

<b>Titre</b>	Faisabilité et efficacité d'un programme psycho-éducatif pour les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence vivant à domicile : une étude pilote
<b>Acronyme</b>	AEMMA
<b>Statut (dates début-fin)</b>	1 <sup>er</sup> juillet 2014 – 31 mars 2016 (21 mois)
<b>Requérant-e principal-e (site)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sandrine Pihet (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, <a href="http://www.heds-fr.ch/">http://www.heds-fr.ch/</a>)</li> </ul>
<b>Co-requérant-e (site)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aurélié Klingshirn (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, <a href="http://www.heds-fr.ch/">http://www.heds-fr.ch/</a>)</li> <li>Francesco Carrino (HES-SO – Haute école d'ingénierie et d'architecture Fribourg, <a href="https://www.heia-fr.ch/">https://www.heia-fr.ch/</a>)</li> </ul>
<b>Collaborateur-trice-s</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Stephanie Kipfer (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, <a href="http://www.heds-fr.ch/">http://www.heds-fr.ch/</a>)</li> <li>Christina Moses Passini (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, <a href="http://www.heds-fr.ch/">http://www.heds-fr.ch/</a>)</li> <li>Evelyne Progin (HES-SO - Haute école de Santé Fribourg, <a href="http://www.heds-fr.ch/">http://www.heds-fr.ch/</a>)</li> </ul>
<b>Collaborations partenaire(s) académique(s)</b> /	<ul style="list-style-type: none"> <li>HumanTech (Technology for human well-being institute : <a href="http://humantech.heia-fr.ch/FR/presentation/Pages/theme-innovation.aspx">http://humantech.heia-fr.ch/FR/presentation/Pages/theme-innovation.aspx</a>)</li> <li>Association Alzheimer Fribourg : <a href="http://www.alz.ch/fr/">http://www.alz.ch/fr/</a> / <a href="http://www.alz.ch/fr/index.php/home.html">http://www.alz.ch/fr/index.php/home.html</a></li> <li>Institution genevoise de maintien à domicile (Imad - Genève) : <a href="http://www.imad-ge.ch/fr/">http://www.imad-ge.ch/fr/</a></li> </ul>
<b>Source de financement (partenaire financier)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ra&amp;D du domaine Santé de la HES-SO pour la préparation du projet (montant forfaitaire 2014) : <a href="http://www.hes-so.ch/fr">http://www.hes-so.ch/fr</a></li> <li>Fondation Leenaards : <a href="http://www.leenaards.ch/fr/">http://www.leenaards.ch/fr/</a></li> </ul>
<b>Résumé</b>	<p><b>Contexte</b> : Le nombre de personnes souffrant de démence est en augmentation rapide en raison du vieillissement de la population. La plupart de ces personnes désirent continuer à vivre chez elles malgré leur besoin de soins, un souhait difficile à réaliser sans le soutien de proches aidants. Ces derniers vivent souvent leur rôle d'aidant à la fois comme enrichissant et gratifiant, et comme un fardeau qui les fragilise, les plaçant en effet à haut risque de développer des troubles physiques et psychiques. L'épuisement ou la maladie d'un proche aidant compromet généralement le maintien du patient à domicile, réduisant la qualité de vie de chacun, et augmentant de manière substantielle les coûts de la santé. Soutenir la santé des proches aidants représente donc un enjeu de santé publique. Le programme « Apprendre à être mieux... et mieux aider » (<b>AEMMA</b>), visant à optimiser la gestion du stress des proches aidants de personnes vivant à domicile avec une démence, a été appliqué avec succès au Québec. Il est actuellement le seul programme francophone dont l'efficacité ait été empiriquement démontrée, et permet de réduire la fréquence des comportements problématiques chez le patient, les réactions émotionnelles face à ces comportements chez le proche aidant, ainsi que le désir de placer le patient en institution.</p> <p><b>Buts</b> : Notre projet pilote vise 1) à évaluer la faisabilité de ce programme prometteur en Suisse romande ; 2) à développer une stratégie d'évaluation plus complète, afin d'optimiser les possibilités d'identifier ses effets, ainsi que les</p>

	<p>éventuelles modifications à lui apporter, 3) à évaluer son efficacité auprès d'un nombre limité de participants.</p> <p><b>Méthode :</b> Un plan quasi-expérimental, avec évaluation avant-après sans groupe contrôle, sera utilisé auprès des participants à quatre groupes <b>AEMMA</b> (environ 15 participants par groupe). Ces derniers seront recrutés, sur une base de volontariat, parmi les usagers de nos partenaires de terrain, l'Institution genevoise de Maintien à Domicile et l'Association Alzheimer Suisse - section Fribourg. L'intervention consistera en 15 séances de groupe, à raison de 2h par semaine, animées par deux personnes formées au programme <b>AEMMA</b>. Durant ces séances, les participants apprendront, à partir de leurs expériences personnelles, de nouvelles stratégies adaptatives (par exemple résolution de problèmes ou réévaluation cognitive), ainsi que des connaissances sur la démence et les manières de communiquer avec les personnes atteintes. L'évaluation de la faisabilité et de l'efficacité se basera sur plusieurs sources d'information : 1) des questionnaires validés mesurant divers aspects de la qualité de vie du proche aidant et son désir de placer le patient, 2) un enregistrement audio des séances, 3) un entretien semi-structuré sur les retours des participants, et 4) une récolte d'informations dans la vie quotidienne (mesures micro-longitudinales). Ces dernières mesures permettront de suivre jour après jour l'évolution de la qualité de vie des aidants, ainsi que de leur utilisation des notions enseignées. Elles seront obtenues à l'aide de solutions techniques novatrices (par exemple système à réponse vocale interactive).</p> <p><b>Portée des résultats :</b> Cette application pilote devrait permettre de disposer en 2016 de tous les outils nécessaires à la réalisation d'un essai contrôlé randomisé, à plus large échelle, pour établir l'efficacité du programme <b>AEMMA</b> – adapté si ceci s'avérait nécessaire. Ce projet pilote constitue la première étape d'un processus qui vise à soutenir par des données probantes l'élargissement des offres d'accompagnement des personnes atteintes de démence et de leurs proches, avec l'espoir de contribuer ainsi à leur qualité de vie et de favoriser leur maintien à domicile.</p>
Partenaire(s) de terrain	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association Alzheimer Suisse, Section Fribourg : <a href="http://www.alz.ch/fr/">http://www.alz.ch/fr/</a></li> <li>• Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) : <a href="http://www.imad-ge.ch/fr/">http://www.imad-ge.ch/fr/</a></li> </ul>
Contact	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="mailto:Sandrine.pihet@hefr.ch">Sandrine.pihet@hefr.ch</a></li> <li>• +41 26 429 6052</li> </ul>
Valorisation (publications, conférences, congrès)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pihet, S., Klingshirn, A., &amp; Carrino, F.</b> (2016). <a href="#">Rapport final</a> pour le projet «Faisabilité et efficacité d'un programme psycho-éducatif pour les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence vivant à domicile : une étude pilote ». Fribourg: Haute école de santé Fribourg.</li> <li>• <b>Pihet, S., &amp; Kipfer, S.</b> (2016). <i>Looking from another angle: Reframing helps reduce burden and empower caregivers of persons living at home with dementia</i>. Paper presented at the Alzheimer Europe Conference, 31.10-02.11, Copenhagen, Denmark.</li> <li>• <b>Pihet, S., &amp; Kipfer, S.</b> (2016). <i>Implementation of an evidence-based intervention for informal dementia caregivers in Switzerland: First results</i>. Paper presented at the Swiss Congress for Health Professions, 1-2 September, Lugano, Switzerland.</li> <li>• <b>Pihet, S., Kipfer, S., Progin, E. &amp; Demaurex, B.</b> (2016, Juin). <i>L'infirmière partenaire du proche aidant face à la démence</i>. Workshop presented at the Congrès de l'Association Suisse des Infirmières, Davos, Switzerland.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pihet, S., Moses Passini, C., Klingshirn, A., &amp; Progin, E.</b> (2015, Juillet). <i>Apprendre à être mieux... pour mieux aider: résultats des deux premiers groupes (Fribourg et Genève)</i>. Conference presented at the Forum de Recherche de la Haute Ecole de Santé, Fribourg, Switzerland.</li> <li>• <b>Pihet, S., &amp; Moses Passini, C.</b> (2015, Août). <i>Apprendre à être mieux... pour mieux aider: résultats des deux premiers groupes (Fribourg et Genève)</i>. Conference presented at the Institut genevois de Maintien à Domicile (imad), Genève, Switzerland.</li> <li>• <b>Pihet, S.</b> (2014). « <i>Apprendre à être mieux... pour mieux aider</i> », une formation pour les proches aidants. Conférence donnée dans le cadre de la 20ème assemblée générale de l'Association Alzheimer Suisse – section Fribourg, 12 juin, Association Alzheimer Suisse – section Fribourg, Fribourg</li> </ul>
--	--