventions infirmières en tant que PDS afin de pouvoir au mieux les épauler, éviter l'épuisement et le risque de maltraitances des PA envers les PAD.

Il est, de plus, mis en évidence dans la littérature scientifique que les PDS qui travaillent aux côtés des PAD manquent souvent de connaissances et ne sont pas suffisamment formés ou sensibilisés aux besoins particuliers des PAD. Dès lors, il se peut qu'ils ne perçoivent pas le besoin d'investissement des PAD dans leurs soins et celui de se faire entendre par les PDS, mais aussi par leur PA. En vue de mieux cibler les interventions infirmières à mettre en place pour promouvoir l'expression des PAD, il est opportun de se demander :

« Quelles sont les interventions infirmières probantes décrites dans la littérature afin de permettre l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD ? »

Cette question de recherche a pu être élaborée grâce à la méthodologie PICOT :

| | |
|---------------------------|---|
| Problématique/ population | PAD vivant à domicile. |
| Intervention/ intérêt | Les interventions infirmières favorisant l' <i>empowerment</i> et la <i>self-advocacy</i> des PAD. |
| Comparaison | Pas d'intervention infirmières spécifiques visant à soutenir l' <i>empowerment</i> et la <i>self-advocacy</i> des PAD. |
| Outcomes (Résultats) | Restaurer un pouvoir d'agir des PAD, diminuer les manifestations de SCPD ainsi que l'épuisement des PA, favoriser l'autonomisation des PAD. |
| Temps | Pas de délimitation dans le temps. |

5. Le cadre théorique

Thomas Marris Kitwood, psycho-gérontologue, est né à Boston, Lincolnshire au Royaume-Uni, le 16 février 1937 (Independent, 1999¹). Il a obtenu son Bachelor en sciences naturelles à l'Université de Cambridge en 1960. Il a été formé à la prêtrise à Wycliffe Hall et a été ordonné en 1962. A la suite de son service national, il a enseigné la chimie à la *Sherbroone School* dans le Dorset pendant 7 ans. Il a ensuite déménagé en Ouganda pour enseigner la chimie, il est également devenu aumônier scolaire. En 1970, Kitwood a écrit son premier livre « Qu'est-ce que l'humain ? ».

Il retourne ensuite en Angleterre et obtient, en 1974 un Master en psychologie et sociologie de l'éducation. En 1977, il obtient un Doctorat en psychologie sociale et il donne des conférences à temps partiel. De 1984 à 1988, il est maître de conférence en psychologie à l'Université de Bradford. Il s'est impliqué dans la démence lorsqu'il a été chargé de mener un projet pour l'autorité de santé de Bradford. En 1992, il a fondé le Bradford Dementia Group, initialement en tant que branche secondaire. Sa philosophie repose sur une approche PCC. Le groupe est passé du département d'études interdisciplinaires sur l'humain à l'École des études de santé de l'Université de Bradford en avril 1998. En septembre 1998, Kitwood obtient une chaire personnelle à l'Université de Bradford et est nommé Professeur de la chaire Aloïs Alzheimer de psychogérontologie.

Il est l'auteur de nombreux ouvrages sur la démence, dont : *Person to Person : A Guide to the Care of Those with Declining Mental Abilities*, co-écrit avec Kathleen Bredin (1991). Il a remporté le prix du livre de l'année décerné par *Age Concern* pour *Dementia Reconsidered*.

À mesure que les travaux de Kitwood ont gagné en reconnaissance internationale, le *Bradford Dementia Group* a développé des liens avec l'Australie, la Belgique, le Canada, le Danemark, la Finlande, la France, l'Allemagne, les Pays-Bas, le Japon, la Nouvelle-Zélande, la Norvège, la Suède, la Suisse et les États-Unis. En 1998, il dispense des cours sur l'approche centrée sur l'individu et la cartographie des soins de la démence en Suède et aux États-Unis. Le novembre 1er 1998, Kitwood décède à Bradford.

5.1 Historique de l'origine du modèle de Kitwood

Le cadre théorique choisi pour ce travail est le modèle de Kitwood, créé en 1997 (cf. figure 1). Ce modèle trouve son inspiration dans plusieurs courants d'idées :

Dans les années 1950, C. R. Rogers (1902 – 1987), un psychologue américain, se base sur l'orientation dans la réalité utilisée dans la réhabilitation pour soigner des soldats traumatisés de guerre. Elle vise à favoriser l'utilisation des sens, les relations humaines et la conscience de leur environnement. Cette méthode est focalisée sur l'exploration de la personnalité des patients afin d'essayer de la restaurer dans ce qu'elle a de positif. Le travail de C. R. Rogers a ensuite pu être transféré et appliqué dans un second temps chez les PAD (C. R. Rogers, 1979 ; Kitwood, 1997).

¹ Independent. (1999). *Nécrologie : Professeur Thomas Kitwood*. <https://www.independent.co.uk/arts-entertainment/obituary-professor-thomas-kitwood-1045269.html>

Dans les années 1960, N. Feil (1993), une psychologue allemande, met en place la thérapie de validation, focalisée sur l'exploration des sentiments et des émotions. Les principaux concepts utilisés sont ceux de l'empathie et de la communication, en vue de répondre au besoin présent. Ses travaux se sont principalement basés sur les PAD, afin de mieux pouvoir au mieux les accompagner (Kitwood, 1997).

Par la suite, R. N. Butler, psychiatre en gériatrie et P. Coleman (1986), Professeur en psychologie vont utiliser la réminiscence au travers du travail personnel et du travail en groupe. Ce travail se focalise sur la mémoire à long terme et sa préservation par des photographies, de la musique ou des objets appartenant au domicile de la PAD. Ces objets constituent des ressources métaphoriques en vue d'exprimer la situation présente d'une manière que les PAD peuvent gérer (Kitwood, 1997).

Dans les années 1990, plusieurs démarches ont été mises en place dans le même courant d'idées. Dans un premier temps Sutton L. (1995) s'est consacré à la communication interpersonnelle. Ensuite, F. Gibson (1995) soutient que les connaissances biographiques sont essentielles en vue d'individualiser les soins. De plus, planifier et inclure la famille de la PAD dans les soins et les activités encourage la PAD à exprimer ses intérêts et préférences. L'outil que les auteurs ont utilisé est un livre d'histoire de famille permettant au PAD d'exprimer son identité par le biais de celui-ci (Kitwood, 1997).

Tous ces auteurs et leurs découvertes ont profondément inspiré Kitwood dans sa conception du modèle des PCC qui se focalise sur la PAD en tant que personne sociale dont la QDV sera influencée selon son interaction avec son environnement. La plupart des interventions qui découlent de son utilisation se basent sur le partenariat entre la PAD, les PA et les PDS (van Corven & al., 2021). Il s'agit d'un modèle de soins intermédiaires visant à améliorer la QDV de la PAD, notamment en privilégiant son intégrité et sa QDV (Kitwood, 1997). Il convient désormais que le PDS adopte une approche familiale visant à inclure les PA qui deviennent alors des partenaires essentiels dans la préservation d'une bonne QDV ainsi que d'une autonomie fonctionnelle sur le long terme. En effet, en vue d'assurer une continuité de qualité dans les soins, et spécialement dans le cadre de la prise en soin des PAD, il est essentiel d'engager les PA dans les AVQ de la PAD, notamment les activités d'animation ou lors de leur visite de prévoir une activité à faire en commun (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). Il est aussi important de les inclure dans les décisions prises à propos de la PAD et de son projet de soin (Read & al., 2021).

Dans les années 2000, McCormack, né en 1962, infirmier et Docteur en études pédagogiques, a plus tard repris le modèle de Kitwood, afin d'adapter son utilisation à l'exercice soins infirmiers et de moderniser ses concepts. Il suggère que les PDS peuvent être des facilitateurs à la participation à la prise de décision partagée, grâce aux principes de l'approche centrée sur la PAD (McCormack & McCance, 2017).

Afin de permettre la compréhension du chapitre concernant la synthèse des résultats de la revue de littérature entreprise dans ce travail, il est important de définir les principaux concepts du modèle des PCC de Kitwood et McCormack, qui sont illustrés ci-dessous par un schéma.

Figure 1 : Le schéma de la pratique de PCC (McCormack & McCance, 2017, p. 264).

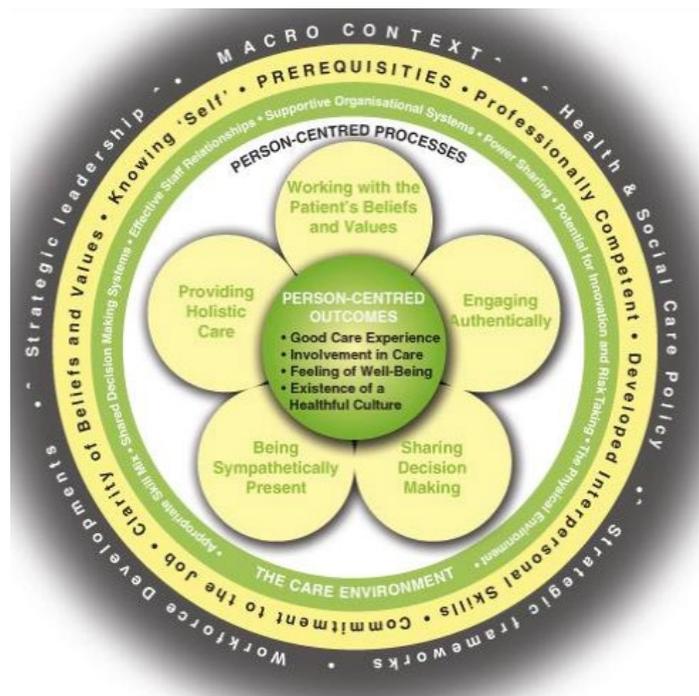
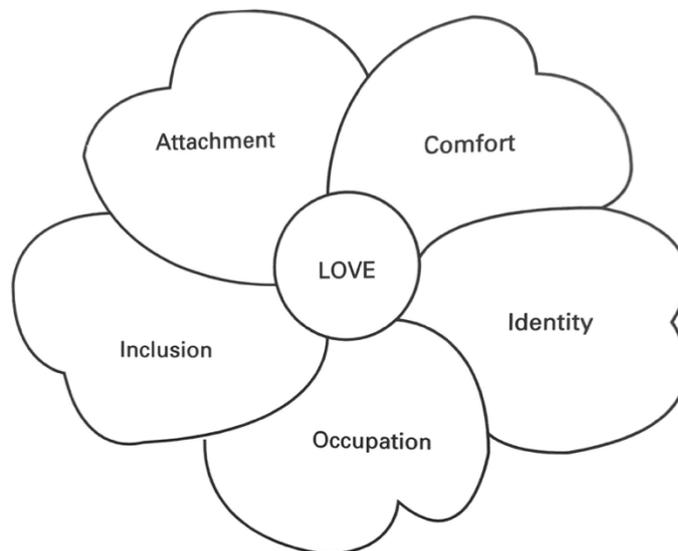


Figure 2 : Les principaux besoins psychologiques des PAD (Kitwood, 1997, p. 82)



5.2 Théorie de soin intermédiaire

En 1968, le sociologue R. K. Merton a défini les théories à spectre modéré (Dallaire, 2008, p. 245). Ces théories se situent entre les hypothèses élaborées dans des situations pratiques et les théories très abstraites (Meleis, 2007 ; Dallaire, 2008, p. 245). Selon Peterson (2004), les théories à spectre modéré sont considérées par les infirmières théoriciennes comme ciblées et précises, avec peu de concepts et de propositions (Dallaire, 2008, p. 245). Ces théories représentent une vision limitée de la réalité infirmière (Dallaire, 2008, p. 245). Par conséquent, un modèle

conceptuel prétend décrire la pratique générale des soins infirmiers en raison de son degré d'abstraction, tandis qu'une théorie à spectre modéré se concentre sur certaines situations de soins ou expériences de santé modérées et peut être vérifiée empiriquement par des méthodes scientifiques (Dallaire, 2008, p. 245). Ainsi, les théories peuvent être utilisées dans des contextes spécifiques et suggèrent des pistes pour modifier les situations (Dallaire, 2008, p. 245). Les théories à spectre modéré facilitent l'explication d'une situation de soin ou le choix d'interventions et de résultats ciblés (Dallaire, 2008, p. 245). Selon Liehr et Smith (1999), l'élaboration de ce type de théorie est un processus de conceptualisation créative qui rassemble des éléments de la pratique pour les analyser, afin de clarifier leur structure conceptuelle (Dallaire, 2008, p. 246). Le processus d'élaboration théorique doit permettre de conserver les éléments de la pratique, de leur donner un sens, puis de les examiner à la lumière de la littérature ou des travaux d'autres chercheurs sur ce phénomène (Dallaire, 2008, p. 246).

Dans cette perspective, Liehr et Smith (1999) proposent cinq approches pour générer une théorie à spectre modéré : l'induction à partir d'une recherche pratique, la déduction à partir d'une théorie à spectre modéré, la dérivation à partir de théories d'autres disciplines liées à la discipline infirmière, la dérivation à partir de lignes directrices de pratiques cliniques et de normes profondément ancrées dans la recherche (Dallaire, 2008, p. 246). Peterson (2004) souligne que la plupart des infirmières impliquées dans la conception de théories à spectre modéré utilisent plusieurs approches (Dallaire, 2008, p. 246). Les théories à spectre modéré sont utiles en raison de leur niveau d'abstraction inférieur et de leur facilité de réalisation ; elles sont plus circonscrites et spécifiques dans leurs concepts, leur relative simplicité facilite le processus de développement d'interventions et les rend plus utiles pour la pratique. (Cody ; 1999 ; Dallaire, 2008, p. 247 ; McEwen, 2007 ; Peterson, 2004)

La théorie de PCC pour les PAD de Kitwood est une théorie à spectre modéré. Elle a été choisie pour ce travail, afin de guider l'analyse des données recueillies dans la revue de littérature. Selon Kitwood, le but des soins de la PAD est de maintenir l'identité individuelle de la PAD, malgré les TNC. Cette théorie met en évidence notre question de recherche qui vise à élaborer des interventions infirmières en vue de promouvoir l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD. En effet, les PAD subissent une perte d'autonomie en raison de la progression des TNC qui affectent leurs capacités cognitives, psychologiques et physiques. Afin de ralentir l'évolution des TNC, les PA et les PDS doivent prodiguer des soins aux PAD en respectant le concept des PCC. De manière similaire, les PA et les PDS doivent vivre selon les concepts d'*empowerment* et de *self-advocacy*, qui permettent de respecter les choix des PAD et d'assurer qu'ils puissent faire entendre leur voix.

5.3 Concepts clés du modèle de Kitwood

5.3.1 L'identité

Les PDS ne doivent pas se focaliser seulement sur la démence et sur sa prise en charge, car ils ne prendront pas en compte l'identité du PAD qui sera traité comme un objet passif, ce qui constitue en soi, une négligence (Epp., 2003). La définition de l'identité est la suivante : caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité (Larousse, 2023). La PAD n'est pas définie par sa maladie mais son identité change avec elle (van Corven & al., 2021).

En effet, la PAD a développé son identité selon plusieurs facteurs : sa culture, son genre, son tempérament, sa classe sociale, son style de vie, son attitude, ses valeurs, ses croyances, son engagement, ses goûts et intérêts. De

plus, il ne faut pas négliger l'importance de l'histoire de vie personnelle du PAD. En effet, chaque individu est unique et forme son identité selon les étapes marquantes de la vie qu'il traverse (Kitwood, 1997, p. 15).

5.3.2 La personnalité

La définition de la personnalité selon Kitwood est la suivante : C'est un standing ou des statuts qui sont conférés à un être humain, par d'autres, dans le cadre la relation à autrui de l'être social. Elle implique reconnaissance, respect et confiance. (Epp, 2003 ; Kitwood, 1997, p. 8) D'après Kitwood, un individu peut avoir plus de ressources qu'un autre, ce qui entraîne un développement plus grand de la personnalité. Les ressources peuvent être de deux sortes : adaptatives et expérimentales. (Kitwood, 1997, p. 15). La société occidentale, privilégie l'individualisme, avec comme critères : l'autonomie, la rationalité et la capacité à travailler (Quinton, 1973). En raison de cette valorisation très liée aux performances cognitives des individus, il y a, *de facto*, une exclusion de la personnalité des PSH comme les PAD (Kitwood, 1997, p. 9). La personnalité fait partie du concept de d'identité. Dans ce travail, la personnalité est importante car elle permet de situer socialement la PAD dans ses interactions avec les PDS et les PA grâce à ses ressources personnelles.

5.3.3 L'environnement

L'environnement occupe une place importante dans le cadre conceptuel de Kitwood, car c'est grâce à lui que la PAD réussira à entrer en interaction. L'environnement comprend non seulement une partie matérielle (objets et lieux familiers), mais aussi humaine : PA et PDS qui gravitent autour de la PAD. L'objectif dans la prise en soin est de rendre cet environnement prévisible et sécuritaire pour la PAD. En effet, « Lorsque l'environnement est sécuritaire, la PAD pourra s'adapter et tolérer un plus grand degré de conflit, de challenge, de changement, de frustration, de perte et de déception. » (Kitwood, 1997, p. 95 ; van Corven & al., 2021). Le fait d'avoir un plus grand degré de tolérance limitera, de plus, l'émergence des SCPD et ainsi permet une meilleure QDV pour la PAD, les PA et les PDS (Boafo & al., 2022).

Désormais, l'objectif des PA et des PDS consiste à stimuler la PAD, tout en respectant son rythme et ses capacités résiduelles, afin d'avoir des interactions variées et les plus riches, agréables et sécurisantes possibles avec le monde qui l'entoure (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al. 2021). Ces interventions visent à encourager la personnalité, renforcer les sentiments positifs, nourrir des habiletés résiduelles et ralentir la péjoration des troubles cognitifs (Kitwood, 1997, p. 78). Pour se faire, le PDS ou le PA doit se montrer disponible sur tous les plans, être là, dans le moment présent avec lui et le besoin d'être quotidiennement attentif aux besoins comme aux capacités de la PAD.

5.3.4 Utilité

Le sentiment d'utilité est essentiel, pas seulement dans le cadre conceptuel de Kitwood, mais aussi dans la prise en soin des PAD afin de privilégier leur *empowerment*. En effet, par ce sentiment d'utilité, il sera plus facile pour les PAD de conserver leurs capacités résiduelles. Conserver ce sentiment d'utilité permet aux PAD d'améliorer

leur QDV et leur estime de soi, puisque s'ils parviennent à éprouver ce sentiment ils ne seront pas mis constamment en échec dans leur vie (van Corven & al., 2021).

Néanmoins, avec la maladie, l'initiative se dégrade, il est désormais du ressort des PDS et des PA de donner l'impulsion ou suggérer une action au PAD afin qu'il l'initie. Ce défaut d'initiation de l'action ne veut pas dire que la PAD n'est plus en capacité de faire l'action. Kitwood met en garde les PDS qui ont tendance à sous-estimer les PAD. Les PAD ne sont pas définis par leur maladie et restent des personnes capables. Certes, parfois les PAD ne sont pas capables de faire l'action entièrement. Cependant, fractionner l'action en plusieurs étapes ou laisser les PAD faire les parties qu'ils maîtrisent encore, contribue largement à conserver leur dignité et leur sentiment d'utilité (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). « L'illusion de l'incapacité a été créée parce que la vie était si souvent organisée pour eux dans des conditions impossibles » (Kitwood., 1997, p. 95).

5.4 Liens entre le modèle et la question de recherche

Concernant les concepts d'*empowerment* et de *self-advocacy*, le modèle conceptuel des PCC est utile pour répondre à notre question de recherche. En effet, le cadre conceptuel apporté par Kitwood nous permet de placer la PAD au centre de la prise en soins. De plus, il faut prendre en compte que la PAD a une personnalité qui doit être considérée avec respect et dignité. La PAD est un être unique avec ses propres ressources. Ainsi, la PAD s'adapte et interagit dans son environnement selon l'évolution de sa maladie tout en gardant une certaine autonomie. Les choix de la PAD doivent être respectés grâce à l'application du concept de la *self-advocacy*. Par conséquent, des interactions plus riches entre la PAD et son environnement ont un effet bénéfique pour favoriser l'*empowerment* de la PAD, ralentir ses TNC et améliorer sa QDV. L'*empowerment* et la *self-advocacy* permettent de diminuer les manifestations des SCPD ainsi que l'épuisement des PA et des PDS, car la voix des PAD est respectée et porteuse de sens pour la PAD comme les PA et les PDS.

6. Stratégie de recherche sur les bases de données

Pour la recherche des articles scientifiques répondant à la question de recherche : « Quelles sont les interventions infirmières probantes décrites dans la littérature afin de permettre l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD ? », les bases de données : *Cumulative Index to Nursing Health Literature* (CINAHL) et PubMed ont été consultées. Tout d'abord, les termes principaux qui sont l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD à domicile ont été cernés. Ensuite, quelques mots-clés ont été sélectionnés en lien avec ce sujet tels que “*Nursing care*”, “*Elderly*”, “*Dementia*”, etc. Les concepts ont été traduits du français à l'anglais. Enfin, ces mots-clés ont été traduits en descripteurs à l'aide de chaque thesaurus (dictionnaire de la base de données) des bases consultées, afin de pouvoir lancer une recherche sur la base au moyen d'une équation de recherche construite. Malgré la précision des termes choisis, les résultats obtenus, ne permettaient pas de trouver suffisamment de sources primaires. Par conséquent, un changement de stratégie a été mis en place, afin d'élargir le champ de recherche. Ainsi, la recherche d'article a été réalisée en prenant chaque *MeSH terms* séparément. De plus, une sélection dans les références des articles de sources primaires choisis pour l'analyse du Travail de Bachelor, a été effectuée. Grâce à cette démarche il a été possible de trouver d'autres sources primaires qui répondaient plus précisément à la question de recherche.

Cette difficulté à trouver de la littérature de sources primaires montre que peu de chercheurs accordent une place dans la recherche à la promotion de la voix des PAD. En effet, c'est un domaine nouveau pour la recherche. Il est important de connaître, de visibiliser et de discuter ce qui se fait actuellement en la matière, en recherche, malgré le fait qu'il y ait encore peu d'études disponibles.

Voici les descripteurs et opérateurs booléens retenus :

Tableau 4 – Tableau des descripteurs pour la construction des équations dans les bases de données

| | Mots-clés en français | Mots-clés en anglais | Descripteurs CINAHL |
|--|---|--|--|
| Élément 1 : Soutenir le pouvoir d'agir | Soutenir le pouvoir d'agir Défense de soi Plaidoyer | Empowerment Advocacy Self-advocacy | (MH"Empowerment") OR (MH"Self-Advocacy") |
| Élément 2 : Prise en charge PDS ou PA | Soins infirmiers Intervention infirmière Education infirmière Soignant PA | Nursing care Nursing intervention Nursing education Caregiver Informal Caregiver | AND (MH"Nursing Care") OR AND (MH"Informal Caregiver") |
| Élément 3 : Déficience cognitive PAD | Personne âgée Déficience cognitive Démence | Elderly Cognitive impairment Dementia | AND (MH"Cognitive Disorders") OR (MH"Dementia") |

6.1 Équations de recherche

L'équation de recherche qui nous a permis de trouver quatre de nos articles primaires est celle-ci :

« Dementia » [MeSH Terms] OR « Alzheimers » [MeSH Terms] AND “Empowerment” [MeSH Terms] OR “Advocacy” [MeSH Terms] OR “Self-advocacy” [MeSH Terms] → 414 articles

Articles sélectionnés:

1. Boaf J. & al. (2022). “The Sun Came Up Because You Got Here...” A Qualitative Exploration of Person-Centered Care Strategies Used by Adult Day Care Centers to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Journal of Applied Gerontology* 42(2), 147-159. <https://doi.org/10.1177/07334648221128283>
2. McConnel T. & al. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with patients with dementia. *Research Involvement Engagement*. 5 (19), 1- <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0154-2>

3. Van Corven C. T.M. & al. (2021) Defining empowerment for older people leaving with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 114 (1), 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104098>
4. Schicktanz S. & al. (2018). Patient Representation and Advocacy for Alzheimer in Germany and Israel. *Bioethical Inquiry*. 15 (1), 369-380. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9871-8>

Une autre équation de recherche a été utilisée pour trouver les deux autres articles :

« Informal caregivers » [MeSH Terms] OR “Family Caregivers” [MeSH Terms] AND “Dementia” OR “Alzheimers” [MeSH Terms] AND “Informal Care” [MeSH Terms] OR “Nursing” [MeSH Terms] → 1’663 articles

1. Kerpershoek L. & al. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health*. 22 (7), 897-902. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>
2. Read S.T, Toye C. & Wynaden D. (2021). A qualitative exploration of family carer’s understandings of people with dementia’s expectations for the future. *Dementia*. 20 (4), 1284-1299. <https://doi.org/10.1177/1471301220929>

7. Articles d'études primaires et Extraction des résultats

1. Boaf J. & al. (2022). "The Sun Came Up Because You Got Here..." A Qualitative Exploration of Person-Centered Care Strategies Used by Adult Day Care Centers to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Journal of Applied Gerontology* 42(2), 147-159. <https://doi.org/10.1177/07334648221128283>

| Boaf J. & al. (2022). "The Sun Came Up Because You Got Here..." A Qualitative Exploration of Person-Centered Care Strategies Used by Adult Day Care Centers to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. <i>Journal of Applied Gerontology</i> 42(2), 147-159. https://doi.org/10.1177/07334648221128283 Pays USA | | | | |
|--|---|--|---|---|
| Devis et but(s) | Échantillon | Méthode | Résultats | Recommandations |
| <p>Devis étude qualitative descriptive + exploratoire cadre théorique : théorie enracinée</p> <p>But(s), Identifier stratégies PCC utilisées par PDS des CDA => gérer SCPD + cultiver identité PAD.</p> | <p>Méthode échantillonnage non-probabiliste => intentionnelle. Échantillon N = 6 focus groupes PDS de CDA en Californie entre mai et juillet 2021. N=31 PDS, en moyenne 5.2 PDS/groupes.</p> <p>Recrutement : Recommandations associations de CDA en Californie + informer e-mail + entretiens Zoom avec PDS de CDA.</p> <p>PDS de CDA : données sociodémographiques N = 451</p> <p>Homme n = 151 (33%) Femme n = 300 (67%) Blanc n = 17 (54.84%) Afro-américain ou Noir n = 4 (12.90) Hispanique ou Latino n = 8 (25.81%) Asiatique n = 2 (6.45) Métisse ou autre n = 8 (25.81) Non Hispanique ou Latino n = 23 (74.19)</p> <p>Âge (années) ≤29 n = 1 (3.23 %) 30-39 n = 5 (16.13%) 40-49 n = 9 (29.03%) 50-59 n = 7 (22.58%) 60-69 n = 5(16.13%) ≥70 n = 2 (6.45%) Sans précisions n = 2 (6.45%) Travail dans CDA (années) <1 n = 1(3.23%) 1-4 n = 7 (22.58%) 5-10 n = 7 (22.58%) 11-20 n = 13 (41.94%) >20 n = 3 (9.68%) Rôle dans CDA PDS n = 7 (22.58) Travail social n = 5 (16.13%) Directeur de programme n = 7 (22.58%) Ergothérapeute n = 2 (6.45%) Assistant de programme n = 4 (12.90%)</p> | <p>Mixte Entretiens env. 90 min. par focus groupes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Guide d'entretien semi-structuré + faciliter interactions entre PDS. • Enregistrement + retranscriptions anonymes. • Utilisation du software Dedoose => analyse données qualitatives + gérer données. Codage indépendant puis vérifications par 3 chercheurs. => cohérence + fiabilité étude. • Transcriptions anonymisées codées de manière déductive => analyse de contenu dirigé. <p>1. Utiliser théorie=> guide codes initiaux. Chercheurs génèrent livre de codes sur cadre de Kitwood => schéma de codage. 2. Codeurs appliquent codes aux extraits => décrivaient/résumaient. 3. Discuter désaccords codage entre chercheurs => déterminer si codes devaient être modifiés. 4. Codes regroupés en catégories de thèmes => domaines de Kitwood (Confort, attachement, inclusion, profession, identité). Analyse de chaque stratégie des PDS pour gérer SCPD.</p> | <p>1.Tableau : Informations démographiques échantillon PDS de CDA : 51.6% plus de 10 ans expérience. 61.3% infirmières + travailleurs sociaux + directeurs de programme. Figure supp. 1 => 87.9% et 74.2% PDS des CDA => confiance en leur capacité prendre soin PAD. 97% PDS de CDA reçu formation=> s'occuper PAD.</p> <p>2.Tableau : identification de 19 catégories stratégie PCC => 5 domaines de Kitwood (Confort, attachement, inclusion, profession, identité).</p> | <p>Recherches futures: Résultats pertinents PDS+PA=> comprendre impact PCC dans CDA + à domicile. Réduction SCPD+ pression sur PA + augmentation QDV+ diminution de l'utilisation inappropriée médicaments antipsychotiques. Intégrer perspectives PAD stades débutants avec pas SCPD + PA de PAD fréquentant CDA et développer techniques observation.</p> |

| | | | | |
|---|---|--|--|--|
| | Coordinateur des activités n = 3 (9.68%) Aide à la thérapie n = 1 (3.23%) Assistant administratif n = 1 (3.23%) Gestionnaire des opérations du programme n = 1 (3.23%) Formation pour travailler avec PAD Oui n = 30 (96.77%) Sans précisions n = 1 (3.23%) | | | |
| <p>Éthique : Avant groupes de discussions => PDS de CDA donné consentement par voie électronique. Assurances vie privée + confidentialité réitérée + PDS de CDA ont pu poser des questions. Membres groupes de discussion reçu carte cadeau 200\$. Approbation étude : conseil d'examen institutionnel fournie par comité universitaire sur activités => sujets humains Université de New York. Aucun conflit d'intérêt. Auteur déclare avoir reçu soutien financier Institut national sur vieillissement pour recherche.</p> <p>Formation auteurs : Boaf J. MPH (École de santé publique mondiale), chercheuse scientifique junior à <i>NYU Rory Meyers Nursing School</i> (Université de New York, États-Unis). Wu B. Doctorat (Gérontologie), travaille au Collège des sciences infirmières Rory Meyers (Université de New York, États-Unis). Sadarangani T. chercheuse principale financée par les NIH + infirmière praticienne en soins primaires certifiée par le conseil (Université de New York, États-Unis).</p> <p>Limites :</p> <p>Limites perçues : Les interactions entre les PAD et PA n'ont pas été observées dans CDA en présence. L'étude est focalisée sur les CDA et non dans EMS, ou domicile aux États-Unis. Les participants ont été gratifiés pour leur participation à l'étude, le fait d'avoir été financé par un institut national montre l'indépendance des chercheurs.</p> <p>Limites de l'étude : Format groupe peut empêcher PDS de CDA de parler ouvertement aspects soins aux PAD + déficiences intellectuelles plus difficiles => crainte représailles. Biais dans détermination PCC des CDA => opinions + réponses PDS des CDA. PDS des CDA pas vus par chercheurs en présentiel => restrictions COVID-19. Echantillon reflète PDS des CDA cherchant à s'engager dans recherche => peut-être biais (Hawthorne) sélection vers PDS expérimenté + formé des CDA=> réponses pas généralisables à d'autres.</p> | | | | |

2.

2. McConnel T. & al. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with patients with dementia. *Research Involvement Engagement*. 5 (19), 1-
<https://doi.org/10.1186/s40900-019-0154-2>

| McConnel T. & al. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with patients with dementia. <i>Research Involvement Engagement</i> . 5 (19), 1-2. https://doi.org/10.1186/s40900-019-0154-2 | | | | |
|--|---|---|---|---|
| Pays Royaume-Unis | | | | |
| Devis et but(s) | Échantillon | Méthode | Résultats | Recommandations |
| <p>Devis Étude qualitative cadre théorique: théorisation enracinée.</p> <p>But(s), 1.Explorer définitions existantes dans littérature. 2. Identifier variables compatibles avec PAD. 3. Co-définir empowerment pour PAD avec eux.</p> | <p>Méthode échantillonnage intentionnel.</p> <p>PAD N = 9 Hommes : n = 6 (33.33%) Femmes : n = 3 (66.7%) Âge moyen : 60 ans (Entre 47-73ans)</p> <p>PAD début stades démence => <i>Co-production workshop</i>. n = 6 (33.33%) => <i>workshop</i> juillet 2017. N=3 (66.67%) => <i>workshop</i> août 2017. n = 5 (55.56%) => dernier <i>workshop</i>.</p> <p>Recrutement : PAD membres programme groupe <i>the Dementia NI empowerment</i> aux Royaume-Unis.</p> | <p>1.Phase :</p> <ul style="list-style-type: none"> • n = 3 groupes concepts membres chercheurs + PAD. Chercheurs DEO combinés => produire stratégie recherche : démence ; <i>empowerment</i> ; concepts ou constructions (relatifs <i>empowerment</i>) • n = 6 bases données consultées => revues médicales/santé+ soins sociaux+politiques sociales. <p>1146 articles => <i>Medline, PsycINFO, Scopus, Social Policy & Practice, Social Services Abstracts et Social Sciences Citation Index</i>. 352 articles => <i>Google Scholar</i>.</p> <p>2 examinateurs indépendamment sélectionnés N=10 articles selon critères : Aucune restriction date ; en anglais ; entre 06.06.2017 et 21.06.2017</p> <p>2.Phase :</p> <ul style="list-style-type: none"> • n = 9 PDA atelier groupe <i>empowerment Dementia NI</i> en juillet et août 2017 => env. 60 min./atelier. Présentation chercheur =>activité structurée +discussion. Sélection + tri termes <i>empowerment</i> individuellement par PAD. • PAD reçu ensemble cartes avec termes <i>empowerment</i> tirés de littérature+ cartes vierges. Indiquer 5 termes => décrivaient le mieux <i>empowerment</i> pour eux. Discussion groupe =>consensus. • Produit définition <i>empowerment</i> => discuté + approuvée par chercheurs + PAD. | <p>Tableau : Mise en accord PAD sur représentation terme <i>empowerment</i>. Terme arrivé le plus souvent par PAD n = 8 => être respecté. n = 6 => être inclus, être entendu, stigmatisation + utiliser leurs capacités. n = 4 => confiance, avoir une voix. n = 3 => éducation, faire choix, prendre décisions. n = 2 => notions de participation, de partenariat. n = 1=> concepts de persévérance, créer changement + être actif.</p> <p>Phase 1 + 2 => formuler définition <i>empowerment</i> pertinente pour PAD : processus de construction de la confiance en soi à travers lequel PAD sont respectées, ont une voix qui est entendue, elles sont impliquées dans les prises de décision concernant leurs vies et ont l'opportunité de créer du changement par l'accès à des ressources appropriées.</p> | <p>Auteur dit : co-production article avec PAD => aide pour trouver une définition <i>empowerment</i> adaptée pour PAD. Créer point départ pour développement outil de mesure. Travaux supplémentaires nécessaires pour vérifier si définition <i>empowerment</i> pertinente pour PAD (tous stades de démences) => plus grand nombre PAD dans ateliers.</p> |
| <p>Éthique : Des moments de pause sont pris par les PAD lors des ateliers de groupe. PAD + chercheurs accepté publication projet + approuvé conclusions. Approbation éthique recherche obtenue par l'Université Queen's de Belfast "<i>Ethical Scrutiny and Approval of Research</i>". Financement travail par <i>Disability Research on Independent Living & Learning</i> (DRILL). Auteurs déclarent aucun conflit d'intérêts. Remerciement participants PAD+ agents d'<i>empowerment</i> de <i>Dementia NI</i> par auteurs. Les auteurs donnent des crédits aux collaborateurs pour leur travail (recherche documentaire, extraction données, ateliers coproduction, conseils experts, rédaction manuscrit).</p> <p>Formation auteurs : McConnel T. : Infirmière et chercheuse (Marie Curie), Docteure en soins palliatifs. École des sciences sociales, de l'éducation et du travail social, <i>Queen's University</i> Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni. Sturm T. : Docteur, maître de conférence. <i>School of Natural and Built Environment, Queen's University</i> Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni. Stevenson M. : chercheuse <i>NI Statistics & Research Agency</i>, Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni. McCorry N. : Docteure, chargée de cours <i>Centre for Excellence for Public Health</i>, Faculté de Médecine, de Médecine Dentaire et de Sciences Biomédicales, <i>Queen's University Belfast</i>, Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni. Donnelly M. : infirmier, <i>School of Applied Social and Policy Sciences</i>, Université d'Ulster, Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni. Taylor B. J. : Professeur de travail social Ecole des Sciences sociales et politiques appliquées, <i>Ulster University</i>, Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni. Best P. : Docteur, conférencier éducation du travail social. <i>Centre for Evidence and Social Innovation, School of Social Science, Education and Social Work, Queen's University</i>, Belfast, Irlande du Nord, Royaume-Uni.</p> <p>Limites de l'étude : Définition générale de l'<i>empowerment</i> peut ne pas être aussi pertinente pour PAD à un stade avancé de démence ou autres groupes. Travaux supplémentaires nécessaires => vérifier pertinence définition pour PAD => inclure plus PAD dans ateliers.</p> <p>Limites perçues : Non adapté pour les PAD en EMS psycho-gériatrique. Non adaptés à tous les types et niveaux de démences. Reste focalisé sur les PAD du Royaume-Unis.</p> | | | | |

3. Kerpershoek L. & al. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health*. 22 (7), 897-902. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>

| Kerpershoek L. & al. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. <i>Aging & Mental Health</i> . 22 (7), 897-902. https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732 Pays Pays-bas, Royaume-Uni, Allemagne, Norvège, Suède, Irlande, Portugal, Italie | | | | |
|--|--|--|--|---|
| Devis et but(s) | Échantillon | Méthode | Résultats | Recommandations |
| <p>Devis Séquentiel explicatif. Étude qualitative. Cadre théorique: Kitwood</p> <p>But(s) 1. Explorer les domaines + niveau de besoins de PAD au stade modéré + PA. 2. Intégrer relation entre besoins et QDV sous différentes perspectives.</p> | <p>Méthode d'échantillonnage intentionnel non-probabiliste. N = 902, n = 451 PAD et n = 451 PA de 8 pays européens. Recrutement : annonces dans les journaux+ recommandations de participants par des PDS.</p> <p>PAD Hommes : n = 207 (46%) Femmes : n = 244 (54%) Âge moyen : 77.4 (entre 47-92 ans) SD = 7.9 Années d'éducation 9.8 SD = 4.5 Mariés n = 310 (68%) Veuf/veuve n = 109 (24%) Célibataire n = 8 (2%) Autre n = 24 (6%) Vivent avec le PA n = 325 (72%) MA n = 218 (49%) Démence vasculaire n = 52 (12%) Démence mixte n = 56 (12%) Démence à corps de Léwy n = 6 (1%) Autre n = 119 (26%) Sur CDR : somme des moyennes ET et SD 7.1, (entre 2-16) SD = 2.4</p> <p>PA Homme n = 151 (33%) Femme n = 300 (67%) Âge moyen 66.4 ans (entre 25-92), SD= 13.3 Relation par rapport aux PAD Époux (se) n= 271 (60%) Enfant n= 137 (30%) Autre n= 43 (10%)</p> | <p>Données récoltées sur une année par des entretiens (environ 90 min) avec les PAD et/ou leur PA. Des outils adaptés sont ensuite utilisés pour la récolte de données :</p> <ul style="list-style-type: none"> L'échelle Camberwell <i>Assessment of Need for the Elderly</i> (CANE) sous forme de questionnaire (interview). Conçue pour permettre de cartographier les besoins et la quantité d'aide (reçue et dont les PAD ont besoin) pour les personnes âgées. 3 domaines principaux sont traités : le psychologique, le physique et l'environnemental. Les besoins reçoivent un score selon qu'ils soient : absents (0), satisfaits (1) ou insatisfaits (2). Complétée par le PAD, le PA ainsi que le chercheur entraîné => valeur de base. La QDV a été mesurée avec la <i>Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale</i> (QOL-AD) => auto-évaluation du PAD et suppléé en cas de besoin par le PA. Conçue pour les PAD, 13 domaines : la santé physique, l'énergie, l'humeur, la situation de vie, la mémoire, la famille, le mariage, les amis, les tâches ménagères, l'amusement, l'argent, le soi et la vie en général. Tous les items sont évaluables -> échelle de Lickert (pauvre, satisfaisant, bon, excellent). Les scores les plus haut indiquent une meilleure QDV. Pour les PA, la CarerQol a été utilisée. Permet de mesurer l'impact de prodiguer des soins. 7 items, Lickert en 3 points (aucun, quelques un, plusieurs), les réponses sont combinées => un score final. En plus de cette échelle, l'échelle VAS dans laquelle les PA doivent décrire, sur une échelle de 1-10 à quel point ils sont heureux à ce moment-là. <p>Les relations entre les besoins et la QDV ont été analysée avec de multiples analyses régressives (p=0.10).</p> | <p>1. Besoins => différences significatives entre les perspectives : (t = 18.1, p = .000) si on compare les PAD avec les PA et (t = -19.5, p = .000) en comparant les PAD et les chercheurs entraînés). Besoins au niveau de la détresse psychologique, des activités, de la compagnie et de l'information. Les PAD ont évalué leurs besoins non satisfaits (0.95) significativement plus bas leurs PA (1.66). Pour les besoins satisfaits, les PAD s'auto-évaluent à 5.5 tandis que les PA les évaluent à 8. Dans les deux cas, le niveau de besoins est associé de façon négative à la QDV.</p> <p>2. QDV => pour les PAD, variable significative => besoins et éducation => QDV et les besoins influencés de façon négative / l'éducation étaient influencés de façon positive. Donc, la QDV baisse à mesure que le nombre de besoins augmentent, et la QDV augmente si les années d'éducation sont plus nombreuses.</p> <p>Lorsque l'échelle étaient remplie par suppléance=> mêmes résultats. La variable qui est ajoutée aux conclusions précédentes est celle du genre (être une femme).</p> <p>Pour les PA, seule variable significative => l'évaluation des besoins du PA. Prodiger des soins impacte de façon négative sur la QDV-> la QDV associée aux soins baisse à mesure que les besoins augmentent. Echelle VAS, les participants évaluent leur QDV plus bas si les besoins sont plus nombreux. De plus, si le PA habite avec le PAD dont il prend soins, alors sa QDV baisse encore.</p> | <p>Les chercheurs font des recommandations spécifiques => mettre en place un réseau solide de soutien social pour la PAD, mais surtout pour les PA afin d'améliorer leur QDV.</p> <p>Améliorer l'éducation thérapeutique fournie aux PA afin qu'ils puissent mieux inclure les PAD dans leur projet de soins.</p> <p>Recommandations pour les recherches futures : axer leurs recherches sur l'amélioration de l'accès à l'information et la promotion des interventions sociales.</p> |

Ethique : Tous les participants à l'étude ont dû compléter un formulaire de consentement pour prendre part à l'étude selon la législation de chaque pays. De plus, les comités d'éthique des 8 pays ont tous accepté la recherche. Les outils utilisés sont adaptés aux participants et à leurs capacités cognitives, ce qui permet, par exemple, aux PAD de répondre de façon indépendante au questionnaire. Pas de conflits d'intérêts.

Formation des auteurs : Kerpershoek L. : Doctorante en psychologie, de Vugt, M. : Professeur en innovations psycho-sociales dans la démence, Wolfs, C. : Neuropsychologue, Verhey, F. : Conseiller en psychiatrie et neuropsychologie, à l'*Alzheimer Centrum Limburg, Maastricht University; The Netherlands*; Woods, B.: Professeur Psychiatre, Jelley, H. : Agente de soutiens aux projets de recherches, Orrell, M. : Professeur et Directeur de l'Institut de la Santé Mentale de l'Université de Nottigham, à *Bangor University, UK*; Stephan, A. : Infirmière et Professeure à la Faculté de Médecine, Bieber, A. : Docteur en médecine, Meyer, G. : Professeure pour la santé, occupe la chaire de sciences de la santé et des soins infirmiers, à *Martin Luther University Halle- Wittenberg (DE), Institute of Health and Nursing sciences, Germany*; Selbaek, G. : Professeur, Docteur et psychiatre, à *Department of Geriatric Medicine, University Hospital, Oslo, Norway*; Handels, R. : Professeur assistant en psychologie et épémiologie, à *Department of Neurobiology, Care Sciences and Society, Division of Neurogeriatrics, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden*; Wimo, A. : Professeur adjoint en médecine gériatrique, à *Centre for Research & Development Uppsala University / City Council of Gävleborg, Sweden*; Hopper, L. : Professeure associée en psychologie, chaire des Bachelor en psychologie, Irving, K. : Professeure en sciences clinique en soins infirmiers, à *School of Nursing and Human Sciences, Dublin City University, Ireland*; Marques, M. : Assistante de recherche en santé, Gonçalves-Pereira, M. : Professeur, Docteur et psychiatre, à *Nova Medical School, Faculdade De Ciencias Medicas, Universidade Nova De Lisboa, Portugal*; Portolani, E. : chercheuse, Zanetti, O. : Professeur, psychiatre et chef du département *Alzheimer's Research Unit-Memory Clinic, IRCCS Centro S. Giovanni di Dio, Milano, Italy*

Limites de l'étude : La sélection ; les personnes qui refusent l'utilisation des services ne participeront probablement pas à une étude qui concerne les besoins et l'utilisation des services. De plus, séparer les besoins de la QDV est une tâche plus complexe que le modèle simple utilisé dans l'étude. Inclure des prédictions telles qu'une humeur dépressive, la qualité d'une relation et le concept du soi dans le modèle pourrait être responsable du large pourcentage de variabilité dans les résultats (étudié dans une autre étude). Force de l'étude => son échantillonnage large et varié, provenant de 8 pays.

Limites perçues : Cet article ne se basait pas sur le modèle de Kitwood, ni aucun cadre théorique. Il a donc fallu interpréter les résultats obtenus dans la grille de synthèse des résultats. Cette étude propose des pistes d'amélioration pour la discipline infirmière, sans pour autant nommer des interventions probantes et réalisables sur le terrain.

4. van Corven C. T.M. & al. (2021) Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 114 (1), 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104098>

| van Corven C. T.M. & al. (2021) Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> . 114 (1), 1-15. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104098 | | | | |
|--|---|---|--|---|
| Pays Pays-Bas | | | | |
| Devis et but(s) | Échantillon | Méthode | Résultats | Recommandations |
| <p>Devis Étude qualitative, cadre théorique: théorisation enracinée.</p> <p>But(s) 1. Définir le concept d'<i>empowerment</i> pour tous les PAD. 2. Développer de nouvelles interventions pour les PAD focalisées sur leur <i>empowerment</i>.</p> | <p>Échantillonnage intentionnel. La population visée dans l'étude : PAD, PA et PDS N = 77</p> <p>PAD n = 15 Âge moyen 83.3 ans (9.8%) Femme n = 12 (80%) Homme n = 3 (20%) Mariés n = 3 (20%) Divorcé n = 1 (6.7%) Veuf/ve n = 10 (66.7%) Célibataire n = 1 (6.7%) Bas niveau d'éducation n = 12 (79.9%) Moyen niveau d'éducation n = 1 (6.7%) Haut niveau d'éducation n = 2 (13.4%) Vivent seuls n = 5 (33.3%) Vivent avec d'autres n = 3 (20%) EMS n = 3 (20%) EMS psychogériatrique n = 4 (26.7%) Alzheimer n = 7 (46.7%) Démence vasculaire n = 2 (13.3%) Démence mixte n = 3 (20%) Démence inconnue n = 2 (13.3%) Stade léger n = 4 (26.7%) Stade modéré n = 9 (60%) Stade avancé n = 2 (13.3%)</p> <p>PA n = 16 Âge moyen 65.6 (10.7%) Femme n = 14 (87.5%) Homme n = 2 (12.5%) Relation avec PAD Marié/ partenaire n = 9 (56.3%) Enfant n = 5 (31.3%) Cohabitation n = 10 (62.5%) EMS n = 6 (37.5%) Stade léger n = 2 (12.5%) Stade modéré n = 9 (56.3%) Stade avancé n = 5 (31.3%) Fardeau du PA 4.9 (2.7%)</p> | <p>Focus groupes + entretiens individuels (60-90 min) avec des PAD, des PA et des PDS p => perspectives sur l'autonomisation. A domicile ou en institution. Dans chacun des groupes, un membre de l'association UKON + un modérateur. Un guide pour les discussions focalisées développé avec l'aide d'une équipe conseillère.</p> <p>Enregistrements audio transcrits textuellement et analysés séparément par deux chercheurs => analyse thématique inductive.</p> <p>Les thèmes communs mis en évidence => analyse inductive + comparaison constante entre les interviews récoltées. Le codage fait par deux chercheurs => système de codes => les codes se référant à un même phénomène sont regroupés en catégories, celles-ci sont ensuite regroupées en thèmes d'ordre supérieur.</p> | <p>4 thèmes, identifiés comme des aspects importants de l'<i>empowerment</i> :</p> <p>(1) avoir un sentiment d'identité personnelle, (2) avoir un sentiment de choix et de contrôle, (3) avoir un sentiment d'utilité et d'être nécessaire, (4) conserver un sentiment de valeur => cadre conceptuel d'<i>empowerment</i> des PAD.</p> <p>L'<i>empowerment</i> a lieu chez la PAD, mais est atteint par l'interaction avec leur environnement.</p> <p>4 thèmes importants indépendamment de l'environnement dans lequel les PAD évoluent.</p> | <p>Mention de la plus-value de l'utilisation de l'<i>empowerment</i> pour les PAD dans les soins mais aussi dans la vie de tous les jours. En effet, l'<i>empowerment</i> permet de soutenir les forces qui restent aux PAD et non de se focaliser sur les faiblesses occasionnées par l'évolution de la maladie.</p> |

| | | PDS n = 46 | | | | |
|---|--|----------------------|------------------|--|--|--|
| | | Domicile | EMS | | | |
| | | n = 19 | n = 27 | | | |
| Âge moyen | | 50.3 (10.5%) | 46.2 (11.9%) | | | |
| Éducation | | | | | | |
| Bas | | n =1 (5.3%) | | | | |
| Moyen | | n = 5 (26.3%) | n = 18 (66.7%) | | | |
| Élevé | | n =13 (68.4%) | n = 9 (33.3%) | | | |
| Années d'expérience avec les PAD | | n = 17.7 (11.3%) | n = 15.7 (10.5%) | | | |
| <p>Éthique : Les participants ont dû signer un formulaire de consentement, dans le cas de certains PAD, ce sont leurs PA qui ont signé le formulaire de consentement => accord oral. Ils ont ensuite été mis au courant sur les différents résultats des transcriptions. Pour les PDS par exemple, les interviews pouvaient se faire sur leur lieu de travail, afin que leur participation à l'étude soit la moins contraignante possible. De plus, les chercheurs ont été assistés par d'une équipe conseillère experte pour la rédaction du guide d'interviews.</p> <p>Formation des auteurs: van Corven, C. T. M. : Doctorante en soins communautaire, Bielderman, A. : Docteure, chercheuse, Wijnen, M. : Assistante de recherche, Lucassen, P. L. B. J.: Docteur en soins communautaire Graff, M. J. L. : Professeure en thérapie occupationnelle, Gerritsen, D. L. : Docteure, professeure en gériatrie, et maladies chroniques et vulnérables. <i>Radboud University Medical Center, Institut des Sciences de la santé, Department of Primary and Community Care, Nijmegen, the Netherland Radboud Alzheimer center, Nijmegen, The Netherlands Radboud University Medical Center, Radboud Institute for Health Sciences, Scientific Institute for Quality of Healthcare and Department of Rehabilitation, Nijmegen, Leontjevas, R.: Professeur assistant en psychodiagnostique, the Netherlands Open University of The Netherlands, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Heerlen, the Netherlands</i></p> <p>Limites de l'étude : Les limites de l'étude résident dans le fait que les chercheurs n'ont pas décidé de partager leurs découvertes avec les participants de l'étude après l'analyse des discussions de groupes ou des interviews, dans le but de ne pas trop surcharger les participants à l'étude. Or, ce processus aurait permis une confirmation des participants. A la place, les résultats ont été confirmés par l'équipe d'experts conseillers qui a participé aux discussions et interviews. Un autre biais viendrait des participants, très motivés et enthousiastes de prendre part à l'étude, puisqu'ils se sont inscrits à l'étude par invitation.</p> | | | | | | |

5. Schicktan S. & al. (2018). Patient Representation and Advocacy for Alzheimer in Germany and Israel. *Bioethical Inquiry*. 15 (1), 369-380. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9871-8>

| Schicktan S. & al. (2018). Patient Representation and Advocacy for Alzheimer in Germany and Israel. <i>Bioethical Inquiry</i> . 15 (1), 369-380. https://doi.org/10.1007/s11673-018-9871-8 | | | | |
|--|--|---|---|--|
| Pays Allemagne, Israël | | | | |
| Devis et but(s) | Échantillon | Méthode | Résultats | Recommandations |
| <p>Devis Étude qualitative, cadre théorique : théorisation enracinée.</p> <p>But(s) Examiner la manière dont l'advocacy et sa représentation dans le contexte de la MA sont intégrés dans le contexte systématique de la stigmatisation et de la conception révisée de la maladie.</p> | <p>Il s'agit d'un échantillonnage avec la méthode boule de neige. Israël => association Alzheimer's Associations of Israël. n = 500 membres officiels et fournit 30'000 à 40'000 PAD et PA.</p> <p>L'association allemande de la MA, la plus grande organisation pour les PAD, comprenant n = 15,000 membres officiels dans 500 régions de groupe de soutien. En tout, les chercheurs ont interrogé n = 3 directeurs, n = 2 personnes en chaises roulantes, n = 5 membres du conseil d'administration, n = 3 autres titulaires de charge, n = 3 membres PAD et n = 10 PDS/bénéficiaires de services. n = 10 des participants étaient des hommes et n = 16 étaient des femmes.</p> | <p>En 2016-2017, il y n = 14 interviews qui ont été réalisé en Allemagne et n = 12 en Israël.</p> <p>Entretiens semi-structurés, questions similaires posées en Allemagne et en Israël. Les titulaires de charge ont été interrogés sur l'histoire de l'organisation, leurs activités et les objectifs organisationnels, les succès et les échecs, la relation avec d'autres associations, les positions vis-à-vis de la recherche biomédicale et les structures internes de prise de décision, y compris les politiques de l'association concernant la représentation adéquate de l'éventail des voix présentes au sein de sa circonscription.</p> <p>Les membres de l'association ont été interrogés sur leur implication dans les activités des OP, dans quelle mesure ils sont impliqués dans la prise de décision des OP, à quel point ils sont satisfaits avec cela, et qui devrait être impliqué dans la prise de décision organisationnelle. Ils ont également été interrogés sur leur position et leurs activités vis-à-vis des soins dans la démence et vis-à-vis des débats éthico-juridiques. Les personnes interrogées ont également été interrogées sur leur lien personnel avec l'advocacy contre la MA (s'ils sont PA ou PAD).</p> <p>Entretiens au bureau / au domicile des répondants / par téléphone et ont duré entre 30-90 min. Enregistrés numériquement et retranscrits verbalement. Saturation des données => saturation thématique atteinte en Allemagne, n = 2 entretiens supplémentaires.</p> | <p><i>Self-advocacy</i> des PAD => concept novateur dans la recherche puisque les recherches antérieures se basent plutôt sur le rôle des PDS et des PA dans l'advocacy. De plus, les PAD apprécieraient une approche plus holistique à leur égard, leur maladie ne les définit pas en tant qu'individus. La stigmatisation sociale des PAD due à un manque de structures spécialisées pour les PAD. Dilemme éthique au vu des résultats obtenus : comment la perspective du PAD peut être représentée d'une manière équilibrée et cohérente dans les politiques de santé ? Les PO n'ont pas rencontré de progrès importants, du moins pas pour le moment.</p> | <p>Les recherches futures sur ces débats et négociations pourraient aider à mieux identifier les limites du scepticisme politique et accueillir une discussion critique à ce sujet.</p> <p>Dans ce sens, les chercheurs prédisent que grâce à l'avancée de la médecine et aux diagnostics toujours plus précoces de la MA, des changements intéressants devraient émerger dans les PO ces prochaines années, si celles-ci y sont ouvertes.</p> |
| <p>Éthique : Oui, car des moyens ont été pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants. L'approbation éthique de la recherche a été reçue des comités d'éthique de la recherche de l'Université Ben Gourion (Israël) et du Centre médical universitaire de Göttingen (Allemagne). Le consentement de tous les participants a été obtenu. En vue de minimiser les risques pour les participants, les chercheurs ont anonymisé toutes les données avant de les traiter. Les transcriptions ont été traduites en anglais et anonymisées, les noms des OP étant remplacés par un code, PO1 à PO5.</p> | | | | |
| <p>Formation des auteurs : Schicktan, S. : Docteure, professeure en bio-éthique, Rimon-Zarfaty N. : Docteur en bio-éthique, (<i>Post-Doctorat Marie Curie Fellowship</i>), Jongsma, K. N. : Docteure en bio-éthique, Département pour l'éthique et l'histoire de la Médecine, <i>University Medical Center Göttingen</i>, Allemagne. Raz, A. : Docteur, professeur, chaire département de sociologie et d'anthropologie, au Département d'anthropologie et sociologie, <i>Ben-Gurion University of the Negev, Beer Sheva, Israel</i>.</p> | | | | |
| <p>Limites de l'étude : Petit échantillon qui limite la généralisation des résultats.</p> | | | | |
| <p>Limites perçues : Cet article ne reprend qu'un seul des concepts de la question de recherche. Les auteurs ne donnent pas d'interventions infirmières probantes pour favoriser la <i>self-advocacy</i>. Deux pays aux cultures et au système de santé très différents. En lien avec l'échantillon réduit, la généralisation des résultats n'en est que plus complexe.</p> | | | | |

6. Read S.T, Toye C. & Wynaden D. (2021). A qualitative exploration of family carer's understandings of people with dementia's expectations for the future. *Dementia*. 20 (4), 1284-1299. <https://doi.org/10.1177/1471301220929>

| Read S.T, Toye C. & Wynaden D. (2021). A qualitative exploration of family carer's understandings of people with dementia's expectations for the future. <i>Dementia</i> . 20 (4), 1284-1299. https://doi.org/10.1177/1471301220929 | | | | |
|--|--|--|--|--|
| Pays <i>Australie</i> | | | | |
| Devis et but(s) | Echantillon | Méthode | Résultats | Recommandations |
| <p>Devis Etude qualitative, cadre théorique : théorisation enracinée.</p> <p>But(s) Savoir résultats de recherche menés pour explorer + décrire expérience PA de PAD => maintenir QDV.</p> | <p>Méthode échantillonnage intentionnelle.</p> <p>PA PA vivant en Australie parlent anglais. PA conjoints de PAD de leurs familles N = 21 Les PA ont été sélectionnés intentionnellement. Échantillon théorique : n = 14 (66.67%) Enfants (adultes) de PAD sélectionné => échantillon théorique : n = 7 (33.33%) Age entre 34-81 ans. Expériences de soins des PA entre 1-17 ans.</p> <p>Pays d'origine : Australie n = 11 (52.38%) Royaume-Uni n = 5 (23.81%) Inde n = 2 (9.52%) Nouvelle-Zélande n = 1 (4.76%) Canada n = 1 (4.76%) Afrique du Sud n = 1 (4.76%) n = 19 formations démence. n = 13 connaissaient d'autres PAD. Niveau de formation du Certificat fin Lycée => diplôme Doctorat. Professions : Employés de bureau + commerçants => professionnels.</p> | <p>Entretiens entre novembre 2016 et mai 2017. PA conjoint de PAD choisi lieu entretien => favoriser échange. Entretiens semi-structurés. Récolte données démographiques. Les entretiens durent en moyenne 48 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Méthode comparative analyses => méthode théorie enracinée (analyser + comparer). • Déplacer données de la description à la conceptualisation => découvrir signification sous-jacente + émergence catégorie expériences des participants. <p>Codage ouvert => entrevue lue + comparaison incidente => incident + incident avec concepts développement.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Codage 2^{ème} niveau => explorer relation entre concepts + développement catégories. • Codage 3^{ème} niveau => sélectif => intégré + affiné catégories + aidé chercheurs faire interprétations=> expériences PA. • NVivo => gestions données. • n = 4 catégories => décrire expériences PA : connaître PAD, processus prise décision, maintenir normalité + QDV, perte leurs contrôles. <p>Saturation données atteinte => plus nouvelles informations + 4 catégories => richement décrit par PA.</p> | <p>Thèmes ressortis dans étude : 4 catégories => décrire expériences PA : connaître PAD, processus prise décision, maintenir normalité + QDV, perte leur contrôle.</p> <p>Les résultats s'alignent avec la littérature qui détail ce que les PAD souhaite pour maintenir leur QDV.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relation longue durée PAD => soins impact sur perception de ce que le PA estimaient important pour PAD => maintenir QDV, même si conversations sur attentes futures de la PAD n'avaient pas eu lieu. • PA commenté facilité de prise de décision => relation conjugale longue date avec PAD. • PA => rôle <i>advocacy</i> de la PAD => perdu capacité prise décision. Lorsque PAD => soins de longue durée. <p>Nature changeante rôle PA => PAD passe capacité d'indépendance maintenue à besoin de soutien => satisfaire besoins. PA meilleure perception autonomie => accès au soutien PDS + information stratégie soutien.</p> | <p>Aperçu compréhension PA attentes futurs PAD + met évidence défi préserver <i>empowerment</i> PAD + mettre en œuvre <i>advocacy</i> approprié en leur nom.</p> <p>Soutien adapté au contexte individuel de la prestation soins est nécessaire=> la perspective PAD soit à la fois comprise + appliquée.</p> |
| <p>Éthique : Auteur déclaré 21 PA donnés leur consentement éclairé + acceptés d'être interrogé. PA parlé ouvertement expériences. Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts (recherche, auditorat, publication.) Donnés opportunité aux PA demander questions avant signer consentement => acceptations participation. Aucune aide financière (recherche, auditorat, publication). Permission conduire étude obtenue par Le Comité d'Éthique de Recherche à L'Université de Curtin (Australie occidentale).</p> | | | | |
| <p>Formation auteurs : Read S.T. candidat Doctorant à l'École infirmière, de sage-femme et de pharmacie à l'Université de Curtin. Intérêt dans l'<i>advocacy</i> + soutien de PAD. Toye C. infirmière en recherche => centre d'intérêt soins + soutien pour patient gériatriques + soutenir PA. Wynaden D. infirmière diplômée en santé mentale (travail en Australie) => professeur en santé mentale à l'École infirmière, de sage-femme, de pharmacie à l'Université de Curtin.</p> | | | | |
| <p>Limites de l'étude : Point de vue PA conjoints mais pas PAD. Conjointe PA de PAD témoigne qu'il est difficile de connaître les attentes du PAD conjoint, lorsqu'il n'a plus sa capacité de discernement et assez conscient de ses actions.</p> | | | | |
| <p>Limites perçues : Peut-être biais dans résultats => échantillon pas assez grand + diversifié démographiquement => pas de généralisation sur les ressentis de tous PA de PAD.</p> | | | | |

8. Synthèse des résultats

Grâce à cette synthèse, nous pouvons confirmer que tous les articles traitent de près ou de loin du cadre conceptuel de Kitwood. En utilisant le code des trois couleurs, nous avons pu identifier la présence ou l'absence des dimensions principales du cadre de Kitwood dans chaque article. Les encodages désignent la présence des thèmes et sous-thèmes du cadre de Kitwood : la couleur verte désigne les thèmes les plus développés, la couleur jaune désigne les thèmes plus approfondis, la couleur violette désigne les articles les plus utiles. Cette synthèse permet ainsi d'identifier les articles clés et les points essentiels à retenir dans le contexte du cadre conceptuel de Kitwood.

| Thème du cadre de référence | | | Boafo J. & al. | McConnel & al. | Read S.T & al. | Kerpershoek I. & al. | Van Corven C.T.M & al. | Schicktzanz S. & al. |
|---------------------------------------|---|--|----------------|----------------|----------------|----------------------|------------------------|----------------------|
| Dimensions | Concepts récurrents | Attributs | | | | | | |
| Soins centrés sur le patient | Théorie de Kitwood (1997) | Approche humaniste et éthique | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Modèle dynamique d'interaction (Psycho-social et neurologique) | ✓ | | | ✓ | ✓ | |
| | | QDV | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | Identité | Avoir une voix, être entendu | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Sentiment d'être utile | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Place dans la société | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Pouvoir choisir et contrôler | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Stigmatisation en lien avec la démence | | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Ressources et limites personnelles | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Personnalité | Unicité de la PAD | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Estime de soi | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Groupe social | ✓ | ✓ | | | ✓ | ✓ |
| | | Dynamique, fonctionnement | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Environnement | L'intégrité, la continuité et la stabilité | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Interactions, espace ouvert | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Sécurité vs hostilité (engendre SCPD) | | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | | |
| A domicile | | | | ✓ | ✓ | ✓ | | |
| PDS | Identité de la PAD | Connaître l'histoire de vie de la PAD | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Favoriser et adapter la communication (non-verbal, verbal) | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Accepter et respecter les choix de la PAD | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Personnalité | Connaître ses ressources, ses habitudes de vie | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Les activités récréatives | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Relation d'égalité | ✓ | ✓ | ✓ | | ✓ | ✓ |
| | Environnement | Préserver les capacités physiques et psychiques résiduelles | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Anticiper et adapter (environnement sécurisé), prévenir SCPD | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | PA | Disponibilité et accessibilité des PDS | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Accompagnement sur le long terme | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | | Éducation thérapeutique | | | | ✓ | ✓ | |
| | | Ressource pour la prise en soin de PAD | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |
| | Attentes pour le futur, directives anticipées | | ✓ | ✓ | ✓ | | ✓ | |

| | | | | | | | | |
|----------------------|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|
| <i>Self-advocacy</i> | Identité de la PAD | Respect des valeurs et des choix | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Capacités cognitives selon l'évolution de la démence | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Personnalité | User de ses droits, exprimer ses choix | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Respect des intérêts, vise à l'intégrité | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Environnement | Confiance envers les PDS et PA, sentiment d'être protégé | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Sécuré et adapté aux besoins et aux souhaits du PAD | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| <i>Empowerment</i> | Identité du patient | Capacités cognitives, psychiques et physiques selon l'évolution de la démence | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Personnalité | Autonomie | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | | Soutenir et encourager la prise de décisions | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| | Environnement | Appréhension et intégration | ✓ | | ✓ | | ✓ | |
| | | Sécurité PAD | ✓ | | ✓ | ✓ | ✓ | |

9. Discussion

Dans ce chapitre, les apports des six articles primaires préalablement sélectionnés seront discutés. En se basant sur ces apports, des recommandations pour la pratique infirmière seront présentées et différentes perspectives de recherche seront suggérées. Ce travail de Bachelor a pour but de répondre à la question de recherche suivante : « Quelles sont les interventions infirmières probantes décrites dans la littérature afin de permettre l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD ? ». En utilisant le cadre théorique du modèle PCC de Kitwood, les résultats issus de la lecture critique des six sources primaires retenues et leurs limites seront discutés. L'objectif est d'évaluer la puissance de la contribution de ces études grâce à l'utilisation du cadre conceptuel de Kitwood.

9.1 Dimension du modèle PCC

Les attributs présents dans tous les articles primaires analysés sont : l'approche éthique humaniste, le fait de pouvoir choisir et contrôler les ressources et les limites personnelles des PA, des PDS et des PAD, la dynamique et le fonctionnement, favoriser et adapter la communication (non-verbale, verbale), accepter et respecter les choix, préserver les capacités psychiques résiduelles. Dans ce travail la discussion est divisée en quatre thèmes principaux : PAD, PDS, PA, organisations des soins. Ainsi, il est possible de lier le cadre conceptuel des PCC et les attributs précédemment cités.

9.1.1 Les PAD

L'enjeu principal dans la prise en soin du PAD est l'accompagnement dans le deuil de sa personnalité passée et l'accueil du nouveau « soi », qui va de pair avec la maladie (Boafo & al., 2022 ; Read, & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). L'accompagnement vers le nouveau « soi » fait partie de ce que les PDS doivent offrir aux PAD mais aussi à leur PA (van Corven & al., 2021). Pour ce faire, l'utilisation des PCC est bénéfique, puisqu'ils favorisent le respect de l'identité de la PAD au-delà de la démence. (Boafo & al., 2022). A titre d'exemple, la PAD aura tendance à rester plus facilement investie dans des activités qu'elle a longuement exercées. L'utilisation des PCC favorise le respect de l'identité de la PAD au-delà de la démence (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). La connaissance de la PAD exige le respect des trois éléments conjoints suivants : la durée de la relation, le type de relation et la qualité de la communication à travers la relation (Read & al., 2021). Pour accueillir la PAD dans sa nouvelle personnalité, il faut aussi rechercher ses nouveaux centres d'intérêts au cours de la maladie. A titre d'exemple, un PAD peut trouver une activité intéressante et enrichissante, alors qu'elle n'a jamais témoigné d'intérêt pour celle-ci précédemment. Il convient alors que les PDS et les PDA encouragent cette nouvelle activité et si possible sollicitent la PAD afin de solliciter son expertise dans le domaine.

Le sentiment d'avoir le choix et le contrôle sur sa vie augmente la QDV de la PAD (McConnel & al., 2019). En effet, les PAD ne lient pas leur maladie à la perception du « soi », néanmoins, celui-ci est fortement influencé par leurs capacités résiduelles et celles qu'ils ont perdues (McConnell & al., 2019). Afin d'autonomiser une PAD, il est important de la traiter de la même manière qu'avant la maladie (McConnell & al., 2019). Certaines PAD n'osent même pas parler du diagnostic de démence par peur d'être stigmatisées (McConnell & al., 2019). Le fait d'être incluses dans des groupes de parole adaptés leur permet de s'exprimer et de faire entendre leur voix (McConnell & al., 2019 ; Schicktanz & al., 2018). À domicile, les PAD expriment leur besoin de garder des responsabilités et

de conserver leur rôle dans la dynamique familiale (McConnel & al., 2019). À titre d'exemple, les grands-parents prennent toujours beaucoup de plaisir et se sentent utiles lorsqu'ils s'occupent de leurs petits-enfants (McConnel & al., 2019).

Pour interagir avec les PAD, il faut garder à l'esprit qu'ils sont des personnes à part entière. Ainsi, les PAD ont toujours la possibilité de consentir à des propositions (Schick Tanz & al., 2018 ; van Corven & al., 2021). Il est important de pouvoir leur offrir différentes possibilités de choix, afin de favoriser leur *empowerment* et leur *self-advocacy* (Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). Les auteurs affirment que la possibilité pour la PAD de pouvoir consentir ou non est essentielle. En effet, il est important que les PAD ne se sentent pas contrôlés par leur environnement social et familial (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). De même, un environnement confortable et sécuritaire pour les PAD permet de limiter l'émergence des SCPD (van Corven & al., 2021). Par conséquent, créer un environnement inclusif a des répercussions positives sur les SCPD (van Corven & al., 2021). Cependant, il faut rester attentif aux types de stimulation, à la durée des stimulations auxquels la PAD peut être exposée et également, au moment opportun pour stimuler. En effet, une hyperstimulation peut entraîner des SCPD (van Corven & al., 2021).

Le domicile est une source de fierté et de joie personnelle pour la PAD, car elle l'a construit en fonction de ses propres valeurs (Read & al., 2021). Ainsi, le fait d'être institutionnalisée lui fera perdre cette fierté et ce sentiment d'appartenance (Read & al., 2021). Dans le cadre de la prise en soin des PAD, le sentiment d'utilité et d'être indispensable est un concept clé pour les PAD, les PDS et les PA (Boafo & al., 2022 ; Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). Le sentiment d'utilité inclut la possibilité pour la PAD de faire ce qu'elle peut et quand elle le souhaite, aussi longtemps que possible, en restant active et en se challengeant (Read & al., 2021). La démence peut donner aux PAD le sentiment de perdre de la valeur, car ils sont confrontés à des échecs dans des activités qu'ils ne peuvent plus réaliser, et ils remarquent que les gens les traitent différemment (McConnel & al., 2019 ; Read & al., 2021 ; Schick Tanz & al., 2018). Une approche qui encourage l'*empowerment* de la PAD, afin qu'elle soit reconnue comme une personne dotée de talents et de capacités, pourrait contribuer à un rééquilibrage dans la réciprocité entre la PAD et les PA et PDS dans la relation (Boafo & al., 2022 ; McConnel & al., 2019 ; Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021).

La stigmatisation des PAD entrave l'*empowerment*, leur estime de soi, le respect qui leur est dû ainsi que leur *self-advocacy* pour leur vie et leur projet de soin (McConnel & al., 2019 ; van Corven & al., 2021 ; Read & al., 2021). La plupart des besoins des PAD et des PA s'expriment dans le domaine social, de l'information et des activités (Kerpershoek & al., 2018). La stigmatisation de la PAD est fortement influencée par le côté progressif et irréversible de la maladie (Boafo & al., 2022 ; Mc Connel & al., 2019 ; Read & al., 2021 ; Schick Tanz & al., 2018 ; van Corven & al., 2021). La société, les PA et les PDS doivent collaborer avec la PAD pour éviter qu'elle ne souffre de la stigmatisation (Schick Tanz & al., 2018). Les conséquences de la stigmatisation pour les PAD : elles deviennent isolées de la société et de plus en plus introverties (Schick Tanz & al., 2018). Les PAD ne veulent pas être catégorisées par leur pathologie, elles apprécieraient une prise en charge plus holistique qui les considère comme des individus à part entière (Schick Tanz & al., 2018). Le manque d'auto-représentation des PAD peut accentuer la stigmatisation sociale au travers des stéréotypes existants, du sentiment d'impuissance, de la perte de l'identité et de l'incapacité (Schick Tanz & al., 2018).

9.1.2 Les PDS

En vue de faciliter cet accompagnement, les PDS et les PA mentionnent l'importance de connaître l'histoire de vie de la PAD (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). Ainsi, les PA et les PDS, ont un meilleur aperçu des motivations de la PAD et comprennent mieux certains de ses comportements (van Corven & al., 2021). De cette manière, les PA et les PDS peuvent ajuster leur approche et leurs interventions, selon les habitudes et les préférences de la PAD. Par conséquent, les PDS ressentent pouvoir apporter un soutien plus personnalisé à la PAD (van Corven & al., 2021). De cette manière, les PDS favorisent l'*empowerment* et la *self-advocacy* de la PAD, en la connectant à celle qu'elle a toujours été, à son identité profonde (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). Les PA et les PDS ont identifié comme obstacle à l'individualisation des soins, le regroupement de PAD. Afin de pallier cet obstacle, plusieurs PDS et PA ont mis une place la stratégie de donner un temps individuel pour chacune des PAD présente dans le groupe (van Corven & al., 2021). Néanmoins, en lien avec la théorie des PCC, les PAD ressentent le besoin d'être actifs socialement et les PDS se doivent d'y être attentifs et de leur fournir suffisamment d'interactions. (Boafo & al., 2022 ; Mc Connel & al., 2019).

Pour les PA et les PDS, l'*empowerment* pour la PAD signifie que les choix de la PAD soient acceptés et respectés, même si pour eux ce n'est pas la bonne décision (van Corven & al., 2021). En effet, le droit à l'autodétermination de la PAD lui permet de prendre ses propres décisions tant que celles-ci ne portent pas atteinte à son intégrité, même si d'après les PA ou les PDS cela lui porterait préjudice. En vue d'établir une relation thérapeutique avec la PAD, les PDS doivent prendre le temps de construire une relation singulière avec elle (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). Au fur et à mesure que la démence progresse, les PDS suggèrent que donner trop de choix à la PAD peut la submerger, conduisant à des sentiments d'insécurité et de détresse (Mc Connel & al., 2019). Les PA et les PDS souhaitent restreindre les options de choix des PAD (Mc Connel & al., 2019). A titre d'exemple, les PDS, au moment de l'habillage du matin, pourraient proposer trois couleurs de pulls différentes à la PAD et c'est elle qui choisit la couleur qu'elle portera pour la journée. En définitive, il s'agit de petits éléments de la vie quotidienne, qui peuvent paraître dérisoires aux PA et PDS, mais qui changent significativement la QDV de la PAD et son estime d'elle-même, puisqu'elle peut exprimer ses envies et s'investir dans sa prise en soin.

Les PDS doivent instaurer un environnement confortable et familier pour les PAD afin de favoriser leur adhésion thérapeutique et de leur donner un sentiment de sécurité (van Corven & al., 2021). Dans le but de favoriser l'adhésion thérapeutique, il est nécessaire d'instaurer des stratégies comprenant des routines et des éléments familiers tels que des objets, des activités, les PA et des PDS réguliers (Boafo & al., 2022 ; Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). Les PDS doivent être particulièrement attentifs aux PAD qui ont un degré d'adaptation moins élevé et qui sont plus susceptibles de développer des SCPD (van Corven & al., 2021). De plus, il est primordial d'encourager au maximum la PAD à réaliser des tâches par elle-même (Boafo & al., 2022 ; Schickanz & al., 2018 ; van Corven & al., 2021). Cette approche vise à améliorer son estime d'elle-même, son sentiment d'utilité et, par conséquent, sa QDV (van Corven & al., 2021). Dans cette perspective, il peut être nécessaire de séquencer l'activité en fonction des capacités physiques et cognitives résiduelles de la PAD (Boafo & al., 2022 ; Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). Pour les PDS et les PA, il est très important d'utiliser les capacités résiduelles et les talents de la PAD le plus longtemps possible, afin qu'elle se sente utile et indispensable (Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021).

Les PA et les PDS mettent l'accent sur l'importance d'anticiper les changements qui peuvent survenir dans l'environnement de la PAD. A titre d'exemple, si des travaux dans l'institution ou le domicile de la PAD sont prévus, il faudra aménager son environnement de façon à éviter l'hyperstimulation (plus de bruits, personnes inconnues, etc.), en la changeant provisoirement de chambre ou en prévoyant une sortie le temps des travaux. L'anticipation des changements peut uniquement être réalisée en utilisant les habiletés existantes et en apprenant de nouvelles compétences ou habitudes (Read & al., 2021). La démence s'accompagne souvent d'une perte d'initiative, c'est pourquoi les PDS et les PA doivent activer et stimuler la PAD tout en respectant son rythme et sa capacité cognitive résiduelle (Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). Par exemple, il est important de valoriser les capacités résiduelles en sollicitant l'expertise des PAD (Read & al., 2021 ; McConnel & al., 2019). *En-able people*, valoriser ce que la PAD peut et sait encore faire, lui donner de l'importance et lui montrer sa valeur (Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021). Pour susciter l'intérêt de la PAD, il faut essayer différentes possibilités, offrir différentes activités et observer sa réaction. Il faut permettre à la PAD d'essayer quelque chose en premier lieu avant que les PDS ou les PA n'interviennent, et ne pas la laisser sur un sentiment d'échec, mais plutôt enchaîner avec quelque chose qu'elle est toujours capable de faire (Read & al., 2021).

Afin d'améliorer leur QDV, les PAD expriment le souhait d'être écoutées, entendues et traitées en tant qu'égales (Kerpershoek & al., 2018 ; McConnel & al., 2019 ; Read & al., 2021 ; Schicktanz & al., 2018 ; van Corven & al., 2021). Les PDS et les PA ont pu effectuer des changements en travaillant avec la PAD et non pas seulement pour la PAD (McConnel & al., 2019 ; Read & al., 2021). Les PDS et les PA réalisent le changement en dialoguant avec la PAD et non pas en parlant d'elle sans l'inclure (Read & al., 2021). En vue d'encourager le sentiment de valeur chez les PAD, les PDS et les PA insistent sur l'importance de leur participation dans la société aussi longtemps que possible. Ainsi, ils seront perçus comme des membres à part entière de celle-ci (Read & al., 2021 ; van Corven & al., 2021 ; Schicktanz & al., 2018 ; McConnel & al., 2019).

9.1.3 Les PA

Avec l'évolution de la maladie, les PA et les PDS ont plus de difficultés à interagir avec la PAD (van Corven & al., 2021). Le PA doit connaître ce qui pourrait affecter la QDV de la PAD et ce qu'elle souhaite pour sa prise en soin (Read & al., 2021). L'idéal pour faciliter la prise en soin des PAD serait qu'ils disposent déjà de directives anticipées dès le diagnostic de la maladie (Read & al., 2021). De plus, le fait d'avoir déjà les directives anticipées de la PAD, permettra de réduire le fardeau ressenti par le PA. Il aura alors plus de facilité à remplir son rôle d'*advocacy*, car il disposera des préférences de la PAD de manière formelle (Read & al., 2021). Communiquer dans la relation signifie que le PA doit savoir ce qui est important pour la PAD. Les PA qui ne cohabitent pas avec la PAD ne sont pas entièrement conscients de ce que peut vivre la PAD dans sa situation. Ainsi, ces PA n'ont pas la meilleure position en tant que représentants thérapeutiques (Read & al., 2021). Le PA, en faisant preuve de soutien public en faveur de la PAD, contribue à préserver sa dignité et à combattre la stigmatisation, mais pour y parvenir, il doit vraiment connaître en profondeur les préférences de la PAD (Read & al., 2021 ; Schicktanz & al., 2018). Le fait que le PA prenne des décisions médicales pour la PAD sans la laisser s'exprimer peut amener des conflits et une non-adhésion thérapeutique de la part de la PAD (Kerpershoek & al., 2018 ; Read & al., 2021). Cependant, lorsque les PA n'ont pas suffisamment exploré les préférences de la PAD, cela entraîne une incapacité

à assurer un soutien adéquat et à maintenir sa QDV (Read & al., 2021). Le sentiment de culpabilité qui peut en découler renforce encore le fardeau du PA (Read & al., 2021).

Les PAD et les PA ont une grande variété de besoins qui évoluent progressivement à mesure que la maladie progresse (Kerpershoek & al., 2018 ; Read & al., 2021). Les PA et les PDS doivent collaborer ensemble afin de répondre aux besoins de la PAD (Kerpershoek & al., 2018 ; Read & al., 2021). Le rôle des PA dans la prise de décisions devient de plus en plus important à mesure que les capacités cognitives de la PAD déclinent (Read & al., 2021). Maintenir une bonne QDV se construit autour de trois composantes : l'indépendance, l'estime de soi, et le maintien d'une connexion et d'un bien-être physique et mental (Read & al., 2021). Les PA doivent donc aider la PAD à préserver son indépendance et son estime de soi en l'encourageant à participer aux AVQ (Read & al., 2021). Ainsi, les PA doivent être en mesure d'adapter l'environnement de la PAD pour qu'elle puisse rester chez elle le plus longtemps possible sans assistance supplémentaire (Read & al., 2021). De plus, pour maintenir une QDV, la PAD doit rester connectée à ce qui est important pour elle (Read & al., 2021). Les PA doivent identifier les activités qui ont de l'importance pour la PAD et mettre en place des moyens pour l'aider à les réaliser de différentes manières, afin de ne pas la mettre face à l'échec (Read & al., 2021).

De plus, si les PDS incluent les PA dans la prise en charge, cela renforcera davantage le sentiment de sécurité de la PAD (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021). Il est important que les PA continuent de rendre visite à la PAD et qu'ils soient inclus dans sa prise en soin, afin de garantir le maintien de sa QDV et la satisfaction de ses besoins (Kerpershoek & al., 2018 ; Read & al., 2021). Afin de favoriser une relation positive et renforcer les liens malgré la maladie, il est essentiel que les PA participent à des activités plaisantes avec les PAD. En effet, elles offrent une occasion de partager des moments de joie et de connexion. Que ce soit en faisant des promenades, en écoutant de la musique, en faisant de l'artisanat (peinture, poterie, tricot, travaux manuels, etc.) ou simplement en conversant, ces moments privilégiés aident à créer des souvenirs agréables et à maintenir un lien affectif fort. Les activités plaisantes apportent également des bienfaits thérapeutiques, en stimulant le cerveau, en favorisant la communication et en réduisant l'isolement social. En impliquant les PA dans ces activités, leur propre bien-être émotionnel et physique est encouragé, en leur permettant de se sentir utiles et incluse dans la prise en soin. Ainsi, leur sentiment d'accomplissement est renforcé. Désormais, la participation active des PA à des activités plaisantes avec les PAD contribue à maintenir des relations positives et significatives malgré les défis de la maladie.

La littérature souligne également l'importance pour les PA et les PAD de pouvoir parler ouvertement de la démence avec les PDS ou dans la société, ce qui peut favoriser l'*empowerment* et alléger leur fardeau (Kerpershoek & al., 2018 ; McConnel & al., 2019). Le fait d'être un PA peut avoir de lourdes conséquences qui incluent la dépression, les maladies et une mauvaise QDV (Kerpershoek & al., 2018 ; Read & al., 2021). Par ailleurs, ils se sentent souvent affectés et isolés socialement, ainsi que financièrement impactés par les soins prodigués à la PAD (McConnel & al., 2019 ; Read & al., 2021). Ceci est particulièrement vrai pour les PA qui cohabitent directement avec la PAD (Kerpershoek & al., 2018). Les chercheurs démontrent que lorsque les besoins ne sont pas satisfaits, la QDV des PA baisse. Ainsi, les PA ont des conséquences négatives sur leur santé (Kerpershoek & al., 2018).

9.1.4 L'organisation des soins

Du point de vue des PDS, des PA et des PAD, il est nécessaire que les membres de la société acquièrent des connaissances sur la démence, afin d'ajuster les services de soins et administratifs qui leur sont proposés. De là, les PAD pourront participer activement au fonctionnement sociétal aussi longtemps que possible (Kerpershoek & al., 2018 ; McConnel & al., 2019 ; Read & al., 2021 ; Schicktanz & al., 2018). Indubitablement, la société n'est pas suffisamment inclusive pour les soins et types de relations à fournir aux PAD. Pour mieux inclure les PAD dans la société, il faudrait pouvoir créer des groupes de soutien pour les PA et les PAD. En effet, par la collectivité, la stigmatisation pourrait diminuer. Ainsi, les PDS pourront sensibiliser et prévenir la maltraitance ainsi que faire de l'éducation thérapeutique aux PA à cet égard. A titre d'exemple, inclure les PAD dans des lieux publics au contact du reste de la population, permettrait de diminuer la stigmatisation des PAD et favoriser leur bien-être et leur estime de soi. La société devrait aménager des quartiers avec des repères facilement identifiables, tels qu'installer des lignes de couleurs au sol/ aux murs, afin d'indiquer une direction, pour éviter qu'elles ne se perdent. Ces quartiers pourraient être sécurisant pour les PAD et les PA grâce à la disponibilité de personnes ressources (bénévoles, tournus de PA, assistante sociale, PDS, etc.). En réalité, il y a très peu de sécurité dans la société et de soutien pour les PA et les PAD, en dehors du contexte hospitalier (Kerpershoek & al., 2018 ; Mc Connel & al., 2019).

Par le biais des associations, les PAD essaient de compenser la perte d'*empowerment* individuelle, par la voie collective (McConnel & al., 2019 ; Schicktanz & al., 2018). Pour cette raison, il y a un changement de stratégie pour que leur voix ait plus d'impact. L'activisme dans la société peut être interprété comme une extension de la *self-advocacy* de la PAD, pour s'assurer plus d'autodétermination (Schicktanz & al., 2018). Le scepticisme de la société sur la capacité d'indépendance et d'autoreprésentation des PAD est basée sur l'idée du rejet et de la perte de l'identité personnelle (McConnel & al., 2019 ; Schicktanz & al., 2018).

En définitive, accompagner les PAD au début de leur maladie permet de conserver une meilleure perception de leurs besoins. De là, les PDS devront énumérer les ressources qu'ils ont à disposition concernant la prise en soin de PAD. Instruire les PA et les PAD concernant les contacts dont ils disposent en cas de besoin, au début de la maladie constituerait un atout majeur (Read & al., 2021). Par conséquent, les offres de service pour les PA et PAD ne sont pas suffisantes, et le soutien qui leur est apporté n'est pas suffisamment adapté à leurs besoins (Boafo & al., 2022 ; Kerpershoek & al., 2018 ; Mc Connel & al., 2019 ; Schicktanz & al., 2018).

Ces articles démontrent qu'il est possible, avec les connaissances adaptées, de développer, à travers les interventions des PA et des PDS, la *self-advocacy* et l'*empowerment* des PAD. Par ces interventions, la PAD devient une partenaire pour ses soins, au lieu d'être considérée comme un fardeau. Prendre le temps de développer ces interventions initialement être perçu comme une perte de temps pour le PDS ou le PA. En réalité, inclure la PAD dans sa prise en soin permet de limiter la dégradation des troubles cognitifs, de prolonger sa QDV et de gagner du temps, car elle a conscience qu'elle se trouve dans un environnement sécurisant où ses choix sont respectés et entendus.

Néanmoins, pour y parvenir, il est nécessaire que les PDS soient suffisamment formés pour ensuite transmettre leurs connaissances aux PA. Ainsi, les PDS doivent fournir des outils aux PA, évitant ainsi l'épuisement et le risque de maltraitance envers la PAD. Dans les articles sélectionnés pour ce travail, il n'y avait pas de notions concrètes

concernant les potentiels dégâts causés lorsque les PDS ne sont pas formés pour s'occuper des PAD (maltraitance, négligence, humiliations, etc.). Il aurait été intéressant de mettre en lumière l'impact d'une formation adaptée sur l'expérience de la PAD recevant les soins par rapport à un PA qui n'a reçu aucune éducation thérapeutique et qui s'occupe d'une PAD.

Afin d'optimiser les soins autour de la PAD et de limiter l'épuisement des PDS, une intervention pertinente consisterait à former un réseau de soins. Celui-ci serait composé de plusieurs infirmiers référents s'occupant de la même PAD et de son PA. Ainsi, si un PDS se retrouve dans une situation complexe ou se pose des questions quant à la prise en soin, il pourra se référer à ses collègues qui sont également formés, mais qui ont des expériences différentes pouvant apporter un éclairage nouveau sur la situation. En combinant le débriefing avec d'autres PDS formés et la pratique réflexive, le système d'infirmiers référents crée un environnement propice à l'apprentissage continu et à l'amélioration de la qualité des soins infirmiers. Il favorise la communication interprofessionnelle, le partage des connaissances et la résolution collaborative des problèmes. Ces initiatives contribuent à renforcer la sécurité des PAD, à réduire les erreurs médicales et à promouvoir des soins de haute qualité.

Étant donné que les PAD constituent une population particulièrement vulnérable et exigeante, il est désormais indispensable que les PDS et les PA qui sont en contact avec eux soient officiellement formés pour les prendre en charge. Ces formations doivent être proposées à tous les PDS et les PA en contact avec les PAD, que ce soit en EMS, à l'hôpital ou à domicile. Il est essentiel de comprendre que cet investissement financier dans la formation des PDS ne doit pas être considéré comme une dépense, mais plutôt comme un investissement à long terme dans la qualité des soins et le bien-être des PAD. Des PDS compétents et bien formés peuvent fournir des soins de qualité, promouvoir l'*empowerment* des PAD et prévenir les risques de maltraitance ou de négligence. La disposition d'un système de redevance pourrait être conçu de manière à ce que les fonds alloués à la formation des PDS soient collectés auprès des institutions et de l'État, et utilisés spécifiquement pour financer des programmes de formation et de développement professionnel adaptés aux besoins des PDS intervenant auprès des PAD. Ainsi, une utilisation ciblée et efficace des ressources financières sera assurée en vue d'améliorer les compétences et les connaissances des professionnels de la santé travaillant avec cette population vulnérable.

Par ailleurs, le manque d'effectif et le manque de temps consacré aux PAD ont un impact direct sur la qualité des soins qui leur sont prodigués et sur l'espace qui leur est accordé pour s'exprimer. En raison d'une charge de travail excessive et d'un ratio PDS-PAD déséquilibré, les professionnels de la santé peuvent se retrouver submergés par leurs responsabilités, ce qui limite le temps qu'ils peuvent consacrer à chaque PAD.

9.2 Recommandations pour la pratique des PDS

Pour favoriser l'adhérence thérapeutique, il est essentiel que les PDS mettent en place un environnement confortable et familier pour les PAD. Cela signifie créer un espace où les PAD se sentent à l'aise, en sécurité et soutenus tout au long de leur parcours de soins.

Les PDS doivent également comprendre les enjeux et l'impact positif de la théorie des PCC dans le cadre des soins aux PAD, que ce soit en milieu institutionnel ou à domicile. En adoptant cette approche, les PDS se concentrent sur les forces restantes des PAD plutôt que sur leurs faiblesses causées par la maladie. La maîtrise de ce modèle conceptuel permet de réduire la pression sur les PA, alléger le sentiment d'avoir un fardeau, réduire les SCPD et

l'utilisation excessive de médicaments pour les réduire et améliorer la QDV des PA, des PAD et des PDS (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021).

Il est primordial d'intégrer les perspectives des PAD en fonction des différents stades de la maladie et de leurs capacités cognitives résiduelles, ainsi que celles des PA qui les accompagnent. Les PDS peuvent aider les PA à développer de nouvelles stratégies d'interaction avec les PAD, en prenant en compte la singularité de chaque interaction. Des recherches antérieures soulignent l'importance de ce soutien pour les PA et la valorisation de l'interaction avec les PAD (Boafo & al., 2022 ; van Corven & al., 2021).

Il est également important que les PDS intègrent les concepts d'*empowerment* et de *self-advocacy* dans les soins prodigués aux PAD. Cependant, il est crucial de comprendre les enjeux positifs liés à leur utilisation et d'évaluer leur efficacité à tous les stades de la démence. Les groupes de discussion peuvent être utiles pour recueillir différentes perceptions et expériences concernant l'utilisation de ces concepts (McConnel & al. 2019).

Pour offrir un soutien optimal aux PA de PAD, il est essentiel de valoriser les interactions familiales, sociales et amicales déjà existantes. En encourageant ces liens, les PA peuvent bénéficier d'un réseau de soutien solide et trouver un espace pour partager leurs expériences, leurs préoccupations et leurs émotions. De plus, il est bénéfique de diriger les PA vers des discussions de groupe spécifiquement conçues pour répondre à leurs besoins. Ces groupes offrent un environnement sûr et bienveillant où les PA peuvent échanger des conseils pratiques, recevoir des informations pertinentes et se sentir compris par d'autres PA, vivant des situations similaires. Les discussions de groupe permettent également de briser l'isolement et de renforcer le sentiment d'appartenance à une communauté.

Une autre mesure qui peut soulager les PA est d'offrir la possibilité d'un court séjour dans un Centre d'Accueil Temporaire (CAT) ou un EMS spécialement adapté aux PAD. Ces séjours temporaires permettent au PA de prendre du repos, de récupérer physiquement et émotionnellement, tout en assurant une prise en charge professionnelle et sécurisée du PAD. Cela offre au PA la tranquillité d'esprit nécessaire pour prendre des vacances bien méritées, se ressourcer et préserver sa santé.

En mettant en œuvre ces mesures, il est possible de mieux soutenir les PA et de reconnaître leur rôle crucial dans le bien-être des PAD. De plus, un effort global doit être entrepris pour faciliter l'accès à l'information et aux services sociaux visant à soutenir les PA dans leur rôle. Il est essentiel de reconnaître l'importance de tous ces aspects dans les soins aux PAD et de promouvoir une approche holistique qui intègre les besoins, les capacités, les préférences et la voix des PAD dans leur parcours de soins (Kerpershoek & al., 2018).

De plus, les infirmiers peuvent jouer un rôle clé en partageant leurs représentations de la prise en charge des PAD. En sensibilisant les PDS, les décideurs politiques et le grand public aux besoins spécifiques des PAD. Les PDS contribuent à changer les perceptions et à favoriser une approche plus humaine et respectueuse. Cela implique de mettre en avant les meilleures pratiques, les PCC et l'importance d'une prise en charge globale qui prend en compte les aspects médicaux, sociaux et émotionnels de la démence.

Par conséquent, les PDS, en particulier les infirmiers, ont un rôle essentiel à jouer pour lutter contre la stigmatisation des PAD. Leur engagement socio-sanitaire leur permet de défendre les droits des PAD, de promouvoir des réseaux de soins favorables aux PA et de partager des représentations positives de la prise en soin

de la PAD. La perspective des PAD doit être respectée et mise en œuvre, en tenant compte de leurs souhaits, afin de favoriser leur *empowerment* et la mise en place de leur *self-advocacy* (Schicktanz & al., 2018).

9.3 Limites et forces du travail

Les interventions qui ont pu être identifiées dans ce travail sont basées sur des effectifs complets de PDS dans des EMS, des hôpitaux et à domicile. En réalité, le manque de PDS est un problème mondial, ce qui rend difficile la mise en place d'interventions infirmières probantes telles que celles mises en évidence dans ce travail. Il serait nécessaire que le système de santé suisse permette l'accès aux soins pour tous types de PAD, indépendamment de leurs ressources (financières, personnelles, familiales, etc.). De plus, le système de santé n'alloue ni budget ni temps suffisant pour permettre la formation de tous les PDS travaillant avec les PAD.

Les articles utilisés dans ce travail se basent principalement sur les PCC et le modèle de Kitwood. Les raisonnements et les analyses réalisés dans ce travail, ainsi que les interventions suggérées, sont réalistes en Suisse puisque déjà réalisées dans des milieux de soins à l'étranger. De plus, tous les concepts abordés dans la question de recherche ont été traités et intégrés dans nos interventions infirmières. Les bienfaits et les bénéfices ont également été constatés dans les soins prodigués aux PAD par les PDS et les PA. La QDV est considérablement améliorée lorsque la voix des PAD est entendue. Il s'agit de concepts novateurs mais fondamentaux dans les soins infirmiers et dans l'approche des PCC. Ce travail s'inscrit désormais dans un courant d'idées visant à implémenter des interventions infirmières permettant aux PAD d'être acteurs de leur projet de soin.

9.4 Caractère généralisable des résultats

Les interventions probantes infirmières exposées dans ce travail sont fondées sur la littérature provenant de pays industrialisés d'Amérique, d'Europe, d'Asie et d'Océanie. La généralisation des résultats présentés dans ce travail est désormais possible. Les études présentées dans ce travail qui sont récentes, ont été réalisées dans plusieurs pays ayant des structures de soins comparables à ceux de la Suisse : aux États-Unis (2), aux Pays-Bas (2), au Royaume-Uni (1), en Allemagne (2), en Norvège (1), en Suède (1), en Irlande (1), au Portugal (1), en Italie (1), en Israël (1) et en Australie (1). Dans l'un des articles publiés aux États-Unis, des précisions ethno-démographiques ont été fournies sur les PDS. Il est en effet important de prendre en considération la singularité de chaque PAD, PDS et PA afin d'adapter les interventions en fonction des ressources, limites et le contexte de vie et de soins de chacun. Néanmoins, dans le cas des pays émergents, des recherches supplémentaires devraient être réalisées afin de mieux adapter les soins aux PAD en fonction des ressources disponibles.

De plus, les interventions probantes suggérées par la littérature sont accessibles à tous les PDS ayant une formation Bachelor souhaitant accorder une place importante aux PAD dans leur prise en soin. Elles ne nécessitent pas de financement particulier, si ce n'est pour former les PDS à accompagner au mieux les PA et les PAD.

10. Conclusion

Les PAD sont souvent exclues de leur propre vie et stigmatisées, ce qui diminue leur rôle dans les décisions relatives à leurs soins. Cependant, il reste encore beaucoup à faire, et ce Travail de Bachelor propose des pistes

afin de promouvoir l'utilisation de l'*empowerment* et de la *self-advocacy* dans les soins, en particulier pour les PAD qui ont perdu leur capacité de discernement.

Dans le cadre des soins aux PAD, l'implication des PA est un élément essentiel en vue d'adapter les soins à leurs besoins et leurs capacités. Les PA sont une ressource précieuse dans ce contexte, et il est crucial que les PDS reconnaissent leur valeur et les intègrent dans le projet thérapeutique. Ainsi, les soins sont individualisés. Le rôle des PDS consiste également à veiller à la préservation des intérêts des PAD et à accompagner les PA dans leur deuil blanc.

Avec l'évolution démographique, le nombre de PAD, ainsi que celui des PA augmentera. Il est donc crucial de les prendre en soin et de leur apporter l'aide dont ils ont besoin, que ce soit par une éducation thérapeutique ou par un soutien adapté (Kerpershoek et al., 2018).

En résumé, trois aspects essentiels des PCC doivent être pris en compte :

- 1) La communication avec la PAD, qui implique un partage réel des informations, les PDS prodiguent des soins attentifs. Ainsi, l'*empowerment* et la reconnaissance de l'unicité de la PAD sont préservés.
- 2) Le partenariat sur le long terme avec la PAD et le PA, qui vise à établir une relation de confiance axée sur la recherche commune de résolution de problèmes, en priorisant ceux qui ont le plus d'impact sur la QDV de la PAD et du PA.
- 3) La promotion de la santé de la PAD, qui consiste à ce que les PDS et PA offrent les meilleurs soins possibles pour garantir la meilleure QDV, indépendamment de la condition de la PAD en prenant en compte les ressources et les difficultés du contexte socio-culturel dans lequel elle vit.

De plus, il est primordial de valoriser une littérature récente et accessible dans le domaine de la démence. À une idée serait de créer une petite bibliothèque accessible aux PDS, aux PAD et aux PA. Cette bibliothèque pourrait contenir des ouvrages, des brochures et des documents provenant de grandes associations mondiales (OMS, OFSP, ASI etc.), proposant des listes d'associations locales, des conseils pratiques et des informations pertinentes. Ainsi, les PDS et les PA auront accès à des ressources fiables pour les aider dans leur compréhension de la démence et dans leur prise en soin des PAD. Il est également bénéfique de mettre à disposition de ces PAD, tant qu'ils en ont encore la capacité, des documents de lecture pertinents et adaptés. Cela peut inclure des livres, des illustrations ou des articles qui leur permettent de rester engagés, stimulés intellectuellement et connectés à leur environnement. Une autre initiative intéressante serait d'organiser un journal club où les PDS et les PA dans la prise en soin des PAD se réuniraient régulièrement pour discuter de la littérature pertinente. Ce club permettrait de partager des connaissances, d'échanger des idées ou des expériences personnelles, de discuter de résultats de recherche probants (EBN) et d'améliorer continuellement les pratiques de soins.

En premier lieu, il est important de favoriser l'autonomie et l'indépendance de la PAD. Les infirmiers s'efforcent de soutenir l'*empowerment* et la *self-advocacy* des PAD dans la mesure du possible. Les PDS mettent en place des stratégies et des adaptations environnementales qui favorisent la participation active de la PAD dans ses AVQ. Cela peut inclure la mise en place de rappels visuels, l'utilisation de techniques de communication adaptées et la fourniture d'un environnement sécurisé qui encourage l'exploration et la prise de décision. À titre d'exemple, le *voicing* peut être un outil intéressant, c'est-à-dire que le PDS accompagne la PAD avec sa voix et en enregistrant des séquences, des films ou des audios. Ces enregistrements peuvent être utilisés pour redonner du sens et de la

familiarité à la PAD lors de moments de crise ou de confusion. Ils peuvent servir de médiateurs pour rétablir le lien et apporter du réconfort.

Un second objectif serait de sensibiliser et éduquer la communauté : Les PDS jouent un rôle clé dans la sensibilisation et l'éducation de la communauté sur la démence. Ils s'engagent à promouvoir une meilleure compréhension de la maladie, à réduire la stigmatisation associée et à encourager des attitudes bienveillantes envers les PAD. Les PDS fournissent des informations précises, organisent des séances d'éducation et collaborent avec d'autres PDS pour diffuser des connaissances sur la démence au sein de la communauté. Par conséquent, il est crucial de ne pas rester focalisé uniquement sur les aspects négatifs et les difficultés rencontrées par les PAD et leur PA. Les PDS doivent s'efforcer de ne pas déshumaniser la PAD et de garder une perspective positive. À titre d'exemple, l'utilisation d'enregistrements est un moyen de mettre en valeur les moments de joie, de tendresse et de partage vécus par la PAD, permettant ainsi de préserver sa dignité et son identité.

Ensuite, l'un des objectifs principaux des PDS travaillant avec des PAD est d'améliorer leur QDV. Cela implique de fournir des soins attentifs, respectueux et individualisés qui répondent à leurs besoins physiques, émotionnels et sociaux. Les PDS se concentrent sur la préservation de l'*empowerment* et de la *self-advocacy*, la promotion du bien-être et le maintien des activités significatives pour les PAD.

Un troisième objectif dans la prise en soin des PAD est l'accompagnement et le soutien des PA. Les PDS reconnaissent l'importance des PA dans la prise en charge des PAD. Ils s'efforcent de fournir un soutien et des ressources aux PA, notamment en les informant sur la maladie, en leur offrant des conseils pratiques et en les orientant vers des services de soutien disponibles. Les PDS reconnaissent que les PA ont besoin d'un soutien psychologique et émotionnel, ainsi que de périodes de répit pour prendre soin d'eux-mêmes.

En définitive, la sécurité de la PAD est une préoccupation essentielle pour les PDS travaillant avec des PAD. Ils veillent à la prévention des chutes, à la gestion des médicaments, à la surveillance régulière de l'état de santé et à la réduction des risques liés aux SCPD. Les PDS mettent en place des mesures de précaution pour assurer la sécurité de la PAD et prévenir les complications potentielles. Les PDS doivent également être attentifs à la gestion de la douleur dans le cadre de la prise en soin des PAD puisqu'à partir d'un certain stade de la maladie, elles deviennent incapables de communiquer verbalement, dans cette optique, les outils tels que Doloplus (cf. Annexe Echelle Doloplus) ou CPOT (cf. Annexe CPOT) peuvent se montrer indispensables.

11. Bibliographie

Adams, A., & Bond, S. (2000). Hospital nurses' job satisfaction, individual and organizational characteristics. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (3), <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01513.x>

ADL Education. (2017, 5 mai). *A Brief History of the Disability Rights Movements*. <https://www.adl.org/resources/background/brief-history-disability-rights-movement>

Alzheimer Europe. (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019 : Estimating the prevalence of dementia in Europe*, Luxembourg. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf

Alzheimer Schweiz. (2020). *Demenz in der Schweiz 2020: Zahlen und Fakten*. https://www.alzheimerurischwyz.ch/userfiles/downloads/2020_Zahlen-Demenz-Schweiz.pdf

Alzheimer Suisse. (2022). *Eviter la violence et la maltraitance*. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/eviter-la-violence-et-la-maltraitance>

Alzheimer Suisse. (2022). *Une curatelle sur mesure pour protéger*. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/une-curatelle-sur-mesure-pour-proteger#:~:text=La%20curatelle%20doit%20%C3%AAtre%20adapt%C3%A9e,int%C3%A9gral%20%C3%A0%20ses%20ressources%20financi%C3%A8res.>

ALMA-Paris. (2021). *Rapport d'activité 2021 : Allô Maltraitance Personnes Âgées et Majeures Handicapées*. <https://alma-paris.org/wp-content/uploads/2022/04/Rapport-dactivite-2021.pdf>

American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15–18. <https://doi.org/10.1111/jgs.13866>

American Psychiatric Association, Crocq, M-A., Guelfi, J-D., Boyer, P., Pull, C-B., & Pull, M-C. (2016). *Mini DSM-5 critères diagnostiques*. (3^e éd.). Elsevier Masson.

American Psychiatric Association. (2022). *DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-5-TR* (5th ed.). Amer Psychiatric Pub Inc.

Association suisse des infirmières et infirmiers. (2013). *L'éthique et la pratique infirmière*. SBK-ASI. <https://sbk-asi.ch/fr/asi/shop/publications/show/lethique-et-la-pratique-infirmiere-2>

Argyle, M. (1976). Non-verbal Communication and Language. *Royal Institute of Philosophy Supplements*, 10, 63-78. <https://doi.org/10.1017/S0080443600011079>

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine (1982)*, 66 (5), 1228–1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>

Arrêt du Tribunal Fédéral du 28 avril 2003 (= ATF ; 4P.265/2002, consid. 5.6. ; état le 2 décembre 2022).

Bacqué, M., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bacqu.2015.01>

Baldwin, M. (2008). *Advocacy. In Concept in Nursing* (pp 15-22). Mason Whitehead & coll, Sage.

Bartelt, G. (2012, janvier). *Auswertungen von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung* Management Summary-Technischer Bericht. <https://www.qsys.ch/de/support/nh/rai-folien-berichte>

Buerhaus, P.I. (2005). Six-part series on the state of the RN workforce in the United states. *Nursing Economics*. 23 (2), 58–60.

Beauchamps, T.L., & J-F, Childress. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Belles Lettres.

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

Blondeau, D. (2013). *L'éthique et soins infirmiers*. Presses de l'Université de Montréal.

Boafo, J. &, al. (2022). “The Sun Came Up Because You Got Here...” A Qualitative Exploration of Person-Centered Care Strategies Used by Adult Day Care Centers to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 42(2), 147-159. <https://doi.org/10.1177/07334648221128283>

Bollondi, C., De Chambrier, L., Crombeke, G., Hensler, M, Manghi, R, & Mirabaud, M. (2017). *Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin du patient*. Hôpitaux Universitaires Genève. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf

Britanica, T. Editors of Encyclopaedia. (2023, 19 mai). *Jesse Jackson: American minister & activist*. Britanica. <https://www.britannica.com/biography/Jesse-Jackson>

Coleman, P. (1986). Issues in therapeutic use of reminiscence with elderly people. In J. Hanlay & M. Gilhooly (Eds.), *Psychological Therapies of the Elderly*. Croom Helm.

Caris-Verhallen, W.M.C.M., Kerkstra, A., & Bensing, J.M. (1999), Non-verbal behaviour in nurse–elderly patient communication. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 808-818. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00965.x>

Cicolini, G., Comparcini, D., & Simonetti, V. (2014). Workplace empowerment and nurses' job satisfaction: a systematic literature review. *Journal of Nursing Management*, 22 (7), 855– 871. <https://doi.org/10.1111/jonm.12028>

Code civil suisse du 10 décembre 1907 (= CC ; RS 210 ; état le 23 janvier 2023)

Cody, W. K. (1999). Middle range theories: Do they foster the development of nursing science?. *Nursing Science Quarterly*, 12 (1), 9-14. <https://doi.org/10.1177/089431849901200106>

Cossart, P., Delmas-marty M., Deschamps, C., Dien, M-J., Ameisen, J-C., Beloucif, S., Bloch-Laine, J-F., Le Coz, P., Michaud, J., & Stasi, M. (2017). *Refus de traitement et autonomie de la personne*. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>

Conseil international des infirmières. (2006). *Code de déontologie du CII pour la profession infirmière*. International Council of nurses. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Code-of-Ethics_FR_WEB.pdf

Constand, M. K., MacDermid, J. C., Dal Bello-Haas, V., & Law, M. (2014). Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC health services research*, 14, 271. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-271>

Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier : Au cœur de la discipline et de la profession*. Gaëtan Morin.

Debout, C. (2012). Advocacy (Nursing advocacy). In M. Formarier & L. Jovic (Éds.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., pp. 53-56). Mallet Conseil.

Dedoose. (2023). *Dedoose : Great Research Made Easy* (Version 4.12) [Logiciel informatique]. Dedoose. <https://www.dedoose.com/>

Descarpentries, F. (2007). *Le consentement aux soins en psychiatrie*. L'harmattan.

EBSCO. (2023). CINAHL Ultimate [Base de données]. Cumulative Index to Nursing & allied Health Literature – . <https://web.p.ebscohost.com/ehost/search/advanced?vid=0&sid=4f5736b2-9680-4ef0-aa48-4dce5f67fd5e%40redis>

Eisen, A. (1994). Survey of Neighborhood-Based, Comprehensive Community Empowerment Initiatives. *Health education quarterly*, 21(2), 235-252. <https://doi.org/10.1177/109019819402100208>.

Epp, T.D. (2003). *Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier*. La Revue Canadienne de la maladie d'Alzheimer. <https://cmappublic3.ihmc.us/rid=1RYSW4RP8-25HGY6V-257/B6-%20Soins%20centr%C3%A9s%20sur%20la%20personne%20dans%20la%20prise%20en%20charge%20de%20la%20d%C3%A9mence.pdf>

État de Vaud. (s.d.). *Je suis en EMS (établissement médico-social)*. Consulté 9 juillet 2023, à l'adresse <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/hebergement/je-suis-en-ems-etablissement-medico-social>

Feil, N. (1993). *The validation Breakthrough*. Health Professions Press.

Feil, N. (2005). *Validation, la méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse*. Lamare.

Formarier, M., & Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières* (1^{ère} éd.). Mallet Conseil.

Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4^e éd). Cheneliere Education.

Frame, K. (2004). Intervention, intervener interfere...what are we doing? *Nursing Forum*, 39(1), 23-27. <https://doi.org/10.1111/j.0029-6473.2004.00023.x>

Gaylord, N., & Grace, P. (1995). Nursing advocacy: An ethic of practice. *Nursing ethics*, 2(1), 11-18. <https://doi.org/10.1177/096973309500200103>.

Gibson, F., Marley, J., & McVicker, H. (1995). Through the past to the person (Studies in person-centered care). *Journal of Dementia Care*, 3(6), 18-19.

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine.

Goodman, L.A. (1961). Snowball sampling. *Annals of Mathematical Statistics*, 32(1), 148-170. DOI: 10.1214/aoms/1177705148

Gzil, F., Lefeve, C., Cammelli, M., Pachoud, B., Ravaud, J. F., & Leplege, A. (2007). Why is rehabilitation not yet fully person-centered and should it be more person-centered? *Disability and Rehabilitation*, 29 (20-21), 1616-1624. <https://doi.org/10.1080/09638280701618620>.

Hayes, L. J., O'Brien-Pallas, L., Duffield, C., Shamian, J., Buchan, J., Hughes, F., Spence Laschinger, H. K., North, N., & Stone, P. W. (2006). Nurse turnover : a literature review. *International journal of nursing studies*, 43(2), 237–263. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.02.007>

Hermansson, E., & Mårtensson, L. (2011). Empowerment in the midwifery context--a concept analysis. *Midwifery*, 27(6), 811–816. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2010.08.005>

Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient education and counseling*, 79(2), 167–172. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.008>

Independent. (1999, 6 janvier). *Nécrologie : Professeur Thomas Kitwood*. <https://www.independent.co.uk/arts-entertainment/obituary-professor-thomas-kitwood-1045269.html>

Jakobowicz, E. (2020, 6 octobre). *Faire une régression*. Stat 4 decision : data science company. (<https://www.stat4decision.com/fr/faire-regression-lineaire-r-python/>)

Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., Woods, B., Jolley, H., Orrell, M., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Selbaek, G., Handels, R., Wimo, A., Hopper, L., Irving, K., Marques, M., Gonçalves-Pereira, M., Portolani, E., Zanetti, O., Verhey, F., & Actifcare Consortium. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & mental health*, 22(7), 897–902. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>

Kieffer C. H. (1983). Citizen empowerment: a developmental perspective. *Prevention in human services*, 3(2-3), 9–36.

Kitwood T. (1997). *Dementia Reconsidered : the person comes first*. Open University Press.

Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of advanced nursing*, 31(1), 235–241. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01241.x>

Larousse. (Éds.). (s.d.). Identité. In *Larousse : Langue française dictionnaire*. Consulté 9 juillet 2023, à l'adresse

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/identit%C3%A9/41420#:~:text=1.,Identit%C3%A9%20de%20go%C3%BBts%20entre%20personnes.&text=2.,l'identit%C3%A9%20de%20deux%20astres.>

Laschinger, H. K. S., Leiter, M., Day, A., & Gilin, D. (2009). Workplace empowerment, incivility, and burnout : Impact on staff nurse recruitment and retention outcomes. *Journal of Nursing Management*, 17(3), 302–311. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2009.00999.x>

L'Harmattan.Massé, L. & Lessard. C. (2014). *Santé, assistance et soins infirmiers : Aspect légal et éthique*. TC Média Livres Inc.

Liehr, P., & Smith, M. J. (1999). Middle range theory: spinning research and practice to create knowledge for the new millennium. *ANS. Advances in nursing science*, 21(4), 81–91. <https://doi.org/10.1097/00012272-199906000-00011>

Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K., & Payne, S. (2001). Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 322(7284), 468–472. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.468>

Loi fédérale du 30 septembre 2011 sur la relative à la recherche sur l'être humain (Loi sur la relative à la recherche sur l'être humain) (= LRH ; RS/FF 810.30 ; état le 1er décembre 2022).

Lu, H., While, A. E., & Barriball, K. L. (2005). Job satisfaction among nurses: a literature review. *International journal of nursing studies*, 42(2), 211–227. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.09.003>

Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *ARSI*, 89, 76-102.

Mallik, M., & Rafferty, A.M. (2000). Diffusion of the Concept of Patient Advocacy. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), 399-404.

Man, D. W., Lam, C. S., & Bard, C. C. (2003). Development and application of the Family Empowerment Questionnaire in brain injury. *Brain injury*, 17(5), 437–450. <https://doi.org/10.1080/0269905031000070152>

McConnell, T., Sturm, T., Stevenson, M., McCorry, N., Donnelly, M., Taylor, B. J., & Best, P. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with people with dementia. *Research involvement and engagement*, 5, 19. <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0154-2>

McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of clinical nursing*, 13(3a), 31–38. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00924.x>

McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced nursing*, 56(5), 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>

McCormack, B. & McCance, T. (2017). Underpinning principles of person-centered practice. In B. McCormack B. & T. McCance (Eds.), *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice* (2^e éd., pp. 13-35). Wiley-Blackwell.

McEwen, M., & Willis, E. M. (2007). Introduction to Middle Range Nursing Theories. In M. McEwen & E. M. Wills (Eds.), *Theoretical Basis for Nursing* (5^e éd., pp. 225-241). Wolters Kluwer. <https://dl.uswr.ac.ir/bitstream/Hannan/141162/1/9781496351203.pdf>

Morris, M., Boruff, J.T., & Gore, G.C. (2016). Scoping Reviews: Establishing the Role of the Librarian. *J Med Libr Assoc*, 104(4), 346-354. <https://doi.org/10.5195/jmla.2016.156>

National Library of Medicine : National Center for Biotechnology Information. (2023). *Pubmed Medline* [Base de données]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

Stewart, M.A, Brown, J., Weston, W., McWhinney, I.R., McWilliam, C., & Freeman, T. (2003). *Patient-centered Medicine Transforming the Clinical Method* (2^e éd.). Radclif Medical Press.

Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social science & medicine* (1982), 51(7), 1087–1110. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00098-8)

Mok E. (2001). Empowerment of cancer patients : from a Chinese perspective. *Nursing ethics*, 8(1), 69–76. <https://doi.org/10.1177/096973300100800108>

Naylor M. D. (2003). Nursing intervention research and quality of care : influencing the future of healthcare. *Nursing research*, 52(6), 380–385. <https://doi.org/10.1097/00006199-200311000-00005>

Ndiaye, P. (2006, février). *Etats-Unis : un siècle de ségrégation*. Mensuel 306. <https://www.lhistoire.fr/%C3%A9tats-unis-un-si%C3%A8cle-de-s%C3%A9gr%C3%A9gation>

Office fédéral de la santé publique. (2022). *Faits et chiffres : Démences*. OFSP <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html>

Organisation Mondiale de la santé. (2023, 15 mars). *Démence: Principaux Faits*. OMS <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/dementia#:~:text=Principaux%20faits,1%C3%A9sions%20qui%20affectent%20le%20cerveau>.

Onion, A., Sullivan, M., Mullen, M., & Zapata, C. (2009). *Jalons de l'histoire des Noirs : chronologie*. History.com. <https://www.history.com/topics/black-history/black-history-milestones>

Pancrazi, M. P. (2010). Symptômes psychologiques et comportementaux dans la démence. *Dossier Face au comportement du sujet dément*, (152), 18-26.

Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Chenelière Education.

Peterson, S. J., & Bredow, T.S. (2004). Introduction to the nature of nursing knowledge. In S.J. Peterson & T. S. Bredow (Éds.), *Middle Range Theories: Application to Nursing Research* (2^e éd., pp. 3-8). Lippincott Williams & Wilkins. https://books.google.ch/books?id=AM-xy5LRzMsC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Phaneuf, M. (2013). *L'empowerment une nécessité pour les clients en soins infirmiers*. <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/L%E2%80%99empowerment-une-nc%CC%81cessite%CC%81-pour-les-clients-en-soins-infirmiers.pdf>

Purdy, N., Spence Laschinger, H. K., Finegan, J., Kerr, M., & Olivera, F. (2010). Effects of work environments on nurse and patient outcomes. *Journal of nursing management*, 18(8), 901–913. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2010.01172.x>

Quinton, A. (1973). *The Natur of Things*. Routledge.

Rappaport J. (1984). *Studies in empowerment: introduction to the issue*. Prev Hum Serv.

Read S.T, Toye C. & Wynaden D. (2021). A qualitative exploration of family carer's understandings of people with dementia's expectations for the future. *Dementia*. 20(4), 1284-1299. <https://doi.org/10.1177/1471301220929>

Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy: its current practice, implications, and theory (Repr)*. Constable & Robinson.

Schicktanz, S., Rimon-Zarfaty, N., Raz, A., & Jongsma, K. (2018). Patient Representation and Advocacy for Alzheimer in Germany and Israel. *Bioethical Inquiry*. 15(1), 369-380. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9871-8>

Solmon B. (1976). *Black Empowerment: Social Work in Oppressed Communities*. Columbia University Press. 22(3). <https://doi.org/10.1093/sw/22.3.234>

Spence Laschinger, H. K., Gilbert, S., Smith, L. M., & Leslie, K. (2010). Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *Journal of nursing management*, 18(1), 4–13. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2009.01046.x>

Sutton, L. (1995). “*Whose memory is it, anyway?*” [Thèse de doctorat non publiée]. University of Southampton.

Tête de Tom. (2019). *La lutte noire pour la liberté : Les évènements majeurs et la chronologie du mouvement des droits civiques en Amérique*. ThoughtCo. <https://www.thoughtco.com/civil-rights-history-101-4122747>

van Corven, C. T. M., Bielderman, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P. L. B. J., Graff, M. J. L., & Gerritsen, D. L. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 114, 103823. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>

Voyer, P. (2021). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (3e éd). Pearson.

Ward, D., & Mullender, A. (1991). Empowerment and oppression: An indissoluble pairing for contemporary social work. *Critical Social Policy*, 11, 21 - 30. <https://doi.org/10.1177/026101839101103202>

12. Annexes

12.1 Grilles de lecture et d'analyse selon Fortin et Gagnon

McConnel, T., & al. (2019). Co-producing a shared understanding and definition of empowerment with people with dementia. *Research Involvement Engagement*. 5 (19), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0154-2>

« Coproduire une compréhension et une définition partagées de l'empowerment avec les PAD » (McConnell & al., 2019) [traduction libre].

| Éléments d'évaluation Questions pour faire la lecture critique | |
|--|---|
| Titre | <p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clefs et la population à l'étude ?</p> <p><i>Oui, le titre comporte les concepts clés qui sont :</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Une co-production entre les chercheurs et les PAD. 2. Une compréhension et une définition partagée de l'empowerment chez les PAD <p><i>Les participants à l'étude sont N= 9 PAD, dans le premier stade de la maladie, avec des TNC moindres. Ils sont encadrés par les chercheurs qui étudient le concept d'empowerment tel que décrit par les PAD.</i></p> |
| Résumé | <p>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><i>Oui,</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Le problème est que la définition du concept d'empowerment pour les PAD n'est pas clairement défini dans la littérature actuelle.</i> 2. <i>La méthode de recherche utilisée se déroule en deux phases distinctes :</i> <p><i>Phase 1 => Une recherche par scoping review. Les scoping reviews (examens de la portée, études de la portée ou revues de la portée) démontrent un niveau de complexité à mi-chemin entre les revues narratives et les revues systématiques. Elles établissent l'étendue de la recherche effectuée dans un domaine ou sur un sujet spécifique, et recensent souvent les organisations, individus et publications pertinents à ce domaine, tout en identifiant les écarts de savoirs. Il s'agit parfois d'une étape préliminaire à un projet de recherche.</i></p> <p><i>Les chercheurs s'intéressent au concept de l'empowerment et sa signification pour les PAD. Dans cette optique, une liste des termes principaux relevés dans la littérature a été dressée.</i></p> <p><i>Phase 2 => Ces termes ont été reportés sur des cartes distribuées lors 3 ateliers réunissant 9 PAD appartenant à une association de PAD et l'équipe des chercheurs. Les résultats ont été raffinés lors de ces ateliers et ont abouti à la position d'une définition consensuelle de l'empowerment pour les PAD.</i></p> 3. <i>Les résultats => les deux phases de recherche ont permis d'aboutir à une définition que les PAD trouvaient adéquate pour eux. "un processus de construction de la confiance en soi à travers lequel les PAD sont respectées, ont une voix qui est entendue, elles sont impliquées dans les prises de décision concernant leurs vies et ont l'opportunité de créer du changement par l'accès à des ressources appropriées." (p. 1, [traduction libre])</i> |

| | |
|--|--|
| | <p>4. La discussion reprend les éléments abordés au début de l'étude, concernant l'état de la question de départ et les différents éclaircissements que l'étude a pu apporter à la question. De plus, les chercheurs mettent en évidence la plus-value d'impliquer les PAD dans les recherches les concernant. Et montrent les biais si on ne le fait pas.</p> |
| <p>Introduction</p> | |
| <p>Enoncé du problème de recherche</p> | <p>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ? Le problème est-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ? <i>Le problème est justifié car on dispose</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. de nombreuses définitions de l'empowerment mais peu précises 2. on ne dispose d'aucune définition spécifique pour les PDS 3. En outre aucune définition de l'empowerment n'inclut le point de vue et les expériences des PDS eux-mêmes <p><i>Le sujet d'étude est celui de l'empowerment pour les PAD, et plus précisément de trouver une définition exacte qui puisse s'appliquer à cette population. Il est clairement formulé à la p. 2 et il reste le même durant tout l'article. L'étude s'inscrit dans une nouvelle dynamique de recherche démocratique qui illustre un nouvel élan mondial dans la société, en vue d'encourager les PAD à exercer leurs droits civils. En effet, de plus en plus, des organisations créées et gérées par des PAD voient le jour. Par le terme d'empowerment, ces PAD espèrent défendre leurs droits et leur représentation sociale et ainsi, surmonter la stigmatisation associée à la maladie en permettant aux PAD d'avoir une influence sur des décisions qui les touchent au niveau de leur vie en communauté, au niveau de l'accès aux services ou au niveau politique. Les études précédentes montrent une volonté de participation de la part des PAD dans les décisions sur leur prise en charge/leurs soins, néanmoins, leur niveau effectif de participation reste à ce jour limité et est amoindri au fur et à mesure que la maladie progresse.</i></p> <p><i>Ainsi, élaborer une définition de l'empowerment qui corresponde aux PAD serait important en vue de s'assurer que les PAD puissent se fixer leurs propres buts et puissent atteindre leurs objectifs.</i></p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ? <i>En effet, l'empowerment permettra aux PAD de gagner plus de contrôle dans leur AVQ et ainsi, devenir plus actifs vis-à-vis de leur propre situation. A un niveau individuel, l'empowerment induit un contrôle personnel ainsi qu'une conscience critique de sa propre situation socio politique. Les préjugés selon lesquels une PAD manque de capacité et d'aptitude pour s'exprimer sur des sujets qui les concernent directement, a auparavant déjà mené à leur exclusion de l'activisme. De ce fait, une dépendance envers des PDS ou des PA pour parler en leur nom est engendrée. Advocacy => moins bonne représentation.</i></p> <p><i>De plus, les recherches ont prouvé que le fait que les PAD prônent le changement par eux-mêmes et pour eux, qu'ils s'investissent dans la défense de leurs voix; peuvent améliorer leur QDV. Ainsi, en écoutant leur voix et en les prenant en compte, les PDS respectent les concepts d'éthique associés à la profession (bienveillance et bienfaisance).</i></p> |
| <p>Recension des écrits</p> | <p>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ? <i>Oui, dès le début de l'article, l'étude se situe par rapport aux connaissances actuelles sur le sujet et montre ce qu'elle pourrait apporter de plus. Elle se base sur plusieurs écrits au niveau international. Les chercheurs et les associations font un état de la littérature sur le sujet. Les lacunes au niveau de la définition recherchée sont aussi abordées de façon critique. A titre d'exemple, les différentes définitions existantes de l'empowerment sont explicitées.</i></p> |

« La théorie du pouvoir instrumental postule que le pouvoir est exercé à partir d'un endroit où il est détenu par les élites. » (p. 3)

« Le pouvoir de facilitation, comme le pouvoir instrumental, est toujours un acte conscient, mais la différence cruciale est que le premier est habilitant et le second contraignant » (p. 3).

Les lacunes sont que « Avec le pouvoir instrumental, il y a peu de place pour l'autonomisation des individus et des groupes » (p.3). La publication de rapports sur la co-recherche impliquant des PSH est récente, avec peu d'articles publiés. (p.3) Ainsi, la définition de l'empowerment ne s'appliquait pas dans le contexte des PAD. L'analyse entre les écrits existants et les nouveaux éléments apportés par l'étude se fait tout au long de l'article.

La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

Oui, l'état de la question par rapport aux écrits/études déjà existants se fait sur environ 2-3 pages, de façon approfondie, en explicitant les lacunes. D'ailleurs plusieurs éléments de recherche antérieurs ont été utilisés pour être ensuite précisés et approfondis par la présente étude.

Les études montrent-elles la progression des idées ?

Tout à fait, notamment en s'appuyant sur les définitions déjà existantes de l'empowerment, les différentes lacunes, les ateliers menés dans l'étude et les nouveaux éléments apportés par la co-recherche avec PAD.

La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?

Oui, principalement au début de l'article, tous les éléments pertinents des recherches antérieures en lien avec le problème de recherche sont repris, les lacunes aussi. Le plus intéressant dans cette comparaison avec les écrits antérieurs réside dans les études antérieures très peu présentent des devis de recherche qualitative et aucune n'a été faite en coproduction avec les PAD. La plus-value de cette étude réside dans la participation directe des PAD. Ainsi, la définition trouvée correspondra à leur réalité.

La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?

Cette recherche se base sur plusieurs sources primaires sur lesquelles se base l'étude, néanmoins, les sources secondaires restent majoritaires. Dans l'état de l'art, l'étude se base majoritairement sur des sources secondaires, mais néanmoins elle constitue bien une ressource primaire puisqu'il s'agit d'une co-production. En effet, elle mène une étude primaire qui vise à définir un concept.

Cadre de recherche

Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?

Oui, les concepts clés d'empowerment pour les PAD sont mises en évidence. Il est aussi explicité pourquoi ces éléments ne peuvent pas s'appliquer dans le cas de figure des PAD. L'avantage de l'étude est de produire une définition en collaboration directe avec les PAD.

Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?

Il est explicite à la p. 3. Les chercheurs explorent deux façons principales dont le pouvoir a été théorisé dans les sciences sociales : instructif et facilitateur. Par

| | |
|---|---|
| | <p>moment le cadre théorique est entremêlé avec la recension des publications pour justement orienter le raisonnement et la logique de la recherche et justifier l'existence de celle-ci de par les lacunes des écrits cités.</p> |
| But, questions de recherche ou hypothèses | <p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? <i>Oui, le but est annoncé de façon claire et explicite sur 8 lignes dans le premier paragraphe de la p. 2. En effet, le but de cette étude est de définir l'empowerment pour les PAD. Avant l'étude, l'empowerment n'était pas bien défini à travers la recherche littéraire, ainsi les auteurs trouvaient important de pouvoir la développer. Le résultat des recherches est explicité dans le même paragraphe, au tout début de l'article. Les auteurs ont défini l'empowerment en explorant la racine des mots, le pouvoir, en collaboration avec les PAD. La définition de l'empowerment pour les PAD avec des PAD.</i></p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ? <i>Il n'y a pas de questions de recherche ni d'hypothèses clairement énoncées. La population est incluse tout au long de l'étude puisqu'il s'agit d'une co-production, néanmoins le raisonnement se fait sous forme de déductions et d'affirmations sans pour autant énoncer des hypothèses au préalable.</i> <i>La population visée par l'étude concerne 9 PAD au stade léger de la maladie, entre 47-73 ans, qui sont membres de la Dementia NI empowerment group program.</i></p> |
| Méthode | |
| Considérations éthiques | <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ? <i>Les participants font partie de l'association Dementia NI au Royaume Uni, et ils ont peut-être déjà signé un document approuvant leur participation à l'étude. Les participants de l'étude ont rejoint l'étude lorsqu'ils avaient encore leur capacité de discernement au début de leur démence (p. 3). Le bien-être et la dignité ont été respectés. Les participants ont été entendus, il n'y a pas eu de jugement lors des ateliers. Approbation éthique de la recherche obtenue par l'université de Queens, Belfast.</i></p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ? <i>Ils ont décidé de donner un temps de repos plus conséquent aux PAD étant donné que le fait de participer aux ateliers leur demandait beaucoup d'énergie. Ainsi, le risque d'épuisement a été minimisé.</i></p> |
| Population et échantillon | <p>Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude ? est-elle appropriée pour l'étude ? <i>Il s'agit d'un échantillonnage intentionnel, puisque la population a été choisie de manière précise et selon des critères précis. Afin que la population soit représentative du phénomène à l'étude. Tout à fait, puisque la population visée dans l'étude est celle des PAD et plus précisément dans les premiers stades de la maladie.</i></p> <p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? <i>L'âge des participants sont entre 47-73 ans, qui sont membres du programme de groupe d'Empowerment « The Dementia NI » (une association fondée et dirigée par des PAD). Les individus étaient dans les premiers stades de démence au début de l'étude. Il n'y a pas de sexe ratio et le nombre total de participants est de neuf personnes.</i></p> |

| | |
|--|--|
| | <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p><i>Elle est déterminée selon la disponibilité des participants répondant aux critères de l'étude de l'association Dementia NI. Au début de l'étude, l'association était peu importante, au fur et à mesure des années, l'association s'est développée et le nombre de membres a crû de façon exponentielle. Toutes PAD avancée et qui avait perdu leur capacité de discernement ont été exclues.</i></p> |
| Devis de recherche | <p>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</p> <p><i>Il s'agit d'une étude qualitative de théorisation enracinée, puisqu'elle vise à comprendre le vécu d'une population précise, de façon intrinsèque puisque les PAD participent directement à l'étude. En effet, la théorisation enracinée consiste en une méthodologie visant à décrire des problèmes présents dans des contextes sociaux particuliers et la manière dont les PAD y font face dans le but de générer une proposition théorique des phénomènes sociaux. Dans notre étude, il s'agit de la stigmatisation en lien avec la maladie et le fait de considérer les PAD comme des "dis-habled" people et non des "en-abled" people.</i></p> |
| Mesure des variables et collecte des données | <p>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelle ?)</p> <p><i>Les instruments de mesure sont décrits et appropriés (Table 4 p. 7), les co chercheurs devaient cocher sur un tableau la mise en accord de la représentation du terme empowerment. Il y avait aussi de nombreux formulaires décrivant spécifiquement les interventions pour les PAD avec des objectifs en vue de promouvoir l'empowerment. Il y a aussi plusieurs ateliers organisés avec les 9 PAD, encadrées par les chercheurs. Les participants devront choisir 5 mots qui décrivent au mieux l'empowerment selon la littérature. Ensuite, ils devront choisir d'écrire d'autres mots qui décrivent, pour eux, l'empowerment. Puis, il y aura une discussion de groupe pour trouver une définition de l'empowerment. (Table 2; p.5)</i></p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p><i>Les instruments ont été importés pour les besoins de l'étude. (p. 7)</i></p> <p>La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?</p> <p><i>Il n'y a pas d'évaluation de la fidélité et de la validité des outils de mesure. Les résultats ne sont pas présentés.</i></p> |
| Conduite de la recherche | <p>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</p> <p><i>Oui, il se déroule dans les 2 phases.</i></p> |
| Analyse des données | <p>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</p> <p><i>Oui la méthode utilisée est explicitée, elle est composée de deux phases. La première phase est un examen de la portée des bases de données médicales/santé, des soins sociaux et des politiques sociales pour identifier toute littérature antérieure qui aurait pu définir l'empowerment exclusivement pour les PAD. La deuxième phase consiste à utiliser des termes clés d'empowerment définis sur des cartes formulées à partir de la phase 1 dans 3 ateliers de coproduction, des membres de l'équipe universitaire et PAD, après que les résultats de cette recherche coproduit ont été examinés une définition a été convenue par eux, en décrivant au mieux l'empowerment.</i></p> |
| Résultats | |

| | |
|---|--|
| Présentation des résultats | <p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ? <i>Le résultat est bien formulé, en effet la Phase 1 et 2 ont amené à formuler une définition de l'empowerment pertinente pour la PAD.</i></p> <p>Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ? <i>Les informations présentées dans le tableau 2 (p.7), sont la mise en accord des chercheurs sur la représentation du terme empowerment. Plusieurs termes ont été inscrits. Le terme qui est arrivé le plus souvent 8 sur 9 participants est celui d'être respecté. 6 sur 9 participants ont choisi le mot d'être inclus, d'être entendu, la stigmatisation et utiliser leurs capacités. 4 sur 9 participants ont choisi les termes de la confiance, avoir une voix. 3 sur 9 participants ont choisi l'éducation, faire des choix, prendre des décisions. 2 sur 9 participants ont choisi les notions de participation, de partenariat. Pour finir 1 sur 9 participants ont pris les concepts de persévérance, créer du changement et être actif.</i></p> |
| Discussion | |
| Interprétation des résultats, conséquences et recommandations | <p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? <i>La discussion parle de la force de cette recherche qui se base sur les doutes actuels et la notion arbitraire de l'empowerment à travers le contexte d'une démence. De plus, cela parle de la valeur ajoutée en incluant les PAD dans une recherche pour se baser sur leur propre expérience. (p. 9)</i></p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ? <i>Oui la notion d'empowerment était déjà définie avant l'étude dans la littérature. Elle se base sur l'empowerment du PAD dans la décision de sa prise en soins et sa déstigmatisation face à sa maladie. Sauf, que dans cette étude, l'empowerment est défini par des PAD pour eux.</i></p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? <i>Oui, l'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats d'analyse, qui est de l'utilité d'avoir pu collaborer avec des PAD pour pouvoir créer une définition de l'empowerment pour elles. (p.9) Dans la conclusion, les auteurs mentionnent l'importance d'inclure les PAD dans la recherche.</i></p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été établies ? <i>Oui, car bien que les auteurs se sont efforcés à développer une définition relative à toutes les PAD, leur définition générale de l'empowerment peut ne pas être aussi pertinente pour les PAD qui n'appartiennent pas à un tel groupe ou qui sont à un stade avancé de démence, et donc des travaux supplémentaires sont nécessaires pour vérifier si cette définition est pertinente pour les PAD. Cela peut inclure des ateliers avec un plus grand nombre de PAD impliquées. (p. 9)</i></p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? <i>Oui, elles traitent directement du résultat qui est de l'utilité d'avoir pu collaborer avec des PAD pour créer une définition de l'empowerment pour elles. (p.9)</i></p> <p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? <i>Oui, car les recherches ont éclairé pas seulement les possibilités, mais aussi l'importance d'inclure les PAD dans la recherche. Les auteurs ont réalisé que sans</i></p> |

une définition claire de l'empowerment, il est difficile de concevoir, mettre en œuvre et évaluer des initiatives visant à autonomiser les PAD.

L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?

Oui il dit que la co-production de l'article avec les PAD, ont aidé à apporter une définition de l'empowerment qui est adapté pour les PAD en général, et que cela a aidé à commencer à créer un point de départ pour le développement d'outil de mesure. (p.10)

Read, S.T, Toye C., & Wynaden, D. (2021). A qualitative exploration of family carer's understandings of people with dementia's expectations for the future. *Dementia*. 20(4), 1284-1299. <https://doi.org/10.1177/1471301220929543>

« Une exploration qualitative de la compréhension des PA concernant les attentes des PAD pour le futur. » (Read & Toye, 2021) [traduction libre].

| Eléments d'évaluation Questions pour faire la lecture critique | |
|--|--|
| Titre | <p>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, le titre comporte les concepts clés qui sont :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comprendre les attentes des PAD pour le futur. 2. Une exploration qualitative de l'expérience des PA. <p>Les participants à l'étude sont : Les PA conjoints et fils ou fille de PAD.</p> <p>Les mots clés: démence, aidants, advocacy, qualité de vie, recherche qualitative, partenaire de soins. (p.2)</p> |
| Résumé | <p>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les problèmes sont qu'il y a peu de preuve que les PA comprennent le point de vue de PAD, les valeurs et leurs besoins pour leur futur. (p.1) 2. La méthode de recherche utilisée est une application de la méthode de la théorisation ancrée. Les chercheurs ont effectué une collecte de données sur 21 PA durant des entretiens semi-structurés. Ces données ont été analysées en utilisant des études comparatives. (p.1) 3. Les résultats sont que les chercheurs ont trouvé quatre catégories extraites des données : Connaître l'individu, Processus de la prise de décision, maintien de la normalité et la QDV et la perte de contrôle. (p.1) 4. La discussion reprend les éléments abordés au début de l'étude. L'étude illustre la manière dont les PA prennent conscience des attentes de PAD. Les résultats montrent le point de vue des PA sur le changement de la prise de décision dans la démence. (p.1) |
| Introduction | |
| Problème de recherche | <p>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p>La problématique de cette étude est que les PA qui aident les PAD peuvent avoir une perte de revenu et éprouver une détresse émotionnelle et de l'exclusion sociale. (p.2) En effet, au fur et à mesure que la démence progresse, elle a un impact sur la capacité de prise de décision en raison des TNC et d'une altération du jugement. Malgré cette limitation, les PAD souhaitent toujours garder le contrôle de leur vie en maintenant leur QDV et leur autonomie décisionnelle le plus longtemps possible.</p> |

| | |
|----------------------|--|
| | <p><i>(p.2) Par conséquent, à certaine étape de l'avancée de la démence, les PA vont prendre des décisions pour les PAD. (p.2)</i> <i>Oui, car selon le contexte, cette étude se déroule en Australie, où la démence est la deuxième cause de décès. En 2017 le nombre de PAD est estimé à 413, 106 personnes. (p.2) En 2016, le coût des PAD était de 14.25 billions de dollars. Ce montant comprend indirectement les coût tels que rapporté à l'expérience des PA. (p.2)</i></p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ? <i>Oui, le problème a une signification particulière. En effet, la capacité d'un PA de maintenir la QDV de la PAD dépend de ses connaissances et la compréhension des PDS. Le niveau de soutien offert par les PDS aux PA après l'annonce du diagnostic de démence est important. (p.2) Les PAD rapportent que leur QDV peut rapidement être impactée lorsque les PDS leur expliquent que leurs interventions restent limitées en lien avec les TNC. (p.2)</i></p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ? <i>Le premier postulat est celui que les PA veulent comprendre les besoins et les attentes de PAD.</i> <i>Le deuxième postulat est celui que les PAD ont des attentes pour le futur envers les PA.</i> <i>Le troisième postulat est celui que les PAD souhaitent garder au maximum leur autonomie pour maintenir une bonne QDV. (p.1)</i></p> |
| Recension des écrits | <p>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? <i>Oui, l'auteur présente l'état des connaissances actuelles. En effet, les groupes de défenseurs de l'advocacy sont activement entrain de promouvoir les droits des PAD. (p.2)</i> <i>De plus, cette démarche est soutenue par l'OMS qui fait promouvoir les droits humains. L'OMS se base sur une approche qui met en avant leurs droits à l'indépendance et la prise de décisions de leur autonomie, de même que l'accès aux espaces publiques et aux services. (p.3) En réponses, les lignes directrices sur les politiques de prise de décision soutenues en Australie décrivent comment les PDS et les PA peuvent aider les PAD à maintenir leur autonomie de prise de décision à mesure que les TNC augmentent.(p.2)</i></p> |
| Cadre de recherche | <p>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ? Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? <i>Oui un cadre conceptuel a été défini. Ainsi, le cadre conceptuel est décrit par la littérature des PDS qui se focalise sur la partie du fardeau des PDS et de l'expérience des soignants qui s'occupent un PAD. Ainsi, il y a des preuves sur comment les perspectives des PAD divergent de leur PA en ce qui concerne l'importance et la priorisation des choses dans la vie. (p.3)</i></p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ? <i>Les bases philosophique et théoriques sont explicitées et appropriées à l'étude. La méthode sous-jacente est pas explicitée dans l'introduction.</i></p> |

| | |
|--|---|
| <p>But, questions de recherche</p> | <p>Le but est-il clairement énoncé ? Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p><i>Oui, le but est de savoir quels sont les résultats de recherche menés pour explorer et décrire l'expérience des PA qui aident les PAD à maintenir leurs QDV. (p.3)</i></p> <p><i>Les questions de recherches tournent autour des perceptions au sein de la population générale selon lesquelles les PAD n'ont pas la capacité de prendre des décisions ou de maintenir leur indépendance. Les PAD peuvent nommer un représentant thérapeutique, qui est un PA la plupart du temps. Cependant, de telles perceptions sont mises à l'épreuve par le point de vue que les PAD méritent un soutien pour rester un partenaire égal dans la prise de décision. Ainsi, les PA et les PDS peuvent aider les PAD identifier ce qui est nécessaire pour maintenir leur QDV.</i></p> <p>Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p><i>Oui, les chercheurs souhaiteraient aborder ces sujets dans leur étude. En effet, il existe des preuves limitées sur comment les PDS comprennent la perspective des PAD, leurs valeurs et leurs besoins futurs. (p.3)</i></p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p><i>La question de recherche s'appuie sur l'application d'un cadre théorique de la théorisation enracinée, développé par Glaser et Strauss (1967) (p.3).</i></p> |
| <p>Méthode</p> | |
| <p>Population, échantillon et milieu</p> | <p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>La population à l'étude n'est pas décrite de façon assez détaillée. Il est décrit que les participants parlent anglais, sont des adultes et des PA de PAD. Tous les participants sont des conjoints qui sont PA. (p.4) Dans la partie résultats à la p. 5, il y a plus de détails sur la population de l'étude. 21 personnes ont accepté de participer à l'étude. 14 PA ont été sélectionnés en utilisant un échantillonnage intentionnel et 7 enfants PA de PAD. L'âge des participants se situe entre 34 et 81 ans. 14 PA vivaient avec les PAD dont ils s'occupent. Au moment de la collecte des données, l'expériences de soins des participants était entre 1-17 ans. Les pays d'origine des PA : Australie (n=11), Royaume-Uni (n=5), Inde (n=2), Nouvelle-Zélande (n=1), Canada (n=1) et Afrique du Sud (n=1). 19 participants ont eu une période d'enseignement sur la démence et 13 participants connaissaient d'autres PAD. Le niveau de formation allait du certificat de la fin du gymnase jusqu'au doctorat. Leurs professions étaient diverses : employé de bureaux et de commerçants, aux PDS. (p.5)</i></p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p><i>La méthode utilisée est appropriée. En effet, les participants ont été recruté à travers un groupe de soutiens pour les porches aidants de PAD et à travers des annonces jouées sur une station radio de la communauté. (p.3) Une fiche d'information détaillant le sujet de l'étude et ce qui était exigé des participants à l'étude a été fourni aux personnes qui avaient exprimé leur intérêt pour la participation à l'étude. (p.4)</i></p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</p> <p><i>La méthode d'échantillonnage est intentionnelle, puisque la population a été choisie de manière précise et selon des critères précis. (Fortin, 2021, p. 271). Afin</i></p> |

| | |
|-------------------------|---|
| | <p>que la population soit représentative du phénomène à l'étude. Tout à fait, puisque la population visée dans l'étude est celle des PA conjoints de PAD.</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ? <i>Oui, la saturation des données a été atteinte (p.4)</i></p> |
| Devis de recherche | <p>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? <i>Il s'agit d'une étude qualitative de théorisation enracinée, puisqu'elle vise à comprendre le vécu d'une population précise, de façon intrinsèque puisque les PA conjoints de PAD participent directement à l'étude (p.3). La théorie enracinée est une théorie inductive qui a lieu sur le terrain sous forme de longue enquête sans projections de la part des chercheurs. Les chercheurs doivent rester dans une position de grande ouverture. Les chercheurs doivent accepter que leurs aprioris tombent et que leurs bases soient bousculées. C'est une immense théorie qui a révolutionné les recherches qualitatives. En effet, cette théorie à donner de la valeur à la recherche inductive. En utilisant cette théorie, les chercheurs doivent accepter d'être remis en cause par ce que la théorie leurs transmet. Les auteurs de la théorie enracinée sont Strauss et Ancelle. Glaser et Corbin sont les héritiers actuels. Corbin préfère la traduction d'enraciné plutôt que celle d'ancré. Selon lui, le terme enraciné se réfère à ce que les personnes disent, ainsi nous pouvons faire la métaphore que ce n'est pas parce que nous avons des racines que ne nous pouvons pas nous adapter à ce que disent les gens. Le terme ancré a une connotation plus négative selon lui, comme si nous étions immobilisés à un port, nous empêchant d'être plus flexible à ce que les gens disent. En effet, la théorisation enracinée consiste en une méthodologie visant à décrire des problèmes présents dans des contextes sociaux particuliers et la manière dont les personnes y font face dans le but de générer une proposition théorique des phénomènes sociaux (Fortin, 2016, p.195). Dans notre étude, il s'agit de l'expérience des PA conjoint de PAD en lien avec la maladie et comment ils peuvent aider à maintenir et la QDV et l'empowerment de PAD.</i></p> |
| Considérations éthiques | <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ? <i>Oui, car les chercheurs ont demandé aux participants à l'étude potentiels de lire les informations et ont fournis avec une opportunité de demander des questions avant de signer un consentement pour signifier leurs acceptations de participation (p.4).</i></p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ? <i>Oui, car l'auteur a déclaré que les 21 participants ont donnés leur consentement et ont acceptés d'être interrogé pour cette étude et ils ont parlé ouvertement de leurs expériences. L'auteur déclare qu'il n'y a pas de conflit d'intérêts avec le respect pour la recherche, l'auditoriat, et la publication de cet article (p. 12).</i></p> |
| Collecte des données | <p>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles convenablement décrites ? Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ? Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? <i>Oui, la méthode a été décrite de manière adéquate. Les entretiens ont été réalisés entre novembre 2016 et mai 2017. Le lieu de réalisation des entretiens ont été choisi par les participants pour qu'ils se sentent détendu pour partager leurs expériences et ressentis (p.4). Les chercheurs ont réalisé un entretien semi-structuré pour assurer que le format soit cohérent tout le long de l'entretien. Ce sont des entretiens en profondeur qui sont adapté à la théorie enracinée. Une</i></p> |

| | |
|---|--|
| | <p>récolte de donnée démographique a aussi été réalisée. La durée d'un entretien était en moyenne de 48 minutes.</p> |
| Conduite de la recherche : analyse et crédibilité des données | <p>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>La méthode comparative des analyses qui sont centrales à la méthode de la théorisation enracinée a été utilisé pour chaque entretien. L'analyse des données a déplacé les données de la description à la conceptualisation, afin de découvrir la signification sous-jacente et l'émergence de catégories qui décrivaient les expériences des participants. A l'aide de codage ouvert, chaque ligne de l'entrevue a été lue et la comparaison de l'incident avec les concepts de développement été faite.</i></p> <p><i>Le codage de deuxième niveau ou théorique a ensuite été utilisé pour explorer la relation entre ces concepts et le développement de catégories.</i></p> <p><i>Le troisième niveau de codage, le codage sélectif, a ensuite intégré et affiné les catégories et a aidé le chercheur à faire des interprétations sur les expériences des participants. Le logiciel NVivo¹ a été utilisé pour aider à la gestion des données. Ce logiciel permet d'organiser et trier des données qualitatives, afin de mettre en avant les données qui apparaissent le plus. Le logiciel NVivo est très utilisé des PDS.</i></p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p><i>Quatre catégories ont été identifiées pour décrire les expériences des participants de PA conjoint de PAD : connaître la personne, le processus de la prise de décision, maintenir la normalité et la QDV. La perte de leurs contrôles, c'est à dire supporter l'étape qui consiste à la perte totale du contrôle des PA conjoints sur l'apport d'aide aux PAD. (p.4)</i></p> <p>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</p> <p><i>La fiabilité des données a été assurée en adhérant à la méthode de théorisation enracinée, les chercheurs vérifient les données et le consensus sur les catégories qui ont émergé. Le guide a veillé à ce que tous les participants se soient posé des questions similaires. Les résultats ont également été comparés aux connaissances actuelles dans le domaine. Qu'est-ce qu'ils ont dit ? Quels sont les différences ? Est-ce que les chercheurs trouvent d'autres résultats? (p.4) Crédibilité en science (être vérifiable, authentique, peut croire, œuvre de science et pas d'opinion, entretiens, méthode) vs fiabilité</i></p> |
| Résultats | |
| Présentation des résultats | <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p><i>Oui les thèmes sont logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène. Les chercheurs ont décidé de créer 4 catégories précises pour illustrer les résultats.</i></p> <p><i>Catégorie 1 : Connaître la personne</i></p> <p><i>Connaître la personne se compose de trois composantes : la durée de la relation, la communication au sein de la relation et le type de relation. L'importance de la durée de la relation a été fréquemment soulevée par les participants à l'étude, plus les participants connaissaient la personne, plus ils croyaient savoir sur les besoins de soutien et des attentes du PAD. (p.5)</i></p> <p><i>La communication au sein de la relation était une autre composante de la connaissance de la personne, elle est liée à la façon dont le responsable savait ce qui était important pour le PAD. (p.5)</i></p> |

Le type de relation que le PA avait avec le PAD était également une considération importante dans la façon dont il connaissait la personne. (p.6)

Catégorie 2 : Le processus de prise de décisions

Tout au long des entrevues, les PA ont fait comprendre qu'en fin de compte, la PAD perdrait sa capacité de prise de décision, ce qui signifie que la PAD serait plus à risque de ne pas être en mesure d'obtenir de manière indépendante ses besoins futurs. Le processus de décision comprendrait trois composantes, l'implication du PAD, le PA qui prend des décisions, et la prise de décision de la famille élargie. Les PA ont parlé de la nécessité que les membres de leur famille soient impliqués dans la prise de décision le plus longtemps possible afin qu'ils puissent maintenir leur indépendance et leur dignité. (p.6)

Le PA qui prend des décisions était la deuxième composante du processus de prise de décision. Les PA ont parlé de la façon dont leur rôle dans la prise de décision deviendrait plus grand au fur et à mesure que la PAD ferait l'expérience d'un TNC et d'une perte de perspicacité (p.7).

Catégorie 3 : Maintenir la normalité et la QDV

Les PA ont parlé du maintien de la normalité et de la QDV dans le contexte d'aider la PAD à répondre à ses besoins. Cette catégorie se composait de trois composantes : l'indépendance et l'estime de soi, le maintien de la connexion, le maintien du bien-être physique et mental. Les PA ont discuté de l'importance d'aider la PAD à maintenir son indépendance et son estime de soi en l'encourageant à contribuer à ses rôles familiaux même si elle n'était pas en mesure de maintenir son ancienne place pour les accomplir. D'autres PA ont discuté du maintien de l'indépendance dans le contexte de l'introduction d'adaptation à domicile pour aider la PAD à rester chez elle avec la moindre aide. Le maintien de la normalité et de la QDV englobait aussi une PAD pour rester en contact avec ce qui était important pour elle. Les PA ont identifié l'importance de la PAD pour maintenir leurs liens et les ont aidé à le faire de plusieurs manières. Les PA ont parlé du fort désir de la PAD de rester connecté à son domicile (p.8).

Les participants ont identifié l'importance de défendre les intérêts auprès d'autres personnes au nom de la PAD pour assurer que leurs besoins étaient satisfaits (p.9).

Catégorie 4 : La perte de leur contrôle

Dans cette catégorie, les PA ont décrit un changement de circonstances et, par conséquent, ne pouvaient plus aider la PAD à maintenir sa QDV. Cette catégorie englobait deux aspects : Ne plus être possible et ne plus savoir. Les PA ont décrit des situations où ils n'étaient pas en mesure d'aider la PAD à répondre à leurs besoins et à leurs désirs, car ce qu'elles voulaient n'était plus possible (p.9).

La deuxième composante de la perte de leur contrôle était de ne plus savoir. Les PA ont décrit les conversations qu'ils auraient aimé avoir avec la PAD dont ils se souciaient lorsqu'ils étaient plus en mesure de communiquer facilement leur désirs et besoins. Pour les PA, le fait de ne pas connaître cette information rendait les rôles d'advocacy plus difficile et le maintien de leur QDV, car ils ne savaient pas ce que la PAD aurait voulu. (p.9)

S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?

Il n'y a pas de figures ou de graphiques.

L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?

Les données ont été évalué par les experts qui ont identifiés 4 catégories pour décrire l'expériences des PA conjoint de PAD (p.4).

| | |
|---------------------------------|---|
| Interprétation des résultats | <p>des Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p><i>L'étude a été entreprise à un moment où on reconnaissait la nécessité de soutenir la préservation de l'empowerment des PAD et ou peu d'enquêtes sur la compréhension des perspectives des PA avaient déjà été réalisées.</i></p> <p>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ?</p> <p><i>Cette recherche visait à explorer et à décrire l'expérience des PA pour aider une PAD et maintenir sa QDV. Les PA ont développé la conscience et la compréhension des attentes de la PAD pour l'avenir et ce qu'ils croyaient être important pour la PAD. (p.10)</i></p> <p><i>Les PA ont reflété ce dont ils avaient besoins en matière d'aide pour les PAD en vue de maintenir leur QDV, leur indépendance et leur prise de décision. Les résultats s'alignent avec la littérature qui détaille ce que les PAD souhaitent pour maintenir leur QDV.</i></p> <p><i>Les PA ont identifié qu'une relation à longue durée avec la PAD avait un impact significatif sur leur perception de ce qu'ils estimaient important pour la PAD, afin de maintenir sa QDV. Même si les conversations sur les attentes futures de la PAD n'avaient pas eu lieu. De plus, les PA ont commenté la facilité de prise de décision lorsqu'ils étaient dans une relation conjugale de longue date avec la PAD recevant des soins. (p.11)</i></p> <p><i>Les PA ont discuté de leur rôle en tant que défenseur pour la PAD. Les chercheurs ont rapporté que les PA défendent souvent le besoin d'activités de la PAD dans les EMS et les hôpitaux. (p.11)</i></p> |
| Conséquences et recommandations | <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p><i>Oui, l'auteur a précisé les conséquences des résultats. En conclusion, l'étude a mis en avant la nature changeante du rôle de PA, lorsqu'une PAD passe d'une capacité d'indépendance maintenue à un besoin progressif de soutien pour s'assurer que ses besoins sont satisfaits. (p.12) Le tournant du terme « partenaire de soin » implique qu'un PAD a une certaine capacité d'indépendance, n'a pas toujours besoin d'un PA pour répondre à ses besoins et signifie que les soins sont partagés. (p.12) En outre, la perception de l'empowerment par les PA peut être améliorée par l'accès au soutien des PDS et à l'information concernant la mise en œuvre de stratégie de soutien. (p.12)</i></p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p><i>Oui, cet article donne un aperçu de la compréhension par les PA concernant les attentes futurs des PAD, et met en évidence le défi de préserver l'empowerment des PAD et de mettre en œuvre une advocacy appropriée. Pour relever le défi, un soutien adapté au contexte individuel de la PAD est nécessaire. (p.12).</i></p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p><i>Oui, les données sont riches pour appuyer les conclusions.</i></p> |

Kerpershoek, L., & al. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health*. 22 (7), 897-902. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>

Kerpershoek L. & al. (2018) Les besoins et la QDV des PAD à un stade modéré et leurs PA (famille) provenant d'une étude européenne Actifcare. Lorsque les soins informels peuvent ne pas être suffisants. [traduction libre]

Éléments d'évaluation Questions pour faire la lecture critique

| | |
|---------------------------------|--|
| Titre | <p>Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p><i>Oui, les concepts clés sont :</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les besoins et 2. La QDV 3. Des PAD + leurs PA (European Actifcare => Access to timely formal care) 4. Lorsque les soins informels seuls pourraient ne plus suffire. <p><i>La population à l'étude est celle des PAD au stade modéré ainsi que leurs PA.</i></p> <p><i>Mots clés : Démences, les besoins satisfait et insatisfait, le PA, la QDV.</i></p> |
| Résumé | <p>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><i>Tout à fait,</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Le problème => l'étude vise à investiguer les PAD et leurs PA dans une phase délicate de la maladie, lorsque les TNC prennent une place non négligeable dans le quotidien. La QDV de la PA et de la PAD est alors impactée ; chacune des deux parties ressent des besoins, qui, au fur et à mesure que la maladie progresse, peinent à être satisfaits. Dès lors, est-ce qu'au fur et à mesure que les besoins augmentent, la QDV diminue ?</i> 2. <i>La méthode => 451 PAD et leurs PA de 8 pays européens différents (Allemagne, Italie, Pays-Bas, Suède, Norvège, Portugal, Grande-Bretagne et Irlande) ont participé à l'étude. Les besoins sont mesurés avec le Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). La QDV des PAD a été mesurée avec le Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD), tandis que celle des PA a été mesurée à l'aide du CarerQol. Les relations entre les besoins et la QDV ont été analysées à l'aide de multiples analyses régressives.</i> 3. <i>Les résultats => des besoins ont été exprimés dans les domaines de la détresse psychologique, des activités, de la compagnie et de l'information. Les PAD ont évalué leurs besoins non satisfaits (0.95) significativement plus bas leurs PA (1.66). Pour les besoins satisfaits, les PAD s'auto-évaluent à 5.5 tandis que les PA les évaluent à 8. Dans les deux cas, le niveau de besoins est associé de façon négative à la QDV.</i> 4. <i>La discussion => les résultats démontrent que les PA expriment presque deux fois plus de besoins que les PAD. Les domaines concernés par ces besoins devraient être l'intention première dans les interventions en vue de privilégier la QDV. Les perspectives des PAD sont informatives lorsqu'il s'agit d'identifier leurs besoins.</i> |
| Introduction | |
| Enoncé du problème de recherche | <p>Quel est le problème ou le sujet d'étude ? Est-il clairement formulé ?</p> <p><i>Le sujet de l'étude concerne les PAD dans le stade modéré de la maladie ainsi que leurs PA, en se focalisant sur leurs besoins. Les chercheurs ont choisi cette étape de la maladie puisque c'est à partir de ce moment qu'un accompagnement avec des PDS sont envisagées par les PA car la charge de la PAD devient trop importante. En effet, simultanément avec l'évolution de la maladie, les besoins de soins des PAD augmentent et les PA font alors face à un risque de dépression, de maladie, de QDV médiocre, d'isolement social et de difficultés financières. En particulier, lorsque la PAD cohabite avec leur PA, il y a alors moins de possibilité de faire des pauses ou de s'extraire de son rôle de PA pour la PAD.</i></p> <p><i>L'hypothèse des chercheurs est qu'autant pour les PAD que pour leur PA, des taux plus élevés de besoins, qu'ils soient satisfaits ou insatisfaits, impacteront de façon négative la QDV.</i></p> <p>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</p> <p><i>Oui, les chercheurs se situent par rapport aux études déjà existantes dans le domaine. A la fin de la p. 1 et au début de la p. 2 les chercheurs font un état de la question sur les besoins des PAD et de leurs PA. Plusieurs études se sont déjà</i></p> |

| | |
|----------------------|--|
| | <p><i>penchées sur la question, il en ressort que les PAD expriment généralement moins de besoins que leur PA. Les études qui traitent des besoins exprimés par les PAD en stade débutant et modéré de la maladie, concernent principalement le bien-être du PAD et pas de la perte de capacités dans les activités instrumentales. A titre d'exemple, les besoins soulignés par les PAD peuvent être de recevoir du respect ou encore de trouver des stratégies pour faire face à leur situation. D'autres études se sont penchées sur leur besoins en tant qu'individu dans une communauté dans les domaines de la détresse psychologique, les activités et la compagnie. Néanmoins, aucune d'elles ne s'est penchée spécifiquement sur les PAD en phase modérée de la maladie.</i></p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée, et plus particulièrement pour la discipline infirmière ?</p> <p><i>Oui, le fait de se pencher sur cette situation nous donne un aperçu particulier des éventuelles difficultés auxquelles pourraient faire face les PAD et leur PA. De plus, le fait d'avoir fait une étude aussi large nous permet de prendre connaissance de façon plus étendue l'impact des soins informels et généraliser. C'est, en quelque sorte les interventions des PDS mises en place pour soutenir les PAD et les PA. Le moment de l'étude choisi par les chercheurs est le celui le plus crucial puisque le transfert vers des soins formels est envisagé. Il en va de notre responsabilité de PDS d'apporter les informations essentielles aux PAD et leur PA afin de pouvoir tisser un lien de confiance et empêcher l'épuisement des PA. C'est à ce moment-là que nos interventions auront le plus d'impact pour la suite de la prise en soins.</i></p> |
| Recension des écrits | <p>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils pertinents et rapportés de façon critique ?</p> <p><i>Tout à fait, sur la p. 1 et 2. Les résultats des recherches précédentes sont amenés et mis en contraste avec les éléments nouveaux que cette étude pourrait apporter. Les chercheurs émettent déjà à la p.1 des hypothèses vis-à-vis des résultats des précédentes études. Les travaux de recherche antérieurs sont pertinents puisqu'ils donnent un aperçu de l'évolution des besoins des PAD au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.</i></p> <p>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</p> <p><i>En effet, cette étape se fait surtout au début de la p. 2, où les chercheurs explicitent un peu plus leur cadre de recherche en rapport avec les recherches antérieures. Le premier paragraphe de la p. 2 est principalement consacré aux PAD, le second aux PAD et leurs PA et le troisième aux PA.</i></p> <p>Les études montrent-elles la progression des idées ?</p> <p><i>Oui, en premier lieu, les chercheurs parlent de la démence et de ses incidences sur les PAD mais aussi sur leur PA en abordant les besoins de ceux-ci. Ils expliquent dans un deuxième temps les résultats des précédentes études et nomment des hypothèses vis-à-vis de ceux-ci. A titre d'exemple, l'écart entre les besoins des PAD et ceux que leur PA évaluait. Ce biais serait probablement dû à un manque de conscience sur les difficultés, une méconnaissance sur l'existence des services, des obstacles à l'accès aux services et une offre de services insatisfaisantes.</i></p> <p>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</p> <p><i>Oui, la plupart des recherches antérieures sont des sources primaires.</i></p> |
| Cadre de recherche | <p>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</p> <p><i>La démence a un impact très important sur la vie d'une personne, notamment lorsqu'il s'agit de prendre soin de soi, de faire des activités qui ont du sens ou dans</i></p> |

| | |
|--|--|
| | <p>les contacts sociaux. En effet, les PAD, mais aussi leur PA exprime un large panel de besoins qui changent au fur et à mesure que la maladie progresse. Les besoins non satisfaits peuvent être définis comme étant des besoins dans un domaine particulier des AVQ de la PAD, dans lequel une aide insuffisante ou inadéquate lui est apportée (ou que le support adéquat n'est pas accessible). Pour les besoins satisfaits, ils sont définis comme étant : une assistance suffisante et adéquate est disponible au travers des soins, qu'ils soient formels ou informels.</p> <p>Le concept de l'épuisement du PA est illustré par les études déjà existantes.</p> <p>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</p> <p>Il est dans un premier temps incorporé à la recension des écrits puis explicité afin que le lecteur puisse comprendre le raisonnement des chercheurs et les buts de l'étude.</p> |
| <p>But, questions de recherche ou hypothèses</p> | <p>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</p> <p>Oui, l'étude comporte deux buts:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Décrire les domaines et niveau de besoins dans un groupe de PAD au stade modéré de la maladie et leurs PA qui n'utilisent pas encore de soins formels 2. Décrire la relation entre besoins et QDV sous différentes perspectives <p>Les questions de recherche ou les hypothèses sont-elles clairement énoncées, incluant les variables clés et la population à l'étude ?</p> <p>Oui, l'hypothèse principale de l'étude est formulée à la p. 2, dans le paragraphe juste avant celui qui énonce les buts de l'étude. L'hypothèse de l'étude est celle-ci : pour les PAD et les PA, des niveaux plus élevés de besoins satisfaits et insatisfaits se reflètent dans des taux de QDV plus bas s'ils sont comparés à des niveaux de besoins moins élevés.</p> <p>Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ?</p> <p>Effectivement, si les chercheurs utilisent les résultats des investigations pour répondre aux deux buts de l'étude, alors ils trouveront une réponse à leur hypothèse.</p> <p>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</p> <p>Tout à fait, les variables de l'étude sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La QDV des PA et leurs besoins, le score de leur questionnaire et l'échelle VAS => dépendantes • La totalité des besoins du PA, en partant de sa perspective avec l'outil CANE => indépendantes • La relation entre la QDV et les besoins des PAD <ol style="list-style-type: none"> a. QOL-AD => variable dépendante b. Besoins auto-évalués => variable indépendante (valeur informative) |
| Méthode | |
| <p>Considérations éthiques</p> | <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) des participants sont-ils adéquats ?</p> <p>Oui, tous les participants à l'étude ont dû compléter un formulaire de consentement pour prendre part à l'étude selon la législation de chaque pays. De plus, les comités d'éthique des huit pays participant à l'étude ont tous accepté la recherche (p. 2).</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p><i>Oui, à titre d'exemple, les outils utilisés sont adaptés au public qui les utilisent, ce qui permet, par exemple, aux PAD de répondre de façon indépendante au questionnaire. Les visites nécessaires à la collecte de données duraient approximativement 90 min chacune. De plus, les auteurs ont spécifié qu'il n'y avait pas eu de conflits d'intérêts.</i></p> |
| Population échantillon | <p>Quelle est la méthode d'échantillonnage utilisée pour choisir les participants à l'étude ? est-elle appropriée pour l'étude ?</p> <p><i>La méthode d'échantillonnage est une méthode non probabiliste puisque les chercheurs ont mis des annonces dans les journaux locaux pour une partie des participants. Pour les autres, ils ont été recommandés par différents PDS comme : des médecins généralistes, des cliniques de la mémoire, et des communautés spécialisées dans la santé mentale.</i></p> <p><i>Néanmoins l'échantillonnage reste tout de même intentionnel puisque les PAD et leur PA devaient tout de même remplir quelques critères pour participer à l'étude. L'échantillonnage se définit comme suit : « Méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude. » (Fortin, 2022, p. 271)</i></p> <p><i>Elle est appropriée à l'étude puisque les PAD et les PA se sont portés volontaires pour participer.</i></p> <p>La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>Oui, l'échantillon des participants à l'étude est détaillé dans le premier tableau, à la page 3. Les participants à l'étude ont été suivis pendant une année complète.</i></p> <p>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</p> <p><i>La taille de l'échantillon a été déterminée selon les Pad et les PA adressées aux chercheurs ou celles qui ont répondu à leurs annonces. Il fallait en plus qu'ils respectent les critères d'inclusion. Cependant, il n'y a pas d'échantillonnage justifié sur une base statistique.</i></p> |
| Devis de recherche | <p>Quel est le devis utilisé ? Permet-il d'atteindre le but de l'étude ?</p> <p><i>Il s'agit d'un devis séquentiel explicatif qui se définit comme suit: « Devis avec prise de données quantitatives préalable à la collecte qualitative dans le but d'approfondir les résultats quantitatifs et d'expliquer des phénomènes. » (Fortin, 2022, p. 250)</i></p> <p><i>L'étude a été faite sur deux plans, le premier, qui est celle étudiée, constitue une étude quantitative. Et dans un deuxième temps, les chercheurs ont utilisé les données collectées pour écrire une autre étude qualitative cette fois.</i></p> <p>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</p> <p><i>Par une analyse régressive linéaire, les chercheurs ont réussi à analyser et interpréter les résultats obtenus par le biais des questionnaires. Les chercheurs ont, dans un deuxième temps, pu établir les relations entre les différentes variables et ainsi, répondre à leurs hypothèses.</i></p> |
| Mesure des variables et collecte des données | <p>Les variables sont-elles définies de manière opérationnelle ?</p> <p><i>Oui, par des outils cités-ci-dessous.</i></p> <p>Les instruments de mesure sont-ils clairement décrits et appropriés (questionnaires, type d'échelle ?)</p> <p><i>Oui, deux paragraphes y sont consacrés à la p. 2.</i></p> |

| | |
|--------------------------|--|
| | <p><i>Le premier concerne l'évaluation des besoins :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>L'échelle CANE (Camberwell Assessment of Need for the Elderly) qui est utilisée. Il s'agit d'une échelle qui s'utilise sous forme de questionnaire (interview). Cette échelle a été conçue pour permettre de cartographier les besoins et la quantité d'aide (reçue et dont les PAD ont besoin) pour les personnes âgées. Trois domaines principaux sont traités : le psychologique, le physique et l'environnemental. Avec cet instrument, les besoins reçoivent un score selon qu'ils soient : absents (0), satisfaits (1) ou insatisfaits (2). Si le besoin est évalué comme étant satisfait, la PAD doit spécifier par quel moyen celui-ci a pu être satisfait (soins formels/informels). Dans cette étude, la PAD, la PA ainsi que le chercheur entraîné ont complété l'échelle CANE comme valeur de base. Le chercheur expérimenté a fait une estimation en prenant en compte toutes les données et informations provenant des interviews complètes des PAD et de leurs PA, en incluant les score CANE pour chacun des participants.</i> • <i>La QDV a été mesurée avec la Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD) qui est une auto-évaluation de la PAD et suppléé en cas de besoin par le PA. L'échelle est conçue pour les PAD et couvre 13 domaines : la santé physique, l'énergie, l'humeur, la situation de vie, la mémoire, la famille, le mariage, les amis, les tâches ménagères, l'amusement, l'argent, le soi et la vie en général. Tous les items sont évaluables à l'aide d'une échelle de Lickert en quatre points (pauvre, satisfaisant, bon, excellent). Les scores les plus haut indiquent une meilleure QDV.</i> • <i>Pour les PA, la CarerQol a été utilisée. Cet instrument a été développé en vue de mesurer l'impact de prodiguer des soins informels. Il est constitué de 7 items, eux-mêmes évalués sur une échelle en 3 points (aucun, quelques un, plusieurs), les réponses sont combinées pour former un score final. En plus de cette échelle, l'échelle VAS dans laquelle les PA doivent décrire, sur une échelle de 1-10 à quel point ils sont heureux à ce moment-là.</i> <p><i>Les instruments choisis sont adaptés à la population de l'étude.</i></p> <p>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</p> <p><i>La CANE et la QOL-AD sont des instruments importés, mais il n'y a pas plus d'informations pour la VAS.</i></p> <p>La fidélité et la validité des outils de mesure sont-elles évaluées ? Les résultats sont-ils présentés ?</p> <p><i>L'échelle CANE a une bonne fiabilité et validité . La QOL-AD a aussi une bonne validité et fiabilité. Oui, les résultats sont présentés en reprenant les buts de l'études, sous forme narrative et de graphiques sur les pages 3-4.</i></p> |
| Conduite de la recherche | <p>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</p> <p><i>Oui, le processus est décrit sur les p. 3-4. Les participants ont été suivis sur une année. Pour les détails de la collecte de donnée avec l'utilisation des différents instruments c.f mesures, variables et collectes de données.</i></p> <p>Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante?</p> <p><i>Tout à fait, les variables indépendantes sont :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>L'évaluation des besoins évaluée à l'aide de l'échelle CANE par les PA.</i> • <i>L'auto-évaluation des besoins avec la QOL-AD, remplie par les PAD</i> |

| | |
|----------------------------|--|
| | <p>Les chercheurs tiennent compte de ces variables dans leurs analyses et réflexions. Les résultats obtenus suite à l'étude de ces variables sont repris et exploités dans la recherche, bien qu'elles gardent plutôt une valeur informative.</p> |
| Analyse des données | <p>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</p> <p>Les chercheurs ont utilisé une méthode d'analyse régressive linéaire. La régression est une mesure statistique utilisée dans certaines disciplines scientifiques pour tenter de déterminer la force de la relation entre une variable dépendante et une série d'autres variables changeantes (variables indépendantes). (Jakobowicz E., 2020)</p> |
| Résultats | |
| Présentation des résultats | <p>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</p> <p>Oui les résultats sont présentés sous formes de diagrammes à bandes rectangulaires pour les besoins. Les besoins non satisfaits sont représentés en bleu et les besoins satisfaits en rouge. Les trois diagrammes représentent chacun des points de vue différents : le premier => PAD, le deuxième => chercheurs entraînés et le troisième => PA.</p> <p>Pour la QDV, les tableaux 3-4 à la p. 5 résumant les résultats.</p> <p>Le tableau 2 à la p. 4 récapitule tous les outils utilisés et les résultats obtenus.</p> <p>Quelles sont les informations présentées dans les tableaux et les figures ?</p> <p>Les besoins insatisfaits les plus importants chez les PAD sont dans le domaine de la compagnie (15%), l'information (13%) et les activités (9%) => diagramme 1.</p> <p>Les besoins insatisfaits les plus importants chez les PA sont dans les mêmes domaines : la compagnie (24%), l'information (10%) et les activités (28%), ils ajoutent le domaine de la détresse psychologique (12%) et des bénéfiques (11%) => diagramme 2.</p> <p>La figure 2 montre l'évaluation des chercheurs qui ont évalué les besoins insatisfaits légèrement plus hauts que les PA : la compagnie (28%), l'information (13%), les activités (29%), la détresse psychologique (14%) et les bénéfiques (10%) => diagramme 3.</p> <p>En termes de QDV, pour les PAD, la seule variable significative reste celle des besoins et de l'éducation, dans laquelle la QDV et les besoins étaient influencés de façon négative alors que l'éducation étaient influencée de façon positive. Cela implique que la QDV baisse à mesure que le nombre de besoins augmentent, et la QDV augmente si les années d'éducation sont plus nombreuses.</p> <p>Lorsque l'échelle étaient remplie par procuration par le PA, les résultats étaient les mêmes. La variable qui est ajoutée aux conclusions précédentes est celle du genre (être une femme).</p> <p>Pour les PA, la seule variable significative restante est l'évaluation des besoins du PA. Le fait de prodiguer des soins impacte de façon négative sur la QDV. Ce qui implique que la QDV associée aux soins baisse à mesure que les besoins augmentent. Avec l'échelle VAS, les participants évaluent leur QDV plus bas si les besoins sont plus nombreux. De plus, si le PA habite avec le PAD dont il prend soins, alors sa QDV baisse encore => tableau 4.</p> <p>Les résultats sont-ils significatifs d'un point de vue statistique et clinique ?</p> <p>Oui, les résultats nous permettent de mieux adapter nos interventions auprès de cette population. En effet, il en ressort que les principaux risques sont l'isolement social, la désinformation et le manque d'activité ceux-ci vient souvent la détresse psychologique. Ces risques entraînent des conséquences lourdes non seulement sur la PAD (stigmatisation, ennui, régression, dépression, etc.) mais aussi les PA</p> |

| | |
|---|---|
| | (maladie, dépression, solitude, risque de maltraitance accru, etc.). De plus, le fait que les chercheurs aient eux aussi complété les mêmes questionnaires nous montre qu'il y a un léger décalage avec la réalité. |
| Discussion | |
| Interprétation des résultats, conséquences et recommandations | <p>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? <i>Tout à fait, les résultats sont repris avec les deux buts explicités au début de l'étude dans la discussion, ce qui permet aux chercheurs de rester dans le cadre de recherche et aux lecteurs de mieux intégrer les résultats. Les chercheurs reprennent aussi les différentes hypothèses émises dans les premières étapes de l'étude et y répondent. Néanmoins, certains résultats de l'analyse soulèvent d'autres hypothèses que les chercheurs essaient d'élucider en se basant sur des études antérieures faites sur le sujet.</i></p> <p>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ? <i>Oui, à presque chacune de leurs analyses, les chercheurs amènent des recherches antérieures pour illustrer leurs propos et confirmer leurs hypothèses en lien avec l'étude et les but de celle-ci.</i></p> <p>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? <i>Oui, les chercheurs reprennent les résultats obtenus, les comparent aussi avec la littérature existante sur le sujet. Ils se basent principalement sur les tableaux et figures qui représentent de façon plus imagée les résultats de leurs analyses.</i></p> <p>Les limites de l'étude ont-elles été établies ? <i>Oui, les limites de l'études sont explicitées à la p. 5. La première limite réside dans la sélection; les personnes qui refusent l'utilisation des services ne participeront probablement pas à une étude qui concerne les besoins et l'utilisation des services. Ils pourraient aussi refuser tous types d'interférences. De plus, séparer les besoins de la QDV est une tâche plus complexe que le modèle simple utilisé dans l'étude. Inclure des prédictions tels qu'une humeur dépressive, la qualité d'une relation et le concept du soi dans le modèle pourrait être responsable du large pourcentage de variabilité dans les résultats (étudié dans une autre étude). Force de l'étude => son échantillonnage large et variable, provenant de huit pays européens.</i></p> <p>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? <i>Oui, les conclusions découlent directement de l'analyse des chercheurs après leur récolte de données. Il en ressort que les PA ont presque le double de besoins que les PAD, ce qui avait déjà été apporté par de précédentes recherches. Les besoins ont une importante influence sur la QDV étant donné que plus les besoins augmentent, plus la QDV baisse pour le PAD et les PA.</i></p> <p>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? <i>Cette population devrait être plus étudiée et soutenue dans le futur. Dès lors que la population vieillit, les PAD continueront d'augmenter et avec eux le nombre de PA.</i></p> <p>L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ? <i>Les chercheurs font des recommandations spécifiques tout au long de la recherche concernant la prise en charge des PAD et de leurs PA comme de mettre en place un réseau solide de soutien social pour le PAD, mais surtout pour les PA afin</i></p> |

d'améliorer leur QDV. Mais aussi d'améliorer l'éducation thérapeutique fournie aux PA afin qu'ils puissent mieux inclure les PAD dans leur projet de soins. Les chercheurs font aussi dans un second temps des recommandations pour les recherches futures en invitant les futurs chercheurs à axer leurs recherches sur l'amélioration de l'accès à l'information et la promotion des interventions sociales.

Boafo, J. ,& al. (2022). "The Sun Came Up Because You Got Here..." A Qualitative Exploration of Person-Centered Care Strategies Used by Adult Day Care Centers to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Journal of Applied Gerontology*. 42(2), 147-159. <https://doi.org/10.1177/07334648221128283>

« Le soleil s'est levé parce que vous êtes venu ici... » : Une exploration qualitative des stratégies de soins centrés sur la personne utilisées par les centres de soins de jour pour adultes pour gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. (Jonelle Boafo & al., 2022) [traduction libre]

| Éléments d'évaluation | Questions pour faire la lecture critique |
|-----------------------|---|
| Titre | <p>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ? <i>Oui, le titre comporte les concepts clés qui sont les stratégies de PCC et les PAD. (p. 1)</i></p> <p><i>Les participants à l'étude sont : Les PAD bénéficiant de soins palliatifs qui séjournent en CDA. (p.1)</i></p> <p><i>Les mots clés: CDA, démence, PCC, SCPD, soins de jour pour adultes, contexte. (p. 1)</i></p> |
| Résumé | <p>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><i>1. Les problèmes sont que les PDS de CDA reçoivent une trop grande pression. Les PDS doivent soutenir le vieillissement des PAD. Les PDS des CDA doivent gérer les SCPD. Le but de cet article est d'identifier les stratégies de PCC utilisées par le PDS pour gérer les SCPD. (p.1)</i></p> <p><i>2. La méthode de recherche utilisée est une application de la théorie enracinée. Six groupes de discussion avec les PDS des CDA ont été organisés. Les données ont été analysées à l'aide d'une analyse de contenu dirigée guidée par l'approche conceptuelle de Kitwood (1997) pour cultiver la personnalité dans les soins aux PAD. Les thèmes ont été identifiés et organisés dans le cadre de Kitwood. (p.1)</i></p> <p><i>3. Les résultats démontrent que les PDS intègre l'approche de PCC fondées sur des données probantes pour les soins aux PAD en liens avec la MA, qui s'alignent sur les principes de confort, d'attachement, d'inclusion et d'identité de Kitwood. Ainsi, les PDS personnalisent leur approche des PAD en liens avec la MA dans un cadre de groupe. (p.1)</i></p> <p><i>4. La discussion reprend les éléments abordés au début de l'étude. L'étude illustre la manière dont les PDS surveillent, engagent, stimulent socialement et, si nécessaire, déstimulent les PAD. Les résultats montrent que les CDA sont des</i></p> |

| | |
|-----------------------|--|
| | <i>environnements sociaux flexibles avec une expertise sous-reconnue dans la gestion des SCPD à l'aide du PCC. (p.1)</i> |
| Introduction | |
| Problème de recherche | <p>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p><i>Le phénomène de l'étude est clairement défini et placé en contexte :</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <i>1. Malgré le fait que les CDA fournissent des soins aux PAD, la littérature existante ne décrit pas clairement les stratégies qu'ils utilisent pour gérer les besoins des PAD, spécifiquement les SCPD. (p.2)</i> <i>2. Les PDS manquent de connaissances sur les interventions directes utilisées dans les CDA pour traiter les SCPD chez les PAD. Et comment les PDS incorporent les PCC dans leur approche. (p.2)</i> <i>3. Etant donné que les PAD dépendent de plus en plus des services communautaires, les approches actuelles utilisées par les CDA pour gérer les SCPD doivent être examinées pour comprendre leur capacité à soutenir les PAD. (p.2)</i> <p><i>Les SCPD affectent les PA et les PDS. Les SCPD sont souvent plus stressants pour les PA que les TNC associés à la MA. (p.1) Les CDA sont une source de soins communautaires qui favorisent une bonne QDV et offrent un répit aux PA. (p.1)</i></p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ?</p> <p><i>Oui, car grâce à cette étude les PDS des CDA pourront apprendre à utiliser des stratégies de PCC pour gérer les SCPD et cultiver l'identité personnelle des PAD. (p.2) Le PDS personnalise son approche des PAD dans un contexte de groupe. Les PDS les surveillent, les engagent, les stimulent socialement et, au besoin, les calment et les rassurent. (p.1)</i></p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p><i>Le premier postulat est celui que les PA ont besoins des PDS travaillant dans les CDA pour avoir du répit. (p.1)</i></p> <p><i>Le deuxième postulat est celui que PDS de CDA ont besoins de stratégies pour gérer et éviter les SCPD des PAD. (p.2)</i></p> <p><i>Le troisième postulat est celui que les PAD ont de plus en plus besoins de services communautaires. (p.2)</i></p> |
| Recension des écrits | <p>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p><i>A la connaissance des chercheurs, Kitwood a défini l'identité de la personne comme une position ou un statut accordé à un être humain, par d'autres, impliquant la reconnaissance, le respect et la confiance (Kitwood, 1997). (p. 7). Kitwood a utilisé l'expression PCC comme terme générique pour les approches de travail avec les PAD qui sont centrées sur le développement de relations interpersonnelles solides visant à cultiver l'identité personnelle. L'étude a été guidée par l'approche conceptuelle de Kitwood pour cultiver l'identité personnelle dans les soins des PAD. (p.2)</i></p> |
| Cadre de recherche | Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ? |

| | |
|--|--|
| | <p><i>Oui, les concepts clés liés aux PCC pour les PAD ayant des SCPD sont mis en évidence. L'avantage de l'étude est d'identifier les interventions dans les CDA qui permettront de diminuer les SCPD. (p.2)</i></p> <p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p><i>Le cadre conceptuel est explicité à la p. 2. Il est justifié et décrit de façon adéquate. En effet, les chercheurs approfondissent les recherches afin d'obtenir une compréhension plus large du concept des PCC aux PAD selon le cadre de Kitwood. Le cadre théorique est entremêlé avec la recension des domaines du cadre de Kitwood pour justement orienter le raisonnement et la logique de la recherche, afin d'évaluer l'efficacité de cette stratégie. Par conséquent, les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont appropriées à l'étude. (p.2)</i></p> |
| <p>But, questions de recherche</p> | <p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p><i>Oui, car il est explicité que l'objectif de cet article est d'identifier les stratégies de PCC utilisées par les PDS des CDA pour gérer les SCPD et cultiver l'identité personnelle dans les soins des PAD. (p.148)</i></p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p><i>Il n'y a pas de questions de recherche ni d'hypothèses clairement énoncées. La population des PAD est incluse tout au long de l'étude. Néanmoins le raisonnement se fait sous forme de déductions et d'affirmations sans pour autant énoncer des hypothèses au préalable. (p.2)</i></p> <p><i>La population visée par l'étude concerne les PAD atteint de SCPD qui bénéficie de soins palliatifs dans des CDA. (p. 2)</i></p> |
| <p>Méthode</p> | |
| <p>Population, échantillon et milieu</p> | <p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>La population des PAD bénéficiant de soins palliatifs qui séjournent en CDA en Californie. Il y a six groupes qui ont été créés de 31 personnes. Cependant, il n'y a pas plus de précisions sur le sexe, la tranche d'âge et l'appartenance ethnique des participants (voir tableau 1 p. 4).</i></p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</p> <p><i>La méthode d'échantillonnage choisie est intentionnelle (p.3), ainsi les chercheurs ont sélectionné certaines personnes en fonction de leurs</i></p> |

| | |
|-------------------------|---|
| | <p>caractéristiques typiques de la population à l'étude (Fortin, 2022, p.271). Elle est donc appropriée pour l'étude des PAD en soins palliatifs. Un membre de l'équipe de recherche a organisé un groupe de discussion via Zoom avec les participants intéressés. Les chercheurs ont choisi des participants qui répondaient à leur critères d'inclusion, à savoir le PDS des CDA. Être employés par les CDA et avoir des responsabilités professionnelles impliquant des interactions directes avec les PDA. Les employés dont le rôle est administratif sans contact avec les PAD ont été exclus de l'étude. (p.2)</p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p> <p>Oui la saturation a été atteinte lorsqu'aucun nouveau thème n'a émergé de l'analyse et s'est produit lors de l'analyse de la sixième transcription. Les résultats de l'analyse de contenu dirigée ont été intégrés dans une matrice guidée par les domaines de Kitwood. (p.3)</p> |
| Devis de recherche | <p>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?</p> <p>Il s'agit d'une étude qualitative de devis descriptif et exploratoire.(p.3) Elle vise à décrire simplement une situation dans un milieu naturel dans lequel les chercheurs découvre le qui, le quoi et le lieu de l'expérience. Une description qualitative sommaire des données organisées autour d'un thème ciblé. (Fortin, 2022, p.200). L' analyse des données s'est basé sur de la théorie enracinée, en liens avec les PCC pour les PA qui vivent avec les PAD.</p> |
| Considérations éthiques | <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ?</p> <p>Oui les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants ont été respecté. En effet, avant les groupes de discussion, les participants donnaient leur consentement par voie électronique. (p. 3). Avant de commencer le groupe de discussion, des règles de base concernant une discussion respectueuse, comme parler individuellement et non les uns sur les autres, ont été élaborées et expliquées aux participants. Les assurances concernant la vie privée et la confidentialité ont été réitérées et les participants ont eu la possibilité de poser des questions. (p.4)</p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p>Oui, car l'auteur a déclaré que les 6 groupes de discussions ont donné leurs consentements et ont accepté d'être interrogé pour cette étude, et ils ont parlé ouvertement de leur expérience. Les membres de groupes de discussion ont reçu une carte cadeau de 200 \$ pour leur participation. (p.3)</p> <p>L'auteur déclare aucun conflit d'intérêts potentiel en ce qui concerne à la recherche, à la publication de cet article. (p.11)</p> <p>L'auteur déclare avoir reçu le soutien financier l'Institut national sur le vieillissement pour la recherche, et la publication de cet article. (p.11)</p> |

| | |
|---|---|
| Collecte des données | <p>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles et convenablement décrites ?</p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p><i>Les méthodes de collecte des données est décrite. De plus, les chercheurs ont élaboré le guide d'entretien utilisé pour mener les groupes de discussion et les entretiens avec l'apport des partenaires de l'Association californienne pour les CAD. Les entretiens étaient semi-structurés. Ainsi, ils ont pu assurer qu'ils étaient cohérents et complets. Parmi les exemples de questions, il est cité : « Parlez-nous des besoins de la PAD » ; « Quels sont les comportements les plus difficiles des PAD ? » et « Quelle stratégies employez-vous pour aider à gérer ces comportements ? » (p. 3).</i></p> <p><i>De plus, au cours des groupes de discussion, le chercheur principal a continuellement examiné les notes d'entrevue, soutenant un processus réflexif qui a permis la flexibilité des nouvelles questions émergentes. (p.3)</i></p> |
| Conduite de la recherche : Analyse et crédibilité des données | <p>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>Dedoose, une application Web pour l'analyse qualitative des données et la recherche à méthodes mixtes, a été utilisée pour coder et gérer les données. Deux codeurs titulaires d'une maîtrise et ayant une expérience préalable du codage qualitatif ont d'abord codé les transcriptions individuellement, puis se sont rencontrés régulièrement pour revoir leur codage. Pour assurer la fiabilité et la cohérence des codes, un troisième codeur a codé indépendamment 20 % des transcriptions (p.3).</i></p> <p><i>Les transcriptions anonymisées ont été codées de manière déductive à l'aide d'une analyse de contenu dirigée. Dans cette approche, l'analyse commence par une théorie comme guide pour les codes initiaux. L'équipe de recherche a généré un livre de codes a priori basé sur le cadre de Kitwood en tant que schéma de codage. Les codeurs ont appliqué des codes aux extraits qui les décrivaient/les résumaient (p. 3).</i></p> <p><i>Les codes ont été regroupés en catégories, permettant l'identification des thèmes clés basés sur les 5 domaines de Kitwood. Chaque stratégie que le PDS de CDA déclare utiliser pour gérer les SCPD a été analysée pour comprendre les composantes du cadre de Kitwood qu'elle reflétait (p.3).</i></p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p><i>Oui, le résumé des résultats met en évidence les extraits rapportés. En effet, dans le tableau 1, les chercheurs ont présenté des informations démographiques sur les participants. Il y a aussi la représentation des niveaux de confiance que ont les PDS des CDA dans les soins de PDA. (p.3)</i></p> |

| | |
|----------------------------|--|
| | <p><i>Dans le tableau 2, les chercheurs résume les stratégies PCC utilisées et leurs 5 domaines Kitwood respectifs. Grâce aux groupes de discussion, les chercheurs ont créé 19 catégories de stratégies de PCC. (p. 3)</i></p> <p>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</p> <p><i>Tous les textes qui ne pouvaient pas être classés dans le livre de codes ont été discutés lors des réunions d'équipe pour déterminer si une catégorie ou un code devait être défini. (p.3)</i></p> <p><i>Le livre de codes a été continuellement mis à jour, reflétant un processus intégratif. Les désaccords entre les chercheurs sur le codage ont été discutés afin de déterminer si les codes devaient être adaptés ou modifiés (p. 3).</i></p> |
| Résultats | |
| Présentation des résultats | <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumement-ils efficacement les conceptualisations ?</p> <p><i>Les résultats sont présentés dans le tableau 1 (p.4) sous forme de tableaux contenant les caractéristiques des individus : les appartenances ethniques, les tranches d'âge, la durée de l'emploi de la personne qui travaille en CDA, son rôle actuel en CDA, et s'ils ont reçu une formation sur la façon de travailler avec des personnes en situation d'handicap. (p.3)</i></p> <p><i>Le tableau 1 présente les informations démographiques des participants. Les professionnels des CDA de l'échantillon représentaient un éventail de disciplines et étaient très expérimentés dans le cadre des CDA ; plus de la moitié (51.6%) avaient plus de 10 ans d'expérience. La grande majorité (61.3%) étaient des infirmières, des travailleurs sociaux ou des directeurs de programme. La figure supplémentaire 1 représente les niveaux de confiance du personnel des CDA dans la prise en charge des PAD. Ils ont rapporté un haut degré de confiance en eux dans la reconnaissance et la réponse aux besoins des PAD ; respectivement 97% d'entre eux avaient reçu une formation formelle pour s'occuper des PAD (p.3).</i></p> <p><i>Le tableau 2 résume les stratégies de PCC utilisées et leurs domaines respectifs de Kitwood. En raison de la nature des groupes de discussion, les chercheurs n'ont pas été en mesure d'attribuer directement les citations à des participants spécifiques sans compromettre leur anonymat. Au lieu de cela, les chercheurs ont attribué chaque citation à son groupe respectif en utilisant un code désidentifié dans les tableaux et le texte (p.4-6).</i></p> <p><i>Tableau 2. Stratégies PCC utilisées par les CDA pour gérer les SCPD selon le cadre de Kitwood (p. 4-6).</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Confort : Un sentiment de confiance qui vient des autres : La communication thérapeutique; La redirection et la descalasation; Mise à disposition d'objets réconfortants et familiers. 2. Attachement : Sécurité et familiarité dans des lieux insolites: Environnement à l'extérieur, spa sensoriel (musique, massage, thérapie aromatique); Identifier les déclencheurs et enlever l'excès de stimuli, les |

| | |
|--|--|
| | <p>PA; Routine cohérente et familière; Dotation en PDS cohérente et familière.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Inclusion: être impliqué dans la vie des autres : Des activités de groupe largement accessibles; Programmes intergénérationnel; Favoriser et accueillir la culture; Faire des aménagements qui minimisent les perturbations pour les autres. 4. Profession : Participer à la processus de la vie normale : Soutenir l'engagement dans les tâches de routine; Repères visuels; Maximiser l'indépendance grâce au niveau d'assistance personnalisé. 5. Identité : Ce qui distingue un individu d'un autre : Honorer la préférence ; Conduire une histoire sociale détaillée pour identifier les intérêts ; Conduite de l'observation participante. <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p>Les données ont été évalué par les experts qui ont identifié 19 catégories de stratégie de PCC dans les 5 domaines de Kitwood (Tableau 2., p. 4-6). Les experts ont évalué que 87.9% et 74.2% des PDS des CDA ont confiance en leur capacité à prendre soin les PAD. (Tableau 1. p. 4)</p> |
| Discussion | |
| <p>Interprétation des résultats</p> | <p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <p>Les implications cliniques de cette étude révèlent le potentiel inexploité de l'intégration des CDA dans les soins. Des recherches antérieures ont démontré que les processus sont encore cloisonnés au sein des CDA individuels, et les CDA sont rarement reconnus comme faisant partie du continuum des soins de santé. Cette étude est unique parce qu'elle tire parti de la perspective d'un groupe expérimenté et diversifié de PDS de CDA qui sont bien informés et formés pour s'occuper des PAD mais qui ont rarement été consultés la littérature universitaire. (p. 10)</p> <p>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée?</p> <p>Cette recherche visait à identifier les stratégies PCC que le PDS des CDA emploie pour gérer les SCPD chez les PAD. (p.10)</p> <p>Les participants à l'étude ont reflété que les interventions PCC ont des effets immédiats sur la réduction des SCPD et la réduction des TNC (p.10). En reliant leurs stratégies aux composantes de la théorie PCC, ce travail identifie non seulement quelles approches écopychosociales sont efficaces, mais aussi des exemples concrets de la façon dont elles peuvent être mises en œuvre. (p. 10)</p> |
| <p>Conséquences et recommandations</p> | <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</p> <p>Les stratégies de PCC utilisées par les participants à l'étude ont facilité l'attachement entre les PAD et le PDS, ont fait en sorte que les PAD se sentent respectés dans leur personnalité. En clair, les PDS des CDA étaient formés, bien informés et connaissaient bien les PAD. Les PDS ont agi comme des sentinelles et ont été formés pour reconnaître les SCPD, et les traiter par des interventions écopychosociales. Ce travail a des implications en matière de recherche, de pratique et de politique sur la façon dont les PAD et leur PA utilisent les CDA. (p.10)</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</p> <p><i>Les recherches futures devraient mettre l'accent sur les résultats pertinent pour les PDS et les PA afin de comprendre l'impact du PCC à la fois dans le CDA et tout effet d'entraînement à la maison. Il s'agit notamment de la réduction des SCPD, de la pression sur le PA, de la diminution de la QDV et de l'utilisation inappropriée des médicaments antipsychotiques. (p.10) L'étude reflète un échantillon de PDS des CDA cherchant à s'engager dans la recherche. Cela peut avoir conduit à un biais de sélection vers les PDS expérimentés et hautement formés des CDA, dont les réponses peuvent ne pas être généralisables à d'autres. Les études futures devraient intégrer les perspectives des PAD aux premiers stades de démences , avec des SCPD qui ne sont peut-être pas encore prononcés, des PA et des PAD qui fréquentent les CDA, ainsi que des techniques d'observation. (p.11)</i></p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p> <p><i>Oui, les données sont riches pour appuyer les conclusions.</i></p> |
|--|---|

Van Corven, C. T.M., & al. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing*. 114 (1), 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>

Définir l'empowerment pour les personnes âgées atteintes de démences en partant de plusieurs perspectives: Une étude qualitative (C. T.M. van Corven & al.) [traduction libre]

| Eléments d'évaluation | Questions pour faire la lecture critique |
|-----------------------|--|
| Titre | <p>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</p> <p><i>Oui, le titre comporte les concepts clés qui sont:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Une définition de l'empowerment 2. Pour les PAD (âgés) 3. En partant de plusieurs perspectives 4. Il s'agit d'une étude qualitative <p><i>Les participants à l'études sont soit des PDS qui s'occupent des PAD, soit des PA qui s'occupent des PAD à la maison, et des PAD. La population à l'étude est les PAD, c'est pour eux que cette étude est menée en vue de trouver une définition de l'empowerment qui leur soit applicable.</i></p> |
| Résumé | <p>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <p><i>Oui,</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le problème est qu'il n'existe qu'une seule étude qui vise à trouver une définition applicable aux PAD par les PAD. Néanmoins, celle-ci ne comprend pas ni les PDS qui s'occupent des PAD, ni les PA. De plus, il n'y pas de traces d'interventions concrètes en vue de favoriser l'empowerment des PAD dans la littérature. 2. La méthode de recherche utilisée se base sur différents moyens afin d'assurer la collecte de données : des groupes de discussions focalisées ainsi que des interviews individuelles de PAD, mais aussi de PA et de PDS, au contact quotidien avec les PAD. Les interviews/discussions sont enregistrés pour être retranscrits dans un second temps. Ensuite, les retranscriptions sont analysées |

| | |
|-----------------------|---|
| | <p>au moyen d'une analyse inductive thématique. Le raisonnement inductif implique une comparaison constante, sans que le codage et l'interprétation des données ne soit influencée par un cadre théorique.</p> <p>3. Les résultats sont ensuite divisés en quatre catégories distinctes : avoir un sens de l'identité personnelle, avoir un sens du choix et du contrôle, avoir un sens d'utilité et être indispensable, percevoir sa valeur.</p> <p>4. La discussion reprend les éléments récoltés par le biais des groupes de discussion et les interviews. Elle permet ensuite de voir la plusvalue de cette étude comparativement aux définitions de l'empowerment déjà existantes.</p> |
| Introduction | |
| Problème de recherche | <p>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p><i>Le phénomène à l'étude est justifié car on dispose</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <i>d'une seule étude qui s'attelle à définir l'empowerment pour les PAD. Néanmoins, certains thèmes n'ont pas été abordés par celle-ci. Cette étude vise à compléter les données récoltées par l'étude précédente.</i> <i>L'étude qui a déjà été menée avec pour objectif de donner une définition de l'empowerment pour et par les PAD, n'englobait pas les PA et les PDS qui participent activement au quotidien des PAD.</i> <p><i>Le sujet d'étude est celui de l'empowerment pour les PAD, et plus précisément de trouver une définition exacte qui puisse s'appliquer à cette population. Il est clairement formulé à la p. 1 et il reste le même durant tout l'article. L'étude vise à donner une définition plus globale, qui puisse permettre d'individualiser les interventions et les soins auprès des PAD afin de privilégier leur empowerment.</i></p> <p><i>Le contexte constitue la richesse de cet article, en effet, les PAD qui participent à l'étude sont soit en institution, soit à domicile. Ce qui nous permet de confirmer que certains éléments sont transposables indépendamment de l'environnement dans lequel évoluent les patients.</i></p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ?</p> <p><i>Oui, cette étude vise à promouvoir l'empowerment des PAD, par plusieurs biais mais notamment en les accompagnant dans la transition qu'est la démence. En leur laissant un espace suffisant pour être eux-mêmes et s'exprimer dans un espace bienveillant, en les laissant faire toutes les choses qu'ils peuvent encore faire pour ralentir l'évolution de leurs troubles cognitifs. Pour cela des interventions simples peuvent être mises en place, à titre d'exemple, rechercher des activités qui suscitent de l'intérêt malgré l'évolution de la maladie ou adapter l'environnement au PAD peuvent être des pistes pour privilégier leur sentiment d'identité et d'utilité puisqu'ils peuvent encore faire des choses seuls.</i></p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p><i>Les postulats sont nommés sous forme de thèmes principaux, le tableau 4 les résumant. En plus d'être nommés, ils sont aussi définis dans ce même tableau.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>Avoir un sens de l'identité personnelle => être la personne qu'on a toujours été, être la personne qu'on est maintenant.</i> <i>Avoir un sens de sa valeur personnelle => se sentir valorisé, être entendu et vu, participer à la société</i> <i>Avoir un sens du choix et du contrôle => faire ses propres choix, ces choix sont acceptés et respectés, la PAD est suppléée dans ses choix si elle en a besoin.</i> <i>Avoir un sens du sentiment d'utilité et d'être indispensable => faire ce qu'ils veulent et peuvent faire, pendant aussi longtemps que possible, être investi et challengé.</i> |

| | |
|-----------------------------|--|
| Recension des écrits | <p>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p><i>Oui, dès le début de l'article, l'étude se situe par rapport aux connaissances actuelles sur le sujet et montre ce qu'elle pourrait apporter de plus. Elle se base sur plusieurs écrits au niveau international. Les chercheurs font un état de la littérature sur le sujet. Les éventuelles plusvalue apportées par la présente étude, notamment en travaillant avec les PAD mais aussi leurs PA et PDS dans l'élaboration d'une définition de l'empowerment adaptée aux PAD sont aussi abordées. Une recension des écrits est faite au début et à la fin de l'étude, afin d'approfondir les résultats obtenus par les travaux des chercheurs.</i></p> |
| Cadre de recherche | <p>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ?</p> <p><i>Oui, les concepts clés d'empowerment pour les PAD sont mis en évidence, notamment au travers des thèmes. Ils sont ensuite explicités dans un second temps à l'aide de la littérature existante, mais aussi avec les explications des PA, des PDS et des PAD directement.</i></p> <p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p><i>Il est explicite aux p. 2-3. Les chercheurs explorent les concepts déjà connus et existants dans le cadre de la définition de l'empowerment et ce qu'elle inclut pour les PAD.</i></p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p><i>Oui, sur la p. 1 et dans le cadre de la recension des écrits. Les chercheurs ont volontairement choisi de ne pas choisir de cadre théorique afin de ne pas trop influencer l'analyse de leurs résultats par la suite. La méthode est elle aussi adaptée puisque les chercheurs essaient de comprendre et définir un phénomène chez une population bien précise. D'ailleurs les postulats et la visée de la recherche sont très proche de notre cadre théorique de la théorie des soins centrés sur le patient de Kitwood, néanmoins, les chercheurs ne le prennent pas comme cadre de référence, même s'il s'agit d'une de leur source.</i></p> |
| But, questions de recherche | <p>Le but est-il clairement énoncé ?</p> <p><i>Oui, le but est annoncé de façon claire et explicite dans les deux derniers paragraphes de l'introduction. Leur but est de définir de façon plus large le concept d'empowerment pour les PAD. En effet, la seule définition déjà existante a été, certes, établie en collaboration avec des PAD, mais ceux-ci étaient au stade léger de la maladie. Les chercheurs soulignent le fait qu'il est important pour eux de trouver une définition qui soit applicable à tous les PAD, peu importe le stade de la maladie. De plus, il est évoqué que l'interaction entre la PAD et son environnement (lieu, personnes, etc.) est un élément central du processus d'empowerment. Dans la dernière phrase de l'introduction, ils expriment vouloir, par cette recherche et son cadre conceptuel, permettre le développement de nouvelles interventions pour les PAD qui se focalisent sur leur empowerment.</i></p> <p>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</p> <p><i>Les hypothèses sont liées à la recension des écrits et des concepts qui semblent adaptés à la recherche. La démence et ses conséquences sont explicitées dans l'introduction, en se basant sur les écrits déjà existants. Il n'y a par contre pas de question de recherche clairement explicite. La population à l'étude sera les PAD, en institution ou à domicile, des PDS en EMS et des PA à domicile (ils n'ont pas forcément de lien avec les PAD interviewés).</i></p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</p> |

| | |
|-----------------------------------|--|
| | <p><i>Tout à fait, tous les participants apportent leurs perceptions sur les différents postulats abordés par les chercheurs durant les interviews. Le fait d'avoir la vision du PAD, du PA ainsi que du PDS apporte une vision plus universelle de la maladie et des stratégies mises en place pour permettre au maximum l'empowerment des PAD, selon leur milieu de vie.</i></p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</p> <p><i>D'après les informations du texte, les questions sont plutôt axées sur le cadre conceptuel puisque les trois premières questions se basent sur trois sujets :</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <i>1. La définition de l'empowerment</i> <i>2. Les soins actuels et le soutien concernant l'empowerment</i> <i>3. Les potentielles améliorations des soins et du soutiens apportés concernant l'empowerment</i> |
| Méthode | |
| Population, échantillon et milieu | <p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>Les tableaux 2 et 3 répertorient tous les participants à l'étude, avec les informations récoltées à l'aide d'un questionnaire démographique que les participants ont dû compléter. Dès lors, nous disposons de beaucoup de détails sur l'échantillon avec des informations comme l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, si certains de leurs proches sont/ étaient atteints de démence, etc.</i></p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</p> <p><i>Oui, il s'agit d'un échantillonnage intentionnel, puisque la population a été choisie de manière précise, afin que la population soit représentative du phénomène à l'étude. Tout à fait, puisque la population visée dans l'étude est celle des PAD ainsi que leurs PA du quotidien.</i></p> <p><i>Les chercheurs ont intentionnellement laissé des critères d'inclusion très large afin de toucher un plus grand public. Certaines restrictions étaient tout de même de mises. A titre d'exemple, les PDS devaient obligatoirement travailler avec des PAD. Leur objectif étant d'avoir 14 groupes de discussions avec des PAD dans chacun d'eux.</i></p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ?</p> <p><i>Par la méthode d'échantillonnage choisie par les chercheurs, ils n'ont pas laissé de place au hasard. Néanmoins, pour les objectifs de l'étude, la population choisie (même si elle était peu nombreuse) était adaptée et a permis de creuser le sujet de façon approfondie. Les renseignements collectés par le biais des interviews étaient très précis et concrets pour les PAD.</i></p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</p> <p><i>Oui, à la p. 4 les chercheurs décrètent avoir atteint la saturation des données à partir du moment où il n'y avait plus de nouvelles notions/thèmes qui émergeaient après le douzième groupe focus.</i></p> |
| Devis de recherche | <p>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ?</p> <p><i>Il s'agit d'une étude qualitative de théorisation enracinée, puisqu'elle vise à comprendre le vécu d'une population précise, de façon intrinsèque puisque les PAD ainsi que leurs PA et les PDS participent directement à l'étude. En effet, la théorisation enracinée consiste en une méthodologie visant à décrire des problèmes présents dans des contextes sociaux particuliers et la manière dont les personnes y font face dans le but de générer une proposition théorique des</i></p> |

| | |
|--------------------------|---|
| | <p>phénomènes sociaux. Dans notre étude, il s'agit non seulement de percevoir les challenges et difficultés pour favoriser l'empowerment des PAD, vis-à-vis de l'évolution de la maladie et selon l'environnement dans lequel ils vivent. Mais aussi de pouvoir mettre en place des interventions qui puissent favoriser leur bien-être et ainsi assurer une meilleure QDV.</p> |
| Considérations éthiques | <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ?</p> <p><i>Oui, les participants ont dû signer un formulaire de consentement, dans le cas de certains PAD, ce sont leurs soignants qui ont signé le formulaire de consentement cependant, ils ont dû exprimer leur accord oralement. Ils ont ensuite été débriefés des différents résultats des transcriptions. De plus, il y a tout un paragraphe sur les différentes considérations éthiques de l'étude (p.3)</i></p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</p> <p><i>Tout à fait, les interviews étaient adaptées aux interlocuteurs. Pour les PDS par exemple, les interviews pouvaient se faire sur leur lieu de travail, afin que leur participation à l'étude soit la moins contraignante possible. De plus, les chercheurs ont été assistés d'une équipe conseillère experte pour la rédaction du guide d'interviews. Cette équipe était constituée d'une infirmière adjointe, gestionnaire de cas de démence ainsi qu'un agent d'assurance responsable de la qualité des soins dans les EMS. Les chercheurs ont aussi contacté différentes associations qui seraient volontaires pour participer à la recherche, telles que UKON (Nijmegen University Network for Elderly care) => alliance de 15 organisations aux Pays-Bas. Dans chacune des organisations, une personne de contact se rapprochait des autres participants (PAD, PA et PDS) au cours des discussions de groupes. De plus, les sessions duraient en moyenne 60 minutes pour les PAD et 90 minutes pour les PDS et les PA.</i></p> |
| Collecte des données | <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p><i>Oui les observations du phénomène de l'empowerment chez les PAD restait toujours au centre du débat.</i></p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p><i>Nous disposons d'extraits des interviews et du contenu des trois premières questions des interviews, néanmoins, les questions en détails ainsi que le contenu précis des interviews ne nous sont pas directement communiquées.</i></p> |
| Conduite de la recherche | <p>Les méthodes et les techniques de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</p> <p><i>Oui la méthode utilisée est explicitée. Dans un premier temps, les données récoltées (et enregistrées) sont analysées et retranscrites. Les chercheurs ont utilisé une méthode d'analyse inductive. Les thèmes communs ont ensuite été mis en évidence à l'aide d'une analyse inductive et d'une comparaison constante entre les interviews récoltées. Le codage a ensuite été fait par deux chercheurs => système de codes => les codes se référant à un même phénomène sont regroupés en catégories, celles-ci sont ensuite regroupées en thèmes d'ordre supérieur. Dans le paragraphe 2.3, les discussions étaient facilitées et encadrées par un modérateur. Certaines adaptations ont été mises en place selon la personne interviewée. Par exemple, les PAD dans des EMS de psychogériatrie n'ont participé qu'à des interviews individuelles, plutôt qu'à des groupes de discussions.</i></p> |
| | |

| | |
|------------------------------------|---|
| Analyse et crédibilité des données | <p>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>Oui, les discussions avec les participants sont reprises et développées selon le cadre théorique évoqué dans l'introduction. La richesse de la discussion réside surtout dans le fait que les chercheurs se sont plongés en détails dans le vécu de la maladie, de chacun. De plus, ils n'ont pas hésité à incorporer des astuces ou conseils des différents intervenants autour des PAD pour éviter d'éventuels obstacles comme la communication ou le manque d'intérêt au fur et à mesure que la maladie évolue.</i></p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p><i>Oui, p. 6-8, plusieurs extraits provenant directement des interviews sont utilisés afin d'illustrer les réflexions et les analyses des chercheurs. Le lecteur a ainsi un aperçu plus concret des perspectives des différents participants.</i></p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p><i>Tout à fait, ils permettent de mettre en lumière non seulement l'impact de la maladie dans le quotidien des PAD mais aussi des PA qui s'occupent d'eux au quotidien. Par ailleurs, le découlement de la réflexion permet de mettre en lumière plusieurs stratégies concrètes mises en place par les PDS en vue de privilégier l'empowerment des PAD.</i></p> <p>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</p> <p><i>L'utilité d'avoir pu collaborer avec des PAD et leurs PA pour pouvoir créer une définition de l'empowerment pour elles (p.8). En définitive, les chercheurs mettent l'accent sur le fait que l'interaction est la clé pour permettre l'empowerment. Elle permet aussi de mieux comprendre l'évolution du PAD dans sa maladie et l'accompagner dans sa nouvelle identité.</i></p> |
| Résultats | |
| Présentation des résultats | <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p><i>Oui, les thèmes découlent logiquement les uns des autres, leur ordre permet d'apporter une cohérence dans l'analyse des chercheurs et facilitent la lecture de l'article.</i></p> <p>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</p> <p><i>Les résultats sont présentés sous forme de schéma qui représente le cadre conceptuel de l'étude et le résultat des discussions avec les participants à l'étude. Le schéma représente: au centre, le PAD et un cycle autour de lui qui représente l'interaction avec les personnes et l'environnement qui l'entoure. Au centre du schéma on retrouve aussi les quatre thèmes principaux des résultats:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Avoir un sens du choix et du contrôle 2. Avoir un sens de l'utilité et d'être indispensable 3. Avoir un sens de son identité personnelle 4. Garder un sens de sa valeur <p><i>Associés à ceux-ci, les interventions que les PDS et les PA au contact des PAD peuvent mettre en place pour assurer ces 4 besoins et ainsi permettre l'empowerment des PAD et leur procurer une meilleure QDV.</i></p> <p>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p> <p><i>Dans un premier temps, les chercheurs se sont directement entourés d'une équipe conseillère. A la suite des différentes discussions, un débriefing organisé par les</i></p> |

| | |
|------------------------------|---|
| | chercheurs était tenu et des notes manuscrites ont été prises. Cependant, les chercheurs ne sont pas retournés vers les participants pour réévaluer l'exactitude des données (p.3). |
| Discussion | |
| Interprétation des résultats | <p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ? <i>Tout à fait, la plupart des thèmes pris en compte apparaissaient déjà dans des études antérieures. Néanmoins, cette étude apporte aussi beaucoup de nouveautés et d'enrichissements par rapport aux autres travaux. Elle permet d'étoffer la définition d'empowerment établie par l'étude de Mc Cormack.</i></p> <p>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée? <i>Les limites mais aussi les forces de l'étude sont mentionnées dans le paragraphe 8.1. Les limites de l'études résident dans le fait que les chercheurs n'ont pas décidé de partager leurs découvertes avec les participants de l'étude après l'analyse des discussions de groupes ou des interviews, dans le but de ne pas trop surcharger les participants à l'étude. Or, ce processus aurait permis une confirmation des participants. A la place, les résultats ont été confirmés par l'équipe d'experts conseillés qui a participé aux discussions entre les participants à l'étude. Un autre biais viendrait des participants, très motivés et enthousiastes de prendre par à l'étude, puisqu'ils se sont inscrits à l'étude par invitation.</i></p> |
| Conséquences recommandations | <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? <i>Oui il résume en une phrase (p.8): l'empowerment prend place au sein de la PAD, mais il est réalisable grâce à l'interaction entre l'individu et son environnement.</i></p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? <i>Non, mais il mentionne tout de même la plusvalue de l'utilisation de l'empowerment pour les PAD dans les soins mais aussi dans la vie de tous les jours. En effet, l'empowerment permet de soutenir les forces qui restent aux PAD et non de se focaliser sur les faiblesses occasionnées par l'évolution de la maladie.</i></p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? <i>Oui, les trois perspectives additionnées permettent une richesse de données importante. Ainsi les conclusions permettent de répondre aux objectifs de l'étude.</i></p> |

Schick Tanz, S., & al. (2018). Patient Representation and Advocacy for Alzheimer in Germany and Israel. *Bioethical Inquiry*. 15 (1), 369-380. <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9871-8>

« Représentation des patients et plaidoyer pour la MA en Allemagne et en Israël. » (Schick Tanz, S., & al., 2018) [traduction libre].

| Eléments d'évaluation | Questions pour faire la lecture critique |
|------------------------------|---|
| Titre | <p>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ? <i>Oui, le titre comporte les concepts clés qui sont :</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <i>1. La représentation de PAD et l'advocacy pour la MA en Allemagne et en Israël (p.1)</i> <p><i>Les participants à l'étude sont :</i> <i>Les PAD, les groupes d'advocacy (OP) en Allemagne et en Israël. (p.2)</i></p> <p><i>Les mots clés: Organisation du patient, Advocacy, Demence, Représentation, Stigma, Conception de la maladie. (p. 2)</i></p> |

| | |
|-----------------------|--|
| Résumé | <p>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Les problèmes sont la stigmatisation sociale et la recherche bio médical des PAD qui se concentre que sur les prédictions. (p. 2)</i> 2. <i>Le nom de la méthode de recherche utilisée n'est pas précisée dans le résumé. Cependant, il est dit que les chercheurs ont réalisé 26 entretiens semi-structurés menés en 2016-2017 avec des PAD, et des représentants du conseil d'administration d'OP en Allemagne et en Israël, une analyse comparative a été menée, basée sur une approche fondée sur la théorie, pour détecter les sujets émergents au sein des OP et à travers les contextes nationaux. (p.2)</i> 3. <i>Les résultats sont que les chercheurs ont identifié un paysage hétérogène, la seule OP israélienne se concentrant fortement sur les PDS, alors qu'en Allemagne plusieurs OP prétendent représenter ce collectif de PAD. Les objectifs communs de toutes les OP étaient de lutter contre la stigmatisation sociale, d'équilibrer la perte d'empowerment des PAD et le bien-être des PDS. (p.2)</i> 4. <i>La discussion reprend les éléments abordés au début de l'étude. L'étude met en évidence l'émergence de nouveaux groupes d'auto-représentation de la démence contre l'advocacy plus traditionnel des autres. Les développements futurs dans le diagnostic précoce et la prédiction de la démence, avec plus de PAD susceptibles d'exprimer leur self-advocacy qui pourrait remettre en question les structures et les représentations existantes. (p.2)</i> |
| Introduction | |
| Problème de recherche | <p>Quel est le but de l'étude ? Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</p> <p><i>La problématique de cette étude est le prolongement des analyses antérieures sur ces OP en analysant les OP de la démence en Allemagne et en Israël.</i></p> <p><i>Oui, car selon le contexte, cette étude se déroule en Allemagne et en Israël. En Israël et en Allemagne, la MA reste une étiquette dans beaucoup de noms de OP, dû à des raisons historiques. (p. 2)</i></p> <p><i>L'Allemagne et Israël fournissent une base appropriée pour cette analyse pour plusieurs raisons. Les deux pays ont publié des déclarations sur l'importance de la participation des OP aux audiences des commissions parlementaires et aux délibérations des commissions gouvernementales. De plus, les deux pays sont à la pointe du progrès médical occidental, avec des systèmes sociaux de santé bien développés. Israël a élaboré une stratégie nationale sur la démence en 2013, tandis que le ministère allemand de la Santé et le ministère des Affaires sociales ont créé une Alliance pour les PAD en 2012, qui fournit une plate-forme pour élaborer des stratégies et fournir des renseignements sur les soins aux PAD. Pourtant, l'Allemagne et Israël représentent souvent des réglementations et des processus politiques bioéthiques opposés, dans lesquels les OP jouent également un rôle ((p.2-3)</i></p> <p><i>Dans les deux pays, la politique et l'activisme en matière de PSH sont basés sur l'expansion des dispositions d'aide sociale et de besoins spéciaux, tandis que le mouvement social pour l'égalité des droits et l'intégration a suivi plus tard.</i></p> <p><i>En Allemagne et en Israël, il existe une loi sur les PSH (assez similaire) ; alors qu'en Allemagne, le mouvement des PSH semble avoir formé une coalition mature en Israël, il n'y a pas de coalition de ce type et la communauté des PSH est divisée entre</i></p> |

| | |
|----------------------|---|
| | <p>les secteurs, les organisations de défense et de services, et même entre des organisations concurrentes pour l'activisme politique des PSH.</p> <p>Comme dans d'autres pays européens, au cours des cinq dernières années, la démence a attiré plus d'attention et de sensibilisation du public que jamais auparavant en Allemagne et en Israël, donnant l'impression d'un battage médiatique sur la démence. (p. 3)</p> <p>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée et pour la discipline infirmière ?</p> <p>Oui, car les chercheurs souhaitent examiner ces OP en tant qu'assemblages (parfois conflictuels) de PDS et de PSH afin d'avoir un aperçu des revendications des OP pour renforcer la représentation collective, l'advocacy et l'empowerment. Ces affirmations deviennent une expression importante de la démocratie délibérative dans le contexte des soins gérés néolibéraux et de la gouvernance de la santé. (p.2)</p> <p>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</p> <p>Oui, les postulats de l'étude sont que les OP ont été créés pour faire entendre les voix des PAD grâce à la self-advocacy et l'empowerment, afin de les déstigmatiser. C'est de la démocratie délibérative dans le fonctionnement de soins néolibéraux en Allemagne et en Israël. (p.2)</p> <p>L'empowerment permet aux PAD d'exprimer leurs décisions et faire des choix. Tandis que, la self-advocacy permet aux PAD d'exprimer et agir pour leurs droits tant qu'individu à part entière.</p> |
| Recension des écrits | <p>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</p> <p>Les recherches antérieures sur la dynamique des OP et des organisations d'advocacy des PSH se concentraient sur l'implication des OP dans les milieux de la santé et de la recherche ou sur leurs activités émancipatrices. (p.2)</p> <p>Oui, car les chercheurs présentent les similitudes et les différences dans la façon dont les OP allemandes et israéliennes de et pour les PAD décrivent leurs objectifs pratiques et politiques, ainsi que leurs pratiques et positions vis-à-vis de la représentation. De plus, les chercheurs intègrent ces résultats dans les débats actuels sur la stigmatisation et pré-clinique du diagnostic de la démence. (p.3)</p> |
| Cadre de recherche | <p>Les concepts sont-ils définis de manière conceptuelle ?</p> <p>Les concepts abordés dans cette étude portent sur les interactions réciproques entre les revendications des représentations et les conceptions de la démence. (p. 2)</p> <p>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</p> <p>Oui, les chercheurs utilisent un cadre socioculturel, en utilisant une approche comparative nationale. Le cadre socioculturel permet aux chercheurs de comparer les systèmes sociaux de santé de l'Allemagne et l'Israël, en se focalisant sur les OP. (p.2)</p> <p>Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>Les chercheurs ont utilisé une approche comparative nationale qui leur a permis de réfléchir à l'impact du cadre socioculturel sur cette relation mutuelle entre revendications de représentation et conception de la MA. Pour construire des hypothèses plus générales, les chercheurs ont donc mené des entretiens avec des représentants du conseil d'administration des OP et avec des membres d'OP en Allemagne et en Israël, qui sont deux pays occidentaux industrialisés avec des systèmes sociaux de santé. (p.2)</p> |

| | |
|--|--|
| <p>But, questions de recherche</p> | <p>Le but est-il clairement énoncé ? Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ? <i>Oui le but est clairement énoncé. Les chercheurs veulent examiner comment l'advocacy et la représentation dans le contexte de la MA sont intégrés dans le contexte systématique de la stigmatisation et de la conception révisée de la MA. (p.3)</i></p> <p>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? <i>Oui, car l'analyse empirique comparative vise à détecter les écarts interculturels dans les débats et les structures systématique plus générales autrement facilement supervisées dans les études locales. De plus, il est mentionné que les chercheurs vont conclure l'étude par quelques réflexions générales sur la question de la pertinence de la représentation pour aborder les enjeux éthiques de l'implication des PAD et de la prise de décision collective en matière de soins de santé. (p.3)</i></p> <p>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ? <i>Les questions de recherche s'appuient sur des questions politiques et éthiques générales entre l'Allemagne et Israël. (p.3)</i></p> |
| <p>Méthode</p> | |
| <p>Population, échantillon et milieu</p> | <p>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ? <i>Oui, la population de l'étude est décrite de manière détaillée. En Israël, il y a l'association The Alzheimer's Associations of Israël (EMDA). Elle contient 500 membres officiels et fournit 30,000 à 40,000 PAD et PA israéliens. (p. 3)</i> <i>L'association allemande de la MA est la plus grande organisation pour les PAD, comprenant 15,000 membres officiels dans 500 régions de groupe de soutien. (p. 3) En 2016-2017, il y 14 interviews qui ont été réalisé en Allemagne et 12 en Israël. En tout, les chercheurs ont interrogé 3 directeurs, 2 personnes en chaises roulantes, 5 membres du conseil d'administration, 3 autres titulaires de charge, 3 membres PAD et 10 PDS/bénéficiaires de services. 10 des participants étaient des hommes et 16 étaient des femmes. (p.6)</i></p> <p>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? <i>Oui, la méthode pour recruter les participants est appropriée. En effet, Chaque OP a établi un conseil d'administration composé d'un directeur (ou soi-disant présidents) et de divers titulaires de charge. Ce conseil est généralement responsable de la prise de décision et de la communication.</i> <i>Par conséquent, Les directeurs de ces OP ont été contactés directement par e-mail. Des présidents supplémentaires et d'autres membres du conseil d'administration ont été recrutés par échantillonnage en boule de neige via les administrateurs. Des contacts professionnels d'anciens ateliers académiques existaient dans deux cas, mais aucun contact personnel entre les chercheurs et les représentants interrogés n'existait auparavant. (p.3)</i></p> <p>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs ? <i>Les PAD ont été recrutés via les titulaires de charge, le site Web des associations et les groupes de soutien des associations. Les chercheurs ont donc utilisé la méthode boule de neige pour atteindre des membres supplémentaires. (p. 6). Méthode boule de neige : Dans le domaine de la recherche en sociologie et en statistique, l'échantillonnage boule de neige est une méthode d'échantillonnage non</i></p> |

| | |
|-------------------------|--|
| | <p><i>probabiliste dans laquelle les sujets de l'étude recrutent d'autres sujets parmi leur entourage. La population de l'échantillon s'étoffe à la manière d'une boule de neige qui roule (Goodman, 1961).</i></p> <p>La saturation des données a-t-elle été atteinte ? <i>Oui, car la collecte des entretiens a été finalisée lorsque les équipes de recherche ont convenu que la saturation thématique était atteinte, ce qui signifie qu'aucun nouveau sujet n'a été soulevé dans les entretiens ultérieurs. En Allemagne, cela a pris deux entretiens supplémentaires. (p. 6)</i></p> |
| Devis de recherche | <p>Quelle est l'approche utilisée pour l'étude ? <i>Il s'agit d'une étude qualitative de théorisation enracinée, puisqu'elle vise à comprendre le vécu d'une population précise, de façon intrinsèque puisque les OP qui comprend les PAD, les PA, et les PDS participent directement à l'étude (p. 6). La théorie enracinée est une théorie inductive qui a lieu sur le terrain sous forme de longue enquête sans projections de la part des chercheurs. Par conséquent, les chercheurs ont utilisé une approche fondée sur la théorie enracinée pour analyser les données, des thèmes émergents concernant les perceptions et les objectifs autodéclarés de l'OP ont été identifiés grâce au codage inductif à l'aide d'ATLAS.ti. (p. 6)</i></p> |
| Considérations éthiques | <p>Les moyens pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants (respect de la vie privée, principe de justice et de l'intégration, formulaire de consentement, préoccupation pour le bien-être, consentement libre éclairé et continu, comité de recherche) sont-ils adéquats ? <i>Oui, car des moyens ont été pris pour sauvegarder les droits et la dignité des participants. L'approbation éthique de la recherche a été reçue des comités d'éthique de la recherche de l'Université Ben Gourion (Israël) et du Centre médical universitaire de Göttingen (Allemagne). (p.6). Le consentement a été obtenu de tous les participants. (p.6)</i></p> <p>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ? <i>Oui, car les entretiens ont été enregistrés numériquement et retranscrits verbalement. Les transcriptions ont été traduites en anglais et anonymisées, les noms des OP étant remplacés par un code, OP1 à OP5. (p. 6)</i> <i>En vue de minimiser les risques pour les participants, les chercheurs ont anonymisé toutes les données avant de les traiter.</i></p> |
| Collecte des données | <p>Les méthodes ou les techniques de collecte des données sont-elles convenablement décrites ? <i>Oui les méthodes de collecte de données sont convenablement décrites. En effet, tous les entretiens étaient semi-structurés avec des questions similaires posées en Allemagne et en Israël. Les titulaires de charge ont été interrogés sur l'histoire de l'organisation, leurs activités et les objectifs organisationnels, les succès et les échecs, la relation avec d'autres associations, les positions vis-à-vis de la recherche biomédicale et les structures internes de prise de décision, y compris les politiques de l'association concernant la représentation adéquate de l'éventail des voix présentes au sein de sa circonscription. Les PAD ont été interrogés sur leur implication dans les activités des OP, dans quelle mesure ils sont impliqués dans la prise de décision des OP, à quel point ils sont satisfaits avec cela, et qui devrait être impliqué dans la prise de décision organisationnelle. Ils ont également été interrogés sur leur position et leurs activités vis-à-vis des soins dans la démence et vis-à-vis des débats éthico-juridiques. Les personnes interrogées ont également été interrogées sur leur lien personnel avec l'advocacy contre la MA (p.6) .</i></p> |

| | |
|---|--|
| | <p><i>Les entretiens ont été menés au bureau ou au domicile des répondants ou par téléphone (au choix de la personne interrogée) et ont duré entre 30 et 90 minutes. (p. 6)</i></p> <p>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</p> <p><i>Les questions de recherche a été posée. En effet, les chercheurs souhaitent comparé à l'échelle transnationales les entretiens analysés par thématiques, pour découvrir des thèmes systématiques reliant les styles de représentation généraux trouvés dans la littérature sur la défense des PAD en liens avec la MA, en recherchant des thèmes et leurs variations récurrents au sein et à travers le type d'organisation et le pays. (p. 6-7)</i></p> <p>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</p> <p><i>Les chercheurs expliquent avoir consigné et traité les informations, les questions et les observation sont consignées et résumées dans le tableau de la p. 4.</i></p> |
| Conduite de la recherche : analyse et crédibilité des données | <p>Le traitement et l'analyse des données qualitatives sont-ils décrits de façon suffisamment détaillée ?</p> <p><i>Pas vraiment, nous savons qu'elles ont été traitées néanmoins il n'y a pas plus d'informations à ce sujet.</i></p> <p>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</p> <p><i>Oui, les résultats sont résumés dans le tableau 3, les résultats sont regroupés selon les thèmes abordés dans les interviews ainsi que les groupes OP dans lesquelles ces thèmes ont été abordés.</i></p> <p>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> <p><i>Les thèmes abordés sont : combattre la stigmatisation sociale, équilibrer la perte individuelle d'autonomie et le bien-être du PA. Les thèmes sont issus directement des interviews menées, ils sont désormais significatifs pour les PAD puisque c'est eux qui les ont énoncés.</i></p> <p>Quelles sont les stratégies utilisées pour rehausser la crédibilité des données ? sont-elles convenables et suffisantes ?</p> <p><i>Les interviews sont menées au sein d'association spécialement conçues pour permettre de privilégier l'advocacy et la parole des PAD. Les données analysées découlent directement de leur perspective et de leur vécu. De plus, les thèmes choisis par les chercheurs ressortent à plusieurs reprises. Les chercheurs ont aussi interrogé les personnes qui effectuaient les interviews (membres du conseil des association) pour connaître leur investissement personnel dans les OP. Le fait d'avoir fait participer directement les PAD à l'étude rehausse la crédibilité des données.</i></p> |
| Résultats | |
| Présentation des résultats | <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</p> <p><i>Tout à fait, les thèmes sont résumés dans le tableau 3 de la p. 7. De plus, pour imager les thèmes choisis, les chercheurs ont sélectionné des extraits issus directement des interviews avec les PAD, ce qui explicite de façon plus détaillée leur réflexion.</i></p> |
| Discussion | |
| Interprétation des résultats | <p>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> |

| | |
|---|--|
| | <p><i>Oui, sur les p. 10 et 11, il en ressort que la self-advocacy des PAD est un concept plutôt novateur dans la recherche puisque les recherches antérieures se basent plutôt sur le rôle des PDS et des PA dans l'advocacy. De plus, les PAD apprécieraient une approche plus holistique à leur égard, car la MA ne les définit pas en tant qu'individus.</i></p> <p>La question du caractère transférable des conclusions est-elle soulevée ? <i>Oui, les chercheurs ont essayé d'appliquer leur conclusion de façon plus globale (p.11), ils ont comparé les résultats de leur analyse avec le fonctionnement d'autres associations dans le monde telles que : Alzheimer US et Alzheimer Europe. Ce procédé permet de mieux mettre en contraste les conclusions des chercheurs. Par ailleurs, il en ressort que le concept de self-advocacy s'imbrique parfaitement dans l'évolution de la perception des PAD, ainsi, les intérêts des différentes associations convergent.</i></p> |
| <p>Conséquences recommandations</p> | <p>et L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? <i>Oui, à la p. 11 en premier lieu, les chercheurs expliquent que la stigmatisation sociale des PAD pourrait être due à un manque de structures spécialisées pour les PAD. Les chercheurs expriment ensuite un dilemme éthique au vu des résultats obtenus : comment la perspective du PAD peut être représentée d'une manière équilibrée et cohérente dans les politiques de santé ? Pour ajouter une difficulté, les chercheurs assurent que malgré leur militantisme, les OP n'ont pas rencontré de progrès importants, du moins pas pour le moment.</i></p> <p>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? <i>Oui, les recherches futures sur ces débats et négociations pourraient aider à mieux identifier les limites du scepticisme politique et accueillir une discussion critique à ce sujet. Dans ce sens, les chercheurs prédisent que grâce à l'avancée de la médecine et aux diagnostics toujours plus précoces de la démence, des changements intéressants devraient émerger dans les OP ces prochaines années, si celles-ci y sont ouvertes.</i></p> <p>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ? <i>Oui, les chercheurs reprennent les différents résultats des interviews pour tirer des conclusions, en s'appuyant directement sur ceux-ci ils donnent des données concrètes et riches.</i></p> |

12.2 Échelles et outils

Échelle de Zarit



Echelle de ZARIT

Outil

8

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

| | |
|---|-----------|
| Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | 0 1 2 3 4 |
| Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent est dépendant de vous ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tendu en présence de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? | 0 1 2 3 4 |
| En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? | 0 1 2 3 4 |

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

Échelle MOCA

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Version 7.1 Original Version

NAME:
Education:
Sex:

Date of birth:
DATE:

| VISUOSPATIAL / EXECUTIVE | | | | | | | POINTS | |
|--|------------------|---|-----------|--------------|--------|--------|-------------------------------|-----|
| | <p>Copy cube</p> | Draw CLOCK (Ten past eleven) (3 points) | | | | | ___/5 | |
| | | [] | [] | [] | [] | [] | [] | |
| | | Contour | Numbers | | | Hands | | |
| NAMING | | | | | | | | |
| | | | | | | | ___/3 | |
| | | [] | [] | | | | | |
| MEMORY | | Read list of words, subject must repeat them. Do 2 trials, even if 1st trial is successful. Do a recall after 5 minutes. | | | | | No points | |
| | | 1st trial | 2nd trial | FACE | VELVET | CHURCH | DAISY | RED |
| ATTENTION | | Read list of digits (1 digit/ sec.). Subject has to repeat them in the forward order [] 2 1 8 5 4 Subject has to repeat them in the backward order [] 7 4 2 | | | | | ___/2 | |
| | | Read list of letters. The subject must tap with his hand at each letter A. No points if ≥ 2 errors [] FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOF AAB | | | | | ___/1 | |
| | | Serial 7 subtraction starting at 100 [] 93 [] 86 [] 79 [] 72 [] 65 4 or 5 correct subtractions: 3 pts , 2 or 3 correct: 2 pts , 1 correct: 1 pt , 0 correct: 0 pt | | | | | ___/3 | |
| LANGUAGE | | Repeat: I only know that John is the one to help today. [] The cat always hid under the couch when dogs were in the room. [] | | | | | ___/2 | |
| | | Fluency / Name maximum number of words in one minute that begin with the letter F [] ____ (N ≥ 11 words) | | | | | ___/1 | |
| ABSTRACTION | | Similarity between e.g. banana - orange = fruit [] train - bicycle [] watch - ruler | | | | | ___/2 | |
| DELAYED RECALL | | Has to recall words WITH NO CUE | | | | | Points for UNCUED recall only | |
| | | FACE | VELVET | CHURCH | DAISY | RED | | |
| | | [] | [] | [] | [] | [] | | |
| Optional | | Category cue Multiple choice cue | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| ORIENTATION | | [] Date [] Month [] Year [] Day [] Place [] City | | | | | ___/6 | |
| | | | | | | | | |
| © Z.Nasreddine MD www.mocatest.org | | Normal ≥ 26 / 30 | | TOTAL | | ___/30 | | |
| Administered by: _____ | | Add 1 point if ≤ 12 yr edu | | | | | | |

Échelle RAI-HC (MDS (Minimum Data Set) domicile Suisse

| MDS – domicile Suisse | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|----------------------|--|--|--|--|--|--|--|------|------|-------|--|--|--|--|--|--|
| VERSION FÉVRIER 2004/1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Etat durant les 3 derniers jours, sauf autre indication. | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| nom | prénom | N° dossier (interne) | | | | | | | | | | | | | | | | |
| A. INFORMATIONS CONCERNANT L'ÉVALUATION | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 DATE D'ÉVALUATION | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="width: 10%; border: 1px solid black; text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: 8px;">jour</td> <td style="text-align: center; font-size: 8px;">mois</td> <td style="text-align: center; font-size: 8px;">année</td> <td colspan="5"></td> </tr> </table> | | | | | | | | | jour | mois | année | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| jour | mois | année | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 RAISON DE L'ÉVALUATION | <ol style="list-style-type: none"> 1. première évaluation, à l'admission 2. réévaluation (évaluation de suivi) 3. changement de l'état du client 4. correction du dernier MDS enregistré 5. autre | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| B. ETAT COGNITIF | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 MÉMOIRE ET CAPACITÉ DE RAPPEL | <p><i>Coder le souvenir de ce qui a été appris ou était connu</i></p> <p>0. mémoire OK 1. probl. de mémoire</p> <p>a. mémoire à court terme = semble se souvenir au bout de 5 minutes</p> <p>b. mémoire procédurale = accomplit toutes ou la plupart des étapes d'une tâche sans indication pour les commencer</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 FACULTÉS COGNITIVES POUR LES DÉCISIONS COURANTES | <p>Comment le client prend-il ses décisions pour organiser sa journée? (par ex., l'heure de se lever, de manger, les habits à porter ou les activités à accomplir)</p> <p>0. INDÉPENDANT - décisions logiques, raisonnables et sûres</p> <p>1. INDÉPENDANCE ALTÉRÉE - Quelques difficultés dans situations nouvelles uniquement</p> <p>2. LEGÈREMENT DÉFICIENT - dans situations particulières, décisions pauvres ou risquées, a besoin d'indications ou de surveillance</p> <p>3. MOYENNEMENT DÉFICIENT - Décisions presque toujours pauvres ou risquées; a besoin d'indications/surveillance continue</p> <p>4. GRAVEMENT DÉFICIENT - Ne prend pratiquement jamais de décisions</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SECTION B. REMARQUES SUPPLÉMENTAIRES | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div> | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| C. COMMUNICATION / AUDITION | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 AUDITION | <p><i>Avec appareil auditif, si utilisé, le client :</i></p> <p>0. ENTEND BIEN - (conversation, T.V., téléphone, sonnette)</p> <p>1. DIFFICULTÉS MINIMES - dans un environnement bruyant</p> <p>2. N'ENTEND QUE DANS DES SITUATIONS PARTICULIÈRES. L'interlocuteur doit élever le ton et articuler</p> <p>3. ATTEINTE GRAVE - n'entend pratiquement rien</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 SE FAIRE COMPRENDRE (EXPRESSION) | <p><i>Le client se fait-il comprendre par les autres ?</i></p> <p>0. EST COMPRIS</p> <p>1. EST GÉNÉRALEMENT COMPRIS - difficultés à trouver ses mots et aller au bout de sa pensée; mais si on laisse du temps, peu ou pas d'aide requise</p> <p>2. EST SOUVENT COMPRIS - difficulté à trouver les mots et aller au bout de la pensée; aide en général nécessaire</p> <p>3. EST PARFOIS COMPRIS - capacité limitée à l'expression de demandes concrètes</p> <p>4. RAREMENT OU JAMAIS COMPRIS</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SECTION C. REMARQUES SUPPLÉMENTAIRES | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <div style="border: 1px solid black; height: 40px; width: 100%;"></div> | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Echelle Doloplus

| NOM : | | Prénom : | Service : | DATES | | | |
|-------------------------------------|--|----------|-----------|--------------|---|--|--|
| | | | | | | | |
| Observation Comportementale | | | | | | | |
| RETENTISSEMENT SOMATIQUE | | | | | | | |
| 1• Plaintes somatiques | • pas de plainte | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • plaintes uniquement à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • plaintes spontanées occasionnelles | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • plaintes spontanées continues | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 2• Positions antalgiques au repos | • pas de position antalgique | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • le sujet évite certains positions de façon occasionnelle | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • position antalgique permanente et efficace | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • position antalgique permanente inefficace | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 3• Protection de zones douloureuses | • pas de protection | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • protection au repos, en l'absence de toute sollicitation | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 4• Mimique | • mimique habituelle | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide) | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 5• Sommeil | • sommeil habituel | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • difficultés d'endormissement | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • réveils fréquents (agitation motrice) | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR | | | | | | | |
| 6• Toilette et/ou habillage | • possibilités habituelles inchangées | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 7• Mouvements | • possibilités habituelles inchangées | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL | | | | | | | |
| 8• Communication | • inchangée | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • diminuée (la personne s'isole) | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • absente ou refus de toute communication | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 9• Vie sociale | • participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...) | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • participation aux différents activités uniquement à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • refus partiel de participation aux différentes activités | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • refus de toute vie sociale | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| 10• Troubles du comportement | • comportement habituel | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| | • troubles du comportement à la sollicitation et itératif | 1 | 1 | 1 | 1 | | |
| | • troubles du comportement à la sollicitation et permanent | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| | • troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) | 3 | 3 | 3 | 3 | | |
| COPYRIGHT | | | | SCORE | | | |

Echelle CPOT



Réseau douleur

Echelle CPOT : observation comportementale de la douleur des adultes en soins aigus Critical-Care pain Observation Tool

Nom – Prénom :

Date :

Heure :

| Expression faciale | | | | | | |
|--|---|---|-------|--|--|--|
| 0 | Détendue, neutre | Aucune tension musculaire observable au niveau du visage | | | | |
| 1 | Tendue | Front plissé, sourcils abaissés, légers plis nasolabiaux, yeux serrés, ou tout autre changement de l'expression faciale (ouvre soudainement les yeux, larmes lors de la mobilisation) | | | | |
| 2 | Grimace | Front plissé, sourcils abaissés, plis nasolabiaux, yeux fermés et serrés, bouche peut être ouverte, patient peut mordre le tube endotrachéal | | | | |
| Mouvements corporels | | | | | | |
| 0 | Absence de mouvements ou position normale | Immobile, ne bouge pas (ne signifie pas nécessairement une absence de douleur) ; position normale (mouvements non dirigés vers la douleur ou non réalisés dans le but de se protéger de la douleur) | | | | |
| 1 | Mouvements de protection | Mouvements lents, prudents ; touche ou frotte le site de douleur ; se dirige vers le site de douleur, les tubes ; touche les tubes ; attire l'attention en tapant du pied ou des mains ; décortication, décérébration | | | | |
| 2 | Agitation | Tire sur ses tubes, essaie de s'asseoir dans son lit, bouge constamment, ne collabore pas, repousse le personnel, tente de passer les barreaux du lit | | | | |
| Interaction avec le ventilateur (patient intubé ou trachéotomisé soins intensifs) | | | | | | |
| 0 | Tolère la ventilation ou les mouvements | Alarmes non actives, se laisse ventiler | | | | |
| 1 | Tousse mais tolère | Tousse mais se laisse ventiler, alarmes peuvent s'activer mais cessent spontanément | | | | |
| 2 | Combat | Asynchronie : bloque sa respiration, déclenche constamment les alarmes | | | | |
| OU Vocalisation | | | | | | |
| 0 | S'exprime normalement, silencieux | S'exprime normalement ou demeure silencieux | | | | |
| 1 | Gémit, soupire | Gémit, soupire | | | | |
| 2 | Crie, pleure | Crie, pleure | | | | |
| Tension musculaire (lors de mouvements passifs ou de mobilisation) | | | | | | |
| 0 | Détendu | Absence de résistance aux mouvements, tonus normal | | | | |
| 1 | Tendu, rigide ou crispé | Résistance aux mouvements | | | | |
| 2 | Très tendu, rigide ou crispé | Difficulté ou incapacité à exercer les mouvements, serre les poings | | | | |
| | | | Score | | | |

Avril 2016