

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**L'EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS PSYCHOÉDUCATIVES SUR L'ÉPUISEMENT
DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DE PERSONNES PRÉSENTANT LA
MALADIE D'ALZHEIMER**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
ÉLIANE LAFONTAINE**

MAI 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Charles Viau-Quesnel

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

(Selon le type de travail de recherche, l'étudiant peut avoir de deux à trois évaluateurs)

Charles Viau-Quesnel

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Line Massé

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

La prévalence des démences, telle que la maladie d'Alzheimer, est en augmentation en raison du vieillissement de la population. Face aux contraintes du réseau de la santé et des services sociaux, les personnes proches aidantes représentent une ressource précieuse pour la prise en charge des personnes diagnostiquées avec la maladie d'Alzheimer. Cependant, les personnes proches aidantes sont plus à risque de vivre des conséquences, notamment aux plans financiers, sociaux, psychologiques. En effet, la prise en charge d'une personne proche aidée atteinte de la maladie d'Alzheimer présente ses défis. Ces derniers sont liés à la nature du diagnostic, à la présence de symptômes comportementaux et psychologiques associés aux démences, au niveau de dépendance du proche aidé et du soutien social disponible.

Plusieurs interventions psychosociales ont été développées pour aider à alléger la charge des proches aidants. Cette recension des écrits vise donc à examiner l'efficacité des interventions psychoéducatives sur l'épuisement des personnes proches aidantes de personnes présentant un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Dans cet essai, il y a eu recension de seize études. La recension a permis de mettre en lumière l'efficacité de l'intervention psychoéducatrice sur certaines dimensions influençant l'épuisement, tel que le sentiment d'auto-efficacité, les symptômes dépressifs, et le développement des compétences relationnelles. L'essai souligne les limites de l'intervention sur la variable de l'épuisement directement.

Table des matières

Résumé	iii
Listes des tableaux et des figures	v
Remerciements	vi
Introduction	7
Cadre conceptuel	9
Objectif de l'étude.....	8
Question de recherche :	8
L'intervention psychoéducative	9
La maladie d'Alzheimer.....	10
Personnes proches aidantes	11
L'épuisement.....	11
Méthode.....	12
Résultats	14
Discussion	17
Modalités d'interventions	19
Caractéristiques de la personne proche aidée	21
Caractéristiques de la personne proche aidante	22
Contexte familial.....	23
Résultats autres que l'épuisement	24
Limites de l'essai	27
Les recommandations pour la psychoéducation	28
Recherches futures	29
Conclusion.....	30
Références	32
Appendice A Tableau des résumés	39
Appendice B.....	49
Diagramme de flux.....	49

Listes des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1 Résumé des lectures à l'essai.....	33
---	----

Figures

Figure 1 Diagramme de flux.....	43
--	----

Remerciements

La réalisation de cet essai a été possible grâce à plusieurs personnes. Un grand merci à mon directeur d'essai, Charles-Viau-Quesnel. Ton accompagnement m'a permis de réaliser cet essai, mais également de contribuer à l'obtention de mon diplôme en tant que psychoéducatrice. Merci pour tes précieux conseils, mais également pour ta patience.

Je remercie également toutes les personnes qui n'ont pas travaillé directement sur ce travail, mais qui m'ont supportée tout au long de mes études. J'aimerais dire merci à mon amoureux, Laurent, pour ton écoute et ta réassurance. J'aimerais remercier mes parents qui m'ont aidé tout au long de mes études, mes beaux-parents pour leur soutien pendant ma maîtrise et surtout mes amis qui m'ont sans cesse encouragée à continuer malgré les défis. Finalement, j'aimerais remercier ma petite sœur de cœur, Karelle, et sa famille de m'avoir montré la voie de la relation d'aide.

Introduction

Le vieillissement de la population canadienne est en forte croissance. En effet, en 2022, près d'un Canadien sur cinq était âgé d'au moins 65 ans (Statistique Canada, 2022). Le vieillissement apporte son lot de pathologies, parmi lesquelles se retrouvent les démences. En effet, elles sont associées aux vieillissements pathologiques et touchent principalement des personnes de 65 ans et plus (Huang, 2023a). Le risque de développer un diagnostic de démence après 65 ans double tous les cinq ans (Alzheimer Society of Canada, 2024). Ce diagnostic affecte l'autonomie et peut rendre la personne qui en est atteinte dépendante d'autrui pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) (Huang, 2023a).

Le réseau de la santé peine à offrir les services et les soins adéquats aux personnes présentant un diagnostic de démence (Bolduc, 2024). Par conséquent, les proches aidants jouent un rôle crucial en fournissant les soins nécessaires. La prise en charge des personnes atteintes de démence représente une lourde charge pour les proches aidants. En moyenne, pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il y a trois proches aidants qui s'investissent en temps et en soins pour répondre à leurs besoins (Société Alzheimer Canada, 2022b). Cette situation engendre des impacts socio-économiques importants sur la famille du proche, le marché du travail et la société dans son ensemble (Société Alzheimer Canada, 2022b). En moyenne, un proche aidant consacre 26 heures par semaine pour aider son proche, en plus d'accomplir ses obligations personnelles (Institut canadien d'information sur la santé, 2018).

La présentation clinique de la maladie d'Alzheimer est unique pour chaque individu et son évolution n'est pas uniforme. Chacune de ces personnes a ses propres caractéristiques (nature des limitations, histoire de vie, milieu de vie, âge, etc.), ce qui rend difficile pour les proches aidants d'appliquer une méthode universelle pour les accompagner (Société Alzheimer Canada, 2022a). La progression de la maladie est imprévisible, non linéaire et évolutive selon ses différents stades (Huang et al., 2015). Cela complique ainsi l'accompagnement des personnes atteintes se voulant évolutif selon les différents stades (Huang et al., 2015), entraînant des conséquences sur la santé mentale des proches aidants. C'est 45 % d'entre eux présentent des symptômes de détresse (Institut canadien d'information sur la santé 2018).

Être proche aidant comporte des risques en raison de la complexité de la maladie d'Alzheimer. Les multiples dimensions de la maladie, à leur tour, contribuent de manière marquante à l'épuisement des proches aidants (Au et al., 2019; Lefebvre des Noëttes, 2023). Bien que souvent associée à des troubles de mémoire, cette maladie engendre également des défis sur le plan des fonctions exécutives, des convenances sociales, des troubles comportementaux et une perte progressive d'autonomie (Lefebvre des Noëttes, 2023). Les proches aidants font souvent face à une incompréhension des symptômes comportementaux du proche dont ils prennent soin (Malaquin-Pavan et Pierrot, 2007). Les déficits cognitifs entravent l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, nécessitant souvent une aide complexe pour la gestion des finances ou des médicaments (Kergoat et al., 2020). Face à cette charge, de nombreux proches aidants tombent en état d'épuisement, ce qui les pousse parfois à institutionnaliser leur proche (Mourgues et al., 2012). Les séquelles psychologiques peuvent être irréversibles tant pour les personnes proches aidées ainsi que pour les proches aidants.

Afin de mieux soutenir les proches aidants dans leur rôle et de favoriser leur bien-être, il est essentiel de leur offrir des interventions non pharmacologiques adaptées et efficaces. Parmi ces dernières se retrouvent les interventions psychoéducatives. Sont-elles efficaces afin de diminuer l'épuisement des personnes proches aidantes de la MA?

Objectif de l'étude

Le présent essai s'intéresse à l'analyse d'études évaluant l'efficacité des interventions psychoéducatives sur l'épuisement des personnes proches aidantes présentant la maladie d'Alzheimer.

Question de recherche

L'essai tente de répondre à la question suivante : est-ce que l'intervention psychoéducatrice est efficace à elle seule pour réduire l'épuisement des personnes proches aidantes?

Cadre conceptuel

Les thèmes abordés dans le cadre conceptuel ont pour objectif d'explorer les notions qui font partie intégrante de la question de recherche. Le cadre conceptuel débute en abordant l'intervention psychoéducative, qui met en lumière ses objectifs, son lien avec l'approche cognitivo-comportementale et son rôle dans l'adaptation des proches aidants. Ensuite, la maladie d'Alzheimer est abordée, notamment ses impacts cognitifs et comportementaux ainsi que les défis qu'ils peuvent occasionner pour les proches aidants. Finalement, l'épuisement des proches aidants sera introduit et analysé en distinguant les dimensions objectives et subjectives du fardeau, ses conséquences et des stratégies pour y faire face.

L'intervention psychoéducative

Le concept de la psychoéducation est difficile à décrire puisque son application diffère selon les milieux, la clientèle et les pays. Le terme médical de l'intervention psychoéducative fait référence à une approche thérapeutique qui vise à transmettre des connaissances et des compétences aux individus ou à leurs proches confrontés à un trouble. Ce transfert de connaissances repose sur un enseignement théorique portant sur la nature du trouble, les interventions à privilégier, leurs effets sur la condition de la personne ainsi que sur les stratégies d'adaptation, notamment en matière de gestion des émotions (Bourgeois et al., 2002). Elle s'inscrit dans une démarche favorisant l'autonomisation de la personne afin qu'elle puisse mieux comprendre, gérer et faire face à sa situation (Bonsack et al.). Dans le cadre de la proche aidance, l'intervention psychoéducative vise à transmettre des connaissances sur la démence, incluant la nature du diagnostic, ses symptômes et les interventions appropriées (Bourgeois et al., 2002). Elle a également pour objectif d'accompagner les proches aidants dans la compréhension de leur rôle, l'identification des services disponibles pour les soutenir et l'acquisition de stratégies d'adaptation efficaces afin de mieux faire face aux défis liés à l'accompagnement d'une personne atteinte de démence (Bourgeois et al., 2002). Dans la plupart des études, l'intervention psychoéducative est teintée de l'approche cognitivo-comportementale. Cette approche a pour objectif de modifier les réponses comportementales, cognitives et affectives de l'individu qui reçoit l'intervention (McCurry et al., 1998). Cet élément signifie que l'intervention aide le proche

aidant à ajuster ses réactions émotionnelles (ex. frustrations), cognitives (perception négative du rôle de proche aidant) et comportementales (persévérer à compléter l'hygiène du proche aidé malgré la présence de refus) (McCurry et al., 1998). Au Québec, la psychoéducation soutient les personnes en difficulté d'adaptation en tenant compte de leurs besoins et de leur interaction avec l'environnement (Gendreau, 2001). Elle relie le potentiel d'adaptation (PAD) de l'individu et le potentiel expérientiel (PEX) de son milieu (Gendreau, 2001). L'intervention psychoéducative vise à créer un contexte d'apprentissage adapté, favorisant l'acquisition de compétences en ajustant l'équilibre entre le PAD et le PEX (Gendreau, 2001; Limoges, 2020). En générant un déséquilibre dynamique, elle permet une progression vers un rééquilibrage durable, adapté aux besoins de la personne (Gendreau, 2001).

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neurodégénérative chronique qui détériore les fonctions cognitives et la mémoire avec le temps (Société Alzheimer Canada, 2022a). C'est une maladie qui comporte une polysymptomatologie qui engendre des atteintes cognitives telles que l'amnésie, l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie, des troubles des fonctions exécutives et des symptômes comportementaux et psychologiques (Grain, 2019). Les symptômes comportementaux et psychologiques liés aux démences (SCPD) incluent des troubles de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et des comportements perturbateurs ou non perturbateurs fréquemment observés chez les personnes qui présentent un diagnostic de démence ou MA (Finkel et al., 1996). Les SCPD les plus fréquents sont la dépression, l'apathie, l'anxiété, et les délires (Steinberg et al., 2008). Un comportement est considéré comme perturbateur s'il impacte son environnement par sa nature intrusive ou difficile à gérer pour la personne proche aidante ou soignante (ex. : agressivité physique, cris ou jérémiades, errance intrusive et désinhibition sexuelle) (Haute autorité de santé, 2009). Un comportement est considéré comme non perturbateur lorsqu'il passe inaperçu ou ont un impact moins visible (ex. : apathie, retrait social, comportement stéréotypé sans bruit, ni interaction intrusive) (Haute autorité de santé, 2009). Les comportements perturbateurs associés aux symptômes comportementaux et

psychologiques des démences (SCPD) reflètent souvent une tentative de l'individu de communiquer ou de répondre à un besoin non satisfait, mais la raison de leur apparition est subjective et multifactorielle (Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides, 2016; Huang, 2023b). Ces atteintes amènent une dépendance au niveau des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, nécessitant une supervision évolutive avec le temps (Grain, 2019). La pathologie n'aura pas la même présentation clinique pour chaque personne en étant atteinte. La personnalité de chacune des personnes qui sont atteintes de la maladie influence la présentation clinique de la maladie (Selmes et Derouesne, 2007).

Les personnes proches aidantes

Majoritairement, la prise en charge d'une personne présentant un diagnostic de démences débute souvent au sein de la famille. Les personnes proches aidantes ont un titre reconnu par la loi :

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autres, peu importe leur âge ou leur milieu de vie avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie ». (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021)

L'épuisement

Bien que le rôle des proches aidants puisse être gratifiant, il peut mener à des conséquences considérables sur leur vie. La prise en charge d'un proche aidé peut limiter leurs capacités à prendre soin de leur propre santé physique ou mentale et être un obstacle à leurs différentes responsabilités sociales et familiales. En plus, d'affecter les différentes sphères de leur vie, la prise en charge d'un proche aidé peut mener à l'épuisement. Il est possible de retrouver le terme fardeau qui est synonyme et utilisé dans les instruments de mesure de l'épuisement. Tel que défini, l'épuisement du proche aidant est un état psychologique débilitant provoqué par un stress prolongé (Gouvernement du Québec, 2023). Lorsque la majorité des proches aidants se perçoivent comme étant épuisés, ils manifestent déjà de nombreux symptômes, notamment de la détresse, de l'anxiété, du stress, de la fatigue, de l'irritabilité ainsi que de l'isolement social

(Gouvernement du Québec, 2023). Le fardeau des proches aidants est défini comme étant : la réponse émotionnelle, physique, sociale et financière ressentie par les aidants en raison des exigences et des pressions associées aux soins d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (Novak et Guest, 1989; Zarit et al., 1980). Ce concept inclut une combinaison de stress subjectif et objectif que les aidants peuvent éprouver dans leur rôle (Brodaty et Donkin, 2009). L'échelle de Zarit est souvent utilisée afin d'évaluer le fardeau puisqu'elle mesure la dimension objective (incapacités de la personne malade, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidée) et subjective (fatigue, isolement social, symptômes dépressifs) (Bigossi et Laborde, 2020). Le type de tâches effectuées et le niveau de soutien offert à la personne proche aidée influencent également le niveau de fardeau chez le proche aidant (Snyder, 2000). Le fardeau et l'épuisement des personnes proches aidantes atteintes de la MA se manifestent principalement par les difficultés liées à l'évolution de la maladie et aux symptômes qu'elle génère (Mittelman, 2013). Entre autres, la MA affecte la capacité d'interaction avec la personne malade rendant plus difficile pour celle-ci d'exprimer de la gratitude envers la personne proche aidante, ce qui renforce le stress et la dévalorisation du soignant (Mittelman, 2013). Les personnes proches aidantes vivent une pression continue à ajuster leurs stratégies pour répondre aux besoins changeants de la personne malade (SCPD et besoins physiques). Cela peut mener à un épuisement émotionnel puisque la personne proche aidante doit faire beaucoup de sacrifices dans sa vie sociale, ses loisirs et ses habitudes (Mittelman, 2013).

Méthode

Les critères de sélection

Une étude ou les données d'étude sont incluses seulement si elles répondent aux critères de sélection suivants (Figure 1) :

- Être une étude empirique quantitative,
- Être une étude portant sur la psychoéducation seulement,
- Les sujets de l'étude doivent être des personnes proches aidantes de personnes présentant des démences,
- Les démences à l'étude doivent inclure la maladie d'Alzheimer,

- L'étude a été rédigée en anglais ou français.

Les critères d'exclusion

Les populations cliniques présentant un diagnostic de démence autre que la maladie d'Alzheimer, augmentant le risque de présenter des SCPD (et impliquant un plus grand risque d'épuisement chez les personnes proches aidantes) ont été retirées. Les études évaluant les effets sur les personnes proches aidées ont été exclues. Les études ont également été exclues si l'intervention proposée comportait plusieurs types d'interventions (méthodes multimodales et thérapies). Les études qui ne correspondent pas à la définition d'une intervention psychoéducative ont été exclues. Enfin, les études qui portaient sur une population culturelle ciblée ont été exclues.

La recherche documentaire

La sélection des articles a été basée sur une méthode de recensions d'écrits. La recherche par banques de données avec des mots-clés a débuté le 23 mai 2024. Les banques de données Medline (EBSCO), Psychinfo (EBSCO) et Scopus ont été interrogées à l'aide des mots-clés suivants : « Alzheimer », « Burden OR Burnout N2 », « caregiver OR Care giver Or Carers », « psychoeducation Or psycho-education » et « effectiv* ».

L'extraction des données

1. Caractéristiques de l'étude : année de publication
2. Devis de recherche : présence de données pré et post-interventions ou seulement post-intervention pour le groupe recevant l'intervention.
3. Caractéristiques de l'échantillon : âge des participants, nombre de participants, relation avec le proche aidé, diagnostic du proche aidé et pays de résidence.
4. Caractéristique de l'intervention : modalité (individuelle, en groupe ou les deux, durée, fréquences), description du cadre conceptuel, description du milieu d'intervention et description de l'approche psychoéducative.
5. Mesure du niveau d'épuisement et autres symptômes étant en lien : mesure précise utilisée à l'aide d'instruments standardisés.

Résultats

Les résultats du processus de recension

Dans cette section, il y aura des portraits des personnes proches aidantes, des personnes proches aidées, ainsi que de leurs liens. Ensuite seront présentées les modalités et approches d'interventions utilisées, ainsi que leurs impacts sur l'épuisement des personnes proches aidantes de personnes présentant la maladie d'Alzheimer. Finalement, une analyse des résultats sera effectuée en fonction des caractéristiques de la personne proche aidée et de la personne proche aidante.

La recension par les banques de données a conduit à 116 articles, dont 16 permettaient de répondre à la question de recherche. Le résumé de la description des articles retenus se trouve dans le Tableau 1.

La majorité des études sélectionnées proviennent de pays d'Amérique : les États-Unis ($n = 4$), le Canada ($n = 1$) et le Brésil ($n = 2$). Les autres études proviennent d'Espagne ($n = 2$), de Chine ($n = 3$), de Grèce ($n = 2$), d'Égypte ($n = 1$) et d'Australie ($n = 1$). Les modalités d'intervention étaient en groupe ($n = 11$) et individuelles ($n = 5$). Les échantillons variaient entre 13 et 245 participants par étude. Les échantillons des études sont majoritairement composés de personnes proches aidantes informelles ($n = 14$), et quelques études ont été réalisées uniquement auprès de personnes proches aidantes ayant un lien de conjoint(e) ($n = 2$). Les études ciblées des personnes proches aidantes dont les proches présentaient un diagnostic de maladie d'Alzheimer ($n = 5$) ou un diagnostic de démence au sens plus large ($n = 11$). Les stades de démence variaient entre stades légers ($n = 6$), modérés ($n = 6$), sévères ($n = 1$), et les autres étaient non spécifiés. Toutes les études rapportent des données post-intervention. La majorité des études ($n = 14$) utilisent l'échelle de Zarit pour évaluer l'effet de l'intervention sur le fardeau.

Les rencontres sont guidées par un professionnel ayant reçu une formation sur l'intervention psychoéducative et sur la réalité des personnes proches aidantes de personnes présentant une démence. Les approches utilisées pour l'intervention psychoéducative ne sont pas

toutes spécifiées, mais celles qui le sont reposent sur un cadre conceptuel de la branche cognitivo-comportementale ($n = 5$). Les différences se trouvent également dans les techniques utilisées : yoga ($n = 1$), activation comportementale ($n = 1$), réévaluation positive ($n = 2$) et restructuration cognitive ($n = 4$). Toutes les interventions comprennent une section d'apprentissage sur les démences et les SCPD afin d'outiller les proches aidants. Le nombre de rencontres varie entre 8 et 48, et la durée des rencontres varie entre 30 et 240 minutes. La plupart des rencontres sont animées de façon hebdomadaire ($n = 12$), tandis que d'autres le sont de façon bimensuelle ($n = 4$).

La synthèse des résultats

L'épuisement a fait l'objet de nombreuses études, mais les résultats sont contradictoires. Ces derniers varient en fonction du type d'approche, modalités d'interventions, ainsi que la condition clinique de l'aidé et de l'aidant. Ces mêmes éléments seront analysés dans cette section. Alors que l'une d'entre elles note une diminution du niveau d'épuisement avec une taille d'effet modérée à la suite d'une intervention psychoéducative auprès des personnes proches aidantes (Cheng et al., 2017), alors que deux autres indiquent une absence de résultats (Cummings et al., 1998; Santos et al., 2013) ou une faible taille d'effet (Buckwalter et al., 1999; S. T. Cheng et al., 2020; de Araujo et al., 2023; Frias et al., 2020; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2022; Martín-Carrasco et al., 2014; Martín-Carrasco et al., 2009; M. A. Noel et al., 2022; Wei et al., 2023) En effet, trois d'entre elles présentent des résultats avec une taille d'effet modérée à grande selon l'échelle de Zarit (Au et al., 2019; Karagiozi et al., 2022; Tawfik et al., 2021). Également, Karagiozi et collaborateurs (2022) mentionnent que les participants à l'étude ont des résultats significativement diminués lorsque l'intervention est donnée de façon concentrée à des sous-groupes de personnes proches aidantes.

Des études indiquent une augmentation du sentiment de compétence et une réduction des symptômes dépressifs (Buckwalter et al., 1999; de Araujo et al., 2023; Hepburn et al., 2022; Martín-Carrasco et al., 2014; Martín-Carrasco et al., 2009; Margaret A. Noel et al., 2022; Tawfik et al., 2021). L'intervention psychoéducative a pour effet l'augmentation du sentiment de

confiance et de compétence face au rôle de proche aidant (Cummings et al., 1998). L'étude de Carrasco et collaborateurs rapporte que l'intervention psychoéducatrice a diminué les symptômes d'anxiété et d'insomnie chez les proches aidants (Martín-Carrasco et al., 2014). L'étude d'Hébert et collaborateurs souligne une taille d'effet faible sur l'épuisement chez les proches aidants, mais a noté une diminution de la fréquence des SCPD, attribuable à une baisse des réactions des aidants (Hébert et al., 2003). L'étude de Wei et al. (2023) mentionne que l'intervention de psychoéducation a eu pour effet d'augmenter le sentiment d'auto-efficacité des personnes proches aidantes, de diminuer la détresse et d'augmenter la capacité à contrôler les pensées négatives (Wei et al., 2023).

Trois études rapportent des effets adverses des interventions psychoéducatrices. Une étude mentionne qu'à la suite de la participation au programme psychoéducatif, les personnes proches aidantes démontrent une diminution de la perception du soutien social et du niveau de bien-être (Frias et al., 2020). Une autre étude mentionne que pour donner suite au programme psychoéducatif, il y a une augmentation du désir d'institutionnaliser la personne proche aidée (Hébert et al., 2003). Enfin, l'étude de Cummings et al. (1998) note qu'après l'intervention, la perception du stress augmente chez les personnes proches aidantes.

L'analyse des résultats en fonction de la situation

Les variations dans l'efficacité des programmes psychoéducatifs pour diminuer l'épuisement des proches aidants peuvent être attribuées aux caractéristiques des personnes aidées, telles que le type et le stade de la démence ou la présence de SCPD. Elles dépendent également des particularités des proches aidants, comme leur état de santé, leur âge, leur sexe et leur lien avec la personne aidée.

La personne proche aidée

Plusieurs études rapportent que le niveau d'épuisement des personnes proches aidantes varie en fonction de la condition clinique de la personne proche aidée. Frias et collaborateurs (2020) rapportent que le type de démence et la sévérité peuvent modifier l'effet de l'intervention

chez la personne proche aidée (Frias et al., 2020). Ces mêmes auteurs rapportent que la sévérité du niveau de démence peut demander un plus grand niveau de soutien de la part du personne proche aidante (Frias et al., 2020) et que la durée de cette aide peut modifier l'effet de l'intervention (Frias et al., 2020). Également, Wei et al. (2023) mentionnent que les interventions psychoéducatives sont plus efficaces lorsque la personne proche aidée présente un niveau modéré de la maladie. Selon les mêmes auteurs, ce serait à ce stade de la maladie que les proches aidants sont plus vulnérables de présenter de la détresse psychologique. Une autre étude suggère que la présentation de SCPD (leur durée, type et sévérité) est une variable pouvant influencer la mesure de l'épuisement chez la personne proche aidante (Margaret A. Noel et al., 2022).

La personne proche aidante

Certaines études suggèrent que l'efficacité de l'intervention psychoéducatrice sur l'épuisement de la personne proche aidante varie selon sa condition clinique et sa situation personnelle. La nature de la relation influence le niveau de dépression. En effet, les personnes proches aidantes conjointes de la personne proche aidée présentent un niveau de dépression plus élevé (Buckwalter et al., 1999). Le nombre d'heures que la personne proche aidante accorde à la personne proche aidée en soin est associé à un niveau d'épuisement plus élevé et peut influencer la mesure à la suite de l'intervention (Frias et al., 2020). De plus, l'état clinique psychologique et physique de la personne proche aidante influence les résultats du programme psychoéducatif. De fait, l'impact du programme psychoéducatif est plus faible chez des personnes proches aidantes qui présentent des symptômes dépressifs sévères (Santos et al., 2013).

Discussion

La question de recherche liée à l'essai était : est-ce que l'intervention psychoéducatrice diminue l'épuisement des personnes proches aidantes de personnes présentant la MA? L'objectif du projet d'essai était de savoir si l'intervention psychoéducatrice est efficace à elle seule pour réduire l'épuisement des personnes proches aidantes de MA. Les résultats obtenus sont dans l'ensemble hétérogènes, mais la majorité penche vers un non : l'intervention psychoéducatrice à elle seule ne suffit pas pour diminuer l'épuisement de ces personnes proches aidantes. En effet, sur les 16 études recensées pour ce travail, six d'entre elles notent une diminution du niveau

d'épuisement avec une grande taille d'effet, huit études mentionnent avoir des résultats d'une taille d'effet faible sur l'épuisement, deux études mentionnent avoir une absence d'effets sur l'épuisement et deux études mentionnent des effets inverses (diminution du niveau de bien-être). En complément à ces résultats, les études rapportent des résultats ayant une grande taille d'effets sur d'autres variables que l'épuisement, comme la diminution du niveau de dépression, l'augmentation du sentiment de compétence et d'auto-efficacité et la diminution des SCPD chez la personne proche aidée. À la lumière de ces variations dans les résultats obtenus, il importe de considérer les conditions dans lesquelles il apparaît optimal d'utiliser cette intervention afin de favoriser la diminution de l'épuisement des personnes proches aidantes. Les résultats permettent d'identifier certaines caractéristiques qui peuvent influencer les effets de l'intervention psychoéducative sur l'épuisement des proches aidants. Certes, les caractéristiques en question sont la condition clinique de la personne proche aidante, la nature de la relation qui unit le proche aidant et le proche aidé et la présentation clinique de la démence.

La présente section a pour objectif d'analyser les résultats en tenant compte de la relation entre les caractéristiques des proches aidants et des aidés, ainsi que du contexte d'intervention psychoéducative. Il y aura rappel des modalités d'interventions et l'exploration des facteurs influençant l'efficacité. Ensuite, les caractéristiques propres aux proches aidants et aidés qui ont pu moduler l'efficacité des interventions, voire constituer des contre-indications. Finalement, nous présenterons les forces et limites des programmes de psychoéducation dans la diminution de l'épuisement des personnes proches aidantes de personnes présentant la MA. Le psychoéducateur travaillant auprès de cette clientèle pourra s'y appuyer quant au choix de l'intervention psychoéducative à implanter selon les besoins et caractéristiques de la clientèle.

La présente section a pour objectif d'analyser les résultats en tenant compte de la relation entre les caractéristiques des proches aidants et des aidés, ainsi que du contexte d'intervention psychoéducative. Il y aura rappel des modalités d'interventions et l'exploration des facteurs influençant l'efficacité. Ensuite, les caractéristiques propres aux proches aidants et aidés qui ont pu moduler l'efficacité des interventions, voire constituer des contre-indications. Finalement,

nous présenterons les forces et limites des programmes de psychoéducation dans la diminution de l'épuisement des personnes proches aidantes de personnes présentant la MA. Le psychoéducateur travaillant auprès de cette clientèle pourra s'y appuyer quant au choix de l'intervention psychoéducative à implanter selon les besoins et caractéristiques de la clientèle.

Les modalités d'interventions

Plusieurs modalités d'intervention ainsi que le cadre conceptuel qui a été utilisé ont pu influencer les résultats. Les chercheurs notent que les interventions sont plus bénéfiques lorsqu'elles sont offertes de façon plus intensive et lorsqu'elles sont appliquées à des fins thérapeutiques chez les proches aidants (Karagiozi et al., 2022). Les interventions intensives se caractérisent par l'accompagnement individualisé et ajusté aux besoins spécifiques des personnes concernées (Danielson et al., 2019). Ces interventions offrent un soutien plus fréquent et structuré pour favoriser l'apprentissage de stratégies adaptatives personnalisées (Danielson et al., 2019). Plus le programme accorde un temps important à la discussion de groupe fournir des informations et qu'il y a combinaison d'approches thérapeutique, plus il y a amélioration des symptômes d'anxiété et de dépression (Sousa et al., 2020). Une intervention thérapeutique désigne une procédure ou un traitement visant à traiter l'état de santé d'un patient ou à améliorer son bien-être (Helmchen, 2001). De plus, les programmes psychoéducatifs doivent être à l'écoute des besoins des personnes proches aidant, notamment en termes de la facilité d'utilisation et de l'accessibilité du contenu (Kales et al., 2017).

Les interventions données en ligne

Certains programmes étaient synchrones, asynchrones et d'autres hybrides. Il y avait une faible différence de la taille d'effet des groupes ayant reçu l'intervention en ligne versus en présentiel (Karagiozi et al., 2022). Les interventions de type synchrone présentaient une plus grande participation et une meilleure assiduité. Le taux d'abandon est plus grand lors des interventions asynchrones (Pot et al., 2015). Les interventions en ligne permettaient d'offrir des services aux proches aidants qui venaient de milieux ruraux et n'avaient pas de services près de chez eux (Karagiozi et al., 2022). Également, il y avait une plus-value à l'utilisation de ce type

d'interventions pour les proches aidants qui ne pouvant se rendre aux services de groupe par absence de service pour surveiller le proche aidé (Walter et Pinquart, 2020). Le manque d'accès aux ressources de soutien pour proches aidants est associé à un fardeau plus élevé (Clyburn et al., 2000; Sussman et Regehr, 2009). Ainsi, afin de faciliter l'adhésion et l'efficacité du programme, il semble pertinent d'opter pour une intervention de type synchrone.

Les interventions individuelles

L'intervention individuelle n'est pas la modalité la plus commune dans les études. Ce type de modalité laisse place au rôle-conseil en fonction des besoins individuels. Cette méthode se rapproche de la réalité des individus et favorise le succès de l'intervention (Walter et Pinquart, 2020). Des interventions de type individuelles peuvent être adaptées pour des aidants qui sont confrontés à des SCPD d'une plus grande gravité, lorsqu'il y a présence de conflits familiaux ou une plus grande détresse psychologique chez la personne proche aidante (Dickinson et al., 2017). Ces interventions individualisées permettent d'offrir une évaluation personnalisée et sont centrées sur les besoins de la personne proche aidante ou proche aidée (Walter et Pinquart, 2020). Une personne présentant des SCPD est associée à un risque d'épuisement plus élevé chez les proches aidants (Margaret A. Noel et al., 2022). Ainsi, dans certains cas, il semble favorable de prioriser une intervention de type individuelle.

Les interventions de groupe

La majorité des études se basaient sur une intervention de groupe. Les interventions de groupe sont souvent de type informatif: enseignement de la maladie, informations sur les services offerts en lien avec la maladie et apprentissage de stratégies d'adaptation. L'étude de Noël et collaborateurs (2022) offrait une section de discussion où les proches pouvaient partager leur vécu au sein du groupe. Cet élément d'intervention aurait eu comme effet de stimuler le soutien et de favoriser le partage entre chacun (Margaret A. Noel et al., 2022). Comme nous le savons, l'isolement social est une conséquence du rôle de proche aidant, donc l'intervention de groupe pouvait indirectement réduire cette conséquence (Walter et Pinquart, 2020). Les interventions de groupe auprès des proches aidants sont efficaces pour partager les expériences et pour favoriser le

soutien mutuel tout en optimisant les ressources disponibles (Hébert et al., 1994). Cette modalité se révèle particulièrement pertinente dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre. Elle offre la possibilité de soutenir un nombre de proches aidants tout en mobilisant un nombre réduit d'intervenants. Cette modalité d'intervention serait donc la plus efficace pour la psychoéducation (Dickinson et al., 2017).

Les approches

Les approches cognitivo-comportementales se retrouvent dans une majorité des études. En effet, les programmes issus de cette approche sont ceux qui produisent le plus grand effet sur les symptômes dépressifs (Cheng et al., 2016). L'approche cognitivo-comportementale offre aux proches aidants l'occasion de développer des stratégies de coping face aux SCPD. Ainsi, en ayant une réaction adéquate au SCPD, ceci contribue à leur diminution (fréquence, intensité et gravité) (Hébert et al., 2003). En apprenant à mieux gérer leurs émotions et à rationaliser leur vécu, les proches aidants peuvent prendre du recul. Ce recul diminue les symptômes dépressifs, ce qui agit également sur la dimension subjective de l'épuisement (Day et al., 2018). L'étude de Cheng et collaborateurs a fait l'utilisation de réévaluation positive. La prémisse de cette approche thérapeutique est que la modification de pensées se produirait grâce au développement de réévaluation positive et de la capacité de pensée alternative dans le contexte de recherche de bénéfice (S.-T. Cheng et al., 2020). Ils mentionnent que l'individu recevant la thérapie en ressortirait plus de bénéfices qu'une approche qui cible la restauration d'une pensée par la confrontation de sa dimension négative (Beck, 2024). La réévaluation positive du proche aidant sur sa situation joue un rôle important sur la dimension subjective du fardeau (Kerherve et al., 2008). Si le proche aidant arrive à identifier un aspect positif de son rôle tel que la valorisation, la dimension positive peut contrebalancer la dimension négative du fardeau (Kerherve et al., 2008).

Les caractéristiques de la personne proche aidée

À la lecture des études consultées, plusieurs caractéristiques propres à la personne proche aidée ont été identifiées comme pouvant influencer les résultats de l'intervention psychoéducative. Comme indiqué dans la section résultats, la condition clinique de la personne

proche aidée et son niveau de dépendance au niveau des activités de la vie quotidienne et domestique peuvent influencer le niveau de fardeau du proche aidant (Frias et al., 2020). Parmi ceux-ci, les SCPD peuvent influencer les résultats au point d'avoir une absence d'effets de l'intervention psychoéducative. Les SCPD sont également indiqués comme étant dans les facteurs prédictifs d'une institutionnalisation et de risque pour l'épuisement des personnes proches aidantes (Hébert et al., 2003). D'autres éléments liés à la condition clinique du proche aidé peuvent contribuer à la présentation de SCPD : le type de démence, la présentation de problématique de santé mentale et la présentation d'une condition médicale liée à la douleur en font partie (Kales et al., 2015). En effet, certains types de démences sont associés avec des SCPD pouvant être plus perturbateurs et d'une plus grande intensité (Mohamed et al., 2010). Le stade léger de la MA ou autre type de démence est associé à des effets adverses de l'intervention psychoéducative. De ce fait, la participation à l'intervention psychoéducative lorsque le proche aidé présente un stade léger sensibilise les proches aidants aux responsabilités et implications en lien avec ce rôle (Hébert et al., 2003). Ces mêmes auteurs rapportent que les proches aidants se retrouvent confrontés aux défis demandant une modification dans leurs habitudes de vie (Hébert et al., 2003). De plus, les nouveaux proches aidants participant aux interventions psychoéducatives montrent des niveaux plus élevés de dépression (Buckwalter et al., 1999).

Les caractéristiques de la personne proche aidante

Plusieurs caractéristiques liées aux personnes proches aidantes semblent être déterminantes de l'efficacité de l'intervention psychoéducative sur l'épuisement. La condition clinique du proche aidant influencerait l'efficacité de l'intervention psychoéducative. En effet, le niveau d'épuisement du proche aidant exercerait une influence sur l'efficacité de l'intervention. En effet, l'étude de Santos et collaborateurs révèle que la présence de symptômes dépressifs élevés peut diminuer l'efficacité de l'intervention psychoéducative sur l'épuisement (Santos et al., 2013). Le niveau de détresse peut affecter plusieurs sphères cognitives chez le proche aidant, affectant sa disponibilité. Les émotions jouent un rôle important sur l'apprentissage (Denervaud et al., 2017). En effet, s'il y a présence d'émotions négatives de façon trop importante, cela influence la disponibilité cognitive affectant les fonctions exécutives de l'aidant (Denervaud et

al., 2017). Ainsi, afin de favoriser les apprentissages du proche aidant, il est important de bien cibler son niveau de détresse. Également, un certain niveau de détresse est important afin de favoriser leur adhésion au programme. Effectivement, un certain niveau d'inconfort est nécessaire pour qu'un individu se mobilise au changement (Prochaska 1983). Inversement, une personne proche aidante présentant un niveau de fardeau trop élevé peut se retrouver en surcharge émotionnelle et inhiber la capacité à se mobiliser (Lazarus, 1984). L'étude de Wei et collaborateurs (2023) souligne que les proches aidants présentant un plus grand niveau de détresse psychologique sont ceux pour qui l'intervention psychoéducative était la plus efficace. Il est vrai que le niveau de fardeau chez le proche aidant variera selon la complexité de la MA du proche aidé (Brodsky et Donkin, 2009). Ainsi, lorsque la personne proche aidée présente un niveau modéré de démence, les proches aidants présentent un plus grand niveau de vulnérabilité et sont plus susceptibles d'adhérer à l'intervention (Wei et al., 2023).

Le contexte familial

La situation familiale dans laquelle se retrouve la personne proche aidante aurait également un effet sur l'efficacité de l'intervention psychoéducative. Les personnes proches aidantes étant conjointes de la personne proche aidée présenteraient des symptômes dépressifs plus élevés que les enfants adultes (Buckwalter et al., 1999). Malgré la reconnaissance du diagnostic de démence et la compréhension des SCPD, la personne conjointe a tendance à s'accrocher à la relation préexistante malgré les preuves qu'elle a fondamentalement changé (Cummings et al., 1998). Cela peut être un obstacle à l'application des interventions recommandées lors des programmes psychoéducatifs et contribuer à l'absence d'effet sur l'épuisement (Cummings et al., 1998). Autre que la nature de la relation entre l'aidant et l'aidé, la présence d'un soutien social influence les résultats de l'intervention psychoéducative. En effet, le degré de soutien social et de visite de la famille aurait un effet important sur la diminution de l'épuisement (Hepburn et al., 2022). Nécessairement, l'isolement des aidants est perçu comme un stresser qui influencera le fardeau subjectif (Kerherve et al., 2008). Un soutien social perçu positif permettrait au proche aidant d'évaluer sa situation comme étant moins stressante (Kerherve et al., 2008). Le soutien social est lui aussi perçu comme ayant un effet modérateur.

Cet aspect subjectif est d'autant plus lourd à porter lorsqu'il repose sur une seule personne où la charge est plus grande sur l'aidant principal (Kerherve et al., 2008). Il reste que la dimension subjective du fardeau peut rester élevée malgré le niveau de soutien social reçu (Kerherve et al., 2008). Également, avoir un proche qui est malade peut être source de désaccord et de conflits familiaux (Bonnet-Llompарт et Laurent, 2020). La maladie d'Alzheimer ne touche pas seulement la personne malade, mais également ses proches (Bonnet-Llompарт et Laurent, 2020). Les proches de la personne malade vont osciller entre rester en lien avec la personne malade et risquer de le perdre dans le but de se protéger des impacts de la maladie (Bonnet-Llompарт, 2017). Frias et collaborateurs mentionnent une diminution de la perception du soutien social et niveau du bien-être suite à l'intervention psychoéducatrice (Frias et al., 2020). Pour certains, l'intervention psychoéducatrice a amené les proches aidants à prendre conscience de leur réalité (Frias et al., 2020). En effet, une perception négative du soutien social affecte le sentiment de bien-être et l'épuisement de la personne proche aidante, ce qui peut expliquer la détérioration (Frias et al., 2020).

Des résultats autres que l'épuisement

Bien que les données fassent état que l'intervention psychoéducatrice démontre des effets hétérogènes sur l'épuisement, il y a également présence de grandes tailles d'effets sur d'autres variables. Parmi ces variables, il y a l'augmentation du sentiment de compétence, l'augmentation du sentiment d'auto-efficacité, la diminution des symptômes dépressifs et la diminution des SCPD. Sept études rapportent une augmentation du sentiment de compétences en lien avec le rôle de proche aidant. Le contenu des études portait sur l'apprentissage de la maladie et des symptômes comportementaux et psychologiques liés aux démences. En effet, la reconnaissance de l'expertise des personnes proches aidantes représente un facteur de protection contre l'épuisement des proches aidants (Durán-Gómez et al., 2020). L'enseignement de la maladie favorise le développement des compétences et favorise le pouvoir d'agir des personnes proches aidantes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021). Le sentiment d'auto-efficacité influencerait la manière dont ils perçoivent la maladie et la manière dont ils évaluent leurs compétences à avoir un impact positif sur la situation (Pearlin, 1981). Ce sentiment d'auto-

efficacité se présente sous deux plans : capacités de l'aidant à prendre soin de la personne proche aidée et capacité de l'aidant à faire la gestion de sa dynamique interne (Kales et al., 2015). De plus, des personnes proches aidantes qui sont en mesure de maîtriser leurs émotions développent des stratégies adaptatives plus adéquates diminuant les symptômes dépressifs (Boss et al., 1990). Cela est déterminant de leur habileté à prendre un pas de recul malgré un niveau de fardeau élevé (Felton et Revenson, 1984; Pagel et al., 1985). Des études ont démontré qu'avoir un sens de contrôle et un sentiment d'auto-efficacité mènerait à des stratégies d'adaptation plus adéquates et diminuerait ainsi le niveau de dépression (Felton et Revenson, 1984). Également, l'apprentissage de la réévaluation positive aurait pour effet de diminuer les symptômes dépressifs. Cette méthode est efficace auprès des proches aidants puisqu'elle leur donne confiance dans leurs capacités à éviter les préoccupations à tangente négative (Cheng et al., 2016). Ainsi, la manière dont le proche aidant réagit et intervient aux SCPD sera déterminante sur leur fréquence, l'intensité et gravité (Hébert et al., 2003). Les deux variables ont un effet l'une sur l'autre. La présence de comportements perturbateurs est indiquée comme étant un facteur prédictif de l'épuisement (Margaret A. Noel et al., 2022) et le niveau d'épuisement est indiqué comme étant un facteur influençant la capacité du proche à intervenir adéquatement face aux SCPD. Une compréhension erronée de la maladie peut amplifier les SCPD, notamment par des interactions inappropriées ou un manque de stratégies adaptées. Par exemple, un discours confrontant ou des attentes irréalistes envers le proche aidé peuvent aggraver les comportements problématiques (Kales et al., 2015). Il paraît donc essentiel de favoriser l'éducation à la maladie et d'encourager des approches relationnelles positives pour réduire le risque de crise. Ainsi, l'intervention psychoéducatrice semble influencer positivement la capacité de la personne aidante à interpréter et à intervenir adéquatement lorsque leur proche présente des SCPD. En lien avec ces effets, l'intervention psychoéducatrice aurait diminué la fréquence et l'intensité des SCPD. Puisque les proches aidants avaient un sentiment d'auto-efficacité et une meilleure compréhension de la maladie, ce qui aurait contribué à la diminution de réactions renforçant les SCPD lorsqu'ils se retrouvaient face aux comportements perturbateurs (Hébert et al., 2003). Alors, par la réduction des SCPD, il y a contribution à l'amélioration de l'état de la personne proche aidante. Plusieurs études rapportent

une diminution des symptômes dépressifs. Indirectement, la diminution des symptômes dépressifs contribue à une diminution de l'épuisement des proches aidants (Santos et al., 2013).

La maladie d'Alzheimer et les autres démences sont des diagnostics qui amènent de l'incertitude. En effet, ces diagnostics sont imprévisibles et leurs évolutions sur le plan clinique peuvent mener à un sentiment de perte de contrôle chez les proches aidants (Boss et al., 1990). À la lumière de ces résultats, il semble que la personne proche aidante doit présenter certains facteurs sur le plan clinique afin que l'intervention soit efficace et favorable. La population qui répond le mieux à l'intervention psychoéducative est les proches aidants dont le proche présente une démence au stade modéré et qui présente des SCPD non perturbateurs.

Les interventions psychoéducatives peuvent avoir un effet de levier pour réduire l'épuisement des proches aidants, bien qu'elles ne puissent pas éliminer entièrement les facteurs sous-jacents. Comme mentionné dans l'étude de Cummings et collaborateurs, les proches aidants ont identifié que les éléments tels que l'évolution de la maladie, le manque de support social, l'anticipation du deuil, les éléments légaux et financiers et l'information en lien avec les ressources sont considérés comme des facteurs créant du stress (Cummings et al., 1998). Les interventions psychoéducatives outillent et préparent les proches au rôle d'aidant, mais ne retirent pas les tâches, les responsabilités et la charge mentale qui y sont rattachées. L'épuisement chez les personnes proches aidantes est une problématique sociale qui est multidimensionnelle et nécessite une prise en charge rigoureuse. Les besoins de la personne proche aidante sont tout aussi importants que ceux de la personne proche aidée et devraient être considérés lors de leur accompagnement. Une intervention de type multicomposante combine plusieurs approches telles que le mentorat du proche aidant, des groupes d'interventions psychoéducatives pour le proche aidé, de la consultation individuelle et des groupes de support autant pour le proche aidant que pour le proche aidé (Bruvik et al., 2013; Eloniemi-Sulkava et al., 2009; Onor et al., 2007). Ces informations signifient donc que plusieurs professionnels avec différentes formations travaillent auprès du proche aidant et du proche aidé. L'intervention multicomposante diminuerait le fardeau, la dépression, l'anxiété, le bien-être subjectif et réduirait le risque d'institutionnalisation

et augmenterait le sentiment d'auto-efficacité des personnes proches aidantes et proches aidées (Walter et Pinquart, 2020). La pertinence de l'utilisation de l'intervention psychoéducative est renforcée par ces résultats. Toutefois, l'intervention aurait un plus grand niveau d'efficacité lorsqu'elle se retrouve dans une optique multicomposante (Walter et Pinquart, 2020).

Les limites de l'essai

Peu d'études ont été réalisées sur l'évaluation de l'efficacité de l'intervention psychoéducative auprès de personnes proches aidantes de personnes présentant la maladie d'Alzheimer au Canada. Donc, les études ont des caractéristiques propres à leur pays de provenance, ce qui peut créer une limite à leur généralisation spécifique à la population canadienne. Par exemple, dans la communauté hispanique, il est culturellement bien reconnu de prendre soin de la personne âgée (Ngatcha-Ribert, 2015). L'accompagnement de la personne proche aidée est pour cette communauté une façon de donner sens à leur vie et une forme de réciprocité générationnelle (Simpson, 2010). Pour les communautés asiatiques, les démences sont stigmatisées et une pression est mise sur les enfants adultes afin de prendre en charge leur parent. Ainsi, cette communauté est plus réticente à demander de l'aide (Koehn et al., 2012). Ces différences dans les perceptions sont importantes à prendre en compte puisqu'elles peuvent influencer la mesure du fardeau (Zarit et al., 1980).

De plus, les gens ayant participé aux études le font sur base volontaire. Si les participants sont volontaires, cela peut influencer leur motivation et leur compétence. Le volontariat chez les participants peut porter à croire que leur condition clinique est plus stable. Cela peut affecter les résultats de plusieurs façons. En premier lieu, une population qui présente une condition clinique stable peut faire en sorte que l'amélioration observée à la fin de l'étude soit faible.

Deuxièmement, les résultats peuvent être difficilement généralisables pour une population présentant une condition clinique plus précaire. Finalement, la condition clinique peut avoir un impact sur la variabilité et peut conduire à des conclusions erronées par l'absence d'effets lorsqu'en réalité, ils ne sont tout simplement pas détectés.

De plus, la majorité des tailles d'échantillons étaient assez petites, affectant par le fait même la puissance statistique des résultats. Lorsqu'un échantillon est plus petit, les résultats de petite taille d'effet ou de grande taille d'effets peuvent faire du bruit statistique (taille d'effet faible ou grande taille d'effet). Ainsi, une petite taille d'échantillon rend difficile de discerner un bruit statistique d'un réel effet à l'intervention.

Une autre limite était la rareté des études ayant comme échantillon des personnes proches aidantes d'individus présentant seulement la maladie d'Alzheimer. Certaines démences sont associées à des SCPD spécifiques que le contenu des programmes psychoéducatifs n'inclut pas, empêchant de généraliser les résultats obtenus à la population spécifique de la maladie d'Alzheimer (Kales et al., 2015). Finalement, les études qui faisaient partie de cet essai n'utilisaient pas toutes l'échelle du fardeau de Zarit permettant de mesurer l'épuisement chez les proches aidants. Il est difficile de comparer les études qui emploient des mesures différentes, reposant sur des cadres conceptuels qui peuvent varier. Par exemple, l'échelle de fardeau des aidants (CBS) et l'échelle de qualité de vie des aidants (QOL-AD) ont été utilisées pour évaluer le fardeau dans quelques études.

Les recommandations pour la psychoéducation

Le rôle du psychoéducateur auprès des personnes proches aidantes est encore peu exploité. L'accompagnement de ces dernières doit se faire avec une grande sensibilité en tenant compte de la pluridimensionnalité de la problématique. En effet, la prise en charge de la personne proche aidante aura un impact direct sur la personne proche aidée.

Une évaluation rigoureuse de la situation semble cruciale afin d'éviter de porter préjudice et de contribuer à la trajectoire pathologique chez le proche aidant et le proche aidé. Cependant, l'évaluation de l'épuisement est ardue en raison de sa dimension subjective. Cette subjectivité peut influencer l'interprétation des proches aidants dans les réponses données aux instruments de mesure. Par exemple, l'utilisation d'un instrument tel que l'échelle de Zarit peut avoir un effet de sensibilisation aux éléments mesurés, ce qui risque d'augmenter les variables observées (Hébert

et al., 2003). Ainsi, il paraît essentiel que le psychoéducateur mette l'accent sur des mesures directes des phénomènes observables (Schulz, 2001; Zarit et Leitsch, 2001). Notamment, ces mesures pourraient inclure des éléments tels que la frustration associée au rôle d'aidant, l'impact de ce rôle sur ses autres relations, ainsi que les obstacles à effectuer des loisirs.

Par ailleurs, la reconnaissance du rôle d'une personne proche aidante en tant qu'expert de la personne aidée est essentielle. Ce savoir unique, couplé à son intervention quotidienne, positionne la personne proche aidante comme un partenaire clé dans les interventions. Le rôle-conseil auprès des proches aidants prend ici tout son sens, permettant de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes aidées. Comme l'indique l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec : d'autre part, ce type d'intervention prend tout son sens dans l'optique de Caouette :

Accompagner un client (un intervenant, un groupe d'intervenants ou une organisation) dans toute situation relevant du champ d'exercices de la psychoéducation, notamment pour l'aider à répondre adéquatement aux besoins manifestés par la cible ultime de l'intervention. L'exercice du rôle-conseil implique de recourir à diverses modalités d'accompagnement appropriées au contexte de pratique et aux obligations professionnelles. (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2022, p. 7).

La valorisation des proches aidants renforce leur sentiment d'auto-efficacité et leur maîtrise de la situation. Pour atteindre cet objectif, les interventions doivent être personnalisées et adaptées à leurs besoins spécifiques (Walter et Pinquart, 2020). Étant donné que les proches aidants portent déjà une lourde charge au quotidien, ajouter des devoirs ou des exercices pourrait nuire à l'application concrète des enseignements des programmes psychoéducatifs (Pot et al., 2015). Pour cette raison, il est préférable d'intégrer les exercices directement aux rencontres ou visites avec le psychoéducateur. Cette approche permet de faciliter la mise en pratique des enseignements, assurant ainsi l'efficacité des interventions (Walter et Pinquart, 2020).

Les recherches futures

Après lecture des différentes études portant sur l'intervention psychoéducative auprès de proches aidantes, il semble pertinent de poursuivre la recherche afin de déterminer les critères

d'inclusion et d'exclusion dans le but d'éviter une détérioration de leur état. Comme mentionné plus haut, la recension d'écrits a permis de faire la distinction entre certains profils de proches aidants et proches aidés pouvant tirer profit ou non du programme psychoéducatif. Pour que le tout soit réalisable, il serait intéressant que les échantillons de recherche soient plus homogènes. Pour ce faire, les chercheurs pourraient cibler des centres hospitaliers traitant des gens présentant des démences avec une condition clinique (diagnostic, stade de maladie et symptomatologie) similaire. D'autre part, dans l'optique d'être inclusif et sensible à la réalité pluridimensionnelle des personnes proches aidantes, il semble pertinent d'identifier les approches et interventions psychoéducatives efficaces en fonction des différentes cultures. En effet, depuis les dernières années, la population québécoise présente une diversité culturelle grandissante (Lavallée, 2022). Les études précédentes ont identifié que la culture du proche aidant influence sa perception de l'épuisement et son adhésion aux services psychosociaux. Pour ce faire, les chercheurs pourraient porter attention à la culture comme variable influençant l'efficacité des interventions psychoéducatives. Ces mêmes auteurs mentionnent que le programme ne se concentrait peut-être pas assez sur les aspects familiaux comme contenu (Hepburn et al., 2022)

Conclusion

L'essai recense 16 études qui expérimentent l'efficacité des interventions psychoéducatives sur la diminution de l'épuisement des personnes proches aidantes d'individus présentant la maladie d'Alzheimer. Six études notent une diminution de grande taille des mesures de l'épuisement. Quelques études notent une diminution sur d'autres variables, telles que la diminution du niveau de dépression, l'augmentation du sentiment de compétence et d'auto-efficacité et la diminution des SCPD chez la personne proche aidée. Trois études notent des effets inverses de l'intervention psychoéducatrice sur l'épuisement. Il est possible d'en conclure que l'intervention psychoéducatrice à elle seule ne suffit pas pour diminuer l'épuisement des personnes proches aidantes. Cependant, l'intervention psychoéducatrice est pertinente d'utiliser afin de diminuer l'impact des facteurs sous-jacents de l'épuisement tels que la présentation des SCPD, augmentation de la compréhension face à la maladie et la meilleure capacité à prendre soin de soi et de la personne aidée. Il reste important de faire une évaluation rigoureuse de la

situation, puisque certaines caractéristiques liées au portrait du proche aidant (niveau de détresse, perception du soutien social et condition clinique) et du proche aidé (présence de SCPD et leur nature et le niveau de la maladie) seraient associées à des contre-indications de l'intervention psychoéducative. En considérant les limites et effets adverses que peuvent présenter les interventions psychoéducatives sur les personnes proches aidantes, le psychoéducateur doit utiliser son jugement clinique afin de déterminer la pertinence de leur utilisation.

Références

- Alzheimer Society of Canada. (2024). *Évolution des troubles neurocognitifs : survol*.
<https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/%C3%89volution-Survol-Alzheimer-Society.pdf>
- Au, A., Yip, H.-M., Lai, S., Ngai, S., Cheng, S.-T., Losada, A., Thompson, L. et Gallagher-Thompson, D. (2019). Telephone-based behavioral activation intervention for dementia family caregivers: Outcomes and mediation effect of a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 102(11), 2049-2059.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.009>
- Beck, A. T. (2024). *Cognitive therapy of depression* (2e éd^e éd.). Guilford Press.
- Bigossi, F. et Laborde, C. (2020). *Santé des proches aidants et interventions en santé publique: Analyse de la littérature internationale*. https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/Aidants/FOCUS_sante_aidant.pdf
- Bolduc, P.-A. (2024). Soins à domicile : « Je ne sais pas comment on va réussir ». *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2125690/soins-soutien-domicile-quebec-vieillesse-financement-sante>
- Bonnet-Llompart, M. (2017). Maladie d'Alzheimer : Entre attachement et désorganisation des liens familiaux. Dans A. Vinay (dir.), *La famille aux différents âges de la vie. Approche clinique et développementale* (p. 228-237). Dunod.
- Bonnet-Llompart, M. et Laurent, A. (2020). Désorganisation des liens familiaux et réactivation des conflits chez les aidants confrontés à la maladie... d'Alzheimer de leur mère. *Dialogue*, 229(3), 123. <https://doi.org/10.3917/dia.229.0123>
- Bonsack, C., Rexhaj, S. et Favrod, J. r. m. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales médico-psychologiques*, 173(1), 79-84.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J. et Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 29(3), 245-254.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1990.00245.x>
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., Burgio, L. D. et Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1), 53-73. <https://doi.org/10.1023/A:1013098124765>
- Brodaty, H. et Donkin, M. (2009, 2009/06/30). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
<https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- Bruvik, F. K., Allore, H. G., Ranhoff, A. H. et Engedal, K. (2013). The effect of psychosocial support intervention on depression in patients with dementia and their family caregivers: An assessor-blinded randomized controlled trial. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 3(1), 386-397. <https://doi.org/10.1159/000355912>
- Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B. et Sime, M. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13(2), 80-88. [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(99\)80024-7](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(99)80024-7)

- Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides. (2016). *Guide des SCPD*.
https://www.santelaurentides.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/cisss_laurentides/Espace_employe/FOR_-programmes_d_orientations/Orientation_medecine-chirurgie/Guide_SCPD-Janvier_2016.pdf
- Cheng, S.-T., Fung, H. H., Chan, W. C. et Lam, L. C. W. (2016). Short-term effects of a gain-focused reappraisal intervention for dementia caregivers: A double-Blind cluster-randomized controlled Trial. *The American Journal of geriatric psychiatry* 24(9), 740-750. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.04.012>
- Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Fung, H. H., Kwok, T., Lee, D. T. F. et Lam, L. C. W. (2017). Benefit-finding and effect on caregiver depression: A double-blind randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 85(5), 521-529.
<https://doi.org/10.1037/ccp0000176>
- Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Kwok, T., Fung, H. et Lam, L. C. W. (2020). Benefit-finding intervention delivered individually to Alzheimer family caregivers: Longer-term outcomes of a randomized double-blind controlled Trial. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 75(9), 1884-1893.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbz118>
- Cheng, S. T., Mak, E. P. M., Kwok, T., Fung, H. et Lam, L. C. W. (2020). Benefit-finding intervention delivered individually to Alzheimer family caregivers: Longer-term outcomes of a randomized double-blind controlled trial [Article]. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(9), 1884-1893.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbz118>
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. et Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 55(1), S2-13.
- Cummings, S. M., Long, J. K., Peterson-Hazan, S. et Harrison, J. (1998). The efficacy of a group treatment model in helping spouses meet the emotional and practical challenges of early stage caregiving. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 20(1), 29-45. https://doi.org/10.1300/J018v20n01_04
- Danielson, L. C., Edmonds, R. Z. et Gandhi, A. G. (2019). *Essentials of intensive intervention*. Guilford Press. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/umontreal-ebooks/detail.action?docID=5756077>
- Day, C. B., Bierhals, C. C. B. K., Santos, N. O. d., Mocellin, D., Predebon, M. L., Dal Pizzol, F. L. F. et Paskulin, L. M. G. (2018, 2018/02/09). Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): Study protocol for a randomised trial. *Trials*, 19(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2454-5>
- de Araujo, E. L., Rodrigues, M. R., Kozasa, E. H. et Lacerda, S. S. (2023). Psychoeducation versus psychoeducation integrated with yoga for family caregivers of people with Alzheimer's disease: A randomized clinical trial. *European Journal of Ageing*, 20(1), 46. <https://doi.org/10.1007/s10433-023-00792-9>
- Denervaud, S., Franchini, M., Gentaz, E. et Sander, D. (2017). Les émotions au coeur des processus d'apprentissage. *Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée*, 4, 20-25.
<http://www.csps.ch/fr/Plateforme-dinformation-pour-la-pdagogie-spcialise-en-Suisse/Revue-suisse-de-pdagogie-spcialise/Numro-actuel/page33854.aspx>

- Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S. et Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *Int Psychogeriatr*, 29(1), 31-43. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001447>
- Durán-Gómez, N., Guerrero-Martín, J., Pérez-Civantos, D., López Jurado, C. F., Palomo-López, P. et Cáceres, M. C. (2020). Understanding resilience factors among caregivers of people with Alzheimer's disease in Spain. *Psychology research and behavior management*, 13, 1011-1025. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S274758>
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M. L., Pietilä, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis, R. S. et Pitkälä, K. H. (2009). Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *J Am Geriatr Soc*, 57(12), 2200-2208. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02564.x>
- Felton, B. J. et Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *J Consult Clin Psychol*, 52(3), 343-353. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.52.3.343>
- Finkel, S. I., Costa e Silva, J., Cohen, G., Miller, S. et Sartorius, N. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *Int Psychogeriatr*, 8 Suppl 3, 497-500. <https://doi.org/10.1017/s1041610297003943>
- Frias, C. E., Risco, E. et Zabalegui, A. (2020). Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*, 20(6), 900-909. <https://doi.org/10.1111/psyg.12616>
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psycho éducative*. Éditions Sciences et culture.
- Gouvernement du Québec. (2023). *Personne proche aidante*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>
- Grain, T. (2019). *La maladie d'Alzheimer : comprendre et communiquer avec le malade d'Alzheimer*. L'Harmattan. <http://proxy.uqar.ca/login?url=https://www.harmatheque.com/ebook/9782343172835>
- Haute autorité de santé. (2009). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimertroubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C., Prévile, M., Voyer, L. et Dubois, M.-F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.1.S58>
- Helmchen, H. (2001). Assessment and Application of Therapeutic Effectiveness, Ethical Implications of. Dans N. J. Smelser et P. B. Baltes (dir.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (p. 829-833). Pergamon. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B0-08-043076-7/00180-7>

- Hepburn, K., Nocera, J., Higgins, M., Epps, F., Brewster, G. S., Lindauer, A., Morhardt, D., Shah, R., Bonds, K., Nash, R. et Griffiths, P. C. (2022). Results of a Randomized Trial Testing the Efficacy of Tele-Savvy, an Online Synchronous/Asynchronous Psychoeducation Program for Family Caregivers of Persons Living with Dementia. *The Gerontologist*, 62(4), 616-628. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab029>
- Huang, H. L., Shyu, Y. I., Chen, M. C., Huang, C. C., Kuo, H. C., Chen, S. T. et Hsu, W. C. (2015). Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clin Interv Aging*, 10, 135-146. <https://doi.org/10.2147/cia.S60574>
- Huang, J. (2023a). *Démences*. Le manuel MSD, Version pour le grand public. . <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence/d%C3%A9mence>
- Huang, J. (2023b). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Le manuel Merck, Version pour professionnels de la santé. . <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/troubles-neurologiques/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence/sympt%C3%B4mes-comportementaux-et-psychologiques-de-la-d%C3%A9mence>
- Institut canadien d'information sur la santé (2018). *La démence au Canada : Défis et soutien des aidants naturels*. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/defis-et-soutien-des-aidants-naturels#wait>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *La démence au Canada : Les soins de la démence dans le système de santé, démence à domicile et en établissement*. <https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada/les-soins-de-la-demence-dans-le-systeme-de-sante/demence-a-domicile-et-en>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N. et Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *British Medical Journal*, 350. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., Stanislawski, B., Marx, K., Turnwald, M., Watkins, D. C. et Lyketsos, C. G. (2017). WeCareAdvisor™: The development of a caregiver-focused, web-based program to assess and manage behavioral and psychological symptoms of dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 31(3), 263-270. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000177>
- Karagiozi, K., Margaritidou, P., Tsatali, M., Marina, M., Dimitriou, T., Apostolidis, H., Tsiatsos, T. et Tsolaki, M. (2022). Comparison of on site versus online psycho education groups and reducing caregiver burden. *Clinical gerontologist*, 45(5), 1330-1340. <https://doi.org/10.1080/07317115.2021.1940409>
- Kergoat, M.-J., Latour, J., Thorn, K. et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du, C.-E.-d.-I. I.-d.-M. a. (2020). *Devenir proche aidant : maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs*. Éditions du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- Kerherve, H., Gay, M. C. et Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales médico-psychologiques*, 166(4), 251-259. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

- Koehn, S., McCleary, L., Garcia, L., Spence, M., Jarvis, P. et Drummond, N. (2012). Understanding Chinese–Canadian pathways to a diagnosis of dementia through a critical-constructionist lens. *Journal of Aging Studies*, 26(1), 44-54.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.07.002>
- Lavallée, J.-L. (2022). Diversité culturelle : Québec n'est plus la ville «monobloc» d'antan. *Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2022/10/15/quebec-nest-plus-la-ville-blanche-dantan>
- Lefebvre des Noëttes, V. (2023). Aider les aidants de malades d'Alzheimer. *Études*, Avril(4), 43-52. <https://doi.org/10.3917/etu.4303.0043>
- Limoges, J.-F. (2020). Le modèle psychoéducatif. Dans S. C. C. Maïano, A. Aimé et V. Lafantaisie (dir.), *L'ABC de la psychoéducation* (p. 57-80). Presses de l'Université du Québec.
- Malaquin-Pavan, E. et Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 76-102. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P. et Ballesteros, J. (2014). Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia: The EDUCA-II randomized trial. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 28(1), 79-87. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000003>
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., Vázquez, A. L. G., Piris, S. P. et Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducation intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(5), 489-499. <https://doi.org/10.1002/gps.2142>
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V. et Teri, L. (1998). Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 53(2), P122-129.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. G. d. Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Mittelman, M. S. (2013). Psychosocial interventions to address the emotional needs of caregivers of individuals with Alzheimer's disease. Dans S. H. e. R. C. T. Zarit (dir.), *Caregiving for Alzheimer's disease and related disorders: Research, practice, policy* (p. 17-33). Springer. https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5335-2_2
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C. G. et Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>
- Mourgues, C., Rachez, C., Auclair, C., Gerbaud, L., Vlaemynck, C., Jalenques, I. et Bohatier, J. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *NPG Neurologie -*

- Psychiatrie - Gériatrie*, 12(71), 208-216.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.06.005>
- Ngatcha-Ribert, L. (2015). Migrants âgés et maladie d'Alzheimer : cultures, diversités, identités.
- Noel, M. A., Lackey, E., Labi, V. et Bouldin, E. D. (2022). Efficacy of a virtual education program for family caregivers of persons living with dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 86(4), 1667-1678. <https://doi.org/10.3233/JAD-215359>
- Noel, M. A., Lackey, E., Labi, V., Bouldin, E. D. et Newkirk, L. (2022). Efficacy of a Virtual Education Program for Family Caregivers of Persons Living with Dementia [Article]. *Journal of Alzheimer's Disease*, 86(4), 1667-1678. <https://doi.org/10.3233/JAD-215359>
- Novak, M. et Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798-803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Alessandra, S., Saina, M. et Aguglia, E. (2007). Impact of a multimodal rehabilitative intervention on demented patients and their caregivers. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 22(4), 261-272.
<https://doi.org/10.1177/1533317507302071>
- Pagel, M. D., Becker, J. et Coppel, D. B. (1985). Loss of control, self-blame, and depression: an investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Abnorm Psychol*, 94(2), 169-182. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.94.2.169>
- Pearlin, L. (1981). The stress process. *Journal of Health and Science Behavior*, 22(4), 337-356.
<https://doi.org/> <https://doi.org/10.2307/2136676>
- Pot, A. M., Blom, M. M. et Willemse, B. M. (2015). Acceptability of a guided self-help Internet intervention for family caregivers: Mastery over dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1343-1354. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000034>
- Santos, R. L., De Sousa, M. F. B., Arcoverde, C. et Dourado, M. C. N. (2013). Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia. *Revista de Psiquiatria Clinica*, 40(4), 162-164. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832013000400007>
- Schulz, R. (2001). Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging & mental health*, 5(1), 112-115. <https://doi.org/10.1080/713650014>
- Selmes, J. et Derouesne, C. (2007). Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité Quatrième partie : le soignant. *Médecine Mont-Rouge*, 3(9), 415-418.
- Simpson, C. (2010). Case Studies of Hispanic Caregivers of Persons With Dementia: Reconciliation of Self. *Journal of Transcultural Nursing*, 21(2), 167-174.
<https://doi.org/10.1177/1043659609357630>
- Snyder, J. R. (2000, 2000/01/01). Impact of caregiver-receiver relationship quality on burden and satisfaction. *Journal of Women & Aging*, 12(1-2), 147-167.
https://doi.org/10.1300/J074v12n01_10
- Société Alzheimer Canada. (2022a). *Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada : Étude phare, rapport 2*.
https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/ASC_Les%20multiples%20facettes%20des%20troubles%20neurocognitifs%20au%20Canada_Etude%20phare_Rapport2.pdf
- Société Alzheimer Canada. (2022b). *Les troubles neurocognitifs au Canada: Quelle direction à l'avenir?* https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Etude-Marquante-rapport-1_Societe-Alzheimer-Canada_0.pdf

- Sousa, L., Sequeira, C. et Ferré-Grau, C. (2020). 'Living together with dementia'—Conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative practice. *Dementia*, 19(4), 1333-1342. <https://doi.org/10.1177/1471301218762565>
- Statistique Canada. (2022). *Estimations de la population du Canada : Âge et sexe, 1er juillet 2022*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220928/dq220928c-fra.htm>
- Steinberg, M., Shao, H., Zandi, P., Lyketsos, C. G., Welsh-Bohmer, K. A., Norton, M. C., Breitner, J. C. S., Steffens, D. C. et Tschanz, J. T. (2008). Point and 5-year period prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia: The Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2), 170-177. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.1858>
- Sussman, T. et Regehr, C. (2009, Feb). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health Soc Work*, 34(1), 29-39. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.1.29>
- Tawfik, N. M., Sabry, N. A., Darwish, H., Mowafy, M. et Soliman, S. S. A. (2021). Psychoeducational program for the family member caregivers of people with dementia to reduce perceived burden and increase patient's quality of life: A randomized controlled trial. *Journal of primary care & community health*, 12, 21501327211014088. <https://doi.org/10.1177/21501327211014088>
- Walter, E. et Pinquart, M. (2020). How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *The Gerontologist*, 60(8), 609-619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>
- Wei, G., Pigué, O. et Kumfor, F. (2023). A psychosocial intervention for carers of individuals diagnosed with dementia in social isolation [Article]. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 13(1), 48-56. <https://doi.org/10.1159/000535207>
- Zarit, S. H. et Leitsch, S. A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & mental health*, 5-(Suppl 1), S84-98.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. et Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Appendice A

Tableau des résumés

Tableau 1

s des tudes à l'essai

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Telephone-based behavioral activation intervention for dementia family caregivers: Outcomes and mediation effect of a randomized controlled trial. Au et al. (2019)	Proches aidants : -96 personnes proches aidantes - Recruté par l'hôpital. Proches aidés -Diagnostic de démence légère à modérée. Chine	Modalités et contenu Au domicile, par téléphone de façon individuelle 4 sessions de psychoéducation (Apprentissage SCPD) 16 Session d'activation comportementale.	-Diminution d'une taille d'effet modérée des symptômes dépressifs à l'échelle de dépression (CESD) :D de Cohen de 0.6. -Diminution d'une taille d'effet élevée du sentiment de fardeau à l'échelle de Zarit: D de Cohen de 1.14. -Diminution d'une taille d'effet modérée à grande à l'échelle de l'auto-efficacité : D de Cohen est de 0.86. -Augmentation des résultats à l'échelle de satisfaction de la d'une taille modérée : D de Cohen est de 0.44 Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention Groupe d'intervention : 31,90 (17,43) Groupe contrôle : 30,07 (17,06) Après l'intervention Groupe d'interventions : 21,82 (14,06) Groupe contrôle : 37,47 (17,28)
A Nursing Intervention to Decrease Depression in Family Caregivers of Persons with Dementia	Proches aidants : -245 personnes proches aidantes (132 dans expérimental et 108 dans comparatif)	Modalités et contenu Le groupe expérimental reçoit 3 à 4 heures d'intervention psychoéducatives	-Mesure significativement plus faible à l'échelle de dépression gériatrique (GDS) de dépression pour le groupe expérimental. -Diminution des symptômes de tension envers la personne proche aidée pour le groupe expérimental

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Buckwalter et al (1999)	-Avoir un score de 2 ^{ce} type et ¹ - au GDRS Proches aidés : Maladie d'Alzheimer et autres diagnostics de démence (Stade non spécifié) États-Unis	individuelle, 2 fois par semaine au domicile. Le groupe comparatif reçoit 2 visites individuelles à intervalles égaux et reçoit de l'information sur la maladie et service offerts.	-Diminution de taille d'effet faible du niveau de fardeau pour le groupe expérimental -Augmentation des scores des symptômes dépressifs après 12 mois pour proches aidants ayant reçu un diagnostic récent.
Short-Term Effects of a Gain-Focused Reappraisal Intervention for Dementia Caregivers: A Double-Blind Cluster-Randomized Controlled Trial Cheng et al (2017)	Proches aidants 129 personnes proches aidantes dans 3 groupes (45 personnes dans le groupe de psychoéducation simplifié, 42 dans le groupe de psychoéducation standard et 42 dans le groupe expérimental « Benefit-finding »). Proches aidés Diagnostic de démence légère ou modérée. Chine	Contenu et modalités Tous reçoivent 1 rencontre de groupe par semaine pendant 2 mois d'une durée de 120 minutes. L'intervention du benefit-finding est basée sur la réévaluation positive. Les autres programmes sont les programmes psychoéducatifs de base (apprentissage SCPD) avec animation et mode magistral.	-Diminution significative des symptômes dépressifs pour le « benefit finding group » : D de Cohen (-0,96). -Augmentation du sentiment d'autoefficacité pour le groupe de « Benefit-finding ». -Diminution d'une taille d'effet modéré à faible pour la diminution des symptômes liés à l'épuisement : D de Cohen de 0,47 lorsque comparé au groupe de psychoéducation simplifié et D de Cohen de 0,65 lorsque comparé au groupe de psychoéducation standard. Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention : SIM-PE : moyenne de 35,04 STD-PE : moyenne de 35,05 BF : moyenne de 33,69 Après l'intervention SIM-PE : Moyenne de 32,54 STD-PE: moyenne de 34,75 BF: moyenne de 27,133

Les tailles d'effets à l'échelle de Zarit sont rapportées seulement si les auteurs en font mention.

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial Cheng et al (2020)	<p>Proches aidants : 84 personnes proches aidantes (28 dans le groupe de psychoéducation simplifiée, 27 dans le groupe standard de psychoéducation et 29 dans le groupe de « Benefit-Finding »)</p> <p>Proches aidés Personne proche aidée présente un diagnostic de maladie d'Alzheimer de stade léger à modérer. Chine</p>	<p>Contenu et modalités : Intervention individuelle au domicile de la personne proche aidante. Le groupe expérimental reçoit 1 session de 3 heures toutes les 2 semaines. Est basé sur la réévaluation positive qui cherche (restructuration cognitive idées dysfonctionnelles) Les autres programmes sont les programmes psychoéducatifs de base (apprentissage SCPD) avec animation et mode magistral.</p>	<p>-La réévaluation positive diminuerait les symptômes dépressifs passe d'un D de Cohen de 0,85 au temps 3 (taille d'effet grand) dépressions passe (augmentation après 6 mois).</p> <p>-Les effets sur le fardeau sont faibles</p> <p>-À la mesure des 6 mois, le niveau de dépression du groupe de psychoéducation standard se rapproche du groupe de benefit-finding</p> <p>-À la mesure des 6 mois, il y a une augmentation faible du niveau de dépression pour le groupe du benefit-finding.</p>

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
The efficacy of a group treatment model in helping spouses meet the emotional and practical challenges of early-stage caregiving. Cummings et al (2008)	Proches aidants : 13 personnes proches aidantes conjointes vivant avec le proche aidé. Proches aidés : Diagnostic léger de maladie d'Alzheimer. États-Unis	Contenu et modalités : Intervention de groupe dans le milieu hospitalier (session de 90 minutes) pendant 8 semaines de type informatif et rôle-conseil.	<ul style="list-style-type: none"> - Les résultats à l'échelle du « Caregiver competence scale » démontrent une augmentation du sentiment de confiance et compétence. - Les résultats au « Perceived stress scale » démontrent d'un niveau de stress diminué - Les résultats à l'échelle de « coping response index » (CSI) a augmenté démontrant une l'utilisation de stratégies adaptatives adéquates. - Absence d'effet sur l'épuisement des proches aidants
Efficacy of a Virtual Education Program for Family Caregivers of Persons Living with Dementia Noël et al (2022)	Personnes proches aidantes : 134 proches aidants (90 dans le groupe d'intervention et 44 personnes dans le groupe contrôle). 18 ans et plus Proches aidés : Démence incluant la maladie d'Alzheimer (Stade non spécifié) États-Unis	Contenu et modalités En ligne (zoom) Intervention de groupe : De type informatif et de soutien	-Augmentation du sentiment d'autoefficacité (Caregiver self-efficacy scale) -Augmentation du sentiment de confiance (Caregiver Confidence in Sign/Symptom Management Scale). -La différence des résultats à l'échelle de Zarit entre le groupe intervention et contrôle est faible. -Lors du suivi 6 mois après l'intervention, les résultats à l'échelle de Zarit pour le groupe d'intervention revient à celui initial (18,0). Échelle de Zarit : Avant l'intervention Groupe expérimental : 18 (9,4) Groupe contrôle : 15,2 (9,3) Après l'intervention Groupe d'intervention : 18,5(9,1) Groupe contrôle : 15,9 (10,6)

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
<p>Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia Frias et al (2020)</p>	<p>Personnes proches aidantes : 112 personnes ont participé (69 personnes dans le groupe expérimental et 46 personnes dans le groupe contrôle). Habiter avec la personne proche aidée ou la visiter 1 à 2 fois par semaine. Personne proche aidée : Démence légère, modérée et sévère Barcelone</p>	<p>Contenu et modalités : 5 sessions d'intervention de groupe 5 sessions d'une durée de 90 minutes dans les centres de soins spécialisés pour les démences participants.</p> <p>Basée sur le programme INFOSA-DEM (modèle ABC et restructuration cognitive)</p>	<p>-Diminution du niveau d'épuisement (stable à la deuxième mesure) pour le groupe d'intervention. -Une augmentation d'une taille d'effet faible du bien-être émotionnel pour le groupe expérimental à l'échelle du « General Health questionnaire » (GHQ) -Détérioration pour le groupe contrôle (épuiement, qualité de vie, bien-être émotionnel et support social). -Lors du suivi 3 mois après l'intervention, il y a une détérioration pour le groupe d'intervention au niveau de la perception de la qualité de vie et du soutien social.</p> <p>Échelle de Zarit Avant l'intervention Groupe contrôle : 30,6 Groupe d'intervention : 34,6 Après l'intervention Groupe contrôle : 31,6 Groupe d'intervention : 32,7</p>
<p>Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia Santos et al (2013)</p>	<p>Proches aidants : 18 personnes proches aidantes Être proche aidant Avoir 18 ans et plus. Proches aidés Diagnostic de démence (stade non spécifié) Brésil</p>	<p>Contenus et modalités : Intervention de groupe 1 fois par semaine au centre pour la maladie d'Alzheimer et aux troubles maladie.</p>	<p>-Diminution des symptômes dépressifs (très élevé lors de la première mesure) à l'inventaire de dépression de Beck -Diminution de l'isolement social -Absence de diminution du fardeau à l'échelle de Zarit</p>

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial Tawfik et al (2020)	Proches aidants : 60 personnes proches aidantes (30 personnes dans le groupe d'intervention 30 dans le groupe contrôle. Avoir 18 ans et plus Être proche aidant non rémunéré d'une personne Proches aidés Diagnostic de démence légère et modérée Égypte	Contenus et modalité Intervention de groupe rencontre d'une heure par semaine pendant 2 mois (15 à 20 participants par groupe). De type informatif et de soutien	-Diminution significative du niveau de fardeau chez les personnes proches aidantes Échelle de Zarit Avant l'intervention : Groupe intervention : 61 (13,7) Groupe contrôle : 60,9 (10) Après l'intervention Groupe intervention : 55,9 (9,2) Groupe contrôle : 64,3 (7,8)
A Psychosocial Intervention for Carers of Individuals Diagnosed with Dementia in Social Isolation Wei et al (2023)	Proches aidants : 23 participants séparés en 2 groupes : proches aidants d'une personne présentant une démence légère (13), une démence modérée (10). Sydney	Contenu et modalités : Matériel en ligne de façon asynchrone Restructuration cognitive	-Groupe modéré : diminution de leur détresse, plus grand sentiment d'auto-efficacité, plus grand contrôle des pensées négatives -Groupe léger : résultats faibles. -Faible diminution du niveau d'épuisement pour les deux groupes Échelle de Zarit : Avant l'intervention Groupe léger : 3,6 (2,6) Groupe modérer : 7,3(2,8) Après l'intervention Groupe léger : 3.83 (2,6) Groupe modérer : 7.2 (2,2)
Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of	Proches aidants : 144 participants (72 par groupe) présenter un niveau	Contenu et modalités Intervention de groupe (15 rencontres en tout) 1 par semaine.	-Score de réaction diminué dans les deux groupes (plus dans le groupe expérimental) -Le désir de placer le proche a augmenté dans les deux groupes, mais était plus grand pour le groupe contrôle.

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial Hébert et al (2003)	moyen ou sévère d'épuisement Proche aidés : Doivent présenter des troubles de comportement 1 fois par semaine. Stade de démence non spécifié. Canada	Très centré sur la recherche de solution et l'apprentissage des réactions adéquates en lien avec les SCPD.	-Diminution de la fréquence des SCPD. -Faible diminution de la détresse ou l'épuisement. Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention : Groupe d'intervention : 42,5 Groupe contrôle : 41,4 Après l'intervention : Groupe d'intervention : 40,07 Groupe contrôle : 41,3
Psychoeducation versus psychoeducation integrated with yoga for family caregivers of people with Alzheimer's disease: a randomized clinical trial de Araujo et al (2023)	Proches aidants : 49 personnes (24 dans le groupe expérimental et 25 dans le groupe contrôle) Proche aidé : Pas de spécification du niveau de TNCM	Contenu et modalités : Intervention de groupe en ligne 1 fois par semaine pendant 2 mois. Les deux groupes reçoivent une intervention psychoéducatrice. Le groupe expérimental intègre le yoga aux rencontres.	-Les deux groupes démontrent une diminution faible du niveau de fardeau (diminution plus grande) -L'effet du temps serait plus grand selon le groupe (celui ayant reçu l'intervention). Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention : Groupe d'interventions : 39,9 Groupe contrôle : 44,4 Après l'intervention Groupe d'interventions : 35,9 Groupe contrôle : 42,08
Brésil, 2023 Effectiveness of a psychoeducation intervention program in the reduction of caregiver burden in	Proches aidants : 115 Personnes proches aidantes (55 dans le groupe expérimental et 60 dans le groupe	Contenu et modalités : Intervention individuelle d'une durée de 90 minutes d'interventions une à	-Niveau d'épuisement moins élevé que le groupe contrôle, mais la différence est faible. -Augmentation du niveau d'épuisement pour le groupe contrôle. -Diminution des symptômes psychiatriques dans le groupe d'intervention à l'échelle du (GHQ)

Les tailles d'effets à l'échelle de Zarit sont rapportées seulement si les auteurs en font mention.

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Alzheimer's Disease patients' caregivers Martín-Carrasco et al (2009)	Doivent avoir un score de 22 et plus à l'échelle de Zarit. Proche aidé : Stade léger de la maladie d'Alzheimer Espagne	deux fois par semaine (deux fois par semaine). Le groupe contrôle reçoit l'intervention standard soit des informations sur les services et la maladie.	Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention Groupe intervention : 62 (14) Groupe contrôle : 58,4 (15,9) Après l'intervention : Groupe intervention : 54,0 (15,9) Groupe contrôle : 60,5 (16,5)
Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the ³ burden experienced ⁴ by caregivers of patients with dementia: The EDUCA-II randomized trial Martín-Carrasco et al (2014)	Proches aidants : 144 personnes (78 dans le groupe expérimental et 66 dans le groupe contrôle). Proche aidés : Reçois des services d'une clinique spécialisée en démence Présente un diagnostic de démence modérée Espagne	Contenu et modalités : Groupe d'intervention: intervention de groupe basé sur le programme REACH (rencontre entre 90 et 120 minutes) 2 fois par semaine. Se donne directement dans les cliniques spécialisées en démence Groupe contrôle : reçoit une intervention standard de la clinique.	-Faible diminution du niveau d'épuisement pour les deux groupes (plus grand pour le groupe d'intervention). Diminution des symptômes anxiété et insomnie pour le groupe d'intervention au GHQ Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention Groupe d'intervention : 33,9 (14,5) Groupe contrôle : 34,0 (14,4) Après l'intervention Groupe d'intervention : 32,08 (12,0) Groupe contrôle : 33,2 (10,7)

Les tailles d'effets à l'échelle de Zarit sont rapportées seulement si les auteurs en font mention.

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
Comparison of on Site versus Online Psycho Education Groups and Reducing Caregiver Burden Karagiozi et al (2022)	Proches aidants : 71 personnes (27 en ligne et 44 en présentiel) qui utilisent les services du « Day Care Center Saint-Helen » Proches aidés : Diagnostic et stade non spécifié Grèce	Contenu et modalité 16 interventions de groupe en présentiel au centre ou en ligne d'une durée de 60 minutes. Le contenu est le même pour les deux groupes.	-Les deux groupes ont une diminution du niveau d'anxiété, niveau de dépression et niveau d'épuisement. Moyenne des groupes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention Groupe en présentiel :41,90 Groupe en ligne :46,62 Après l'intervention Groupe en présentiel :28,00 Groupe en ligne :26,33
Results of a Randomized Trial Testing the Efficacy of Tele-Savvy, an Online Synchronous/Asynchronous Psychoeducation Program for Family Caregivers of Persons Living with Dementia Hepburn et al (2022)	Proches aidants : 136 personnes (77 dans le groupe actif, 87 dans le groupe d'attention et 42 sur une liste d'attente). Dois ne jamais avoir participé à un programme Savvy Proches aidés : Présenter un diagnostic de maladie d'Alzheimer (Stade non spécifié) États-Unis	Contenu et modalités 7 rencontres hebdomadaires en ligne de 75 à 90 minutes en petit groupe de façon synchrone. Du matériel supplémentaire est envoyé aux participants (vidéos asynchrones).	-Amélioration au niveau de la perception du stress à l'échelle de « Perceived Stress Scale »: D de Cohen de 0,42 -Amélioration des symptômes dépressifs Center for Epidemiological Studies Depression scale: D de Cohen de 0,31. -Taille d'effet faible à l'échelle de State-Trait Anxiety Inventory : D de Cohen de 0,29 -Taille d'effets faible pour l'épuisement à l'échelle de Zarit. Taille d'effet plus grande pour le groupe témoin : 0,16 -Amélioration des réactions face aux SCPD à l'échelle de « Revised Memory and Behavior Problem Checklist »: D de Cohen de 0,34 -Augmentation du sentiment de compétence au « Pearlin Mastery, Loss, and Competence scale »: D de Cohen de 0,52 Moyennes à l'échelle de Zarit Avant l'intervention : Groupe action : 37,34 Groupe attention : 35,78

Informations sur l'étude	Caractéristiques de l'échantillon	Caractéristiques de l'intervention	Résultats
			Liste d'attente :35,94 Après l'intervention : Groupe actif :35,54 Groupe attention :36,28 Liste d'attente : 37,48

Appendice B

Diagramme de flux

Figure 1

lection de tudes à l'essai



