

Rapport final à l'intention de la Fondation Leenaards pour le projet de S. Pihet, A. Klingshirn et F. Carrino intitulé «Faisabilité et efficacité d'un programme psycho-éducatif pour les proches aidants de personnes âgées atteintes de démence vivant à domicile : une étude pilote »

Étapes réalisées et déroulement du projet

- 1) Été 2014 : Obtention de l'accord de la *commission éthique* ; développement et évaluation pilote de l'*application sur tablette tactile « Au jour le jour »* ; début du *recrutement* pour le premier groupe avec les partenaires de terrain du projet.
- 2) Automne 2014 : *Préparation de l'animation avec les animatrices* à Genève et Fribourg ; Suite aux difficultés de recrutement, mobilisation de canaux supplémentaires (journal « Pulsations » des Hôpitaux Universitaires Genevois ; Consultation Mémoire de l'Hôpital Cantonal de Fribourg ; plusieurs responsables de foyers de jours) ; *Entretiens d'évaluation pré-intervention* pour les premiers groupes (Genève et Fribourg).
- 3) Hiver 2014 – 2015 : *Réalisation des premiers groupes* (15 séances de début décembre 2014 à fin mars 2015, avec 7 participants débutant le programme dans chaque canton, et avec 5 participants le terminant à Genève, et 6 à Fribourg) ; Compte tenu des difficultés de recrutement rencontrées pour le premier groupe, début du *recrutement* pour le deuxième groupe dès janvier 2015 en mobilisant des canaux supplémentaires (presse fribourgeoise par des articles sur le premier groupe, soins à domicile et assistants sociaux de ProSenectute sur le canton de Fribourg).
- 4) Printemps 2015 : *Entretiens d'évaluation post-intervention* pour les premiers groupes ; *Entretiens d'évaluation pré-intervention* pour le deuxième groupe ; Poursuite des efforts de *recrutement*.
- 5) Été 2015 : *Réalisation des deuxièmes groupes* (15 séances de mi-juin à mi-octobre 2015, avec 5 participants débutant le programme dans chaque canton, et avec 3 participants le terminant à Genève, et 5 à Fribourg) ; *Présentation des premiers résultats* basés sur les deux premiers groupes (Genève et Fribourg) à la *Haute Ecole de Santé* (Fribourg) le 1^{er} juillet 2015 (public : proches aidants ayant participé au groupe, partenaires et acteurs de terrain ayant contribué au recrutement, professeurs de l'Ecole), et à l'*imad* (Genève) le 13 août 2015 (public : cadres concernés par l'étude).
- 6) Automne 2015 : *Entretiens d'évaluation post-intervention* pour les deuxièmes groupes ; Soumission du *rapport intermédiaire* ; *Analyse des résultats concernant le fardeau dans la vie quotidienne* évalué à l'aide de l'*application sur tablette tactile « Au jour le jour »* durant deux semaines (ligne de base avant l'intervention) chez 26 proches aidants ; Ecriture d'un *premier article scientifique* sur le fardeau quotidien des proches aidants et ses déterminants, pour soumission à *Nursing Research* (impact factor 1.356), joint en annexe à ce rapport.
- 7) Hiver 2015 – 2016 et début printemps 2016 : *Analyse des résultats quantitatifs et qualitatifs concernant la faisabilité et l'efficacité du programme* ; Réalisation d'*entretiens semi-structurés avec 15 personnes ayant contribué activement au recrutement* visant à recenser les obstacles rencontrés et identifier les facilitateurs ; *Transcription et analyse de contenu* des entretiens ; *Présentation des résultats* basés sur les quatre groupes (Genève et Fribourg) à l'*imad* (Genève) le 11 février 2016 (public : animateurs) et le 9 mars 2016 (public : cadres), la présentation à public plus large comprenant participants, partenaires professionnels et autorités restant à organiser prochainement par l'*imad* ; Soumission du *rapport final*.
- 8) Printemps-été 2016 : Ecriture d'un *deuxième article scientifique* sur la faisabilité et l'efficacité du programme pour soumission à *Journal of Gerontology: Social Sciences* (impact factor 3.213) et d'un *troisième article scientifique* sur les facteurs facilitant et les obstacles à la participation des proches aidants pour soumission à *Journal of Advanced Nursing* (impact factor 1.741) ; Ecriture d'un *article de présentation des résultats pour les professionnels* pour soumission à la *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, et d'un article de présentation de *l'expérience des animatrices* pour soumission à la revue *Soins Infirmiers* ; Soumission d'abstracts pour les congrès *Sommet des Soins Infirmiers* (juin 2016, workshop de 45 minutes accepté, résumé joint en annexe à ce rapport), *Swiss Congress for Health Professions* (septembre 2016, abstract soumis pour une communication, joint en annexe à ce rapport), et *Alzheimer Europe* (octobre 2016, abstract soumis pour une communication, joint en annexe à ce rapport) ; *Présentation des résultats finaux* au grand public à Fribourg (forum de recherche

à la HEdS-FR et conférence « focus santé » à l'hôpital cantonal de Fribourg¹ en automne 2016) et à Genève (à organiser par l'imad).

Résultats

Participants

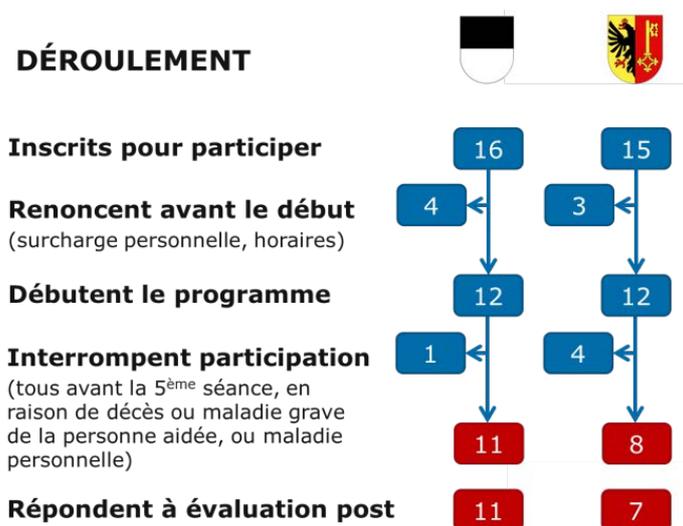
Les 18 personnes ayant participé à l'ensemble du programme étaient âgées de 64.4 ans en moyenne (écart-type (ET) = 12.2, étendue = 37-80), la majorité étant des femmes (78%) et les conjoints de la personne aidée (72%, avec 22% d'enfants et 6% de membres de la fratrie). Ces proches aidaient la personne atteinte de démence depuis 3.8 années en moyenne (ET = 2.1, étendue = 0.5-8), pour la majorité d'entre eux 7 jours sur 7 (87%, pour les autres 3 ou 4 jours), avec le soutien d'un foyer de jour une fois par semaine pour 39% d'entre eux. Les personnes aidées étaient en moyenne âgées de 74.9 ans (ET = 7.3, étendue = 56-85), la plupart étant des hommes (61%), avec pour la moitié des personnes aidées un diagnostic de maladie d'Alzheimer, et pour l'autre moitié différents types de démence (à corps de Lewy, fronto-temporale, dégénérative mixte à évolution rapide, maladie de Binzwanger, etc.).

Efficacité du programme AEMMA

Peu d'abandons et une forte participation

L'efficacité du programme est globalement très bonne. Pour les quatre groupes qui se sont déroulés à Genève et Fribourg, 79% des personnes qui ont débuté le programme le terminent (voir Figure 1), les abandons intervenant surtout dans les trois premières séances et toujours pour des raisons majeures (décès ou hospitalisation de longue durée de la personne atteinte, ou problèmes de santé sérieux du proche aidant tels que chute avec fractures). Le taux d'abandon en Suisse romande (21%) est donc légèrement inférieur à celui de l'étude québécoise (24%; Hebert et al., 2003, p. S62). De plus, le taux moyen de participation aux séances est très élevé (92%). Aucun participant n'a raté plus de 3 séances, mis à part une personne (absente à 5 séances en raison d'impératifs professionnels). Ainsi, 94% des participants ont pris part à au moins 12 séances, un pourcentage nettement plus élevé que les 69% de l'étude québécoise (Hebert, et al., 2003, p. S62). Les rares absences étaient dues à une maladie du participant, au décès d'un autre proche, ou à une obligation incontournable.

Figure 1 : Diagramme de flux des participants



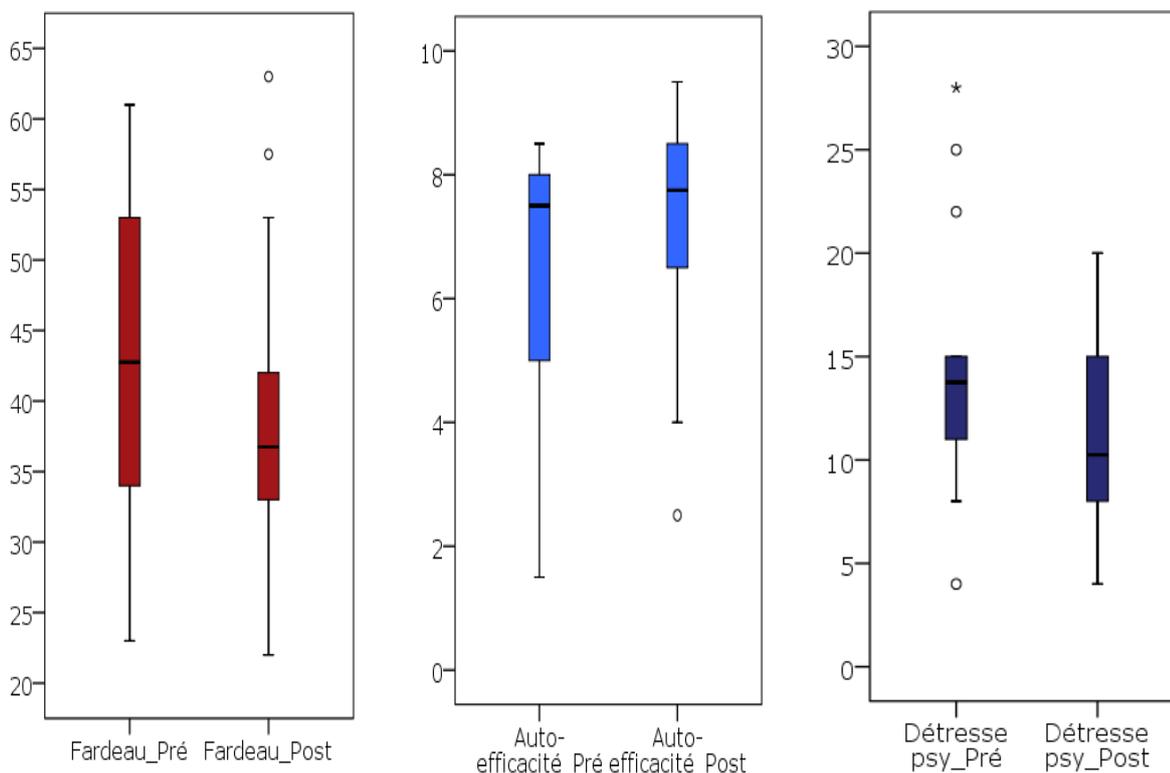
Une amélioration entre mesures pré- et post-intervention

Les résultats basés sur les questionnaires remplis en pré- et post-intervention par 18 participants montrent une diminution significative et substantielle du fardeau ($t=2.13$, $p=.025$, $d=0.41$) et de la détresse psychologique ($t=1.94$, $p=.035$, $d=0.54$) parallèlement à une nette augmentation de l'auto-efficacité ($t=-2.33$,

¹ <http://www.fr.ch/hfr/fr/pub/actualites/manifestations/focus.htm>

$p=.016$, $d=0.47$), comme l'illustre la Figure 2². Ces tailles d'effet sont plus grande que la plus importante observée dans l'étude québécoise ($d=0.38$) suggérant que le programme est au moins aussi efficace en Suisse romande.

Figure 2. Changements entre pré- et post-test au niveau du fardeau, de l'auto-efficacité et de la détresse psychologique (Détresse Psy) pour N=18 participants.



Une grande satisfaction concernant le programme AEMMA

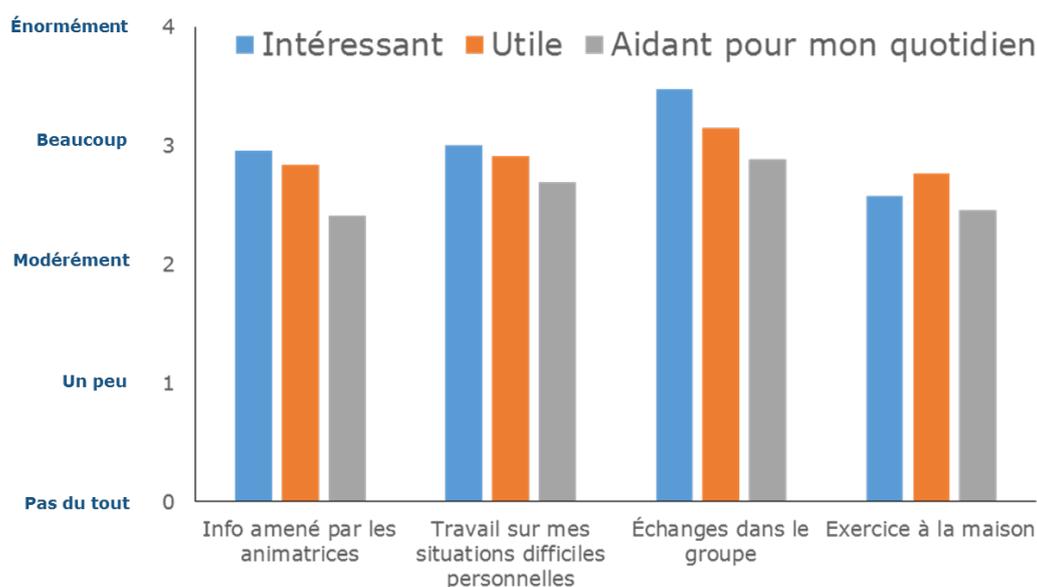
Les *retours qualitatifs des participants* recueillis lors d'un entretien individuel après la fin du programme sont également très positifs, par exemple : « Ça m'a apporté beaucoup, surtout au niveau du partage. J'ai osé dire ce qui se passe avec mon mari et maintenant j'ose le faire aussi à l'extérieur. J'ai osé demander de l'aide, et j'ai appris à faire avec le peu qui reste et à moins prendre sur moi » ; « C'était un grand soutien, j'ai particulièrement apprécié la formation sur les émotions, d'apprendre à mieux les décortiquer et les gérer » ; « Très positif et instructif, ça nous faisait du bien moralement » ; « Ça m'a donné beaucoup de joie et de confiance, je sais que je dois aller de l'avant, je l'ai appris » ; « J'ai plus de patience, plus de connaissances sur la maladie, et je peux mieux accepter » ; « J'ai des pistes effectives qui changent quelque chose au quotidien, et la confiance de pouvoir changer des choses ».

Les *évaluations quantitatives de la satisfaction des participants*, recueillies lors du même entretien après la fin du programme, confirment ces propos et démontrent que l'ensemble des composantes du programme sont appréciées. Ainsi, comme l'illustre la Figure 3, les échanges dans le groupe sont jugés particulièrement intéressants, de même que les stratégies de recherche de soutien. Les informations amenées par les animatrices, le travail sur ses propres situations difficiles, et les stratégies de communication avec la personne atteinte sont aussi jugés très intéressants, de même que la modification des pensées non aidantes. Les moyennes sont proches concernant l'utilité de ces différents aspects, et l'aide qu'ils apportent pour la gestion du quotidien.

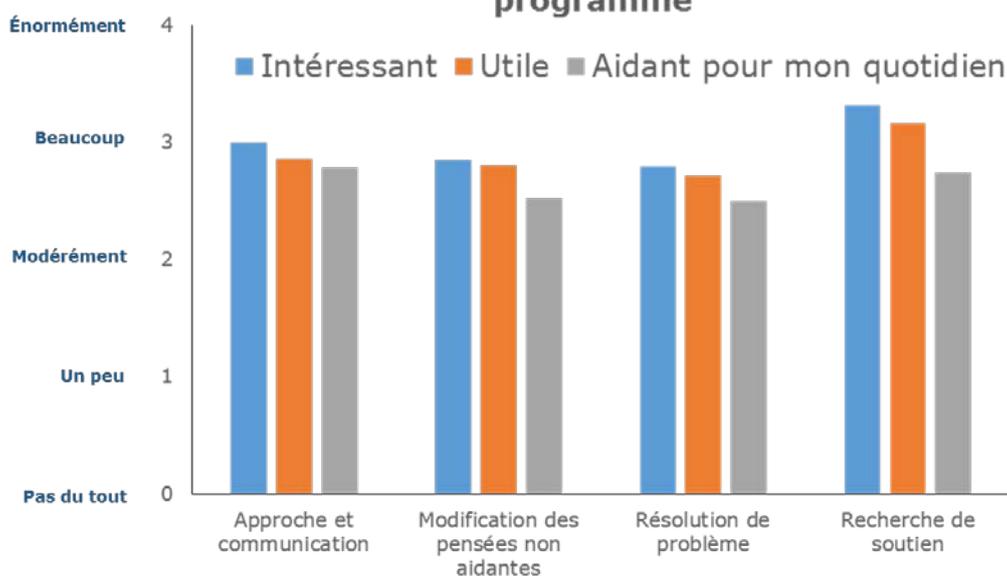
Figure 3. Intérêt, utilité, et aide pour le quotidien des différents éléments du programme de formation pour N=18 participants (moyennes).

² Les probabilités indiquées sont unilatérales puisque nos hypothèses étaient orientées. Comme le montrent les graphiques, plusieurs distributions dévient notablement de la normalité. Néanmoins les tests non-paramétriques donnent des résultats comparables : fardeau ($Z=1.85$, $p=.033$), détresse psychologique ($Z=1.45$, $p=.074$), auto-efficacité ($Z=2.10$, $p=.018$).

Éléments du programme



Stratégies enseignées dans le programme



De plus, tous les éléments du programme ont été évalués comme faciles à comprendre (moyennes inférieures à 1 sur une échelle allant de 0 = pas du tout à 4 = énormément), et facile à modérément difficile à appliquer (moyennes comprises entre 1 et 2). Le contenu du programme semble donc être adapté aux intérêts et besoins, ainsi qu'aux capacités de compréhension et d'appropriation des participants.

Le recadrage des pensées non aidantes, élément-clé du processus de changement

Les données récoltées dans la vie quotidienne ont permis une analyse plus fine des processus de changement au fil de cette intervention et une exploration des facteurs contribuant aux trajectoires individuelles³. En matière d'utilisation des stratégies enseignées, au fil des 15 semaines d'intervention, les proches aidants identifient

³ Ces analyses ont porté sur plusieurs centaines de mesures récoltées auprès des 18 proches aidants chaque soir sur la journée écoulée, durant deux semaines avant l'intervention et les 15 semaines d'intervention. Les analyses réalisées sont des régressions multiniveaux (niveau 1 : mesures journalières ; niveau 2 : individus) prédisant la variable d'intérêt à partir de la phase (avant versus pendant l'intervention) et du temps (durant l'intervention) au niveau 1, ainsi que du type de relation entre proche aidant et personne avec démence (époux versus enfant) au niveau 2.

de plus en plus les pensées qui ne les aident pas ($\beta=0.10$, $p=.045$), et ils essaient de plus en plus de regarder la situation sous un angle plus aidant (recadrage ; $\beta=0.24$, $p=.005$). Ils y parviennent aussi de mieux en mieux ($\beta=0.24$, $p=.018$). Les tentatives de recadrage sont ainsi globalement bien supérieures durant les 15 semaines d'intervention, par rapport aux deux semaines pré-intervention ($\beta=44.32$, $p<.001$), ceci encore plus chez les filles que chez les époux ($\beta=14.45$, $p=.044$). Le besoin de soutien tend également à augmenter au fil des 15 semaines d'intervention ($\beta=0.14$, $p=.084$), et la satisfaction quant au soutien reçu augmente entre avant et pendant l'intervention pour les filles ($\beta=19.29$, $p=.036$), alors qu'elle reste stable pour les époux ($\beta=-7.78$, $p=.137$). Finalement, la satisfaction quant à la manière de résoudre les problèmes quotidiens diminue chez les époux ($\beta=-11.39$, $p=.010$) entre avant et pendant l'intervention, alors qu'elle s'améliore plutôt chez les filles ($\beta=14.84$, $p=.031$).

Ces différences entre époux et filles se retrouvent également au niveau de certains effets de l'intervention : les époux perçoivent une augmentation de l'intensité des problèmes comportementaux du patient entre avant et pendant l'intervention ($\beta=11.63$, $p=.014$), alors que les filles perçoivent une diminution ($\beta=-20.09$, $p=.019$). Pour les problèmes d'agressivité en particulier, les époux perçoivent une nette augmentation ($\beta=20.61$, $p=.002$) entre avant et pendant, alors que ce n'est pas le cas des filles ($\beta=-19.53$, $p=.064$). Par contre, au fil des 15 semaines d'intervention, l'impact négatif de ces problèmes d'agressivité sur les épouses ou époux diminue graduellement ($\beta=-0.21$, $p=.029$), alors que ce n'est pas le cas pour les filles ($\beta=0.81$, $p=.087$).

Faisabilité du programme AEMMA

Un problème d'accessibilité

Concernant la *faisabilité du programme AEMMA en Suisse romande*, nous avons déjà évoqué des valeurs très satisfaisantes et au moins aussi bonnes que dans l'étude originale concernant les taux d'abandon (21% en Suisse contre 24% au Québec) et de participation (92% en Suisse contre 69% au Québec) chez les proches aidants qui débute le programme. Toutefois, nous relevons un *problème d'accessibilité du programme sous sa forme actuelle*. Notre but était en effet de recruter 10 participants par groupe, mais malgré plusieurs mois d'efforts, nous avons dû débiter les premiers groupes avec 7 participants, et les seconds avec 5.

Les entretiens avec les recruteurs révèlent des obstacles et des facilitateurs

Face à ce constat, nous avons décidé de réaliser une sous-étude complémentaire afin de mieux identifier les facteurs facilitant ou freinant la participation des proches aidants au programme. Nous avons donc mené 12 entretiens semi-structurés individuels et un groupe focus avec trois personnes, soit au total 15 personnes interrogées ayant toutes participé activement au recrutement, et provenant de 10 institutions différentes (imad, Association Alzheimer Suisse, Association Alzheimer Fribourg, Croix Rouge Fribourg, Consultation Mémoire Fribourg, ainsi que trois foyers de jour et deux services d'aide et de soins à domicile du canton de Fribourg). Les questions ont porté sur les facteurs facilitants et les obstacles identifiés par chaque recruteur au niveau de son institution, de sa relation avec les proches aidants, et des réactions de ces derniers lors de l'information. Les entretiens ont duré en moyenne 40 minutes (min = 21, max = 62), ont été enregistrés en audio, puis transcrits verbatim et pseudonymisés. Sur cette base, nous avons réalisé une analyse de contenu selon la démarche proposée par Mayring (2010), visant l'identification inductive de catégories⁴. Cette démarche a été retenue car elle permet une représentation particulièrement proche des contenus du matériel original. Nous en présenterons maintenant les résultats, ainsi que les possibilités d'adaptation du programme et de la stratégie de recrutement que ces résultats suggèrent.

Les résultats s'organisent autour de quatre catégories principales : 1) un espace pour échanger, 2) être prêt, 3) un engagement personnel, et 4) se sentir en confiance. Ces quatre catégories comprennent des facteurs liés aux recruteurs autant qu'aux proches aidants, ainsi que des facteurs pouvant représenter un obstacle ou un facilitateur pour la participation au programme.

1. Un espace pour échanger

Participer à un programme en groupe animé par des professionnels connaissant bien la démence aide à se sentir moins seul dans une situation difficile. Ceci a souvent été décrit comme motivation pour la participation. Le programme AEMMA est perçu comme une occasion de partager ses expériences avec des personnes vivant une situation similaire, ainsi que d'échanger trucs et astuces ou autres stratégies efficaces pour gérer

⁴ Après vérification du matériel, une première étape a consisté en paraphrase et généralisation du matériel. Le système de catégories a ensuite été développé durant deux étapes de réduction et d'abstraction. Les catégories obtenues ont finalement été validées par la confrontation au matériel de départ. L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel Atlas.ti 7. Les résultats de l'analyse et les éventuelles divergences d'interprétation ont été discutées au sein de l'équipe du projet.

cette situation délicate. Ceci permet même à certains proches aidants de prendre un rôle de modèle au sein du groupe et d'être ainsi valorisés pour les ressources particulières qu'ils ont développées. Dans ce contexte, l'intégration comme co-animateur d'un proche aidant expert ayant développé une expertise dans l'utilisation des outils du programme est perçue comme un apport important. Un autre aspect motivant la participation est d'avoir durant le cours un temps pour soi, pour souffler tout en étant actif, et sortir de la maison et du quotidien, surtout durant les mois d'hiver.

« (...) de mettre en avant le fait qu'on n'est pas tout seul à vivre ces situations puis qu'à plusieurs on peut se donner des trucs, des tuyaux, des expériences, on peut aider les autres aussi » (P2 – 2:36)

« Pour une personne le groupe avait lieu l'hiver et ça lui faisait une activité. » (P1 - 1:14)

2. Etre prêt

A quel moment la participation au programme AEMMA fait-elle du sens pour les participants ? Les recruteurs remarquent que les proches aidants font souvent appel très tardivement aux mesures de soutien en général. Ceci a pour conséquence que les recruteurs rencontrent souvent ces personnes pour la première fois alors qu'elles sont déjà très surchargées et épuisées. Elles ont alors en premier lieu besoin de répit et de décharge, la participation à un programme psycho-éducatif n'étant alors envisageable que dans un second temps. En situation d'épuisement, la participation au programme serait une charge supplémentaire plutôt qu'une opportunité de développement pour le proche aidant, et les recruteurs ne l'ont pas proposé dans ces situations.

« C'est des gens la plupart du temps épuisés, c'est vraiment ça le gros problème, c'est l'épuisement, et comment tu peux encore leur proposer quelque chose sans que ça soit quelque chose en plus, en tout cas qu'ils le perçoivent comme ça ; c'est ça, c'est un défi, vraiment un challenge de comment tu peux amener quelque chose, sachant que tu te dis ça va les aider mais en premier lieu c'est quand même un stress et un truc supplémentaire. » (P2 – 2:6)

De plus, le programme AEMMA est parfois présenté aux proches aidants lors du premier entretien, parmi de nombreuses autres offres, avec peu de temps pour donner des informations à ce propos.

« Effectivement, je vais pas dans les détails, mais je leur dis que ça existe, (...) et puis que, peut-être il faudra plus aller dans les détails, mais il y a déjà quand même passablement de choses. » (P3 – 3:27)

Chez les proches aidants pour lesquels l'épuisement n'est pas au premier plan, la décision de participer prend aussi souvent du temps. Les recruteurs ont rarement fait l'expérience d'une décision dès la première information, et certains proches aidants se sont décidés seulement après avoir entendu parler du programme plusieurs fois et à différents endroits.

« Il y en a qui m'ont dit : ah, oui, mais alors, il y a les gens de l'Association Alzheimer qui m'en ont parlé et puis après je suis à la consultation mémoire et ils m'ont encore dit « vous savez qu'il y a ça, moi j'ai l'impression que ce serait bien pour vous » et après je suis encore tombé sur un article dans le journal et je me suis dit: vraiment il faut que je fasse quelque chose. » (P3 – 3:32)

Certains proches aidants hésitent à participer au programme car ils ne se sentent pas prêts à confier leur proche avec dévence à une tierce personne, surtout lorsqu'ils n'ont encore jamais expérimenté cette possibilité auparavant.

« Comment tu peux te mettre un rendez-vous comme ça avec aussi des personnes qui ont pas la possibilité de placer leurs conjoints, qui sont des fois pas prêts non plus à le placer, à le laisser, ils vivent beaucoup quand même de sentiments un peu contradictoires et tout ça. » (P2 – 2:5)

3. Un engagement personnel

La participation au programme AEMMA n'est pas toujours compatible avec d'autres engagements. Ainsi les enfants proches aidants se sont souvent fortement intéressés au programme, mais la participation l'après-midi durant la semaine était incompatible avec leurs horaires de travail. La durée de 15 semaines est aussi un obstacle car elle demande un engagement et une planification à long terme qui semblent parfois peu compatibles avec le quotidien souvent imprévisible des proches aidants de personne avec dévence. Les recruteurs estiment qu'il serait souhaitable de raccourcir le programme afin de faciliter la participation pour les proches aidants.

« (...) je me suis dit que c'était quand-même assez long puis que ça allait peut-être pas, comment, pouvoir toucher beaucoup de monde d'emblée sur 3 mois quand-même avec une régularité sachant que dans les situations que je rencontre ben les gens vivent au jour le jour » (P2 – 2:4)

Le déplacement est un autre obstacle fréquent, car de nombreux proches aidants âgés ne conduisent plus et ont de la difficulté à faire de longs trajets, surtout durant 15 semaines. De même, organiser la prise en charge

de la personne avec démence durant le temps du programme a parfois été difficile voire impossible, malgré un soutien par les organisateurs pour la mise en place d'une solution. Finalement, pour certains proches aidants, le terme « formation » a une connotation plutôt négative, associée à de grands efforts et des exigences élevées, ce qui a freiné leur participation.

« Pour d'autres ils vont dire formation, mais moi j'ai 60 ans qu'est-ce que tu veux me faire faire de la formation, mais ça va pas, et puis voilà j'ai pas été à l'école comme tu dis, c'est plus rebutant qu'autre chose » (P2 – 2:32)

4. Se sentir en confiance

Les recruteurs qui connaissent bien chaque proche aidant et sa situation ont plus de facilité à évaluer s'il pourrait bénéficier du programme, et à le lui communiquer de manière adaptée.

« C'est les infirmières référentes qui connaissent extrêmement bien en tout cas leurs portefeuilles de clients qu'elles suivent à qui elles peuvent proposer » (P2 – 2:11)

« Ce qui a facilité la participation c'était de valider leurs difficultés, de leur faire sentir qu'on connaît leur situation, et de leur dire vous n'êtes pas seul à vivre ça et vous pouvez être accompagné. » (P1 - 1:13)

De même, les recruteurs qui connaissent mieux le programme ont pu donner des informations plus détaillées et plus spécifiques sur ce que les proches aidants pouvaient en attendre.

« Bon je pense que l'expérience d'avoir fait le programme (...) je pouvais parler de ça, de ce que j'avais retenu quoi, surtout de ces deux trucs que j'avais retenu et puis peut-être je pouvais aussi en parler aux personnes que je pensais capable d'entendre ça, et j'en ai sûrement pas parlé à tous quoi. » (P2 – 2:12)

Les proches aidants ne sentent pas toujours en confiance au sein d'un groupe. Ceux qui n'ont encore jamais fait l'expérience d'un groupe de soutien ou d'une autre intervention en groupe sont parfois plus méfiants et réticents face à ce format d'intervention. De même, le déroulement du programme à la Haute école de santé a aussi été un frein pour certains car il s'agissait d'un lieu inconnu.

« Evidemment vous faites la formation qui est vraiment bien, mais vous faites ça à l'HES. Parfois pour ces gens (rire), c'est un autre monde. » (P1 – 1:16)

Finalement, les recruteurs ont apprécié que les organisateurs du programme viennent le présenter en personne dans leur institution, et auraient parfois souhaité que ceci puisse se dérouler en plus petits groupes pour faciliter les discussions. Certains recruteurs ont été déstabilisés face à des proches aidants dont la personne atteinte n'avait pas encore un diagnostic de démence établi, et d'autres ont regretté de ne pas pouvoir inviter à participer des personnes dont le proche avec démence était déjà en institution, ou qui n'étaient pas le proche aidant principal mais apportaient néanmoins un soutien régulier, ou encore qui présentaient d'autres pathologies associées à des troubles cognitifs (par exemple Parkinson).

Possibilités d'adaptation du programme

Les entretiens ont révélé des pistes prometteuses d'adaptation du programme, afin que plus de proches aidants puissent en bénéficier.

Puisque les aspects inconnus sont générateurs de méfiance et freinent la participation, les adaptations suivantes seraient souhaitables :

- *Offrir une séance d'information préalable* donnée par les animatrices, avec témoignages de proches aidants ayant déjà participé au programme : les proches aidants peuvent ainsi entrer en contact « sans engagement » avec les animatrices et se faire une idée du déroulement des séances ; les témoignages de proches aidants ayant déjà participé mettent en évidence le fait qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation difficile, et leur montre comment le programme peut les aider à mieux gérer leur quotidien.
- *Donner le programme dans un lieu familier*, où la prise en charge de la personne avec démence peut être facilement organisée, tel que le foyer de jour ou les locaux de l'Association Alzheimer.

Les échanges et la possibilité d'apprendre les uns des autres étant une motivation importante, il nous semblerait souhaitable de :

- *Intégrer un proche aidant expert, ayant déjà participé au programme, comme co-animateur* : ces personnes peuvent prendre un rôle de modèle car ils connaissent la situation à laquelle les participants sont confrontés et parviennent à utiliser des stratégies constructives pour la gérer.

Les conditions cadres du programme pourraient également être modifiées afin de minimiser les obstacles :

- *Raccourcir la durée du programme* : ceci permettrait aux proches aidants de s'engager sur un temps plus limité, réduisant ainsi la lourdeur de l'engagement et simplifiant la planification (moins de conflits avec d'autres engagements, moins de déplacements, moins de prise en charge de la personne avec démence à organiser).
- *Offrir le programme de manière plus condensée et plus flexible* : une version raccourcie du programme pourrait être offerte sur 2,5 à 3 jours ou 4 à 5 demi-journées, permettant ainsi de l'organiser durant le week-end ou en fin de journée pour permettre aux personnes qui travaillent de participer, et facilitant son organisation dans des lieux diversifiés.
- *Élargir les critères d'inclusion* : lorsque le diagnostic de démence n'est pas encore établi, des questions de dépistage pourraient être utilisées, et le programme pourrait être offert à tout proche offrant un soutien régulier et durable à une personne avec démence vivant à domicile ou en institution. Par contre, plusieurs éléments du programme étant ciblés de manière spécifique sur la démence, l'inclusion d'autres pathologies ne semble pas judicieuse.
- *Utiliser une autre appellation* : le terme « formation » devrait être remplacé pour faire ressortir l'accent sur « gérer les situations difficiles du quotidien ».

L'accompagnement des institutions de recrutement et le suivi des participants potentiels tout au long du processus pourraient également être améliorés :

- *Présenter le programme de manière détaillée à ceux qui en parleront aux proches aidants et leur offrir ensuite un suivi* : ceci permettrait aux recruteurs de poser leurs questions (par exemple sur les critères d'inclusion) pour être ensuite à même de fournir des informations plus précises et pertinentes sur le programme.
- *Avoir une newsletter AEMMA* : ceci permettrait de tenir les recruteurs informés de l'évolution du processus de recrutement et du déroulement du programme, ainsi que de leur rappeler que cette offre de soutien est active.
- *Centralisation des coordonnées des participants potentiels et maintien du contact* : pour augmenter les chances de solliciter les proches aidants au moment adéquat tout en leur laissant l'espace nécessaire pour mûrir la décision de participer, il serait souhaitable de pouvoir contacter les participants potentiels à plusieurs reprises. Ce suivi pourrait être assumé par l'équipe de recherche après que les recruteurs aient transmis les coordonnées des proches aidants qu'ils ont informés et qui ont donné leur accord pour être contactés.

Références

- Hebert, R., Levesque, L., Vezina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., et al. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58(1), S58-67.
- Mayring, P. (Ed.). (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11., aktualisierte und überarbeitete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.