

Chapitre 5

Les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté: défis et pistes de solution

Jean Vézina et Mélanie Belzile Lavoie

Le vieillissement de la population québécoise est un phénomène qui est anticipé par les démographes depuis les années 1970. Ce changement démographique important est la conséquence simultanée de deux forces, soient la diminution de la mortalité et la baisse de fécondité. À moins d'un revirement majeur de la situation, cette condition est irrévocable, si bien que le pourcentage de personnes âgées de plus de 65 ans va doubler au cours des prochaines années, pour atteindre 30 % vers 2050. Le Québec s'inscrit parmi les endroits au monde qui devraient connaître les plus hauts niveaux de croissance de leur population âgée durant cette période. Ce vieillissement de la population est une source de préoccupations pour plusieurs personnes. Ceci n'a rien de surprenant, car le discours dominant, celui que l'on entend le plus souvent et le plus fort, est plutôt alarmiste quant aux répercussions négatives de ce changement démographique sur notre économie et notre système de santé (voir le chapitre 4 pour plus d'informations). Pourtant, les conséquences demeurent difficiles à prévoir avec précision, étant donné qu'elles sont tributaires de plusieurs autres facteurs. On attribue bien des maux au vieillissement démographique parce que nous avons trop souvent tendance à prendre comme des faits des spéculations, certes

plausibles, mais non fondées¹. En contrepartie, d'autres personnes plus optimistes soutiennent que le Québec trouvera des façons de s'ajuster de manière satisfaisante à ce changement.

L'accroissement du nombre de personnes âgées s'accompagne bien entendu d'une augmentation du nombre de personnes qui présentent des problèmes de santé liés au vieillissement. En effet, l'âge avancé entraîne généralement une fragilisation de l'état de santé, ce qui diminue la capacité de la personne à accomplir certaines activités de la vie quotidienne ou domestique. Le virage ambulatoire effectué au Québec depuis les années 1990, qui implique le transfert d'une partie des soins hospitaliers vers le domicile des personnes, signifie que plusieurs personnes âgées doivent demeurer plus longtemps à domicile, malgré leurs problèmes de santé. Ce maintien à domicile est possible dans la mesure où l'ainé fragilisé reçoit de l'État des services et des soins appropriés. Cependant, on constate qu'il repose souvent très fortement sur les épaules des proches comme le conjoint, les enfants, les autres membres de la famille ou les amis. Si en anglais, on parle de « caregiver » pour désigner une personne qui s'implique dans les soins auprès d'un proche fragilisé, en français, nous n'avons pas encore trouvé d'expression suffisamment inclusive pour traduire de manière appropriée ce concept. Pour résumer, jusqu'à tout récemment, ces personnes étaient identifiées comme des aidants naturels. D'autres termes étaient également utilisés, comme aidant principal, aidant familial, aidant informel, soignant familial, proche soignant, soutien familial, et plusieurs autres. Actuellement, c'est l'expression « proche aidant » qui est le plus fréquemment utilisée dans les documents officiels. Sans égard à l'étiquette que l'on veut bien lui donner, cette personne est celle qui prend en charge bénévolement une personne âgée fragilisée de manière importante, au-delà de ce qui est normalement attendu, et ce, peu importe qu'elle cohabite ou non avec la personne âgée. Comme nous le verrons plus loin, dans l'expression « prendre en charge », il y a le mot « charge » qui peut facilement et rapidement

1. J. Vézina, P. Cappeliez et P. Landreville (2013). *Psychologie g rontologique*, 3^e  dition. Montr al: Ga tan Morin  diteur.

devenir une surcharge dans certaines situations. Lorsque cette surcharge devient trop importante, on parle alors de fardeau.

Nous verrons également que la prise en charge d'une personne âgée atteinte d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement est une situation d'autant plus propice au fardeau. Puisqu'il s'agit d'un problème dégénératif et irréversible, un transfert graduel des responsabilités de l'ainé malade vers un de ses proches est, cependant, essentiel au maintien à domicile. Dans cette catégorie diagnostique, on retrouve la maladie d'Alzheimer, qui conduit graduellement la personne atteinte vers une perte d'autonomie complète, voire un état grabataire. À ce jour, aucun traitement n'existe pour permettre de renverser les effets pernicioeux de cette maladie, bien que certaines interventions non pharmacologiques semblent prometteuses (voir le chapitre 4). Puisque certaines projections prédisent une croissance marquée du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif apparenté, cela suppose un accroissement tout aussi marqué du nombre de proches impliqués dans les soins.

Dans ce chapitre, nous nous concentrerons sur ces proches, puisque les recherches sur le sujet tendent à indiquer que la prise en charge d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif a des répercussions majeures sur celui-ci. Ainsi, après avoir davantage défini les troubles neurocognitifs et après avoir résumé l'état des connaissances sur l'expérience des personnes qui prennent soin d'un proche atteint d'un tel trouble, nous aborderons brièvement les ressources d'aide disponibles pour soutenir les proches aidants. Ensuite, nous présenterons un programme d'intervention développé par le laboratoire de psychogérontologie de l'Université Laval pour aider les proches aidants. Finalement, nous présenterons une plate-forme web développée par ce même laboratoire dans le but de rendre le programme d'intervention accessible à un plus grand nombre de proches aidants.

LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS LIÉS AU VIEILLISSEMENT

Par « troubles neurocognitifs », nous désignons l'ensemble des problèmes de mémoire et de comportements qui peuvent survenir chez un individu en raison de modifications dans la structure de son

cerveau. Plus particulièrement, nous nous concentrerons sur les troubles neurocognitifs associés au vieillissement, autrefois désignés par le terme « démence ». Comme certains l'ont souligné avant nous, l'utilisation du terme démence, qui était autrefois associé à la folie dans le langage populaire, peut paraître inappropriée, voire péjorative pour les personnes atteintes et leurs proches. C'est pour cette raison que l'appellation « troubles neurocognitifs liés au vieillissement » est privilégiée dans ce chapitre pour faire référence, par exemple, à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés. Bien que la maladie d'Alzheimer soit généralement le trouble neurocognitif lié au vieillissement le plus connu, il ne s'agit pas de la seule maladie incluse dans cette catégorie. En effet, les troubles neurocognitifs regroupent aussi la dégénérescence fronto-temporale, la maladie à corps de Lewy, la maladie vasculaire et la maladie de Parkinson. Même si l'évolution d'un trouble neurocognitif varie selon le type d'atteinte, l'ensemble des troubles enchâssés dans cette catégorie a généralement certains points en commun, notamment leur caractère dégénératif ainsi que leurs répercussions sur les plans cognitif et fonctionnel sur l'individu.

De prime abord, nous associons le plus souvent les troubles neurocognitifs liés au vieillissement à des pertes de mémoire. Effectivement, les personnes atteintes de tels troubles perdent, de façon graduelle ou par paliers, la capacité de se rappeler certains détails ou événements. Initialement, ce sont généralement les souvenirs récents qui sont affectés, ce qui entraîne des oublis, des erreurs ou des pertes de mémoire qui peuvent paraître banals, mais qui nuisent à l'efficacité de la personne au quotidien en raison de leur fréquence. Lorsque l'atteinte neurocognitive est plus importante, généralement plus tard dans l'évolution de la maladie, les souvenirs plus lointains sont également touchés.

Outre les difficultés de mémoire, les troubles neurocognitifs liés au vieillissement affectent les capacités langagières (capacité à communiquer verbalement en utilisant des mots et des phrases complètes), la praxie (capacité à planifier et à produire une suite de mouvements pour faire une action complète, p. ex. se brosser les dents) ainsi que la capacité des personnes à reconnaître ou identifier des objets et des visages pourtant familiers. La personne atteinte d'un tel trouble perd graduellement la capacité d'accomplir ses activités

de la vie domestique et de la vie quotidienne. Ce sont initialement les tâches plus complexes qui sont touchées (p. ex. gérer les finances et préparer un repas), puis les plus simples (p. ex. se laver). De plus, puisque sa capacité à penser de façon abstraite et à faire preuve de jugement se détériore en cours d'évolution de la maladie, la personne atteinte peut manifester des comportements dangereux lorsqu'elle est laissée à elle-même. Du coup, elle requiert une surveillance constante. À un stade avancé de la maladie, c'est l'ensemble des capacités et des fonctions de la personne qui est touché. Ainsi, des capacités acquises depuis l'enfance, comme le contrôle des sphincters urinaires et fécaux, sont perdues.

Dans le cadre d'un trouble neurocognitif, il n'est pas rare de voir apparaître des symptômes de nature psychocomportementale. Ceux-ci peuvent se présenter sous différentes formes. Ainsi, la personne atteinte peut faire preuve d'agitation physique ou verbale (p. ex. errance, comportements inappropriés, tendance à parler constamment, crier ou poser les mêmes questions à répétition) et manifester des comportements d'agressivité physique ou verbale (p. ex. se montrer hostile, pousser, brusquer, frapper, lancer des objets, émettre des blasphèmes ou des menaces). Elle peut également présenter des troubles du sommeil et de l'appétit, avoir une humeur instable et changeante, être dépressive, anxieuse, apathique, ou encore être victime d'hallucinations et avoir des idées délirantes. Bien que l'intérêt pour ces troubles psychologiques et comportementaux secondaires à un trouble neurocognitif soit assez récent, il est très pertinent, puisque ces derniers causent habituellement de sérieuses difficultés pour les proches et sont souvent associés au placement dans un centre d'hébergement^{2,3}.

Selon les statistiques établies par la Société Alzheimer Canada, sur une population totale d'un peu moins de 33,5 millions d'habitants, dont près de 5 millions sont âgés de 65 ans et plus, environ

-
2. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). VA: American Psychiatric Publishing.
 3. P. Landreville, F. Rousseau, J. Vézina et P. Voyer (2005). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Acton Vale, Québec: Edisem.

747 000 personnes vivaient avec un trouble neurocognitif en 2011⁴. Selon Statistique Canada, parmi les personnes qui habitaient dans une résidence de soins de longue durée entre 2010 et 2012, 42 % des personnes âgées de 65 à 79 ans et 56 % des personnes de 80 ans et plus présentaient un diagnostic de trouble neurocognitif. Ces proportions étaient moindres dans la population à domicile, où environ 1 % des personnes âgées de 65 à 79 ans et 5 % des personnes âgées de 80 ans et plus rapportaient avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif⁵. Toutefois, certains estiment que les statistiques actuelles seraient une sous-évaluation du nombre réel, puisqu'il n'inclut évidemment que les cas de troubles neurocognitifs connus dans la population canadienne à un moment donné.

LE RÔLE DE PROCHE AIDANT

Considérant le caractère dégénératif des troubles neurocognitifs liés au vieillissement qui conduit à une perte graduelle d'autonomie, il est inévitable que la personne atteinte ait besoin d'aide afin de demeurer à domicile. Contrairement à ce que certains pourraient penser, la grande majorité des aînés atteints d'un trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer demeure encore à domicile. Cependant, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, ceci est rendu possible en très grande partie par l'engagement indéfectible de personnes dévouées, très proches de la personne malade.

En raison de leur implication constante et bénévole dans les soins prodigués aux aînés atteints d'un trouble neurocognitif majeur, les proches aidants offrent une contribution capitale au système de santé. En effet, comme ils prodiguent souvent plusieurs soins tangibles, ils se substituent aux services publics de santé et de soutien social requis par leur proche malade. L'aide et le soutien apportés englobent une multitude de tâches, comme l'assistance ou la prise en charge des activités plus lourdes de la vie domestique et des travaux d'entretien de la maison, l'accompagnement pour les

-
4. Société Alzheimer Canada (2012). *Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*.
 5. S.L. Wong, H. Gilmour et P. Ramage-Morin (2016). « La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada ». Statistique Canada, *Rapport sur la santé*, 27(5), p. 12-17.

rendez-vous et pour faire les courses, l'aide à la gestion des finances et la supervision de la prise de médication. Au fil de la progression de la maladie, le proche aidant prend généralement la responsabilité de tâches de plus en plus spécifiques et régulières, comme l'aide ou la prise en charge complète de l'alimentation, des soins d'hygiène et d'autres activités de la vie quotidienne, ainsi que la coordination des rendez-vous de l'ainé et des services qu'il reçoit. À un stade plus avancé de sa condition, il arrive que l'ainé requière une surveillance quasi constante en raison de la confusion et des atteintes à son jugement. Outre les soins concrets et la surveillance, il ne faut pas négliger le rôle joué par le proche aidant pour briser l'isolement de l'ainé malade, ainsi que les nombreuses heures qu'il consacre pour lui assurer une présence bienveillante. L'emploi du temps des proches aidants semble déjà bien chargé par ces responsabilités, mais c'est sans compter le fait que bon nombre de proches aidants doivent également occuper un emploi à temps complet et consacrer du temps aux autres membres de leur famille, comme leurs enfants. Puisque les troubles neurocognitifs sont de nature dégénérative, l'implication des proches aidants va constamment aller en augmentant au fil de l'évolution de la maladie. Dans certains cas, les proches aidants mentionnent qu'ils n'ont plus de temps pour eux, puisqu'ils doivent s'occuper de l'ainé à temps plein. Cette prise en charge devient un fardeau, d'autant plus qu'une majorité d'aidants doit faire face à des problèmes comportementaux chez l'ainé, qui sont difficiles à gérer. Le proche aidant, malgré sa bonne volonté, finit souvent par s'épuiser physiquement et psychologiquement face à cette tâche éreintante.

Lorsque la condition de l'ainé atteint un certain niveau de gravité, lorsqu'il manifeste des problèmes de comportement, lorsque le proche aidant est épuisé, celui-ci doit prendre la décision parfois difficile de remettre certains soins entre les mains de professionnels en demandant un hébergement en centre de soins de longue durée. Cette décision du proche aidant devient nécessaire afin que l'ainé obtienne les soins spécialisés dont il a besoin, mais également pour préserver la santé de l'aidant, considérant l'épuisement entraîné par la prise de responsabilités croissantes au fil du temps, comme décrit ci-dessus.

À la suite de l'admission de l'aîné en centre d'hébergement, du personnel qualifié prend la relève pour prodiguer les soins requis. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le fait que la personne âgée qui présente des troubles neurocognitifs soit maintenant hébergée ne conduit pas de façon systématique à un soulagement du fardeau chez le proche aidant. En effet, cette nouvelle réalité exige une bonne dose d'adaptation de la part du proche aidant, puisque ses habitudes de vie des dernières années sont chamboulées. Comme l'aidant a développé une certaine compétence au fil des ans pour prendre soin de son proche, il peut avoir du mal à accepter que d'autres personnes assument la responsabilité des soins, et ce, d'une façon différente de la sienne. Ainsi, il n'est pas rare de constater que les proches aidants ressentent une certaine méfiance pendant les premiers temps face aux inconnus qui prennent maintenant soin de leur proche. Afin de se rassurer et de gagner en confiance, ils peuvent ressentir le besoin de maintenir une présence assidue auprès de leur proche pour s'assurer du respect de certains standards dans les soins. Dans certains cas, cette présence peut être d'une telle ampleur que le proche aidant en vient à envahir la sphère de travail du personnel soignant.

La méfiance n'est évidemment pas la seule raison qui amène les proches aidants à maintenir leur implication auprès de l'aîné. En effet, le lien d'attachement qui les unit à leur proche ne disparaît pas à la suite du placement et les visites de l'aidant peuvent demeurer régulières pour cette simple raison, même lorsqu'une relation de confiance est établie avec le personnel soignant. Aussi, indépendamment de la collaboration entre le proche aidant et le personnel soignant, certaines difficultés s'ajoutent pour l'aidant qui fait face à un nouveau défi, soit la gestion des visites. La plus grande distance à parcourir pour se rendre dans le nouveau milieu de vie, les heures de visite préétablies par l'établissement, les difficultés de stationnement et les coûts liés au transport sont tous des éléments qui peuvent compliquer les visites.

Depuis déjà plusieurs années, les critères permettant à une personne âgée d'obtenir une place en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) ont été resserrés, puisque la politique de l'État en matière de soins aux aînés est le maintien à domicile. Ainsi,

selon les statistiques disponibles sur le sujet, nous pouvons constater que, malgré le vieillissement de la population, le nombre de places en CHSLD a diminué entre 1991 et 2014 au Québec. Les proches aidants prennent donc la relève afin de repousser l'admission des aînés atteints d'un trouble neurocognitif dans un établissement public. Dans ce contexte contraignant pour les proches aidants, certaines ressources s'organisent dans la communauté pour leur venir en aide. Par exemple, des séances d'information, des groupes de soutien et des services de répit sont offerts pour outiller les proches aidants ou alléger leur fardeau. Toutefois, certaines de ces ressources peinent à répondre à la demande tant le besoin est grand.

LES STRESSEURS ET LES RÉPERCUSSIONS SUR LES PROCHES AIDANTS

Même s'il reste encore beaucoup à faire, la contribution des proches aidants est de plus en plus reconnue socialement. Cependant, malgré les efforts de sensibilisation à la situation difficile des proches aidants, trop souvent, cette prise en charge est perçue comme naturelle, allant de soi, et les difficultés rencontrées par les aidants sont occultées. Même s'il est vrai que le rôle de proche aidant peut avoir une signification positive dans la vie de certains aidants, il demeure impératif de tenir compte des répercussions associées à ce rôle hautement stressant. D'ailleurs, pour conceptualiser l'expérience des proches aidants prenant soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif, le modèle du stress est celui que privilégient les chercheurs.

En effet, on ne compte plus les études qui mettent en lumière les difficultés auxquelles les proches aidants font face. Souvent, dans les études, on parlera du fardeau pour désigner les conséquences de la prise en charge d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif. Les chercheurs qui s'intéressent à cette question ont l'habitude de diviser le fardeau de l'aidant en deux catégories: le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Le *fardeau objectif* représente ce qui est concrètement modifié dans la vie du proche aidant en raison de l'aide et du soutien qu'il apporte à l'aîné. Ainsi, le fardeau objectif peut en quelque sorte être mesuré en quantifiant les répercussions du rôle de proche aidant dans la vie de l'individu. Il comprend, par exemple,

les diverses tâches assumées par l'aidant, les difficultés financières associées et la diminution du temps disponible pour les loisirs. Comme son nom l'indique, le *fardeau subjectif* découle entièrement de la perception qu'a le proche aidant de la charge que comporte son rôle. Ainsi, deux proches aidants pourraient avoir une perception différente du fardeau associé à une même tâche. Le fardeau subjectif englobe également l'ensemble des émotions douloureuses, négatives, vécues par le proche aidant liées à la prise en charge de la personne âgée, comme la tristesse, la peur et la colère. Il englobe aussi les émotions que l'aidant peut ressentir dans ses relations avec les autres personnes impliquées dans les prises de décisions et les soins de l'ainé, comme les membres de la famille ou le personnel soignant. Les résultats des recherches sur la perception subjective du fardeau indiquent que celle-ci serait plus importante que le fardeau objectif pour déterminer l'effet qu'a le rôle de proche aidant sur la santé mentale et physique.

Pour comprendre le fardeau du proche aidant et ce qui contribue à la détérioration de sa santé, plusieurs variables doivent être considérées. L'une de ces variables est le type de maladie dont l'ainé est atteint et les caractéristiques qui y sont associées. En effet, les proches aidants qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif doivent faire face à plusieurs éléments stressants qui découlent des symptômes de ce type de maladie. Les troubles neurocognitifs majeurs de type Alzheimer engendrent des symptômes cognitifs, fonctionnels et psychocomportementaux chez la personne atteinte. La gravité des symptômes influence directement le niveau de prise en charge qui doit être prodiguée par le proche aidant. Comme les troubles neurocognitifs sont des maladies dégénératives, la charge s'accroît au fil de l'évolution de la maladie. De plus, l'aggravation des symptômes conduit inévitablement à des changements dans la nature même de la relation entre la personne atteinte et le proche aidant. Bien que l'ainé soit toujours en vie, le proche aidant doit donc entamer un processus de deuil, le deuil de leur relation telle qu'il la connaissait. Finalement, comme indiqué précédemment, les troubles neurocognitifs peuvent entraîner des changements dans l'humeur ou dans les comportements de l'ainé atteint. La manifestation de ces changements liés à la maladie varie grandement d'une personne à une autre. Ce serait lorsque l'aidé présente des symptômes

comme de l'agitation, des comportements désinhibés ou de l'agressivité, que le proche aidant serait le plus à risque de présenter des signes de détresse psychologique⁶.

Outre les symptômes présentés par l'ainé atteint d'un trouble neurocognitif, d'autres variables peuvent contribuer au fardeau des proches aidants. Ainsi, le fait de consacrer plusieurs heures aux soins d'un proche place l'aidant à haut risque de vivre de l'isolement et l'effritement de son réseau social, puisque le temps disponible pour échanger ou faire des activités plaisantes avec d'autres proches devient plus restreint. De plus, les difficultés financières que peut entraîner la prise en charge des soins du proche peuvent aussi contribuer à l'isolement. En effet, certains proches aidants doivent utiliser les ressources financières qui étaient initialement disponibles pour faire des activités de loisir et des sorties pour payer des frais encourus par les soins de la personne âgée ou pour d'autres besoins liés à cette dernière. Ceci est sans compter que les finances sont parfois déjà mises à l'épreuve par la diminution du nombre d'heures travaillées au profit des heures consacrées au proche, ce qui implique une diminution du revenu total. Finalement, il n'est pas toujours facile de prendre des décisions pour un proche et de maintenir un bon niveau de confiance envers ces décisions. Cela peut entraîner des sentiments douloureux, de la culpabilité et des remises en question. Ces sentiments viennent s'ajouter à ceux associés à l'adaptation du proche aidant par rapport au déclin graduel des capacités de son proche et à la modification inévitable de sa relation avec lui dans le cours évolutif de sa maladie.

Jusqu'à présent, nous avons dressé un portrait assez sombre du rôle de proche aidant auprès d'une personne âgée atteinte d'un trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer. Toutefois, comme nous l'avons déjà exprimé, ce rôle peut prendre une signification positive dans la vie de certains proches aidants. Ainsi, certains aidants indiquent retirer des gains de leur engagement dans les soins de leur proche, particulièrement sur le plan personnel, puisque l'aide qu'ils

6. P. Landreville et V. Boudreault (2012). « Les comportements qui dérangent : une réalité complexe pour la personne atteinte d'une démence et ses proches ». Dans S. Grondin (dir.), *La psychologie au quotidien*, p. 203-226. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

apportent est une source de satisfaction personnelle et de gratification. En quelque sorte, ce rôle peut augmenter le sentiment d'accomplissement personnel de l'aidant et son sentiment d'être utile. Ceci serait particulièrement le cas chez les proches aidants qui prennent soin d'un de leurs parents. En effet, ces derniers seraient plus enclins à rapporter que le rôle de proche aidant est source de satisfaction et d'accomplissement pour eux, puisque cela leur permet de rendre une part de l'aide et de l'amour que leur a donné le parent au cours de sa vie. De plus, certains aidants rapporteraient que ce rôle a un effet positif sur leur appréciation de leur propre vie et qu'il contribue à donner un sens nouveau à leur vie. Sur le plan social, ce rôle peut contribuer à renforcer les relations entretenues par l'aidant, tant avec la personne de qui il prend soin, avec laquelle il passe de plus en plus de temps, qu'avec les autres membres de son entourage qui le soutiennent dans son rôle. Également, le rôle d'aidant s'accompagne de nombreux défis à surmonter en cours d'évolution de la maladie du proche. Le fait de traverser ces défis pourrait augmenter le sentiment d'efficacité personnel et l'estime de soi des proches aidants. Ces aspects positifs du rôle d'aidant entrent évidemment en ligne de compte, au même titre que les aspects stressants, pour déterminer l'incidence qu'a le rôle d'aidant sur la personne. Comme les études se sont davantage attardées aux risques et aux effets négatifs associés au rôle d'aidant, nous ne disposons toutefois pas d'une aussi vaste documentation sur les aspects positifs associés à ce rôle.

LES SERVICES D'AIDE DESTINÉS AUX PROCHES AIDANTS

Les aidants vivent dans une situation de stress chronique qui a des répercussions sur leur santé physique, psychologique, leurs relations sociales ainsi que sur leurs finances. Dans ce contexte, il devient urgent et essentiel de trouver une façon de les aider à surmonter cette situation et à améliorer leur qualité de vie. Plusieurs programmes et services ont donc été mis sur pied durant les dernières années pour venir en aide aux proches aidants. En effet, différents regroupements, associations et services gouvernementaux existent pour fournir des informations et offrir du soutien ou du répit aux proches aidants. Pour obtenir davantage d'informations au sujet des services offerts dans votre communauté, il est possible de se référer

au CLSC de votre secteur, qui s'occupera d'orienter les demandeurs vers les ressources pertinentes. Nous vous suggérons également de consulter la liste des ressources qui se trouve à la fin de ce chapitre.

Il peut être difficile pour les proches aidants de prendre du temps de qualité pour soi en raison de l'impossibilité de laisser leur proche seul à domicile. Pour pallier cette difficulté et pour permettre aux aidants de prendre un moment de repos, des services de répit ont été mis sur pied dans plusieurs régions du Québec. Durant une période de répit, une tierce personne prend le relais auprès du proche malade, à domicile ou dans un établissement conçu à cet effet. Le répit peut s'étaler sur quelques heures ou plusieurs jours et être assuré à domicile ou dans un établissement externe.

Les services de répit dispensés à l'extérieur du domicile peuvent être organisés de différentes façons. Parfois, des répits accessoires sont offerts par des organismes qui offrent des ateliers de formation ou d'information aux proches aidants. L'objectif de ces répits est alors de permettre à l'aidant de participer aux ateliers l'esprit tranquille, en sachant qu'une personne supervise l'ainé pour la durée de l'activité. Cependant, dans d'autres cas, les activités organisées sont plutôt destinées aux aînés fragilisés, afin que leur aidant puisse prendre un moment seul pour lui, pendant une période prédéterminée de quelques heures. Dans le même ordre d'idées, des centres de jour offrent des services pour une journée ou une demi-journée durant laquelle l'ainé peut participer à des activités adaptées à ses capacités. Parfois, quelques lits sont disponibles pour accueillir des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif pour des séjours de courte ou de moyenne durée.

Dans d'autres cas, le répit est offert directement au domicile de l'ainé atteint d'un trouble neurocognitif. L'organisation et la durée de ce type de répit peuvent grandement varier. En effet, selon la ressource qui le dispense, le répit à domicile peut être offert par blocs d'heures hebdomadaires ou mensuels prédéterminés ou en fonction d'un besoin plus ponctuel de l'aidant. Certaines ressources offrent des services de répit de plus longue durée à domicile. Par exemple, dans le cas des services de Baluchon Alzheimer, une « baluchonneuse » se déplace à domicile pour prendre le relais auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble

apparenté pendant 4 à 14 jours, 24 heures sur 24. Le but de ce service est d'offrir au proche aidant du temps pour soi à l'extérieur du domicile. Ceci signifie que le proche aidant doit être absent du domicile pour toute la durée du baluchonnage. La baluchonneuse s'assure alors d'accompagner l'ainé dans sa routine de vie habituelle, telle qu'elle a été décrite par le proche aidant auparavant. À la suite de son séjour au domicile, la baluchonneuse peut transmettre des conseils à l'aidant et lui suggérer des stratégies pour faire face aux difficultés liées à la prise en charge. Pour vérifier l'accessibilité du service de baluchonnage dans leur région et connaître les conditions d'admissibilité à ce service subventionné, les proches aidants doivent, dans un premier temps, contacter le CLSC de leur secteur.

COMMENT SOUTENIR UNE PERSONNE QUI ASSUME UN RÔLE DE PROCHE AIDANT ?

Les recherches tendent à indiquer que les proches aidants qui bénéficient d'un réseau social soutenant subissent moins d'effets négatifs liés à la prise en charge d'une personne âgée. Ainsi, en tant que collègue, ami ou parent d'un proche aidant, il est possible de jouer un rôle inestimable d'écoute et de soutien. Les besoins des proches aidants peuvent varier d'un individu à l'autre, tout comme leur penchant à laisser une autre personne s'impliquer dans leurs tâches quotidiennes. Le simple fait de se montrer à l'écoute et présent au besoin, sans juger, malgré le possible manque de disponibilité du proche aidant pour faire des activités personnelles, peut faire une différence pour ce dernier. Prendre le temps de questionner l'aidant sur son rôle et montrer un réel intérêt au sujet de son expérience aura certainement un effet positif sur sa perception du soutien social qu'il reçoit. Ceci peut augmenter les chances qu'il s'ouvre sur ses difficultés lorsqu'il en ressentira le besoin et qu'il recherche le soutien requis en cas de difficulté. Bien que certaines personnes puissent ne pas se sentir outillées pour répondre à une demande de soutien, il est à la portée de tous d'agir à titre de dépisteur en recherchant une ressource offerte dans la communauté qui pourrait détenir des informations pertinentes pour le proche aidant.

Il arrive également que l'entourage d'un proche aidant ait envie de le soutenir par des gestes concrets, sans trop savoir comment s'y

prendre. Alors, il est bon de prendre le temps de faire l'exercice de s'imaginer à la place de l'aidant. Pour plusieurs, l'idée d'accepter le soutien d'une connaissance pour des tâches personnelles entraînera une certaine gêne ou un inconfort. Il en va certainement de même pour plusieurs proches aidants. En ce sens, il importe de se montrer délicat dans la façon de proposer l'aide, de rassurer l'aidant au besoin et de respecter ses limites sans y voir un rejet. Certains stressés liés au rôle d'aidant ont été mentionnés précédemment, particulièrement en ce qui concerne la surcharge de l'emploi du temps qui conduit à un manque de temps pour soi et à un certain épuisement. Ainsi, outre l'écoute et la présence bienveillante, une aide concrète peut être apportée au proche aidant par de petits gestes ponctuels, comme offrir de faire certaines courses ou tâches domestiques durant une période de surcharge pour l'aidant, lui préparer des repas rapides à surgeler ou lui offrir un répit pour vaquer à ses occupations pendant que vous prenez le relais durant quelques heures auprès de l'ainé atteint d'un trouble neurocognitif. Évidemment, il est plus difficile d'offrir ce type d'aide concrète lorsque l'aidant ne demeure pas à proximité. Tout de même, considérant les nombreux outils de communication accessibles, notamment le téléphone et Internet, il peut être relativement simple de maintenir un contact pour offrir une écoute bienveillante et soutenir l'aidant dans ses prises de décision difficiles ou dans ses recherches d'aide.

LES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES DESTINÉES AUX PROCHES AIDANTS

Différentes méthodes d'intervention existent pour venir en aide aux proches aidants⁷. On peut penser aux groupes d'entraide, aux groupes de soutien, aux interventions psychoéducatives, aux services de répit, aux psychothérapies, etc. Certaines de ces interventions sont offertes de façon individuelle, alors que d'autres impliquent des rencontres de groupe. Certaines se font en personne, d'autres par téléphone, par le web ou par la réalité virtuelle. Ici, nous nous concentrerons davantage sur les interventions de groupe, bien qu'une

7. Orzeck et al. (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels: Guide ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 176 pages.

partie des informations présentées puissent également s'appliquer aux interventions individuelles.

Dans le cadre de certaines rencontres de groupes, l'objectif peut être de fournir aux proches aidants des informations pertinentes pour mieux comprendre la maladie de leur proche, aborder différemment leur rôle d'aidant ou développer des outils pour faciliter leur quotidien. Ce type d'intervention de groupe dans laquelle un professionnel a le mandat d'informer les proches aidants et de leur enseigner de nouveaux outils pour faciliter leur quotidien est alors appelé un groupe psychoéducatif. Une autre forme de groupe vise à offrir aux aidants un espace pour se retrouver et discuter avec des gens qui vivent des situations similaires. Il est alors question d'un groupe de soutien. Même si un intervenant est présent dans le cadre des groupes de soutien, c'est habituellement le partage des connaissances et des expériences des membres du groupe qui est privilégié. Dans les faits, comme plusieurs groupes d'intervention visent ces deux objectifs, soit d'informer et d'offrir du soutien aux proches aidants, il peut être difficile de diviser les services en deux catégories bien définies.

Pour assurer une certaine qualité de services, il est primordial de déterminer si les interventions offertes ont une quelconque efficacité. La question à poser est de déterminer si une intervention donnée a un effet sur le proche aidant. Par exemple, on pourrait se demander si le fait de donner un service de répit à un proche aidant peut alléger son sentiment de fardeau, diminuer de manière substantielle son anxiété et améliorer la qualité de son sommeil. Comme on peut le voir dans ce simple exemple, lorsqu'on vérifie l'efficacité d'une intervention, on cherche à améliorer la santé des proches aidants. Or jusqu'à présent, le bilan est plutôt mitigé, et plusieurs raisons concourent à cela. Décrire l'ensemble de ces raisons va au-delà de ce chapitre, mais on peut tout de même mentionner que l'efficacité de certaines interventions est difficile à saisir. La situation singulière des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur et la chronicité de leur situation, soit le fait que plusieurs stressseurs auxquels ils font face persistent sur une longue période, au fil de l'évolution de la maladie de l'ainé, peuvent

expliquer pourquoi nous n'avons pas encore développé ou trouvé la façon la plus bénéfique de leur venir en aide.

DESCRIPTION D'UN PROGRAMME D'INTERVENTION DÉVELOPPÉ À L'UNIVERSITÉ LAVAL

Il y a quelques années, un programme d'intervention destiné aux proches aidants a été développé au laboratoire de psychologie gérontologique de l'Université Laval⁸. Ce programme qui s'adresse aux aidants qui prennent soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif avec problèmes de comportement, nécessite des rencontres en petits groupes d'environ cinq à six personnes. L'objectif des rencontres est d'offrir du soutien et d'outiller les proches aidants afin de favoriser la reconnaissance et la saine gestion de leurs émotions. L'ensemble du programme d'intervention est construit sur la base du modèle théorique du stress et du *coping*⁹. En ce sens, le programme vise le développement de stratégies adaptées de gestion des émotions qui permettront de modifier certaines perceptions négatives entretenues par les proches aidants par rapport à la prise en charge de l'ainé et aux stressés qui y sont associés. Selon le modèle utilisé, c'est davantage la subjectivité dans l'expérience de chacun, plutôt que les faits observables, qui détermine les répercussions qu'aura le rôle de proche aidant sur l'individu. Ainsi, une approche cognitive-comportementale dite de « troisième vague¹⁰ » est mise de l'avant dans le programme pour favoriser le bien-être des proches aidants en adressant et, lorsque nécessaire, en remettant en question certaines perceptions qu'ils présentent au sujet de leurs expériences et au sujet des symptômes de leur proche, particulièrement les problèmes de comportement. Cette approche encourage la reconnaissance et l'acceptation des émotions comme une part nécessaire de l'expérience de chacun.

8. M.-E. Fortin (2011). *Intervention pilote basée sur la régulation des émotions : outil destiné aux aidants d'un proche atteint de démence*. Université Laval, Québec, Canada.

9. R. Lazarus et S. Folkman (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York : Guilford Press.

10. L'approche cognitive-comportementale de troisième vague intègre des techniques de « pleine conscience » aux interventions cognitives et comportementales habituelles. En pleine conscience, la personne est invitée à observer et à prendre davantage conscience de la globalité de son expérience dans le moment présent (p. ex. pensées, émotions, sensations), en admettant ce qui est, sans jugement.

Au total, ce programme psychoéducatif axé sur la régulation des émotions des proches aidants comprend 13 rencontres hebdomadaires de 90 minutes chacune, animées par une intervenante qualifiée. Différents thèmes sont abordés par l'intervenante chaque semaine, dont des exercices à faire entre les rencontres sont suggérés afin de poursuivre les réflexions, de tester les outils présentés et de consolider les apprentissages. Un résumé du plan des rencontres est présenté dans le tableau suivant.

TABLEAU 1
Plan des rencontres de groupe

RENCONTRES	THÈME ABORDÉ
1	Présentation de l'intervention
2	Les émotions et le rôle d'aidant
3	Les émotions et leurs fonctions
4	La gestion des émotions et la relaxation
5 et 6	Identification de mes pensées non aidantes
7 à 11	La gestion des émotions: modifier le contenu de mes pensées
12	Construire un sens
13	Bilan

Durant les premières rencontres, l'intervenante et les participants font connaissance et discutent des objectifs qui seront poursuivis, ainsi que de la conduite qui est attendue de chacun tout au long du processus. Également, dès le début de l'intervention, chaque participant est invité à auto-observer ses émotions, puis à amorcer une réflexion sur la fonction de chaque émotion. Les aidants sont aussi invités à prendre conscience du lien existant entre leurs émotions et les comportements qu'ils choisissent d'adopter pour s'adapter à la situation. En effet, bien que parfois douloureuses, les émotions ne s'activent pas sans raison; elles occupent une fonction importante. Par exemple, la peur nous informe d'un danger potentiel, la colère nous pousse à défendre nos besoins lorsqu'ils ne sont pas considérés et la tristesse nous amène à prendre conscience de la réalité d'une perte. Pour différentes raisons, dont l'inconfort lié aux émotions douloureuses et la méconnaissance de la fonction des émotions, il arrive que nous adoptions des comportements d'adaptation par rapport aux émotions qui s'avèrent davantage dommageables

qu'adaptatifs à long terme. En effet, il est naturel de chercher à éviter les émotions douloureuses ou à les apaiser rapidement. Toutefois, les solutions rapides n'ont parfois que des effets à court terme, à la suite de quoi elles amplifient l'émotion. Ainsi, lorsque nous arrivons à bien identifier nos émotions et à en comprendre la fonction, il est plus facile de s'engager dans des comportements qui favorisent le bien-être à long terme. Par exemple, une personne pourrait choisir de s'adonner à des activités pour éviter d'affronter un problème concret qui lui semble particulièrement stressant. À court terme, cela lui permettra de ne pas ressentir l'anxiété et de se sentir plus apaisée. Toutefois, à long terme, le problème demeure et risque de ressurgir dans les pensées de la personne. De plus, au fil du temps, d'autres problèmes peuvent venir s'ajouter au problème initial et accroître l'anxiété associée. Plus les problèmes s'accumulent, plus l'émotion gagne en intensité et plus il peut être difficile d'y faire face. Il en va de même pour les autres comportements d'évitement, comme la fuite dans le travail ou la consommation de substances.

Ainsi, les participants sont invités à prendre conscience des émotions qui les habitent et à déterminer les comportements qu'ils adoptent face à ces émotions. Certaines stratégies d'adaptation qui sont utilisées par les aidants sont renforcées et reconnues comme des façons adéquates de faire face aux émotions et de diminuer l'intensité émotionnelle. À l'inverse, les stratégies d'adaptation nuisibles, comme l'évitement ou la rumination, sont identifiées et remises en question afin d'être remplacées par des stratégies plus bénéfiques. Comme nous l'avons déjà dit, les émotions ont une fonction. Bien qu'elles soient parfois douloureuses, elles se doivent d'être comprises et vécues comme une part essentielle de chaque expérience. Toutefois, il arrive que l'intensité d'une émotion soit excessive, ce qui engendre de la souffrance pour la personne. Dans ce cas, des stratégies de saine gestion des émotions comme la respiration, la relaxation et la modification des pensées sont enseignées pour apaiser l'émotion. Ces stratégies sont pratiquées lors des rencontres et entre les séances tout au long du programme d'intervention.

En plus d'observer leurs émotions, les participants du programme d'intervention sont invités à prendre conscience de l'effet de leurs pensées sur leurs émotions. En effet, il existe un lien indéniable entre

les pensées et les émotions, en ce sens que c'est généralement l'interprétation que nous faisons d'une situation qui détermine sa valeur émotionnelle. Ainsi, pour une même situation, deux personnes peuvent ressentir des émotions différentes, voire opposées, parce qu'elles n'ont pas la même façon de percevoir les événements. Sans conscience de son discours interne, l'individu subit ses émotions sans nécessairement en comprendre l'intensité ou la source. C'est lorsqu'il prend conscience de l'incidence de ses interprétations sur ses émotions qu'il gagne un certain pouvoir sur l'émotion, puisqu'il obtient la possibilité de remettre en question et de modifier les croyances erronées qui intensifient l'émotion. Durant le programme, les proches aidants sont donc amenés à déterminer leurs stratégies émotionnelles dysfonctionnelles, soient les pensées erronées qui contribuent à intensifier les émotions douloureuses, comme le fait de se blâmer, de blâmer les autres, de ruminer ou de dramatiser. Ils sont ensuite invités à remettre en question et à modifier certaines pensées grâce à des stratégies plus adaptatives. Ces stratégies sont décrites dans le tableau suivant.

Évidemment, l'objectif de la modification des pensées n'est pas de favoriser le développement d'une pensée positive magique en occultant les difficultés et les problèmes. Les méthodes suggérées ont plutôt comme objectif d'amener les proches aidants à considérer l'entièreté de leur expérience, et non seulement les difficultés et les éléments négatifs. De cette façon, les émotions douloureuses demeurent d'une intensité plus tolérable et les proches aidants conservent leur capacité à résoudre les problèmes et à faire face plus objectivement aux défis à venir.

Le programme d'intervention se termine par une synthèse des apprentissages et un bilan de la participation de chacun. Les proches aidants sont donc invités, pour une dernière fois dans le cadre du programme, à partager leur expérience et à émettre des commentaires constructifs au sujet de l'intervention. Au fil des semaines, les proches aidants ont pu accumuler de la documentation et faire des réflexions personnelles lors des rencontres et par des exercices à faire à domicile. Ils quittent donc le programme d'intervention avec de nouveaux outils de gestion des émotions et une perspective parfois différente de leur expérience en tant que proches aidants.

TABLEAU 2
Stratégies adaptatives de gestion des émotions

STRATÉGIE POSITIVE	IMPLICATION POUR LES PROCHES AIDANTS
Acceptation	Accepter le diagnostic de l'ainé et les répercussions qui y sont associées. Accepter ses limites personnelles et entretenir des attentes raisonnables face à soi-même. Accepter les limites personnelles d'autrui et entretenir des attentes réalistes face aux autres. Se concentrer sur le présent tel qu'il est, et non tel que vous voudriez qu'il soit.
Réévaluation positive	Identifier en quoi un événement négatif peut également être source de croissance personnelle. Prendre conscience des aspects positifs, gratifiants et enrichissants du rôle d'aidant, pas seulement des aspects négatifs.
Centration positive	Face à l'adversité, se détacher de l'aspect purement négatif d'une situation en portant attention à un aspect positif ou plaisant. Se concentrer sur des pensées positives et plaisantes plutôt que sur un événement éprouvant et stressant, lorsque les émotions sont envahissantes. Prendre un moment pour penser à ce que vous aimez, à vos réussites et à ce qui vous fait plaisir.
Mise en perspective	Entretenir des pensées qui minimisent les aspects négatifs d'une situation ; dédramatiser en demeurant réaliste. Comparer la situation actuelle à d'autres expériences que vous avez vécues pour prendre conscience de vos capacités et vous rappeler vos forces.

Depuis sa création, ce programme continue d'être étudié afin de vérifier son efficacité auprès de différentes populations et de le rendre plus facilement accessible. Jusqu'à maintenant, les résultats obtenus sont encourageants. Dans une étude effectuée auprès de femmes uniquement, plusieurs améliorations sont observées chez les proches aidantes à la suite de leur participation au programme, notamment la diminution des ruminations et de la dramatisation, et l'augmentation de l'acceptation. À la suite de leur participation, les proches aidantes percevaient moins d'aspects négatifs associés à leur rôle d'aidante et elles indiquaient vivre une détresse psychologique moindre. Dans un futur rapproché, des informations seront également disponibles au sujet de l'efficacité du programme auprès des hommes. Les résultats ne peuvent toutefois pas être présentés pour le moment.

PORTAIL INTÉGRÉ D'APPLICATIONS NUMÉRIQUES POUR ORDINATEUR (PIANO)

Dans le milieu de la recherche, les chercheurs qui souhaitent déterminer l'efficacité de leurs programmes d'intervention destinés aux proches aidants font souvent face à une difficulté de taille : ils arrivent difficilement à recruter un nombre suffisant de proches aidants. Plusieurs raisons peuvent être avancées, dont le fait que les proches aidants qui prennent soin d'un aîné atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement sont surchargés en raison du nombre croissant d'heures de soins prodigués au fil de l'évolution de la maladie. Ces nombreuses heures consacrées aux soins s'ajoutent souvent à un horaire déjà chargé en raison d'un emploi ou d'autres obligations, si bien que le temps consacré pour soi est réduit, sinon carrément inexistant. Ainsi, certains proches aidants peuvent difficilement envisager de consacrer du temps personnel pour participer pleinement à une intervention, particulièrement si cette dernière demande beaucoup de temps. Or la documentation scientifique est pourtant claire à ce propos : les interventions qui procurent des effets bénéfiques pour les aidants sont celles qui sont longues et suffisamment intenses. C'est d'ailleurs pour cette raison que le programme décrit précédemment comporte 13 séances de 90 minutes. Du coup, le manque de temps empêche les proches aidants de s'investir dans une intervention aux retombées positives pour eux. De plus, les proches aidants désireux d'obtenir de l'aide afin d'alléger leur fardeau peuvent se buter à certains problèmes, comme l'accessibilité aux services, particulièrement pour les gens qui demeurent à l'extérieur des grands centres urbains, ou l'impossibilité de laisser leur proche seul au domicile durant leur absence. Face à tout ceci, la plate-forme web PIANO (Portail intégré des applications numériques pour ordinateur) a été développée dans le but, notamment, de permettre aux proches aidants de participer à l'intervention de groupe sans devoir quitter le domicile.

Pour l'instant, trois applications numériques sont disponibles. La première application est un forum de discussion qui permet à des proches aidants de discuter entre eux de sujets variés. Ce forum est en quelque sorte un groupe d'entraide numérique. La deuxième application permet à un aidant de remplir des questionnaires

numériques en ligne sur son ordinateur. Cette fonction est particulièrement utile, par exemple, pour un chercheur qui souhaite connaître l'état de santé du proche aidant. En psychologie, il est courant d'avoir recours à des questionnaires afin de mesurer l'humeur de la personne, son degré de confiance ou de stress, son estime de soi, etc. Les avantages d'offrir un questionnaire par PIANO sont nombreux : le proche aidant et l'intervenant n'ont pas besoin de se déplacer, les réponses sont automatiquement enregistrées, ce qui évite de faire la saisie manuelle des réponses, les réponses sont stockées sur un serveur hautement sécurisé et les réponses peuvent être directement importées dans un tableur afin d'être analysées. PIANO offre aux chercheurs et aux intervenants d'autres avantages dont, entre autres, le fait qu'ils ont accès à une testothèque numérique qui contient plusieurs questionnaires connus qu'ils peuvent combiner à leur guise afin de créer ce que l'on pourrait appeler un « métaquestionnaire ». Ce « métaquestionnaire » peut être défini comme un ensemble de questionnaires rassemblés en un seul. On peut faire passer ce métaquestionnaire aux aidants par la suite.

La troisième application de PIANO est la conférence web. Jusqu'à présent, cette application a surtout été utilisée afin de permettre à des proches aidants de prendre part à l'intervention de groupe à distance, généralement en demeurant à leur domicile. Ceci constitue un avantage majeur pour les aidants, car ils n'ont plus besoin de quitter leur domicile et de laisser seul leur proche pour participer à une intervention, et moins de dépenses sont occasionnées puisqu'il n'y a pas de déplacement. En outre, comme l'intervention est disponible par conférence web, cela permet de joindre des proches aidants qui vivent dans des municipalités qui n'ont pas ce genre de service. La plate-forme PIANO permet de réunir simultanément jusqu'à ~~neuf~~ neuf personnes à la fois, incluant l'intervenant, dans le cadre de séances de conférence web, tout en maintenant une belle qualité d'image et de son. Une salle insonorisée qui favorise la tranquillité et la confidentialité a été aménagée à l'Université Laval pour l'intervenant.

Nous croyons que cet outil pourrait pallier de façon intéressante le problème d'isolement des proches aidants en simplifiant l'accès à des ressources de soutien et en leur permettant de communiquer

avec d'autres proches aidants sans avoir à quitter leur domicile et sans avoir à gérer l'organisation que cela implique (p. ex. demande de répit pour que le proche atteint d'un trouble neurocognitif ne demeure pas seul durant l'activité). La fonction de conférence web de PIANO est également intéressante pour les chercheurs et les intervenants, puisqu'elle permet d'enregistrer intégralement les rencontres et de les visionner à nouveau au besoin. De plus, il s'agit d'une option moins coûteuse que les rencontres de groupe traditionnelles, plus écologique et indépendante des barrières géographiques. En effet, les rencontres ne nécessitent pas de réserver un local pour accueillir tous les participants ni d'imprimer des documents sur papier. De plus, elles sont accessibles pour des proches aidants de différentes régions, sans que ces derniers aient à utiliser un moyen de transport.

CONCLUSION

Prendre soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif lié au vieillissement est un engagement de taille qui met la santé physique et psychologique de l'aidant à rude épreuve. Les écrits scientifiques qui portent sur l'effet du rôle de proche aidant concluent généralement que cette prise en charge a des conséquences sur la personne pour différentes raisons, certaines associées à la nature des symptômes de l'ainé et d'autres associées à des facteurs secondaires à la prise en charge, comme l'isolement de l'aidant et les problèmes financiers. Heureusement, le rôle d'aidant peut également entraîner des sentiments positifs, comme un sentiment de satisfaction personnelle.

Pour soutenir les proches aidants qui prennent soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif, plusieurs services sont disponibles. Selon leurs besoins, les proches aidants peuvent avoir accès à des ressources d'information, de formation, de soutien ou de répit. Outre ces ressources formelles, l'aide informelle qui peut être apportée par l'entourage des proches aidants est également très précieuse, que ce soit pour diminuer le sentiment d'isolement, agir à titre de dépisteur pour orienter le proche aidant dans les ressources ou offrir occasionnellement une aide tangible pour certaines tâches

quotidiennes. Également, certaines interventions sont destinées spécifiquement aux proches aidants et visent à améliorer leur qualité de vie, dont le programme d'intervention développé par le laboratoire de psychogérontologie de l'Université Laval, qui montre des résultats prometteurs pour diminuer la détresse des proches aidants. Le problème de l'accessibilité de ces programmes d'intervention pour les proches aidants demeure cependant un enjeu de taille. Des solutions novatrices voient le jour face à ce problème comme la plate-forme web PIANO qui permet un accès, à domicile, à un forum de discussion, à des questionnaires et à des conférences web.

En terminant, si vous prenez vous-même soin d'un proche, n'hésitez pas à vous informer des ressources de soutien disponibles dans votre milieu. L'aide et les soins que vous apportez à votre proche vous amènent probablement à devoir relever des défis quotidiennement. Pour être en mesure de maintenir cette aide, vous ne devez pas tomber dans le piège d'oublier vos besoins et votre propre santé. Des ressources externes existent pour vous soutenir et, ainsi, vous aider à maintenir un équilibre entre vos besoins et ceux de votre proche.

LECTURES SUGGÉRÉES

- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Groupe Beauchemin éditeur.
- Ducharme, F. (2011). *Aider un proche au quotidien – trucs et astuces pour les aidants*. Gouvernement du Québec. Extrait de: <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/f-5220_proches-aidants.pdf>.
- Gendron, M. (2008). *Le mystère Alzheimer: L'accompagnement, une voie de compassion*. Montréal: Les éditions de l'Homme.

RESSOURCES ET SITES INTERNET D'INTÉRÊT

- Baluchon Alzheimer (au Québec)
 - Téléphone sans frais: 1 855 762-2930
 - Courriel: info@baluchonalzheimer.com
 - Internet: [<http://baluchonalzheimer.com>](http://baluchonalzheimer.com)

- Biblio-aidants (par l'Association des bibliothèques publiques du Québec)
 - Internet: [<http://biblioaidants.ca>](http://biblioaidants.ca)
 - Nous vous suggérons de consulter la section « cahiers thématiques » pour accéder aux cahiers *Aînés et vieillissement*, *Maladie d'Alzheimer* et *Proches aidants*.

- L'APPUI (au Québec)
 - Téléphone sans frais: 1 855 852-7784
 - Courriel: info@lappui.org
 - Internet: [<http://www.lappui.org>](http://www.lappui.org)

- Société Alzheimer du Canada (au Canada)
 - Téléphone sans frais: 1 800 616-8816
 - Courriel: info@alzheimer.ca
 - Internet: [<http://www.alzheimer.ca>](http://www.alzheimer.ca)
 -  Mail intégré d'applications numériques pour ordinateur (PIANO)
 - Pour toute question: ~~admin@piano.ulaval.ca~~ 
 - Internet: [<https://www.piano.ulaval.ca>](https://www.piano.ulaval.ca)