



HAL
open science

Penser autrement le partenariat avec les proches aidants

Marie-Conception Leocadie

► **To cite this version:**

Marie-Conception Leocadie. Penser autrement le partenariat avec les proches aidants. Santé. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2019. Français. NNT : 2019PA131041 . tel-03155243

HAL Id: tel-03155243

<https://theses.hal.science/tel-03155243>

Submitted on 1 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE PARIS 13

École doctorale ERASME

Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé – LEPS (EA 3412)

Chaire Recherche Sciences Infirmières

N° attribué par la bibliothèque



THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS 13

Discipline : Santé publique

Spécialité : Sciences Infirmières

Présentée et soutenue publiquement le 9 décembre 2019

Par

Marie-Conception LEOCADIE

Penser autrement le partenariat avec les proches aidants

Directeur de thèse

Monique ROTHAN-TONDEUR

JURY composé de

M. Pierre LOMBRAIL	Président	Université de Paris 13 Nord Paris
M. Rémi GAGNAYRE	Membre du jury	Université de Paris 13 Nord Paris
Mme Florence CANOÚÍ – POITRINE	Rapporteur	Université de Créteil
Mme France DUPUIS	Rapporteur	Faculté des sciences infirmières Montréal
Mme Chantal EYMARD	Membre du jury	Université Aix-Marseille
M. Adrien BRON	Membre du jury	Directeur de la DGS du canton de Genève Suisse
Mme Monique ROTHAN TONDEUR	Directrice de Thèse	Université de Paris 13 Nord Paris



L'UNIVERSITÉ PARIS 13

**Ecole Doctorale ERASME
Laboratoire Éducation et Pratiques de Santé – LEPS (EA 3412)
Chaire Recherche Sciences Infirmières**

THESE DE DOCTORAT

**Penser autrement le partenariat avec les proches
aidants**

REMERCIEMENTS

A vous ma famille pour votre soutien inconditionnel. Des remerciements particuliers à toi mon mari et à vous Lya et Théo, mes enfants, pour votre amour et votre présence de chaque instant, pour vos encouragements lors des moments d'incertitude et de doute. Merci pour votre patience, votre soutien sans limite et pour la mission que vous m'octroyez et qui me pousse à me surpasser.

Je tiens à remercier avec beaucoup de sincérité ma directrice de thèse, le professeur Monique Rothan-Tondeur, pour m'avoir fait confiance, pour le partage de son expertise et du temps consacré à un encadrement soutenu, pour m'avoir poussée dans mes retranchements et m'avoir permis d'avancer ; merci d'avoir fait de moi une chercheuse et de m'avoir donné tout le savoir pour avancer dans ma carrière professionnelle.

La réussite de cette thèse, je la dois aussi à mes ami(e)s et principalement à Gora, Séverine et Sandrine. Merci d'avoir été présentes et de m'avoir apporté votre aide et votre soutien moral irréprochable.

Je remercie mon assistante, Valéria Cardoso, pour son travail, son professionnalisme, sa persévérance et son soutien.

Je remercie les membres du Laboratoire de recherche d'Education et Pratiques en Santé (LEPS), pour m'avoir accueillie au sein de leur équipe et apporté le soutien nécessaire tout au long du parcours doctoral. Je remercie chaleureusement Mr Rémi Gagnayre pour m'avoir fait confiance et encouragé à poursuivre ma formation vers le doctorat.

J'adresse ma gratitude à la direction de la Haute Ecole de Santé de Genève pour avoir cru en mes compétences et permis d'effectuer ce doctorat.

De plus, avec toute ma reconnaissance, je remercie les membres du comité de pilotage pour leurs conseils, leurs remarques et la qualité des échanges.

RESUME

Dans un contexte d'évolution démographique accompagné par l'augmentation des maladies de types démence, un des défis de santé publique est de soutenir les proches aidants pour lutter contre leur épuisement et l'hospitalisation des proches malades (2). En effet, les proches aidants luttent contre les problèmes quotidiens, l'isolement et les problèmes financiers. Ils manquent d'information et de formation et expriment un besoin de répit et de reconnaissance de leurs compétences (3). La reconnaissance est un besoin élémentaire qui passe entre autres par la collaboration avec l'entourage des proches aidants. De ce fait, la question de recherche d programme Hestia concerne les partenariats entre les proches aidants et les institutions de santé permettant de favoriser leur reconnaissance.

Le programme de recherche Hestia est un programme complet de quatre études qui dans un premier temps avait pour ambition d'identifier les facteurs influençant la prise de décision des dispositifs de répit. Puis, des éléments de résultat ont permis la conception de l'étude suivante qui avait pour objectif d'identifier les partenariats potentiels entre les institutions liées à la santé et les proches aidants de personnes confrontées à la démence. Le partenariat entre les soignants et les proches aidants étant identifié comme primordial pour favoriser la reconnaissance de ces derniers, la mise en visibilité de leurs compétences était nécessaire pour envisager une intervention fondée sur le partenariat gagnant/gagnant.

Les études du programme de recherche Hestia ont montré que les proches aidants et les institutions liées à la santé étaient, sous certaines conditions, favorables à une collaboration fondée sur le partenariat gagnant/gagnant et ceci dans le domaine de la formation, de l'organisation/gestion, de la recherche, des soins, de l'accompagnement ainsi que dans la prestation de service. De plus, onze compétences ont été mises en avant alors qu'au travers de la littérature sept compétences sont recensées.

MOTS-CLES : Proches aidants ; Partenariat ; Alzheimer ; Démence ; Compétences

ABSTRACT

Title: Think differently about partnering with family caregivers

In a context of demographic change accompanied by the increase in dementia-type diseases, one of the public health challenges is to support family caregivers to fight against their exhaustion and the hospitalization of sick relatives (2). Caregivers struggle with everyday problems, isolation and financial problems. They lack information and training and express a need for respite and recognition of their skills (3). Recognition is a basic need that requires, among other things, collaboration with the family and friends of caregivers. As a result, the research question in this research program concerns potential partnerships between caregivers and health institutions to recognize and support their skills.

The Hestia research program is a comprehensive program of four studies that initially aimed to identify the factors influencing the decision-making of respite arrangements. Then, results were used to design the following study, which aimed to identify potential win-win partnerships between health-related institutions and caregivers of people with dementia. Since the partnership between caregivers and family caregivers was identified as essential to promote the recognition of the latter, the visibility of their skills was necessary to consider an intervention based on a win-win partnership.

The studies of the Hestia research program showed that caregivers and health-related institutions were under certain conditions favourable to collaboration based on a win-win partnership in the areas of training, organization/management, research, care, support and service delivery. In addition, eleven skills were highlighted while through the literature seven skills are identified.

KEYWORDS: Caregivers; Partnership; Alzheimer's; Dementia; Skills

Discipline : Santé Publique

Laboratoire Education et Pratiques de Santé – LEPS (EA 3412). Chaire Recherche Sciences Infirmières

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
Résumé	4
Abstract	5
Liste des publications.....	8
Liste des communications	9
Liste des illustrations	10
Introduction	12
<i>Partie 1 - Contexte et problématique.....</i>	<i>13</i>
1. Age et démences.....	14
1.1. Démographie.....	14
1.2. Démence	14
2. Proches aidants.....	23
2.1. Définitions	23
2.2. Éléments régionaux.....	24
2.3. Sentiment de fardeau du proche aidant	26
2.4. Émergence des besoins	29
3. Soignants et politique.....	34
3.1. Place et rôle des soignants auprès de la dyade.....	34
3.2. Engagements des instances politiques.....	35
4. Manque de reconnaissance	37
4.1. Définition de la reconnaissance	37
4.2. Considération des compétences des proches aidants	37
4.3. Difficultés de la collaboration entre proches aidants et environnement de la dyade	39
4.4. Conséquences du manque de reconnaissance	40
<i>Partie 2 - Programme de recherche Hestia.....</i>	<i>47</i>
5. Question de recherche	48
6. Présentation du programme.....	49
6.1. Objectifs généraux	49
6.2. Objectifs spécifiques	49
6.3. Présentation du programme de recherche Hestia.....	49
6.4. Justification du programme	51
7. Cadre conceptuel	53
7.1. Sélection des théories	53
7.2. Fusion des deux théories selon la « integrative theorizing »	60
8. Présentation des études	67
8.1. Hestia 1 – Les dispositifs de répit.....	67
8.2. Hestia 2 A – Les modalités de partenariat	84

8.3.	Hestia 2 B - Les potentiels partenariats entre les institutions liées à la santé et les proches aidants vus par les institutions.....	121
8.4.	Hestia 2 B et A - Comparaison des résultats des études.....	138
8.5.	Hestia 3 – Les compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence.....	151
Partie 3 – Discussion générale.....		195
9.	Forces et limites de la méthodologie du programme.....	196
9.1.	Forces.....	196
9.2.	Limites.....	198
10.	Discussion générale des résultats.....	202
10.1.	Résultats confirmés par la littérature.....	202
10.2.	Résultats infirmes par la littérature.....	204
10.3.	Apports scientifiques du programme Hestia.....	206
11.	Perspectives.....	214
11.1.	Sur le plan théorique.....	214
11.2.	Sur le plan pratique.....	216
12.	Conclusion générale.....	219
Partie 4 - Bibliographie et annexes.....		221
13.	Bibliographie.....	222
14.	Annexes.....	237
14.1.	Annexe 1 : Hestia 1 – Tableau de synthèse.....	237
14.2.	Annexe 2 : Hestia 2 – Fichiers supplémentaires.....	274
14.3.	Annexe 3 : Hestia 3 – Les processus de construction des 11 compétences des proches aidants.....	292

Articles publiés

- Léocadie, M.C., Roy, M.H. & Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. Archives of Public Health. Open acces
<https://archpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13690-018-0316-y>
- Bannerot, F., Léocadie, M.C. & Rothan-Tondeur M. (2019). Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. Revue Santé Publique.
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-2-page-277.htm>
- Leocadie, M., Lefebvre, H., Rothan-Tondeur, M. (2019) Win/win partnerships between Geneva health-related institutions and caregivers of people with dementia: a descriptive cross-sectional. BMC Public Health. Open acces
<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-7014-8>

Article en révision

- Leocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2018). Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study. BMC Geriatrics. En cours de révision. Soumission en novembre 2018. En Révision.

Article soumis

- Bannerot, F., Léocadie, M.C., & Rothan-Tondeur, M. (2019). Caregivers and health institutions: designing a partnership. The Gerontologist. Soumis le 29 septembre 2019.

Article en préparation

- Léocadie, M.C. & Rothan-Tondeur, M. (2019). Comparaison des résultats étude Hestia 2A et 2B : les potentiels partenariats entre les proches aidants et les institutions sanitaires de Genève : Etude mixte. En préparation

Communications orales

- Léocadie, M.C, Roy, M.H., Rothan-Tondeur, M. (2017). Les facteurs favorisant et les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit : revue intégrative. 2ième congrès ADELFF-SFSP « Sciences et acteurs : articuler connaissances et pratiques, 4-6 oct. Amiens. France
- Léocadie M.C. & Rothan-Tondeur, M. (2017). Les éléments à considérer lors de la mise en place des dispositifs de répit : Plus proche des proches. Journée de la recherche du domaine de santé des Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale HESSO. Nov. Fribourg Suisse
- Leocadie, M. & Rothan-Tondeur, M. (2018). Programme Hestia, Partenariat « Gagnant/Gagnant » : nouvelle approche pour accompagner les proches aidants dans la maladie de type démence. Laboratoire Education Pratiques en Santé (LEPS), Juillet. Bobigny. France
- Leocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2018). Les compétences des proches aidants de personnes atteintes de maladie de type démence : 7^{ème} Congrès Mondial des Infirmiers et Infirmières SIDIEF. 5-6 juin. Bordeaux
- Leocadie, M.C. (2018). Ma thèse en 180 secondes : Partenariat « Gagnant-Gagnant » et les compétences des proches aidants dans le cadre des dispositifs de répit : 4ème journée francophone de la recherche en soins. 6 avril. Angers. France
- Leocadie, M., Lefebvre, H., Rothan-Tondeur, M (2019). Le partenariat gagnant/gagnant entre les proches aidants et les institutions liées à la santé : Etude mixte. Journée Francophone de Recherche en Soins (JFRS). 28 et 29 novembre 2019. Angers. France abstract envoyé en attente de réponse

Communications affichées

- Léocadie, M.C, Roy, M.H., Rothan-Tondeur, M (2018). Lever les leviers pour favoriser l'accès à la santé des proches aidants ; 7ème Congrès Mondial des Infirmiers et Infirmières SIDIEF, 5-6 juin. Bordeaux. France.
- Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2018). Les compétences des proches aidants des personnes atteintes de démence ; Congrès National des Soins Palliatifs. Nov. Bienne. Suisse. 1er prix du poster.

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Modèle de la structure des relations de reconnaissance sociale de Honneth, A. (2000) : la lutte pour la reconnaissance	56
Tableau 2 : Facteurs associés à une opinion favorable sur un partenariat avec les proches aidants.	136
Figure 1 : Strang, V. (2000). L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence. La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer, 14-20.....	31
Figure 2 : Objectifs prioritaires et onze actions à développer par le canton de Genève en quatre ans. (Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile du canton de Genève, 2017).....	45
Figure 3 : Programme de recherche Hestia.....	51
Figure 4 : The Midrange Transition theory (from Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H. & Scumarcher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle range theory. <i>Avances in Nursing Science</i> , 23; (1): 12-28.	60
Figure 5 : Venn Diagram selon Kolcaba & Kolcaba de la théorie de transition de Meleis, A.I. (2000) et la théorie de la reconnaissance selon Honneth, A. (2000).	65
Figure 6 : Représentation d'un dispositif d'accompagnement du proche aidant basé sur la fusion de la théorie de la transition de Meleis, A.I. & al. (2000) avec la théorie de la reconnaissance d'Honneth, A. (2000).	66
Figure 7 : Mixed methods appraisal tool (Pluye et al., (2011)).	80
Figure 8 : Force d'une recommandation de lignes directrices par niveau global et quantité de données probantes selon Stetler & al., (1998).	81
Figure 9 : Modèle des déterminants du recours aux dispositifs de répit. Bannerot, F., Léocadie, M-C., Rothan-Tondeur, M. (2019).....	85
Figure 10 : Domaines d'implication des proches aidants dans le partenariat avec les institutions liées à la santé. Bannerot, F., Léocadie, M-C., Rothan-Tondeur, M. (2019).	86
Figure 11 : Carte-heuristique concernant l'axe 1 de l'analyse de l'étude Hestia 2 A.....	119
Figure 12 : Concurrent Designs	142
Figure 13 : Compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence. Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2019). Article soumis.	152
Figure 14 : Processus horizontal de la transition de vie et de l'acquisition de compétences du proche aidant dans le cas d'acquisition de compétences suffisantes lors de l'accompagnement d'un proche confronté à la démence. Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2019). Article soumis.	153
Figure 15 : Processus horizontal de la transition de vie et de l'acquisition de compétences du proche aidant dans le cas d'un manque de compétences lors de l'accompagnement d'un proche confronté à la démence. Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2019). Article soumis	153
Figure 16 : Exemple du processus d'une des compétences des proches aidants. Savoir agir avec compétence lors de la transmission des informations concernant la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). <i>Repenser la compétence</i> . Paris, Eyrolles. p22.....	193

Figure 17: Représentation d'un dispositif d'accompagnement du proche aidant basé sur la fusion de la théorie de la transition de Meleis, A.I. & al. (2000) avec la théorie de la reconnaissance d'Honneth, A. (2000).	209
Figure 18 : Savoir agir avec compétence lors de la transmission des informations concernant la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	292
Figure 19 : Savoir agir en compétence lors de la création ou du maintien de la relation avec son proche aidé : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	293
Figure 20 : Savoir agir en compétence la gestion des crises et des troubles du comportement du proche aidé : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	294
Figure 21 : Savoir agir en compétence lors de la gestion et de l'organisation du quotidien : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22.....	295
Figure 22 : Savoir agir en compétence lors de la coordination et de la collaboration avec les personnes externes à la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	296
Figure 23 : Savoir agir en compétence lors du changement de rôle du proche aidant : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	297
Figure 24 : Savoir agir en compétence en situation d'apprentissage dans le contexte de l'accompagnement d'un proche confronté à la maladie : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22.....	298
Figure 25 : Savoir agir en compétence pour protéger la dynamique familiale dans le cadre de l'accompagnement d'une personne confrontée à la maladie : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22.....	299
Figure 26 : Savoir agir en compétence pour protéger la santé d'une personne confrontée à la maladie : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	300
Figure 27 : Savoir agir en compétence pour protéger sa propre santé en tant que proche aidant : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22	301
Figure 28 : Savoir agir en compétence pour défendre les droits et désirs de la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. P22	302

INTRODUCTION

Dans un contexte de pénurie du personnel de santé annoncée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (12,9 millions d'ici 2035) (4) et d'évolution démographique qui favorise l'augmentation de l'apparition des maladies chroniques dont la maladie d'Alzheimer et les autres types de démences, l'implication des proches aidants est primordiale. Néanmoins, la surcharge de l'activité quotidienne engendre chez les aidants un épuisement entraînant ainsi le développement du sentiment de fardeau (5). Face à ce sentiment, les besoins des proches aidants sont basés sur l'information, la formation, la reconnaissance, la coordination des soins et du répit. Une variété de dispositifs de soutien existe. Toutefois, le besoin de reconnaissance persiste et peut favoriser chez les proches aidants une perte de confiance, d'estime de soi et même un sentiment de mépris. La manière d'apporter de la reconnaissance est diverse. Elle peut passer notamment par la collaboration avec son environnement. Toutefois, d'après la littérature, le partenariat avec les soignants n'est pas toujours optimal (6, 7). En effet, le concept du « patient partenaire » (8) est en pleine expansion quant à la délimitation de leurs savoirs, rôles, missions et activités. Néanmoins, ce concept n'est pas spécifique aux « proches aidants partenaires » (7). C'est pourquoi, il est important que les scientifiques apportent une réflexion sur le sujet et effectuent des recherches afin de répondre aux attentes des proches aidants. Pour ce faire, le programme de recherche Hestia s'appuie sur la théorie de la reconnaissance de Honneth, A. (2000) et sur la théorie de la transition de Méleis, A.I. (2000) (9, 10). Le but du programme de recherche Hestia est de participer à faire évoluer le concept de « proches aidants partenaires » en apportant des réponses quant à la possibilité de créer des partenariats gagnant/gagnant et faire reconnaître leurs compétences tout en les soutenant.

PARTIE 1 - CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

1. AGE ET DEMENCES

1.1. DEMOGRAPHIE

Au niveau international, le vieillissement de la population est une préoccupation majeure de santé publique. Il a été caractérisé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant bien plus rapide que dans le passé (11). L'OMS définit la personne âgée comme une personne ayant plus de 60 ans. Selon son nouveau rapport publié à l'occasion de la journée mondiale des personnes âgées, leur nombre devrait doubler d'ici 2050, passant de 12 % à 22 % (11). En Europe, la proportion de personnes âgées atteignait 19 % de la population en 2017. Environ 1,6 millions de personnes de 65 ans ou plus résident en Suisse (12). Tous les pays sont confrontés à cette mutation démographique et doivent se préparer à adapter leur système de santé et social. En effet, les personnes qui vivent leur vieillissement en bonne santé et dans un environnement favorable auront la possibilité d'être en activité et de participer à la prospérité de la société. Cependant, si elles sont victimes de maladies chroniques ou de baisse d'autonomie, les conséquences seront, pour elles et pour la société, plutôt négatives (11).

1.2. DEMENCE

1.2.1. Définition générale

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la démence comme « un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée) plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive » (13).

L'American Psychiatric Association (APA) a formulé, au sein du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), les critères minimaux permettant de définir et de diagnostiquer les troubles neurocognitifs (TNC). Dans l'ancienne version du DSM (le DSM-4), les TNC correspondent à « Démence, delirium, troubles amnésiques et autres troubles cognitifs ». Il faut savoir que pour des raisons d'habitude et de continuité, le terme « démence » (14) continue à être utilisé dans le DSM-5. Cependant, pour les patients plus jeunes, le terme « trouble neurocognitif » commence à être largement utilisé.

Notons que les atteintes neurocognitives peuvent être soit primaires soit secondaires. Elles peuvent provenir d'une atteinte primaire expliquée par une dégénérescence progressive neuronale non

expliquée par un vieillissement normal, ou alors secondaire consécutivement à une maladie (ex : à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC)).

1.2.2. Epidémiologie

Parallèlement, dans le contexte d'évolution démographique, on constate que le taux des maladies dégénératives cognitives augmente au sein de cette population (15). La démence fait partie des maladies les plus présentes chez les personnes âgées. L'OMS déclare près de 10 millions de nouveaux cas par an, à savoir un cas toutes les 3 secondes (16). Près de 50 millions de personnes dans le monde sont atteintes de démence, nombre qui devrait doubler d'ici 2030 pour arriver à 82 millions et tripler d'ici 2050 pour atteindre 152 millions (16).

Actuellement, en Suisse, selon les estimations, 9 % des personnes de plus de 65 ans et plus de 41 % des nonagénaires sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence (Alzheimer, 2019). Dans le futur, la Suisse s'attend à environ 300 000 personnes confrontées à la démence en 2040. Aujourd'hui, près de 151 000 personnes sont confrontées à la démence (17). Cette situation nécessite un nombre accru de professionnels de la santé pour accompagner les personnes dans cette expérience de santé/maladie. Le coût de cette maladie représentait près de 818 milliards de dollars en 2015 et augmentera jusqu'à 2 trillions de dollars pour la société en 2030. Le coût de la démence en Suisse représente environ 9,7 milliards de francs. Actuellement les familles et amis des personnes confrontées à la démence assurent majoritairement les soins quotidiens (16). La part des coûts engendrés par les démences et représentés par les soins et l'accompagnement fournis par les proches aidants est considérable. Sur les coûts totaux, ces frais indirects sont estimés à 4,2 milliards de francs par an (17).

En 2017, un plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017 – 2025 a été publié. La vision générale de ce rapport tend vers la prévention des risques liés à la démence. L'objectif est d'améliorer la vie des personnes confrontées à la démence, des proches aidants ainsi que de leurs familles. Le but est ainsi de diminuer l'impact de la démence sur leur quotidien ainsi que sur la communauté et les pays (16). Sept domaines d'action sont préconisés : faire de la démence une priorité de santé publique, favoriser l'information et la sensibilisation à la démence, diminuer les risques de démence, diagnostiquer et prendre en soin la démence, soutenir les proches aidants, favoriser le système d'information autour de la démence, favoriser la recherche et l'innovation (16). En sachant que l'OMS préconise que 75 % des pays proposent des dispositifs de soutien et de formation aux aidants et aux familles d'ici 2025 (16), le sujet de cette thèse est donc ciblé sur le soutien des proches aidants.

Cependant, le soutien proposé doit tenir compte des différents types de démences existantes. En effet, elles ont toutes certaines particularités qui orientent leur prise en charge.

1.2.3. Types de démences

Parmi les différentes pathologies où les troubles neurocognitifs sont présents, le DSM-5 dénombre 15 possibilités (14, 18).

Cependant, étant donné leur incidence, les quatre principales démences sont la maladie d'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, la démence frontotemporale et la démence vasculaire. Selon l'OMS, celle qui est la plus présente est la maladie d'Alzheimer. Elle serait à l'origine de 60 à 70 % des cas.

1.2.3.1. Maladie d'Alzheimer

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer repose sur plusieurs critères cliniques (14, 18, 19).

Concernant les déficits cognitifs, la maladie d'Alzheimer a une évolution insidieuse et graduelle. Les premiers symptômes sont des problèmes liés à la mémoire avec la diminution des apprentissages qui s'accompagnent parfois de problèmes liés aux fonctions exécutives (18, 20). La mémoire à court terme est la première touchée. Suivra ensuite, avec l'évolution de la maladie, la détérioration de la mémoire à long terme. Peu à peu, la personne aura des difficultés à effectuer les activités domestiques, quotidiennes et professionnelles (20-22). Bien que la capacité d'apprentissage de la personne confrontée à la maladie d'Alzheimer soit diminuée, elle est néanmoins encore capable d'encoder les informations et de les stocker dans sa mémoire à long terme. Certains auteurs ont cependant évoqué le fait que l'apprentissage est réalisable mais vraiment difficile car le problème d'encodage est, dans la majorité des cas, le problème initial (19, 22, 23).

Le rappel des informations anciennes et nouvelles est compliqué d'où le fait que la personne ne se rappelle pas l'endroit où elle a rangé les clés ou le nom de son enfant qui vient de la visiter. La personne aura plus de difficultés à récupérer les informations récentes que les anciennes. Il existe une notion temporelle concernant la mémoire à long terme (19, 22, 24, 25). Comme expliqué par Voyer P. (2013), la personne confrontée à la maladie se souviendra de son passé de 10 à 70 ans et, au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie, le souvenir sera restreint, passant de 10 à 60 ans, puis de 10 à 50 ans jusqu'à ce que la personne ne se souvienne plus que de la période de ses 10 ans ; c'est pourquoi les personnes atteintes d'Alzheimer réclament parfois leur maman. La mémoire prospective est aussi atteinte (19, 22) ce qui fait que la personne ne se souvient plus qu'elle a un rendez-vous avec son médecin ou ses amis, etc. La vision du futur est impossible. Dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire épisodique est la plus touchée (22, 26). Il existe une désorientation temporo-spatiale qui ne permet pas à la personne de se repérer dans le temps et l'espace.

Cependant, bien que la mémoire reste le principal élément touché par la maladie, certains types de mémoire restent longtemps présents : la mémoire sémantique persiste longtemps bien qu'elle soit diminuée. La personne peut se rappeler du nom du village où elle habitait ou encore du nom d'un ancien membre de sa famille (22, 26, 27). Cependant, au fur et à mesure des déficits, la personne va avoir des problèmes de langage car elle oublie peu à peu la signification des mots ou encore le nom des objets. Elle va présenter de la paraphasie (utilisation d'un mot pour un autre qui a le même sens phonétique ou sémantique) et de l'anomie (difficulté à nommer les objets). Puis, au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie, son vocabulaire va s'appauvrir, elle va être victime d'écholalie (répétition des propos des autres) et de palilalie (répétition de ses propres propos) jusqu'à devenir aphasique (19, 22). Il lui sera donc de plus en plus difficile de participer à une conversation complexe ou abstraite. Elle pourra interagir avec son entourage uniquement s'il s'adresse à elle avec de courtes et simples phrases. En effet, la personne confrontée à la maladie d'Alzheimer ne peut plus comprendre les phrases qui dépassent une certaine longueur. Néanmoins, au stade modéré de la maladie, elle est encore capable de s'exprimer et de construire des phrases correctes (19, 22).

Concernant les capacités fonctionnelles de la personne confrontée à la maladie, la mémoire procédurale lui permettra pendant longtemps, malgré l'évolution de la pathologie, de continuer à pouvoir, par exemple, utiliser les couverts lors du repas (19, 22). Cependant, plus la maladie progresse et plus le risque que les problèmes d'apraxie et d'agnosie apparaissent augmente (22, 24). La personne ne va plus être capable d'ouvrir une porte, de serrer la main pour saluer son entourage. Elle va perdre le sens de l'utilité des objets (la télévision, un crayon, etc.) et elle ne va plus reconnaître les différents pictogrammes utilisés pour l'aider à s'orienter.

La personne confrontée à la démence perdra aussi ses capacités cognitives d'exécution. Elle sera plus capable d'exécuter des tâches successives. Elle ne pourra plus suivre une planification avec des tâches programmées et organisées dans le temps. Elle pourra seulement exécuter une seule tâche à la fois. Il lui sera très difficile de résoudre des problèmes. Pour appeler à l'aide, elle ira à la porte et poussera des cris ; elle n'utilisera pas la sonnette que l'infirmière lui aura soigneusement laissée (22).

La capacité de jugement et de gestion des émotions va être atteinte, d'où une mise en danger permanente de la personne confrontée à la démence qui est dans l'incapacité de juger les situations potentiellement dangereuses ou encore des réactions inappropriées ou inconvenantes (ex : critiquer le physique d'une personne de l'entourage sans se soucier d'être discret, soupçonner injustement une personne de vol ou encore ne pas se réjouir d'un évènement heureux) (22).

Les symptômes comportementaux et psychologiques (SCP) de la maladie d'Alzheimer sont des symptômes qui se manifestent chez 80 % des personnes confrontées à la maladie. Ils ont des manifestations variées ; l'agitation, l'anxiété ainsi que l'apathie, la détresse psychologique et la

dépression sont souvent présentes (22, 24, 28). Ainsi, la personne peut errer, répéter les mêmes gestes ou questions, chercher des objets à longueur de journée. La personne confrontée à la démence réagit de façon excessive. Cette réaction est une réponse à l'anxiété qu'elle éprouve. N'ayant plus la capacité d'utiliser pleinement sa mémoire et ses réflexions résiduelles, ou encore de se projeter dans le futur, elle peut réagir fortement et de façon inappropriée face à ce désarroi (22). L'apathie est quant à elle présente chez près de 70 % des personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer (22, 24). Elle accompagne souvent la dépression.

Il existe une labilité émotionnelle chez environ un tiers des aînés (29). Plusieurs idées délirantes persistent, Voyer, P. indique que l'une des plus fréquente est celle d'être convaincu d'avoir été violé (22, 30), puis celle d'avoir été abandonné ou d'être victime d'un complot (31). La paranoïa est souvent précurseur d'un comportement agressif (22, 32). Les personnes confrontées à la démence de type Alzheimer ont aussi des troubles liés à la perception. Elles sont victimes d'illusions et plus rarement d'hallucinations. Voyer P. explique que les illusions par l'agnosie visuelle sont dues à la démence et à des troubles visuels liés au vieillissement naturel de l'œil (22). Pour finir, la maladie d'Alzheimer a des répercussions sur la personnalité, l'irritabilité étant un des symptômes qui se manifestent rapidement (22, 24).

Une des particularités de la maladie d'Alzheimer est que la conscience n'est pas touchée et que la personne peut garder pendant longtemps des comportements sociaux normaux. C'est lors de l'interaction avec elle que ses difficultés cognitives sont visibles. Dans certains cas, la personne dissimule ses déficits et dans d'autres elle présente de l'anosognosie (ne se rend pas compte de sa maladie) (22, 24). Le cycle circadien est aussi perturbé chez les personnes qui présentent la maladie à un stade modéré et sévère (29). Elles dorment beaucoup durant la journée et moins la nuit.

Sur le plan moteur des myoclonies (contractions musculaires involontaires) peuvent être présentes chez une minorité de personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer. Les paratonies (difficultés de disparition de contractions musculaires volontaires) sont davantage présentes. Ces symptômes provoquent des problèmes lors des activités quotidiennes, notamment lors de l'habillage et du déshabillage. Les soignants ont l'impression, à tort, que les personnes luttent contre leurs soins alors qu'avec moins de rapidité et une adaptation au rythme du patient, les effets de la paratonie disparaissent.

1.2.3.2. Démence à corps de Lewy

La démence à corps de Lewy (DCL) a une évolution différente de la DTA. Son évolution est plus rapide et est associée à un déficit cholinergique plus important (22, 33).

Les déficits cognitifs de la DCL sont représentés par des fluctuations cognitives importantes. La personne confrontée à la DCL va vivre des moments francs de lucidité et de désorganisation des

fonctions cognitives (22, 34, 35). Cette fluctuation cognitive peut être impressionnante, passant en une minute, heure ou semaine, d'une personne parfaitement lucide à une personne incapable de tenir une conversation (22, 24). L'état de conscience ainsi que la capacité d'attention sont, dans le cas des DCL, les plus touchés (22, 36). Dès le début de la maladie, 58 % des personnes confrontées au DCL présentent des perturbations cognitives et, lors de l'évolution de la pathologie, 75 % des personnes sont concernées (22, 37). Les troubles de la mémoire font aussi partie des symptômes de la DCL. Cependant, ils sont moins importants que dans la maladie d'Alzheimer. On retrouve dans ce cas la mémoire épisodique et à court terme. En revanche, la mémoire sémantique est autant touchée que dans la maladie d'Alzheimer (22, 26, 38). Les habiletés exécutives, visuospatiales et visuoconstructives sont rapidement perturbées (22, 24) ce qui entraîne des désorientations dans les différents espaces. Dès le début, les SCP de la DCL sont caractérisés par des hallucinations visuelles et auditives (29, 39). Elles peuvent être offensantes, injurieuses, dramatiques, multicolores (22, 24, 40). Il s'agit souvent de personnes, d'enfants ou d'animaux qui peuvent s'adresser verbalement à la personne confrontée à la DCL. Ces hallucinations entraînent des comportements d'amusement ou de peur (22, 41). La personne peut aussi être confrontée, très tôt dans la maladie, à des troubles perceptuels (illusions). Ces symptômes perturbent les personnes atteintes de DCL et entraînent chez elles des idées délirantes (vol, imposture, jalousie...) (22, 29). Cela favorise des changements de personnalité jusqu'à devenir irritable et méfiant (22). De plus, les personnes confrontées à la DCL présentent des troubles moteurs qui empêchent l'atonie musculaire. Cela va perturber le sommeil, elles vont faire des mouvements comme taper, bouger les pieds ou encore nager (22, 24, 33). Un état de fatigue peut exister ainsi que des symptômes dépressifs. Ils sont présents chez 16 à 50 % des personnes confrontées à la DCL (22, 29, 42).

Concernant les spécificités de la DCL, 75 % des personnes confrontées à la maladie manifestent des symptômes caractéristiques des difficultés motrices liées à la maladie de Parkinson, ce qui entraîne chez 30 % d'entre eux des chutes à répétition (22, 24). La démarche est donc semblable à celle des personnes qui présentent un Parkinson. Elle est accompagnée d'une rigidité. La personne marchant à petits pas en traînant les pieds, penchée en avant, la posture est instable. La personne va aussi présenter une bradykinésie et une hypophonie (43). Une des autres caractéristiques de la DCL est l'hypersensibilité aux neuroleptiques qui multiplie par 2 ou 3 le risque de mortalité (22, 24). Des chercheurs ont mis en évidence lors de leurs recherches six signes cliniques permettant de faire la différence avec la maladie d'Alzheimer : les hallucinations visuelles et auditives, les fluctuations cognitives, les idées délirantes, les chutes et le syndrome Parkinsonien (44).

1.2.3.3. Démence frontotemporale

La démence frontotemporale (DFT) représente un groupe de pathologies neurodégénératives situées dans les lobes frontaux temporaux. Il existe trois déclinaisons de cette démence : la variante frontale (la plus fréquente avec 50 % des cas), la périssylvienne gauche et la variante temporale (démence sémantique) (22, 45).

Les premiers signes de déficits cognitifs de la DFT sont comportementaux. Ils ont une conséquence précoce sur les conduites sociales. Les fonctions exécutives sont directement atteintes, entraînant chez la personne confrontée à la DFT une persévération cognitive, un manque d'adaptation et de jugement (19, 22). Dans la variante de la démence sémantique, la personne va présenter des signes d'écholalie, de palilalie, son discours va être imprécis, et elle va substituer un mot par un autre (paraphasie sémantique). Pour finir, elle va perdre sa spontanéité et devenir mutique (22, 24). Contrairement à la maladie d'Alzheimer, les problèmes de mémoire sont moins présents dans la DFT. Ils sont plus visibles dans les formes modérées de la DFT (19, 22). Cependant, lorsque le lobe frontal est concerné, la personne confrontée à une DFT peut avoir des problèmes d'encodage. Les mémoires les plus atteintes sont celles du travail et de la sémantique, ce qui entraîne par exemple des problèmes de calculs (22, 24). En revanche, contrairement à la maladie d'Alzheimer, l'apprentissage est pendant longtemps possible jusqu'au niveau sévère de la maladie et les capacités motrices sont présentes (22, 44). Au début de la maladie, les éléments visuospatiaux et l'orientation sont préservés (22, 46).

Les SCP de la DTF sont caractérisés principalement par le changement de comportement. Cela est dû à une modification de la personnalité (19, 22, 24). Les SCP de la DTF sont représentés par de l'apathie, de l'indifférence, de la désinhibition et des comportements alimentaires perturbés (22, 45). La personne confrontée à la DTF est décrite comme une personne distante, peu intéressée, qui ne paraît éprouver aucun plaisir (anhédonie). Elle peut aussi présenter une labilité émotionnelle, être agressive et impulsive ou ne plus ressentir de peur, de colère ou d'embarras lors de ses débordements comportementaux sociaux dus à la désinhibition (22, 29, 47). La désinhibition va se caractériser par une négligence hygiénique physique (22, 24), de l'hypersexualité, des comportements socialement inacceptables (manger dans l'assiette des autres, insulter les personnes, être grossier, manger bruyamment, voler de la nourriture, etc.) (22, 24, 47, 48). La personne avec une DFT peut devenir incontinente. Elle peut aussi, du fait de la baisse de la perception de la douleur, beaucoup moins la ressentir, ce qui peut souvent représenter un danger pour sa sécurité (22, 47).

Dans 77,8 % des cas, la personne confrontée à la DFT présente des comportements stéréotypés représentés par des rituels et favorisant des superstitions (22, 46, 48). Ensuite, l'apathie est présente chez 95 % des personnes qui sont confrontées à une DFT. Cela se manifeste par de l'assoupissement (22, 49). Pour finir, les hallucinations (6,3 % des DFT), les idées délirantes et les illusions (12,7 % des DFT) ne sont pas caractérisées comme étant fréquentes (22, 50).

L'anosognosie et l'anosodiaphorie (indifférence face à la maladie) sont des particularités retrouvées dans la DFT (22, 24) ce qui peut expliquer les sautes d'humeur et l'énervement lorsque l'on ramène la personne à la réalité. Elle reste cependant totalement détachée face aux réactions des proches ou soignants (22, 51).

Voyer, P (2013) indique que Miller et ses collaborateurs (1997) mettent en avant que la perte de la conscience sociale et personnelle, les modifications des habitudes alimentaires (hyperoralité) et les comportements stéréotypés (rituels) sont jugés sensibles (de 63 % à 73 %) et très spécifiques (de 97 à 100 %) de la DFT. Ces signes associés à la conservation de l'orientation spatiale et à la réduction du langage permettent de la différencier à 100 % de la maladie d'Alzheimer. Les comportements stéréotypés alimentaires et la perte de la conscience environnementale permettent de bien différencier la DFT de la DTA (22, 52).

1.2.3.4. Démence vasculaire

La démence vasculaire (DV) est liée aux séquelles d'un accident vasculaire ischémique ou hémorragique. L'altération cognitive varie en fonction des régions cérébrales touchées. Les symptômes et signes cliniques sont donc influencés par ce facteur. La DV est, contrairement aux autres démences, non dégénérative. Elle est soudaine et évolue en fonction de la récupération cérébrale. Browler et Hachinski (2003) indiquent que les zones frontales (corticales) et sous-corticales sont souvent touchées. Cela explique des manifestations cliniques différentes en fonction des zones concernées.

Les fonctions exécutives sont souvent impactées lors de la DV (22, 53). La personne confrontée à la DV va éprouver des difficultés à exécuter des tâches qui doivent être planifiées et organisées. Elle ne va pas être persévérante et va rapidement abandonner. Elle n'a plus la capacité de comprendre les situations et messages abstraits et complexes. Son jugement personnel est altéré et sa capacité de résolution diminuée. Le langage est problématique ; une personne confrontée à une démence vasculaire peut avoir des difficultés à faire de longues phrases complexes. Les mots choisis sont parfois inappropriés. Le calcul est aussi très compliqué. La syntaxe et le vocabulaire sont pauvres (22, 24).

Les problèmes de mémoire sont présents (22, 54) et l'apprentissage est complexe (55). Initialement la capacité de reconnaissance est conservée. Cependant elle varie en fonction des personnes et des lobes cérébraux touchés (22, 27). L'agnosie ainsi que l'apraxie font aussi partie des symptômes de la DV ce qui empêche parfois la personne de reconnaître son entourage et de reproduire de simples gestes. De plus, ses habiletés visuospatiales sont touchées, d'où certains problèmes d'orientation (22).

Concernant les SCP de la DV, dans 72 % des cas les personnes confrontées à la DV souffrent de symptômes liés à l'anxiété tels que la perte du sommeil, le retrait, l'apathie ou encore l'irritabilité (29). Les troubles de la personnalité sont présents ; la personne a des difficultés à contrôler ses émotions et

devient rapidement irritable. Une fois sur deux on constate des cas de dépression ; ils provoquent un désintérêt pour les activités et relations sociales. Les affects peuvent être inappropriés. Des illusions peuvent provoquer de l'agressivité. Ces troubles de l'humeur seraient davantage présents lors des atteintes frontales. Certains auteurs estiment que la désinhibition et les hallucinations sont moins présentes dans la DV que dans d'autres types de démences (22, 53).

Les particularités de la DV sont caractérisées par des troubles neurologiques focaux, des troubles de l'équilibre ainsi que des problèmes d'ordre urinaire (22, 24). Les troubles neurologiques focaux caractéristiques de la DV sont les paresthésies, les faiblesses, les troubles du langage ainsi que les pertes de sensibilité. La personne confrontée à la DV va présenter des signes cliniques tels que le signe de Babinski et des réflexes ostéotendineux non symétriques. Une hémiparésie va apparaître unilatéralement sur le visage, la langue ou encore sur le corps de la personne. Cela peut s'accompagner d'une hémiparésie (22, 56). Elle peut aussi présenter des troubles de la déglutition et une perturbation de la marche pouvant aller jusqu'à des risques de chute. Pour finir, les troubles du sommeil sont spécifiques et demandent une plus longue période de sommeil pour compenser les multiples courtes périodes de sommeil léger (22, 57).

Au décours de la description des particularités des différentes démences, la complexité de la prise en charge des personnes qui y sont confrontées est palpable. Rappelons que les proches aidants sont, à domicile, ceux qui sont en première ligne, confrontés aux difficultés liées à ces maladies.

2. PROCHES AIDANTS

2.1. DEFINITIONS

La Haute Autorité de Santé s'appuie sur la définition proposée par la chartre européenne de l'aidant familial. Elle indique que « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. (58).

L'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles considère comme aidant familial « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent code qui n'est pas salarié pour cette aide » (59).

Dans le canton de Genève, le proche-aidant est aussi défini par la Direction Générale de la Santé comme « une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinées à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat » (60).

Comme constaté dans les définitions ci-dessus et à travers la littérature, un certain nombre de termes est utilisé pour identifier les personnes qui s'occupent de leurs proches malades. Nous pouvons identifier les termes « aidants naturels », « aidants informels », « proches aidants », « aidants familiaux » ou encore « soignants non professionnels » (61). Concernant ce travail de recherche, les termes retenus sont ceux de « proches aidants » et « aidants familiaux ». En effet, ces termes excluent les qualificatifs informels et naturels qui caractérisent l'invisibilité et le caractère inné ou obligatoire de l'aide (61).

2.2. ELEMENTS REGIONAUX

2.2.1. Au niveau international

Le rôle de proche aidant est, dans un cas sur deux, assuré par des conjoints. Deux proches aidants sur trois sont des femmes. Cette majorité est représentée soit par une conjointe soit par les filles des malades (62). Au niveau européen, 64 % des proches aidants sont des femmes, 70,5 % d'entre elles sont des filles ou des belles-filles, 30 % sont les conjointes retraitées au foyer qui prennent soin des malades à domicile. La moyenne d'âge est de 56,1 ans. Parmi les personnes aidantes, 53 % déclarent avoir peu de temps pour elles-mêmes, la moitié déclare avoir des problèmes avec sa propre famille ou sa belle-famille et l'autre moitié rencontre des problèmes sur leur lieu de travail (63).

2.2.2. En France

2.2.2.1. Typologie des proches aidants

En France, en 2018, 11 millions de proches aidants accompagnent un proche dépendant. Les raisons sont liées soit à l'âge du proche soit à un handicap ou un pathologie (64). Une enquête effectuée par la fondation APRIL en 2018 auprès de 2007 personnes met en avant que 64 % des aidants ignorent qu'ils sont des aidants, 40 % de la population française ont entendu parler du sujet alors que seulement 15 % connaissaient le sujet en 2015 (64). En 2018, 58 % des proches aidants sont des femmes, 76 % sont âgés de moins de 65 ans et 43 % de moins de 50 ans. 86 % aident un membre de leur famille et 34 % aident plusieurs personnes à la fois (64). 67 % des personnes aidées vivent à domicile et 14 % chez leur proche aidant, 21 % en institution (64). Le rôle de proche aidant est, dans un cas sur deux, assuré par des conjoints (Thomas, 2002). Les principaux problèmes de santé recensés relèvent de problèmes liés pour 38 % à de l'anxiété et du stress, pour 32 % au sommeil, pour 30 % aux douleurs physiques, pour 31 % au fait que les proches aidants délaissent leur santé et pour 25 % au fait qu'ils reportent leurs propres soins (64).

2.2.2.2. Économie de santé

Selon les résultats de l'étude Share réalisée par l'équipe du Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université de Paris-Dauphine, l'activité réalisée par les proches aidants permet à la société de réaliser une économie de 11 milliards d'euros par an (65). En 1995, Paraponaris indiquait déjà que « ... la disponibilité d'une épouse comme aidant principal génèrait une économie annuelle moyenne de plus de 21 600 euros par personne dépendante aidée dans les dépenses de soins de longue durée de quinze pays de l'OCDE » (66).

2.2.3. En Suisse

Aujourd'hui en Suisse, sur les 151 000 personnes confrontées à la démence, l'association Suisse Alzheimer estime que les deux tiers de leurs 444 000 proches prodiguent un accompagnement et des soins régulièrement (17).

2.2.3.1. Typologie des proches aidants

La typologie des proches aidants est quasi similaire à celle identifiée dans les autres pays européens ; nous retrouvons entre 74 % et 82 % de femmes soignantes. Il s'agit essentiellement des conjoints et des enfants qui vivent à 71 % dans le même domicile que la personne malade. Les proches aidants suisses ont, en revanche, un âge moyen un peu plus élevé qu'en Europe (65,6 ans). Les conjoints qui représentent 51 % de la population des proches aidants ont en moyenne 77 ans tandis que les enfants qui représentent 49 % des soignants sont âgés en moyenne de 57 ans. Environ la moitié soigne des conjoints et l'autre moitié des parents. Les personnes sont principalement aidées par des membres de leur famille proche, il est rare que leurs frères et leurs sœurs ainsi que leurs beaux-enfants interviennent. Toutefois, si une aide est fournie, ce sont les belles-filles qui soignent leurs beaux-parents malades (67).

Dans le contexte actuel, il est important de distinguer la situation des enfants-aidants et des conjoints-aidants. En effet, les premiers sont plus jeunes et en plus de la prise en soins de leur proche malade, ils ont des obligations familiales, sociales et professionnelles. En revanche, les conjoints-aidants doivent parfois aussi assumer une activité professionnelle mais sont plus âgés et sont eux-aussi parfois malades (68).

A Genève, lors d'une étude initiée par l'Institution de maintien à domicile (Imad), 37 % des PA interrogés ont déclaré avoir une activité professionnelle (3).

Dans le cas d'une démence, il faut rappeler que la gestion de la maladie ne se faisant pas par le malade lui-même, elle est de facto assurée par ses proches (68).

2.2.3.2. Economie de santé

En Suisse comme partout en Europe les proches aidants participent à combler le déficit en personnel soignant. Selon les chiffres de l'association Alzheimer Suisse, les proches aidants fournissent un engagement qui coûterait indirectement 4,2 milliards par an (69). En 2013 déjà, 170 000 proches ont investi au total quelques 64 millions d'heures dans l'assistance dispensée à leur conjoint, à un parent, ami, voisin ou connaissance nécessitant des soins » (70). Cette aide est d'autant plus cruciale qu'elle participe au maintien des personnes âgées à domicile.

Néanmoins, cette aide participe à l'épuisement des proches aidants qui ne compte pas leurs heures d'accompagnement. Cet épuisement a pour conséquence le développement du sentiment de fardeau décrit par Zarit & al. en 1980 (5).

2.3. SENTIMENT DE FARDEAU DU PROCHE AIDANT

2.3.1. Définition

La transition de vie vécue par les proches aidants de personnes souffrant de la maladie d'une démence est parfois difficile. Les proches aidants sont très sollicités quotidiennement. Cela entraîne des conséquences physiques et psychologiques, sociales et financières (5, 63, 71-73). Ces répercussions favorisent l'apparition d'un « sentiment de fardeau » (5, 74). Ce phénomène est décrit la première fois par le Pr Zarit H. et al. en 1980 ; une étude quantitative a permis de mettre en évidence des corrélations entre les multiples tâches effectuées par le proche aidant et l'apparition au fil du temps du sentiment appelé « le fardeau » (5). Le sentiment de fardeau est défini comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (75). On distingue le sentiment de fardeau objectif et subjectif. Le sentiment de fardeau objectif représente les éléments négatifs objectivables tels que les problèmes financiers, la perturbation de la dynamique familiale et sociale... Le fardeau subjectif relève de la perception du vécu ressenti par le proche aidant lui-même évoquant une gêne ou une surcharge (76-78).

2.3.2. Indicateurs de vulnérabilité

Plusieurs éléments sont liés à la vulnérabilité des proches aidants et peuvent avoir une influence sur le sentiment de fardeau. Il est démontré que la charge éprouvée n'est pas directement liée au niveau d'évolution de la maladie. Contrairement aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, les déficits cognitifs liés à la pathologie sont très peu liés au sentiment de fardeau (79, 80). Il est particulièrement présent dans les cas où les soins sont fréquents ou lorsqu'ils durent dans le temps (81). Il n'est pas seulement associé aux soins apportés à la personne ; il est aussi dû à une évolution imprévisible de la maladie nécessitant une lutte permanente pour gérer les changements de comportement qu'elle induit (82). La prise en soins d'une personne présentant des troubles cognitifs dégénératifs est complexe. Quotidiennement, les proches aidants sont confrontés aux difficultés liées à la maladie telles que la perte des capacités physiques, psychologiques et notamment à une variation d'humeur pouvant aller jusqu'à des troubles du comportement difficilement gérables.

L'isolement social, les conflits familiaux et conjugaux qu'entraînent la prise en soins par les proches aidants (61), sont aussi des facteurs qui favorisent le « sentiment de fardeau » (82). De plus, les

parcours de soins devenant de plus en plus complexes, les proches aidants doivent coordonner l'intervention de multiples professionnels de santé, ce qui complexifie la prise en charge.

Au fil de l'évolution de la maladie, la prise en soins de la personne aidée nécessite une présence de plus en plus importante qui occupe une grande partie du temps quotidien et entraîne parfois, pour ceux qui ont une activité salariale, l'arrêt ou la diminution du temps de travail du proche aidant. Cela engendre notamment des problèmes financiers et accentue l'isolement social de la dyade. Une étude réalisée en 2015 par Pin S. et al. à Genève au sein de l'Institut de maintien à domicile du canton de Genève (Imad), met en évidence que 15 % des personnes interrogées (N= 290) déclarent que les tâches d'assistance qu'elles assument auprès de leurs proches malades ne permettent pas de pouvoir exercer une activité professionnelle comme elles le désirent. S'il existait de bonnes solutions de prise en soins, elles organiseraient différemment cette activité (3).

Almberg & al. (1998) mettent en exergue que le sentiment de fardeau est ressenti de façons différentes chez les femmes et les hommes. Ces derniers ont un besoin de soutien plus prononcé car ils vivent l'expérience de l'accompagnement de façon négative. Les femmes quant à elle évoquent une détérioration de leurs relations avec leur entourage familial et des problèmes liés à leur santé (83).

Les facteurs qui jouent un rôle majeur sur le sentiment de fardeau relèvent des ressources personnelles en termes d'éducation, de revenu, de capacité adaptative, de la personnalité des proches aidants ainsi que de leur estime de soi (80). En plus des aides extérieures et du support social, ce sont les ressources cognitives du proche aidant qui permettront la modification de sa perception de la situation et l'adaptation aux changements qui lui seront utiles (84). En effet, selon l'équipe de recherche de Cohen et al. (2012), les proches aidants qui ont un sentiment d'auto-efficacité ont un sentiment de fardeau à la baisse, ce qui a un impact direct sur leur qualité de vie (83).

2.3.3. Outils d'évaluation

Le rôle de proche aidant a un impact sur la dynamique familiale et le patient lui-même. Les professionnels ont besoin d'outils de mesure pour en évaluer l'impact sur la situation des proches. Au début des années quatre-vingt le sentiment de fardeau a été caractérisé, donnant lieu à des échelles unidimensionnelles (5, 85-87).

Puis, le concept de fardeau a été identifié comme étant soit objectif soit subjectif (76-78, 88).

Dès la fin des années quatre-vingt, les notions en lien avec la charge des proches aidants étant liées à des sentiments négatifs, plusieurs chercheurs ont donc proposé de se pencher sur les sentiments positifs que pouvait apporter le rôle de proche aidant (89-94).

Des sentiments positifs tels que le sentiment de gratification ou encore un sentiment de reconnaissance ont été identifiés (93, 95). Cela a donné lieu à des recherches pour comprendre le vécu des proches aidants et permettant d'évaluer la satisfaction de vie (96), les bénéfices (91) ou encore la satisfaction et le sentiment de maîtrise (92). Plusieurs outils de mesure ont découlé de ces recherches (91, 93, 94).

Cependant, la littérature montre que parmi les différents outils permettant d'évaluer l'impact de la situation vécue par les proches aidants, seuls deux instruments ont démontré une fiabilité concernant les indicateurs de mesures. En effet, la validité psychométrique des questionnaires reste à contrôler ou à vérifier auprès d'une population plus large (85). Les échelles d'évaluation qui semblent être les plus utilisées au niveau international sont l'échelle de Zarit et l'échelle de « caregivers reaction assessment » (CRA) (5, 97).

2.3.3.1. Echelle du Zarit Burden Inventory

L'échelle de Zarit (Zarit Burden Inventory) est un instrument valide qui est centré sur les effets négatifs du rôle de proche aidant (5). Elle est composée de vingt-deux questions qui permettent au proche aidant d'exprimer son ressenti et la fréquence de ce dernier. Ce sentiment est évalué grâce à un score. Le questionnaire présente une liste d'affirmations qui caractérisent l'état habituel des personnes qui portent la charge quotidienne d'une autre personne. La grille permet une évaluation de la charge ressentie pouvant aller de léger à modérée jusqu'à sévère. Dans le cas d'une affirmation, les proches aidants doivent indiquer s'ils ressentent l'état en question. Pour chaque réponse, une échelle de Likert est utilisée : 0 = jamais ; 1 = rarement ; 2 = parfois ; 3 = assez souvent ; 4 = presque tout le temps. Le score total est la somme des valeurs obtenues à chacun des 22 items. Il varie de 0 à 88. Il est interprétable comme suit : score < 20 = fardeau léger ; 21 < score < 40 = fardeau léger à modéré ; 41 < score < 60 = fardeau modéré à sévère ; 61 < score < 88 = fardeau sévère. La version française validée a été établie par l'équipe de recherche de Piette P. 2015 (98) .

2.3.3.2. Echelle du « Caregiver Reaction Assessment »

L'échelle du « Caregiver Reaction Assessment » (CRA) (97) est concentrée autant sur les aspects négatifs que positifs du rôle de proche aidant. Vingt-quatre items permettent d'évaluer le vécu du proche aidant dans les domaines des problèmes en lien avec leur activité, les finances, l'absence de soutien familial et leur santé. Concernant les aspects positifs, l'échelle évalue l'impact de l'aide sur l'estime de soi. Lors de l'évaluation via le CRA, les proches aidants sont invités à évaluer leur vécu sur une échelle de type Likert balayant les cinq dimensions sus nommées. La cotation va de 1 pour

« fortement en désaccord » à 5 pour « fortement d'accord ». Chaque domaine évalué correspond à un score. Plus le score est élevé, plus l'impact du domaine concerné est important.

Les outils de mesures sont indispensables pour permettre aux équipes soignantes d'identifier les besoins des proches aidants et d'adapter le type de leur soutien. Ils orientent l'action des soignants et évaluent l'efficacité de l'accompagnement.

2.4. ÉMERGENCE DES BESOINS

Face à l'investissement majeur des proches aidants, un certain nombre de besoins sont mis en évidence. Ils relèvent des besoins de formation, d'information, de coordination, de reconnaissance, de financement, d'accompagnement du proche aidant lui-même, de suppléance et de répit. A Genève, les trois premiers besoins relèvent du besoin de répit, de formation et de reconnaissance de leurs compétences (3).

Au fur et à mesure de la mise en exergue des besoins généraux des proches aidants, des offres de soutien nationales et internationales ont vu le jour. Parmi les interventions proposées, les interventions en lien avec l'information et la formation ont été les premières instaurées. Puis, rapidement les groupes de parole ont pris place permettant un soutien psychologique.

Ensuite, des études scientifiques ont permis de mettre en avant un besoin d'interventions spécifiques favorisant le répit des proches aidants. En effet, le besoin de répit a été le plus souvent évoqué (99). La reconnaissance prend notamment appui sur la reconnaissance de leurs compétences, sujet qui a également été très peu étudié.

2.4.1. Besoin d'information et de formation

Le besoin d'apprentissage et de connaissance est souvent mentionné dans les études (100-105). En effet, en savoir plus sur la maladie favorise une plus grande observance au traitement et pour les personnes concernées une plus grande capacité à la gérer eux-mêmes (106). De ce fait, les proches aidants estiment que les professionnels de la santé doivent être formés sur la démence pour pouvoir leur apporter les informations générales et la formation nécessaire (107). La formation doit pouvoir fournir les informations et les compétences nécessaires pour accompagner le proche confronté à la maladie. Les informations relèvent des différentes ressources disponibles dans le réseau communautaire pour gérer les différentes situations rencontrées par les proches aidants. Une étude menée par Lilly et al. en 2012 a démontré que les proches aidants désiraient recevoir un soutien plus formel en termes d'information et d'aiguillage concernant le soutien à domicile du proche aidé et des services de soutien pour eux-mêmes (108). Cela est particulièrement utile dès le début de la maladie. Les personnes confrontées à la démence tentent, malgré leurs difficultés, de rester reliées au monde

et le manifestent via des comportements qui sont parfois inadaptés aux situations ou contexte du moment (109). Les proches aidants indiquent qu'ils ont besoin de techniques de communication afin de contrôler et de gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (22, 107). Ceux qui n'ont aucune compétence sont vulnérables. Ils indiquent qu'un appui pédagogique au début et tout au long du développement progressif de la pathologie est nécessaire (107). En effet, le rôle de proche aidant nécessite une transition facilitée par l'acquisition de connaissances et compétences (102, 110). Betty, S. 2019, a mis en évidence lors d'une étude que la préoccupation majeure des proches aidants de personnes confrontées à la démence était, entre autres, de pouvoir disposer de connaissances et d'un plan pour faire face aux situations d'urgence telles qu'éviter les chutes, utiliser correctement la médication, faire face aux potentielles errances ou abus (111). La formation doit être centrée sur la gestion du proche malade mais aussi sur les besoins personnels du proche aidant lui-même, le défi étant de préserver la qualité de vie et la sécurité de la dyade.

2.4.2. Le besoin instrumental

Les proches aidants ont besoin d'un soutien instrumental informel et formel. On entend par besoin instrumental les aides externes à la dyade permettant d'apporter un soutien pour effectuer les tâches et les soins quotidiens. Le soutien instrumental est composé de multiples dimensions (aide-ménagère, aide pour les soins du corps, aide financière) (112).

Le soutien informel est plus particulièrement issu du cercle familial et/ou amical. Ce besoin est nécessaire lorsque la charge quotidienne devient plus lourde. Cette aide est particulièrement appréciée car le proche aidant a totalement confiance. Les membres de la famille sont plus familiers aux habitudes personnelles de la dyade et de ce fait le proche aidant sait qu'ils agiront comme si c'était lui-même (107). Cependant, l'arrivée de la maladie perturbe la dynamique familiale et exacerbe les tensions au sein de ce cercle restreint. Cela entraîne des situations de détresse. Une étude effectuée par Pin en 2015 à Genève a mis en exergue que, sur les 300 proches aidants interrogés, 53 % d'entre eux déclaraient ne pas recevoir d'aide suffisante de la part de la famille (3). En plus de l'aide informelle, les proches aidants ont besoin de l'aide formelle pour les aider, notamment pour les tâches de la vie quotidienne (tâches ménagères et domestiques, aide administrative, financière, équipements spécifiques pour répondre aux besoins physiques, transports, services de soins à domicile, etc.) (108). L'aide formelle est aussi représentée par une aide socio-sanitaire qui permet de fournir un suivi régulier de la personne confrontée à la maladie et de faciliter l'organisation du parcours de soins lors du processus diagnostique et thérapeutique (107). Cette aide doit pouvoir être activée lors des situations critiques et urgentes (107). Ces dernières peuvent être complétées par des services de relève/répit.

2.4.3. Le besoin de répit

Les dispositifs de répit permettent aux proches aidants de pouvoir laisser leur proche malade durant quelques heures ou jours. Le terme répit représente, pour le proche aidant, un moment permettant le repos ou le soulagement de ses tâches. Cependant, malgré les avantages qui leur sont reconnus, l'accès aux différents dispositifs de répit et notamment pour les proches aidants de personnes confrontées à la démence est souvent limité (113-115).

Le modèle de répit vécu par les aidants décrit par les recherches effectuées par Strang V. en 2000 met en avant certains facteurs qui orientent la décision des proches aidants.

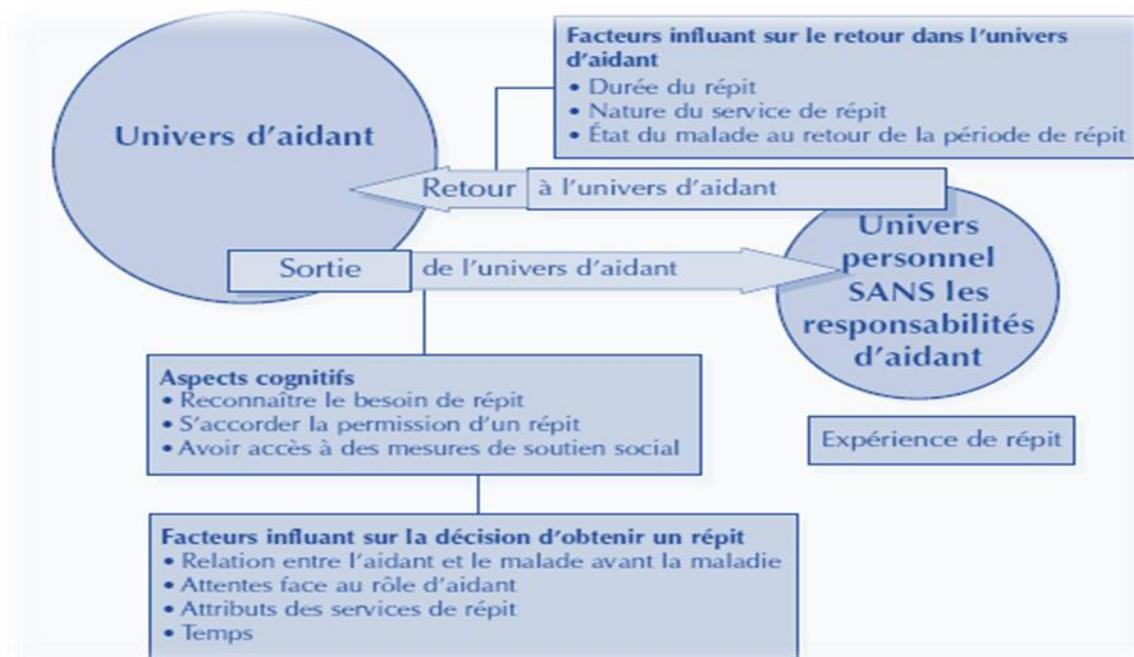


Figure 1 : Strang, V. (2000). L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence. La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer, 14-20.

D'après le modèle ci-dessus, les proches aidants vivent deux situations distinctes : l'univers des aidants qui représente leur quotidien et l'univers personnel vécu par les aidants lorsqu'ils ont un moment de repos. Plusieurs éléments interagissent lors des passages d'un univers à l'autre.

Les aspects cognitifs interviennent dans la prise de décision du répit. Les aidants doivent commencer par reconnaître le besoin et ensuite se donner la permission de lâcher momentanément les responsabilités, pour enfin chercher un programme de répit et y accéder (116).

Plusieurs facteurs influencent ses aspects cognitifs. L'histoire de la relation du proche et de son aidant avant l'arrivée de la maladie ainsi que les besoins qui découlent du rôle d'aidant sont déterminants. Ils ont une influence sur la capacité des personnes à sortir de leur univers d'aidant (117).

Les modalités et attributs des programmes de répit sont aussi décisifs pour permettre aux proches aidants de prendre la décision de faire appel à de l'aide. Une fois cette étape passée, plusieurs éléments vont favoriser la reconduite de l'expérience. Nous retrouvons notamment le désir du malade, le respect des soignants envers le malade, les bienfaits du répit pour le malade et la validation du recours à un programme de répit par une personne représentant l'autorité (117).

Les différents temps, ainsi que la qualité de répit, vont influencer la reprise des responsabilités auprès du proche malade. Plus le temps est court moins cela semble difficile. En revanche, plus le temps est long et plus le proche aidant a vraiment un sentiment de « liberté personnelle » (117). En effet, lorsque le temps de répit est court, les aidants profitent de ce moment pour effectuer des tâches de la vie quotidienne autres que celles directement allouées à leur proche malade (courses, papiers administratifs personnels, etc.).

Le passage d'un univers à l'autre est dépendant de plusieurs éléments qui vont influencer la décision de faire appel à un dispositif de répit (117). Les divers facteurs, les éléments cognitifs et l'expérience du moment de repos sont à prendre en considération lors de la mise en place des services de relève. Concernant les facteurs qui influencent l'utilisation des dispositifs de répit, plusieurs études ont été réalisées. L'accent est mis sur les difficultés liées à la non flexibilité des services rendus, aux problèmes concernant le personnel soignant non formé à la spécificité de la démence, à la relation existante dans la dyade, à la complexité administrative et autres (118-120). Après analyse, le constat est néanmoins fait qu'aucune des études ont intégré les recherches de types mixtes et la littérature grise.

2.4.4. Le besoin psychologique

Du fait des difficultés rencontrées liées à la maladie lors de l'accompagnement des proches confrontés à la démence, les proches aidants sont victimes d'isolement social. Le soutien de la famille joue un rôle décisif dans l'adaptation du proche aidant lors d'un moment de fragilité et jugé comme étant un état de vulnérabilité (102, 121). Les proches aidants ont besoin d'un soutien formel mais surtout d'un besoin informel. La famille et les amis sont décrits comme essentiels (102, 122). Ils contribuent au soutien psychologique et organisationnel. Plusieurs études démontrent la présence de besoins affectifs et interpersonnels. Les proches aidants ont besoin de s'exprimer et d'obtenir une reconnaissance pour l'accompagnement fourni (100, 102-105, 108, 123, 124). Pour trouver des informations et du conseil, le proche aidant va chercher de l'aide auprès des groupes d'entraide souvent gérés par des institutions à but non lucratif. Ces dispositifs sont considérés comme étant une source d'information et de soutien des plus utiles (108).

Une étude effectuée auprès de 125 proches aidants a mis en exergue que 40 à 60 % des participants déclaraient avoir besoin d'une reconnaissance officielle (125). C'est un élément primordial pour

favoriser la confiance et l'estime de soi (9). Cette reconnaissance fait partie d'un des besoins des proches aidants (3). Elle peut provenir du couple, de la famille ou de la société (9). Au niveau sociétal, elle passe soit par une reconnaissance financière attribuée via des compensations au titre du statut de proche aidant ou de façon indirecte via une allocation en lien avec la pathologie du proche aidé, soit par la reconnaissance des compétences des proches aidants par l'entourage familial et les professionnels de santé.

Finalement, les proches aidants sont confrontés quotidiennement à des difficultés et doivent faire preuve d'adaptation et mobiliser des ressources. Le personnel soignant, dans sa globalité, représente une ressource incontournable pour aider et guider le proche aidant à travers les soins qu'il apporte à son proche malade.

3. SOIGNANTS ET POLITIQUE

3.1. PLACE ET ROLE DES SOIGNANTS AUPRES DE LA DYADE

L'adaptation à la maladie des personnes confrontées à la démence demande aux proches aidants un certain nombre de capacités qu'ils acquièrent au fur et à mesure de la prise en soins. Néanmoins, le personnel soignant peut-être une ressource et peut répondre à leurs besoins. Nous entendons par soignant tout le personnel médical et paramédical. Cependant, pour l'aider dans la complexité des prises en charge, les infirmières sont une ressource importante. Selon Méleis, elles consacrent beaucoup de temps clinique à soigner des personnes qui vivent des changements dans leur vie ayant une conséquence sur leur santé. Le personnel infirmier aide les personnes touchées par la maladie et leurs proches aidants à vivre la complexité de la prise en charge des troubles, qu'ils soient « physiques, spatiaux, émotionnels et/ou mentaux » (110).

Lors de la transition de vie, les infirmières vont accompagner les personnes confrontées à une démence en promulguant leur dignité humaine (126). La personne confrontée à la démence peut, en raison de ses difficultés cognitives, être vulnérable face à l'infantilisation, l'isolement, la déshumanisation, la maltraitance, la négligence voire même la perte de l'identité. L'infirmière doit pouvoir veiller au respect de la dignité de la personne (22). En effet, la première crainte ressentie par une personne apprenant le diagnostic d'une démence est la dépersonnalisation et la perte de sa dignité (127). Pour ce faire l'infirmière veillera à répondre aux besoins de bases et complexes de la personne. En effet, aux stades modéré et avancé de la démence, la personne est dépendante des soignants et de ses proches. Sa capacité à manifester ses besoins étant affaiblie, l'infirmière est chargée d'identifier les signes évocateurs, de réviser le suivi clinique régulièrement et de prendre les devants sans attendre que la personne confrontée à la démence ait explicité clairement ces besoins. Elle doit pouvoir assurer sa sécurité (22). Pour ce faire la surveillance clinique de l'infirmière doit être rigoureuse et spécifique aux personnes confrontées à la démence. Du fait des déficits cognitifs, la surveillance clinique des paramètres est fondamentale (22).

Une des difficultés de la démence est la perte de la capacité de communiquer efficacement et clairement. L'infirmière doit pouvoir pallier à ce problème en communiquant régulièrement avec la personne confrontée à la démence, en prenant le soin de déterminer quelles sont les techniques les plus appropriées pour communiquer spécifiquement avec elle.

Elle a aussi un rôle de leadership à assurer auprès des équipes soignantes et doit ainsi les informer et leur enseigner les méthodes de communication spécifiques (réminiscence, validation, diversion, écoute active adaptée et communication optimale) (22). Spécifiquement pour la population

confrontée à la démence, l'infirmière doit gérer de façon optimale les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. En effet, ces derniers sont des souffrances permanentes pour les personnes, leurs proches et les soignants. Ils peuvent être un danger pour eux et leur entourage (22). Pour éviter la dégradation rapide de la personne confrontée à la démence, l'infirmière a un rôle de prévention de la détérioration de l'état de santé des personnes, notamment concernant leur capacité cognitive. Cette prévention passe par le recours aux traitements médicamenteux et par les stimulations. Pour effectuer efficacement une prévention de la perte des capacités cognitives des personnes confrontées à la démence, l'infirmière doit respecter trois principes. La personne doit pouvoir effectuer des activités adaptées à sa pathologie, elle doit pouvoir avoir des temps de repos et l'intensité des soins octroyés doit respecter son autonomie fonctionnelle (22).

Pour finir, les soignants, notamment l'infirmière, accompagnent les proches aidants de la personne confrontée à la démence. Cela doit pouvoir être effectué dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie de la personne concernée par la maladie. Elle veille à une bonne transition vers le rôle de proche aidant afin d'éviter leur épuisement (22).

Néanmoins, la pénurie des professionnels de santé est un phénomène mondial annoncé par l'OMS. Un manque de 7,2 millions de professionnels de la santé est déjà établi et ce chiffre atteindra 12,9 millions d'ici 2035 (4). Cela nécessite de penser la prise en soins des personnes malades autrement. Le système de santé doit faire face, entre autres, à l'augmentation des personnes malades qui sont concernées par les maladies chroniques. De plus, le secteur de la santé attire trop peu de jeunes pour répondre au besoin de formation des soignants pour faire face à la demande croissante de soins (4). Cette situation est aussi le cas en Suisse, ce qui peut entraîner indirectement des conséquences en termes de charge de travail pour les proches aidants. En effet, le manque de personnel soignant peut avoir un impact sur l'augmentation de la charge quotidienne des aidants et donc sur leur niveau de vulnérabilité.

3.2. ENGAGEMENTS DES INSTANCES POLITIQUES

Au niveau mondial, l'OMS préconise une prise en charge de la personne confrontée à la démence ainsi que de leurs aidants et des soignants. Plusieurs recommandations ont été formulées au travers du programme d'action mhGAP (128). Celles qui concernent cette thèse relèvent « des interventions au bénéfice des soignants ayant à leur charge des personnes atteintes de démence et les soins de relève pour les aidants ayant à leur charge des personnes atteintes de démence ».

Les recommandations relèvent du fait que lorsque le diagnostic est formulé, les aidants doivent pouvoir bénéficier d'interventions psychoéducatives ; la conception des formations doit intégrer la participation active des aidants ; les difficultés psychologiques des aidants doivent être soutenues par des conseils, soutiens ou interventions cognitivo-comportementales et la dépression de l'aidant doit

faire l'objet d'une prise en charge adéquate. De plus, concernant la relève des aidants, l'OMS préconise que les soins de relève à domicile soient organisés.

En Suisse, leur accompagnement est d'actualité. La majorité des cantons ont établi des programmes de soutien et d'accompagnement des proches aidants. A Genève, une étude a été réalisée en 2015 auprès de 300 proches aidants. Les résultats ont démontrés que les 3 premiers besoins étaient en lien avec l'information et la formation, la reconnaissance et le répit (3). Après l'analyse effectuée par la commission consultative des proches aidants du canton de Genève, la reconnaissance du proche aidant reste le point le moins bien traité par le canton. Les politiciens ont préconisé des actions de soutien aux proches aidants du canton qui devront être mises en place d'ici 2020. Les objectifs du programme de soutien 2017 – 2020 sont d'informer et former les proches aidants et les professionnels de la santé, d'améliorer les prestations de soutien, d'évaluer et de développer les prestations existantes de répit et de les soutenir financièrement.

En conclusion, le nombre de personnes touchées par la démence et vivant à domicile augmente. Ce contexte entraîne l'évolution du nombre de proches aidants. Ces derniers sont confrontés quotidiennement aux difficultés qu'engendre la maladie. Ils ont besoin de soutien pour répondre aux besoins instrumentaux, psychologiques, de répit, de formation et d'information. Au vu du savoir expérientiel, leur engagement sociétal est reconnu progressivement d'utilité publique par les instances politiques. Néanmoins, l'apport d'une reconnaissance à leur égard reste encore à développer notamment lors de leurs interactions quotidiennes avec leur entourage ou lors de la collaboration avec le personnel soignant.

4. MANQUE DE RECONNAISSANCE

La littérature nous a montré que les études concernant les proches aidants sont essentiellement centrées sur leurs représentations, leurs besoins, et l'effet des interventions sur leur santé et celle de leur proche malade. Très peu d'études se sont centrées sur les éléments qui pouvaient fournir un sentiment de reconnaissance chez le proche aidant. Cependant, le manque de reconnaissance ressort comme étant un problème pour cette population (3, 125). D'après plusieurs auteurs, les proches aidants ont des besoins affectifs et interpersonnels. Ils ont de ce fait, besoin de s'exprimer et de reconnaissance (100, 102-105, 108, 123, 124). Cela passe entre autres par la considération des situations vécues par les proches aidants en attribuant des solutions d'aide et la considération des savoirs expérientiels acquis par ces derniers. Au quotidien, ces considérations passent aussi par un travail en collaboration entre les proches aidants et les professionnels.

4.1. DEFINITION DE LA RECONNAISSANCE

Le terme de « reconnaissance » s'est récemment « imposé autant comme une préoccupation collective que dans les théories philosophiques, sociologiques et psychosociales » (129). On le retrouve au niveau politique et social, dans le domaine du travail et de l'exclusion (129).

Ce terme n'est pas toujours défini de la même manière. Dans certains cas, « reconnaître » détermine un évènement qui a eu lieu et dans d'autres il signifie « accorder la légitimité d'une revendication » ou, a contrario, « admettre qu'une revendication n'est pas fondée » (129). Dans d'autres cas encore, il peut s'agir d'une image positive ou négative qu'une personne (ou la société) renvoie à un individu (129). Dans le cas de cette thèse, la définition retenue est celle d'Axel Honneth, A. (2000) qui définit la reconnaissance comme « un acte performatif de confirmation intersubjective par autrui des capacités et des qualités morales que se prêtent des individus, des sujets ou des groupes ancrés dans un monde social vécu » (9).

Dans le cas des proches aidants, la reconnaissance s'appuie entre autres sur leurs différents savoirs expérientiels qui donnent lieu à des compétences à travers leur transposition en actions (130-132). Ils ont donc besoin que leurs compétences soient légitimées.

4.2. CONSIDERATION DES COMPETENCES DES PROCHES AIDANTS

Comme mentionné par Méleis, les proches aidants ont besoin de faire l'acquisition d'une série de compétences pour effectuer une transition de vie saine (110).

Très peu d'études ont démontré que les proches aidants développaient au fil des années d'accompagnement des compétences spécifiques et primordiales pour favoriser une prise en soins de qualité et de sécurité (68) (133). Les compétences acquises relèvent entre autres de la connaissance de la maladie ainsi que du réseau nécessaire à sa gestion, de la création d'une relation adaptée avec le proche malade afin d'éviter d'éventuels troubles du comportement et des attitudes à adopter face à un patient Alzheimer ou dément, ou encore des aménagements nécessaires pour assurer la sécurité de leur proche.

Une étude effectuée en Suisse romande par Samitca S. en 2006 auprès de proches aidants de parents Alzheimer a montré la complexité de la prise en charge au quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs. L'étude de terrain repose sur deux méthodes : l'observation durant 18 séances de groupes de pairs composés de 16 proches de l'Association Alzheimer Suisse d'une part et de 14 entretiens individuels semi-directifs à domicile auprès des conjoints des personnes malades d'autre part. Les résultats de cette étude ont montré la particularité d'un apprentissage progressif dans un contexte où les repères de la société ne sont plus considérés comme tels. En effet, l'évolution de la pathologie qui se caractérise au quotidien de façon imprévisible et qui se manifeste de façon différente, demande aux proches aidants une adaptation constante. Cela demande de faire face à des incertitudes, des émotions et des besoins personnels.

Samitca S. indique aussi que :

« les aidants procèdent à un exercice de reconstruction de qui était la personne malade, de ce qu'elle aimait et n'aimait pas, de ce qu'elle voudrait faire, de ce qui est bon pour elle, l'enjeu étant non seulement de rester en lien avec la personne mais aussi de prendre la meilleure décision pour la personne malade. Ainsi, bien qu'étant sans cesse remise en question par la maladie, la connaissance qu'ont les aidants de leur conjoint est un élément central de la prise en charge. » (68, 134).

Un des enjeux primaires est de rester en contact avec la personne malade, pour cela le proche aidant doit donc faire preuve de stratégies de communication complexes. Il faut donc ajouter aux connaissances des savoir-faire et savoir-être qui permettent d'améliorer la qualité de vie et la sécurité des personnes confrontées à la démence.

Au fil de la prise en soins, seuls ou avec de l'aide, les proches aidants acquièrent des compétences qui permettent de prendre en soins leur proche et de le maintenir à domicile. Ces compétences ont des similitudes avec celles que doivent développer les soignants intervenants auprès de ces patients et sont aussi enseignées dans les institutions de formation initiale en soins infirmiers. Les proches aidants peuvent donc représenter un puit de savoir intéressant à partager au sein des domaines politiques, de soins et d'enseignement.

En effet, Glasby et al (2006) indiquent que pour assurer la sécurité et la qualité d'une prise en soins, il est essentiel d'intégrer dans le processus de prise en charge les savoirs expérientiels et les savoirs scientifiques (135).

La reconnaissance des compétences des proches aidants passe par une collaboration optimale entre les professionnels de la santé et les proches aidants. Cependant, d'après plusieurs auteurs, le partenariat n'est pas toujours évident (6).

4.3. DIFFICULTES DE LA COLLABORATION ENTRE PROCHES AIDANTS ET ENVIRONNEMENT DE LA DYADE

Le travail en partenariat avec les proches aidants est essentiel pour une prise en soins optimale de leur proche malade. Cependant, cela ne semble pas toujours évident. En effet, les soignants et les proches aidants ont parfois des réticences à travailler ensemble. Une étude met en exergue que la situation des proches aidants est actuellement prise en compte de façon très variable par les professionnels chargés de l'accompagnement de la personne aidée ce qui peut avoir des conséquences plus ou moins favorables sur leur bien-être (125). En 1996, Schulz R. & al. affirment que le travail en collaboration avec les équipes soignantes est un facteur d'anxiété et de dépression pour les proches aidants quand il n'est pas optimal (73). En 2009, Lavoie J-P. et Guberman N. mettent en avant les difficultés et les représentations des soignants et des proches aidants qui ne favorisent pas leur partenariat (6).

Les problèmes que rencontrent les soignants sont liés à la crainte d'être jugé par la famille. Les malades étant plus exigeants lors de la présence de leurs proches, cela crée souvent des tensions. Certains professionnels ont une perception du rôle des proches aidants qui ne permet pas à ces derniers de manifester leurs difficultés. Ils considèrent que les activités de soutien du proche aidant relèvent du rôle familial et devraient donc être normales et naturelles. Cette représentation peut amener indirectement certaines frictions. Pour finir, les soignants peuvent éprouver, dans certaines situations, un sentiment d'impuissance et de culpabilité lors d'éventuels échecs.

Du côté des proches aidants, les réticences du travail en collaboration avec les soignants relèvent du sentiment d'un manque de reconnaissance. Leur expertise et leur expérience ne sont pas utilisées. Ils n'ont pas l'impression d'intervenir dans toutes les prises de décisions alors qu'ils demandent à être écoutés et recherchent une certaine égalité lors de la prise en soins de leurs proches malades (6). Ce constat nous amène à réfléchir sur l'implication des proches aidants durant le parcours de soins de leur proche malade et sur le fait que la relation soignant/proche-aidant/soigné ne réponde pas aux besoins réciproques de chacun.

Néanmoins, l'émergence de nouveaux modèles de partenariat (8), permet de mieux considérer la participation des patients et de leur environnement dans leur parcours de soins et dans le système de

santé en général. Aujourd'hui, les organisations de santé, les institutions et les universités créent des programmes de partenariat permettant d'intégrer les patients et leurs proches dans des projets impliquant des engagements plus ou moins différents.

Cette implication a évolué dans le temps allant initialement d'une approche où la notion de la supériorité des soignants existait pour aller vers une approche centrée sur le patient où ses valeurs et son vécu sont pris en considération. Actuellement, certaines prises en soin s'affranchissent de l'approche centrée sur le patient pour s'orienter vers une approche du « patient partenaire » ou du « patient expert » (136-138). Elles considèrent le proche aidant comme étant un soignant et un membre à part entière de l'équipe soignante. Suivant plusieurs modèles, les patients peuvent intervenir à tous les niveaux du système de soins (politique, institutionnel, enseignement, etc.). Il fait part de ses expériences avec la maladie. Elles sont considérées comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie professionnelle et celle de ses proches » (139).

Les projets intégrant des patients sont de plus en plus nombreux. En effet, dans la littérature, les écrits concernant le « patient partenaire » sont en pleine expansion. En revanche, ceux concernant le « proche aidant partenaire » sont encore très peu nombreux (140).

En effet, une collaboration optimale entre les soignants et les proches aidants est vectrice de reconnaissance. Si cela n'est pas le cas, le proche aidant ressentira un sentiment négatif qui peut engendrer des conséquences psychologiques chez le proche aidant qui auront *de facto* un effet sur ses actions.

4.4. CONSEQUENCES DU MANQUE DE RECONNAISSANCE

D'après les écrits de Dejours, C. 2000 et 2005, le manque de reconnaissance interindividuelle peut avoir des conséquences néfastes sur les individus, et notamment sur leur activité professionnelle. L'activité des proches aidants n'est pas considérée comme relevant d'un travail professionnel. Néanmoins, pour beaucoup d'entre eux, l'accompagnement de leur proche est considéré comme un travail au quotidien. Tout travail étant parfois générateur de souffrance, celle-ci ne peut être considérée comme positive que lorsque la personne arrive à la transformer en sentiment de plaisir. La reconnaissance a une place importante dans cette transformation (129). Au vu de la recension des écrits, cette transformation n'a pas lieu pour une majorité de proches aidants. La reconnaissance par les soignants et la famille joue un rôle à cette fin. De plus, la reconnaissance de la situation réelle que vivent les personnes et de l'utilité de leur travail influence également la coordination des activités au quotidien (141, 142). Une atteinte psychologique est aussi à relever. Un déni de reconnaissance a pour

conséquence une perte de confiance en soi, un sentiment de mépris ainsi qu'une perte d'estime de soi (9). Ces éléments étant précurseurs de dépression, nous pouvons faire l'hypothèse que le manque de reconnaissance des proches aidants pourrait favoriser son isolement social et un sentiment de fardeau.

4.4.1. L'intimité, le droit et la contribution sociale comme vecteurs de reconnaissance

Renault, 2006 décrit que Honneth A. a mis en avant en 2000 trois sphères de reconnaissance avec trois formes de rapports positifs à soi. Pour le proche aidant la première sphère passe par l'intimité avec son proche et son entourage ; c'est ce qui rend possible la confiance en soi. La deuxième sphère est celle des relations juridiques qui passent par les droits attribués par la société et permettant le respect de soi. La dernière sphère relève de la contribution de l'activité individuelle et sociétale des proches aidants. Celle-ci contribue à l'estime de soi en lien avec l'utilité publique et la fonction sociale que représente l'activité personnelle.

4.4.1.1. La sphère intime du proche aidant

L'amour et l'amitié sont des vecteurs de reconnaissance faisant partie de la sphère privée du proche aidant. Cependant, au vu des conflits familiaux que peut engendrer l'arrivée d'une maladie au sein d'une famille, cette reconnaissance peut être mise à mal. La maladie de type démence a des conséquences sur l'état cognitif du patient qui va engendrer des pertes de mémoire et des difficultés dans la reconnaissance de l'entourage (13). Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le proche malade ne reconnaitra plus son proche aidant. Ce dernier va ressentir un sentiment d'impuissance et de tristesse qui pourra l'amener jusqu'à la dépression (143). Par manque de connaissance, l'incompréhension de la maladie et de ses conséquences peuvent entraîner la dégradation de la relation établie au sein de la dyade. L'hypothèse est faite que les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence peuvent engendrer à la longue un mépris ressenti par le proche aidant et *de facto* une non-reconnaissance favorisant le développement du sentiment de fardeau du proche aidant. Si les sentiments et conséquences ressentis par les soignants s'occupant de personnes confrontées à la démence sont transposés aux proches aidants, cette hypothèse est plausible. En effet, l'activité quotidienne auprès de personnes qui présentent une démence occasionnelle, chez les soignants, un essoufflement accompagné d'un sentiment d'impuissance, d'échec, de culpabilité et de colère (144). Plusieurs auteurs ont mis en exergue que l'activité auprès de personnes qui présentent des SCPD favorisait la fatigue, le stress et l'épuisement (145-147).

4.4.1.2. La sphère de la relation juridique

Le fait de considérer l'aidant comme un prolongement logique de la solidarité familiale fait oublier le rapport dans la société qui peut légitimement les faire prétendre à la solidarité nationale. Dans le cadre du contexte juridique en faveur des proches aidants, les droits qui leur sont octroyés sont vecteurs de reconnaissance.

Sans se pencher sur les différents textes de lois régissant les différentes sociétés, nous nous rendons compte en nous appuyant sur la Déclaration universelle des droits de l'homme publiée en 1948 (148) que le droit des aidants n'est pas respecté. En sachant que les droits de l'homme sont considérés comme « la reconnaissance de la dignité inaliénable de la personne humaine » (149), nous pouvons alors considérer que les proches aidants manquent de cette reconnaissance, d'où la présence de ce besoin dans plusieurs études (3, 6, 125, 150). Au vu du quotidien des proches aidants, les droits ci-dessous décrits par Lucy Barylak et al en 2006, et formulés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (148, 150), sont bafoués :

- La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'Etat (Article 16.3) ;
- « Le droit à la non-discrimination au motif de l'état matrimonial et familial relativement au droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage » (Article 23.1) ;
- « Le droit au repos et aux loisirs et notamment à une limitation raisonnable de la durée du travail et à des congés payés périodiques » (Article 24) ;
- « Le droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille » (Article 25.1) ;
- Le « droit à l'éducation » (Article 26.1) dans le cas des jeunes aidants

Cependant, bien que les droits de l'homme ne soient pas tous respectés à l'égard des proches aidants, certains pays évoluent dans la reconnaissance de cette population et adoptent des lois. Le cadre juridique est différent d'un pays à l'autre voire même différent dans un même pays en fonction des provinces, des états ou cantons.

➤ Royaume-Uni et Australie

Au niveau international, le Royaume-Uni et l'Australie sont les plus sensibilisés à la reconnaissance des proches aidants. Le Royaume-Uni a adopté plusieurs lois qui reconnaissent les proches aidants comme étant détenteurs de lois à part entière ; en 1995 est créée la loi concernant leur reconnaissance et les services ; en 2000, la considération des proches aidants des enfants handicapés est actée ; en 2004, la loi sur l'accès des opportunités égales des proches aidants est créée (151).

En Australie, en 2010, le pays a adopté la loi sur la reconnaissance des proches aidant (152) ce qui a conduit, en 2011, à l'élaboration d'une stratégie nationale pour le soutien aux proches aidants. Afin de leur apporter un soutien supplémentaire, le gouvernement australien a publié un rapport dont le but est d'effectuer des réformes politiques dont l'objectif est l'accord de droits aux personnes qui permettent un apport socio-économique, pour exemple les soins effectués par les proches aidants (153).

➤ Canada et France

Au Canada et en France, on observe des développements progressifs et prometteurs en faveur de la reconnaissance des proches aidants. Au Canada, en 2011, le Manitoba a adopté une loi sur la reconnaissance de l'aide apportée par les proches aidants. En 2013, la coalition des aidants a proposé une stratégie nationale pour appuyer leur respect et leur choix ainsi que leur autodétermination. En 2014, la commission canadienne des droits de la personne a établi une ligne directrice permettant de promouvoir la conciliation entre les employeurs et l'activité des aidants (150, 154). Au Québec, une politique de maintien à domicile est déployée depuis 2003 et un plan stratégique est mis en place pour 2015-2020 par le Ministère de la santé et des services sociaux visant un système de santé intégratif pour mieux répondre aux besoins des usagers et notamment à ceux des proches aidants (155, 156).

En France, le mercredi 6 mars 2018, la commission des affaires sociales a permis un débat parlementaire et un examen exhaustif de la situation des proches aidants au vu de la proposition de texte de loi de M^{me} Jocelyne Guidez relative à la reconnaissance des proches aidants. La proposition de loi permettait les reconnaissances suivantes :

« Article premier : liberté de choisir son avenir professionnel en permettant d'inscrire dans le champ des négociations collectives (entreprises) la conciliation de la vie personnelle et professionnelle de l'aidant.

Article 2 : le congé du proche aidant instauré par la loi « adaptation de la société au vieillissement » est indemnisé via une compensation financière et la considération du rôle en tant que relai de la solidarité nationale.

Article 3 et 4 : prévoit une harmonisation du régime des retraites des proches aidants sur celui des personnes ayant temporairement ou définitivement arrêté toutes activités professionnelles pour soutenir un proche en fin de vie.

Article 5 : étendre aux fonctionnaires la possibilité du relayage aux agents public.

Article 6 : étoffer le dispositif d'information de l'aidant et proposer divers moyens pour établir plus solidement le duo aidant/aidé aux yeux de leurs interlocuteurs administratifs ou de santé. » (157, 158).

Seuls les articles 1 et 5 ont été adoptés conformes par l'Assemblée Nationale. Pour continuer à enrichir la proposition de loi proposée par l'Assemblée Nationale, le Sénat a proposé deux amendements : inscrire le nom du proche aidant et du proche aidé dans le dossier médical partagé et étendre le

financement des actions en faveur des aidants par la section 5 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) (157, 159).

Le rapport du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) effectué en 2019, indique que la reconnaissance des proches aidants dans les textes législatifs est lente et incomplète (160). Depuis 2005, des lois, décrets ont permis au fur et à mesure une légère reconnaissance des proches aidants, donnant droit à des compensations indirectes permettant d'améliorer leur quotidien. Une première définition officielle a été inscrite en 2015 dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV). Cette loi permet notamment l'institution d'un droit au répit pour le proche aidant (160).

Le mercredi 22 mai 2019, le Président de la République a promulgué la loi n°2019-485 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants en améliorant leur recours au congé et en sécurisant leurs droits sociaux. Elle est parue au Journal officiel n°0119 du 23 mai 2019 (161).

➤ Suisse

En Suisse, la reconnaissance des proches aidants est différente selon les cantons où ils résident. Leur situation fait partie, comme pour les autres pays, des préoccupations politiques qui ont conscience que l'avenir du système de santé du pays dépend aussi de la prise en charge des personnes dépendantes par les proches aidants non rémunérés. Jusqu'au début 2015, la Confédération a estimé que l'attention aux besoins des proches aidants était insuffisante. Cette prise de conscience a fait l'objet d'un plan d'action de la Confédération Suisse intitulé « Le plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants ». Ce programme est conçu autour de 4 domaines d'action : l'information et la formation, la qualité des offres de décharge et l'accès aux prestations, la compatibilité entre les activités professionnelles et les activités du proche aidant, l'attribution de congés pour tâches d'assistance ou autres formes de soutien. Ce programme sera déployé de concert avec les cantons, les communes et les organisations privées (162). Il a donné lieu en 2018 à une concertation auprès de multiples institutions dans le but de créer une loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre les activités professionnelles et celles des proches aidants.

Il est aussi prévu une bonification des futures retraites des proches aidants ainsi que l'allongement des congés permettant de prendre en charge les proches malades (163).

La mise à disposition d'établissements contribuant au répit des proches aidants fait partie des moyens de leur fournir de la reconnaissance. Le programme se concentre aussi sur l'amélioration et le développement de ses derniers. En effet, au travers de la littérature, nous constatons que les proches aidants de personnes confrontées à la démence spécifiquement, sous-utilisent les dispositifs de répit (114, 115).

Concernant le canton de Genève, au vu des inputs fédéraux et de la motion 2155 « Proches aidants : des solutions pratiques » adoptée en 2013, le grand conseil a invité les différents cantons suisses à

développer des recherches de manière à déterminer les besoins des proches aidants. L'étude AGenevaCare a donc mis en avant plusieurs besoins dont celui d'une meilleure reconnaissance du statut de proche aidant. Pour y répondre, une première initiative est effectuée en 2013 avec la mise en place d'une journée intercantonale et une exposition annuelle intitulée « Proches aidants tous les jours... ». En 2017, en partenariat avec certaines villes du canton, la journée intercantonale est étendue à six jours afin de toucher davantage la population. De plus, un programme de soutien au proche aidant 2017/2020 propose quatre objectifs qui s'accompagnent de onze actions à développer en quatre ans permettant de reconnaître le rôle des proches aidants dans le canton (164).

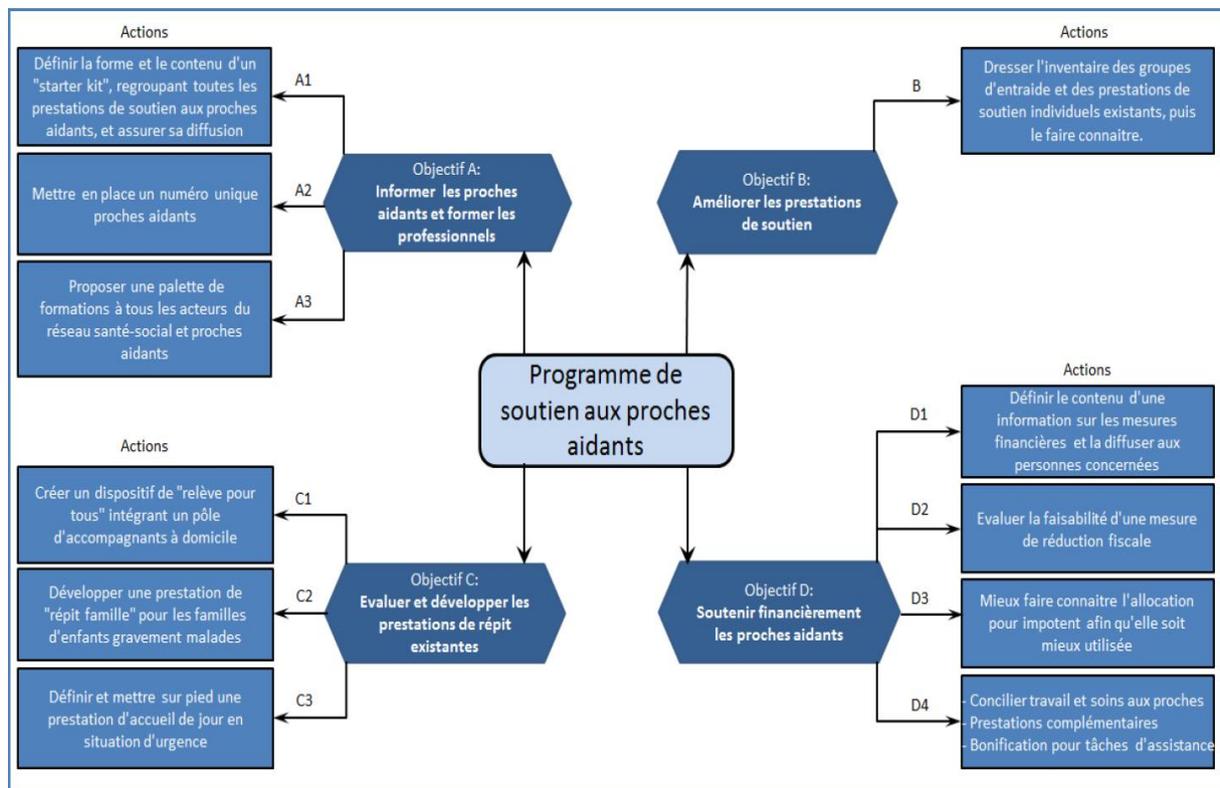


Figure 2 : Objectifs prioritaires et onze actions à développer par le canton de Genève en quatre ans. (Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile du canton de Genève, 2017).

4.4.1.3. La sphère de la contribution sociale

Dejours, C. explique que le déni de reconnaissance entraîne des perturbations identitaires qui peuvent amener à la déstructuration de cette dernière (141, 142). Il alimente un sentiment d'injustice qui peut amener progressivement le proche aidant à lutter, individuellement ou en groupe, pour la reconnaissance de son activité (9). En effet, la reconnaissance interindividuelle étant dépendante du rapport positif à soi, la fragilisation de ce dernier peut entraîner chez les proches aidants un mal être ou un rapport négatif à soi (141, 142). Dans le cadre de la reconnaissance via la sphère de la contribution sociale, le proche aidant a besoin de sentir que son activité est valorisée par son

environnement et qualifiée d'utilité sociale. Cela passe par la reconnaissance de leurs compétences et une collaboration optimale avec l'environnement de la dyade (famille et soignants).

En conclusion, les proches aidants sont confrontés au quotidien à des difficultés liées à la maladie de leur proche. Au fil de l'accompagnement, ils éprouvent des besoins d'ordre instrumental et affectif. Au décours du parcours de soins, ils développent des compétences qui leur permettent de maintenir leur proche à domicile et favorisent une économie financière sociétale importante. Du fait de cette activité et d'un besoin interpersonnel de reconnaissance la question de recherche du programme Hestia s'orientera vers les éléments qui favoriseront les collaborations entre les proches aidants et le personnel de santé.

PARTIE 2 - PROGRAMME DE RECHERCHE HESTIA

5. QUESTION DE RECHERCHE

Les chapitres précédents mettent en exergue le besoin de reconnaissance des proches aidants (3). Elle participe à leur bien-être, à leur respect personnel ainsi qu'à leur propre confiance (9). Dans le cas des proches aidants, cette reconnaissance peut se manifester par la valorisation de leurs compétences par leur environnement ainsi que par la mise à disposition par les pouvoirs publics, de dispositifs de soutien.

Cependant, cette reconnaissance n'est pas toujours présente. En effet, lors de la prise en soins de leur proche malade, le partenariat avec les soignants est parfois compliqué car les compétences des proches aidants ne sont pas toujours reconnues (6).

Par ailleurs, les dispositifs de répit sont sous-utilisés par les proches aidants de personnes confrontées à la démence (114, 115).

L'activité des proches aidants reconnue comme étant d'utilité publique et la mise à disposition de dispositifs de soutien à leur égard peuvent favoriser la reconnaissance. Cela permet de répondre au besoin de répit et lors de la collaboration avec leur entourage, de légitimer leurs compétences.

Un nouveau paradigme de partenariat est à explorer. Il pourrait diminuer le risque d'isolement, augmenter leur sentiment de compétence, de reconnaissance et leur bien-être. Il s'agit donc de pouvoir répondre à la question suivante :

Le partenariat entre les proches aidants et les institutions liées à la santé, pourrait-il permettre de favoriser leur reconnaissance ?

6. PRESENTATION DU PROGRAMME

6.1. OBJECTIFS GENERAUX

L'objectif général du programme de recherche Hestia est d'identifier les types de partenariats possibles entre les proches aidants et les institutions liées à la santé et de déterminer les modalités pouvant favoriser la reconnaissance des proches aidants.

6.2. OBJECTIFS SPECIFIQUES

Les objectifs spécifiques suivants ont permis d'atteindre les objectifs généraux du programme de recherche Hestia :

- Identifier les facteurs favorisant et les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit par les proches aidants.
- Recenser les possibilités de partenariats entre les institutions liées à la santé et les proches aidants.
- Déterminer les modalités de partenariat des proches aidants.
- Identifier au sein des institutions des dispositifs liés au répit pouvant être attribués sans frais aux proches aidants en échange de leurs compétences.
- Identifier et caractériser les compétences des proches aidants.

6.3. PRESENTATION DU PROGRAMME DE RECHERCHE HESTIA

Le programme de recherche Hestia a été lancé en 2017 au sein du canton de Genève peuplé de 500148 habitants. En 2018, il dénombre 8525 personnes confrontées à la démence. (165, 166). Les proches aidants du canton sont de plus en plus sollicités pour soutenir leurs proches à domicile et manifestent auprès des magistrats un besoin de soutien et de reconnaissance. Comme évoqué dans le chapitre concernant la question de recherche, les dispositifs de soutien tels que ceux favorisant le répit des proches aidants sont sous-utilisés (114, 115). La question de l'efficacité s'est donc posée.

La mise à disposition de soutien pour les proches aidants faisant partie d'un moyen de reconnaissance sociale, la première étude qui compose le programme de recherche Hestia intitulée Hestia 1 a eu pour but de vérifier les causes de leur sous-utilisation. A travers les différents résultats de cette étude, deux éléments ont été décisifs pour la suite du programme de recherche Hestia : le partenariat déficient entre les proches aidants et les soignants et le problème d'accès lié au financement. Ils ont

été les éléments moteurs de la conception d'une étude mixte composée elle-même de deux études différentes intitulées Hestia 2A et 2B.

L'objectif général des études Hestia 2A et 2B était d'identifier la motivation des proches aidants de personnes confrontées à la démence et des institutions liées à la santé à s'engager dans un partenariat. Au terme de ces études, la question de la reconnaissance sociale des compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence subsistait.

La littérature scientifique étant pauvre, l'étude Hestia 3 a été conçue et réalisée dans le but d'identifier et de caractériser les compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence.

Le programme de recherche Hestia a été réalisé en plusieurs phases. Les différents temps de recherche correspondent chacun à une étude distincte. La dernière étude sera réalisée en période postdoctorale. Les quatre études qui composent le programme sont les suivantes :

Hestia 1 :

Hestia 1 avait pour objectif de mettre en exergue les facteurs favorisant et les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit et d'identifier les indicateurs sur lesquels se fier pour concevoir une intervention multi composante favorisant la reconnaissance du proche aidant. Il s'agissait d'une revue intégrative.

Hestia 2A et 2B :

Hestia 2A et 2B avaient pour objectif d'identifier les potentiels partenariats entre les proches aidants et les institutions liées à la santé. Il s'agit d'une étude mixte « convergent » (167) composée de focus groupes dont l'objectif était d'identifier les conditions de partenariats des proches aidants et les modalités d'une étude transversale descriptive visant à recenser les potentiels partenariats entre les proches aidants et les institutions liées à la santé.

Hestia 3 :

Hestia 3 avait pour objectif d'identifier et de caractériser les compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence qui pourraient être définies comme étant d'utilité publique et utilisées lors des activités proposées par les différentes institutions liées à la santé. Il s'agissait d'une étude observationnelle participante (168).

Hestia 4 :

Hestia 4 sera réalisée en post-doctorat. Elle aura pour objectif d'implémenter et d'évaluer l'efficacité d'une intervention innovante basée sur les notions du partenariat gagnant/gagnant permettant un accès sans frais au répit en échange des compétences des proches aidants. Il s'agira d'une étude mixte « séquentielle explicative » (167).

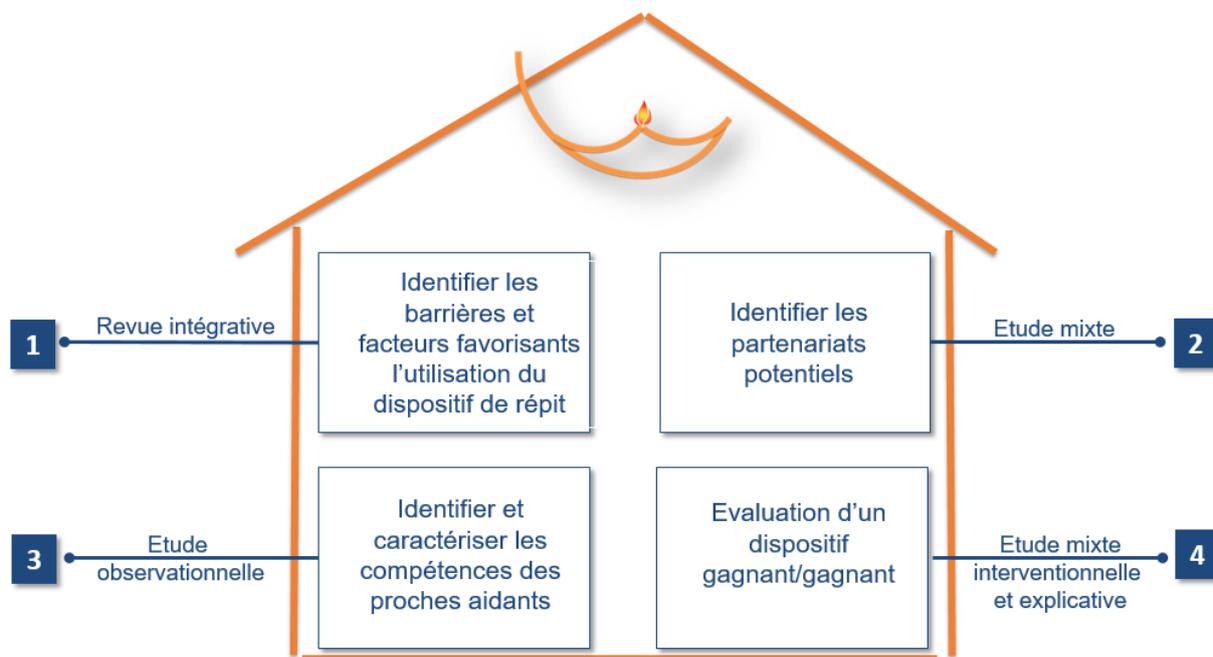


Figure 3 : Programme de recherche Hestia

6.4. JUSTIFICATION DU PROGRAMME

Les proches aidants représentent un pilier du système de santé. Aujourd’hui en Suisse, sur les 151000 personnes confrontées à la démence, l’association Alzheimer Suisse estime que les deux tiers de leurs 444000 proches prodiguent un accompagnement et des soins régulièrement (17).

Ils permettent le maintien à domicile de leur proche confronté à la démence et, de ce fait, contribuent à une économie de plus de 4,2 milliards de CHF au sein du système de santé suisse (166). Ce programme de recherche est d’autant plus pertinent que des solutions favorisant une réponse aux différents besoins des proches aidants est nécessaire pour que ces derniers, dans un contexte de pénurie du personnel soignant, puissent éviter l’épuisement et maintenir leur proche à domicile (4).

La majorité des recherches menées jusqu’à présent repose sur les conséquences de l’activité des proches aidants, sur l’évaluation de leurs besoins et sur les effets des interventions mises en place pour les soutenir. Peu d’études se sont centrées sur la reconnaissance des proches aidants, la considération de leurs compétences et de leurs besoins. Contrairement aux notions de « patients experts » ou « patients partenaires », la notion de « proches aidants partenaires » est naissante (140). Les partenariats envisagés avec les « patients experts » ou « patients partenaires » favorisent un sentiment de reconnaissance et contribuent à l’amélioration de la qualité des soins et des services délivrés à la population (136). La reconnaissance permet d’améliorer le respect, l’estime et la confiance en soi (9). Elle est d’autant plus importante que les proches aidants ont besoin d’être performants durant une période parfois longue. En effet, l’accompagnement d’un proche dépendant peut aller de 6 à 12 ans (3).

De plus, parmi les différents besoins recensés dans la littérature, celui de répit est celui qui est le moins comblé. Bien qu'il soit primordial pour assurer la santé, Van Exel, J. (2006) ainsi que Lamura, G. & al (2006) mettent en exergue que les proches aidants de personnes confrontées à la démence accèdent peu aux dispositifs de répit (114, 115). Il est donc important d'identifier les facteurs favorisant et les barrières à l'utilisation de ces dispositifs dont l'existence représente une forme de reconnaissance de la société.

Aucune recherche n'a été menée pour concevoir un dispositif de soutien qui mette en avant les compétences du proche aidant et qui consent à répondre directement, et à la fois, à leurs besoins de façon systémique et à ceux des différentes institutions liées à la santé.

Ce programme de recherche est d'autant plus pertinent que les résultats devraient intéresser plusieurs types d'établissements du domaine sanitaire. Les proches aidants peuvent intervenir dans les milieux de soins, associatifs, universitaires, ou encore politiques. Ce programme de recherche devra permettre de penser le soutien et l'accompagnement autrement.

7. CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel du programme de recherche Hestia est conçu à partir de deux théories de disciplines différentes : la théorie de transition selon Méleis Afaf relevant de la discipline infirmière et la théorie de la reconnaissance décrite par Honneth Axel qui relève des sciences sociales.

7.1. SÉLECTION DES THEORIES

7.1.1. Théorie de la reconnaissance

La théorie de la reconnaissance intersubjective mutuelle, d'amour, de droit et de solidarité, développée par Axel Honneth, repose sur les fondamentaux de la psychologie sociale de Mead qui ont permis de rendre la théorie Hegélienne de la « lutte pour la reconnaissance » empirique.

Cette théorie a pour but d'expliquer les « transformations sociales en fonction d'exigences normatives qui sont structurellement inscrites dans la relation de reconnaissance mutuelle » (9). En effet, Hegel et Mead étaient en accord pour affirmer que « la reproduction de la vie sociale s'accomplit sous l'impératif d'une reconnaissance réciproque parce que les sujets ne peuvent parvenir à une relation pratique avec eux-mêmes que s'ils apprennent à se comprendre à partir de la perspective normative de leurs partenaires d'interaction qui leur adressent un certain nombre d'exigences sociales ». Les proches aidants ont en effet un besoin de reconnaissance pour les activités qu'ils effectuent quotidiennement (3). Il faut ajouter deux notions, celle du dynamisme des exigences croissantes de la propre subjectivité de chacun des individus et celle de la lutte pour une reconnaissance sociale.

A travers le modèle de reconnaissance d'Axel Honneth, trois typologies de modèles de reconnaissance sont identifiées. Ces typologies donnent naissance à différentes formes de reconnaissance et de mépris éprouvés par la personne lorsque cette dernière n'est pas présente. Les trois formes de reconnaissance sont celles qui relèvent de l'amour, du droit et de la solidarité (9).

7.1.1.1. Mode de reconnaissance via l'amour

Dans son modèle, l'amour est défini par Honneth comme « toutes les relations primaires qui, sur le modèle des rapports érotiques, amicaux ou familiaux, impliquent des liens affectifs puissants entre un nombre restreint de personnes. » (9). Axel Honneth indique que pour Hegel, l'amour est le premier niveau de reconnaissance mutuel car, dans l'expérience « d'une sollicitude mutuelle », les personnes sont unies lorsqu'elles se sentent dépendantes de leurs partenaires respectifs. Dans le cadre de la reconnaissance, « ces besoins et ces affects ne pouvant en outre être « confirmés » que dans la mesure où ils sont directement satisfaits ou partagés, la reconnaissance doit elle-même présenter le caractère

d'une adhésion et d'un encouragement affectifs ; par-là, cette relation de reconnaissance est nécessairement liée à l'existence corporelle d'êtres concrets, qui se portent mutuellement une estime particulière » (9).

Comme décrit par Honneth, « l'expérience intersubjective de l'amour ouvre l'individu à cette strate fondamentale de sécurité émotionnelle qui lui permet non seulement d'éprouver, mais aussi de manifester tranquillement ses besoins et ses sentiments, assurant ainsi la condition psychique du développement de toutes les autres attitudes de respect de soi ». Dans le cadre des proches aidants de personnes confrontées à la démence, la notion de reconnaissance via l'amour est influencée par la progression de la maladie. En effet, la maladie prenant le dessus et les troubles cognitifs étant présents, le proche aidant peut éprouver, à certains moments, un manque de respect qui peut entraver cette reconnaissance affective d'où le rôle important des soignants pour maintenir la relation de la dyade et favoriser leur communication.

7.1.1.2. Mode de reconnaissance via le droit

Concernant la reconnaissance en tant que droit, pour prétendre à avoir le droit à de la reconnaissance, cela nécessite que les individus connaissent les obligations normatives auxquelles ils sont tenus à l'égard d'autrui et qu'ils aient intégré qu'il existe dans la communauté des personnes qui sont porteuses de droits comme eux-mêmes le sont. Selon Honneth, cela est important pour se considérer comme des « personnes juridiques » (9). Il est important de dissocier la reconnaissance juridique et l'estime sociale.

Dans le cadre du droit, le focus est porté sur la reconnaissance juridique. D'après plusieurs auteurs, cette dernière est traduite par le fait que chaque personne doit être considérée « comme une fin en soi » alors que le « respect social » fait référence à la « valeur » d'un individu selon des critères d'importance sociale (169). Les valeurs font appel aux qualités et capacités des individus (9). Il faut aussi considérer le fait qu'en fonction de l'évolution des sociétés et procédures, « les qualités auxquelles les membres d'une société se reconnaissent mutuellement, quand ils se respectent comme des personnes juridiques, sont sujettes à transformation » (9).

Les proches aidants n'ont pas tous les mêmes qualités et capacités en tant que personne ; ils peuvent prétendre à certains droits mais en tant que proche aidant les droits seront spécifiques aux situations. Il existe trois types de droits : les droits civils, les droits politiques et les droits sociaux. Il est important de retenir que, par manque de connaissances, les individus n'en bénéficient pas systématiquement. C'est effectivement le cas pour certains proches aidants qui dénoncent un manque d'informations (3) qui ne facilite pas le quotidien. Dans le cas de non-reconnaissance juridique, les personnes font l'expérience du mépris ou du déni de reconnaissance qui déclenche une lutte pour le respect de leurs droits. En revanche, lorsque la reconnaissance juridique est présente, l'individu se respecte lui-même

car il mérite le respect de tous les autres sujets (170). De facto, cela favorise une meilleure intégration sociale. L'accompagnement assuré par les infirmières auprès des proches aidants aura donc une influence sur la réponse aux besoins de reconnaissance juridique.

« Avoir des droits, cela nous permet de « garder la tête haute », de regarder les autres dans les yeux et de nous sentir fondamentalement l'égal de tous. Se considérer comme détenteur de droits, c'est développer un sentiment de fierté légitime, c'est avoir un minimum de respect pour soi-même sans lequel on ne serait pas digne de l'amour et de l'estime d'autrui. Respecter les personnes (...), ce n'est peut-être que respecter leurs droits, de sorte que l'un ne va pas sans l'autre ; et ce qu'on appelle la « dignité humaine », ce n'est peut-être rien d'autre que la capacité reconnue de revendiquer un droit » (171). Dans le cas des proches aidants, ils ont pour rôle de garantir les droits de leurs proches aidés confrontés à la démence qui n'ont plus la capacité intellectuelle de revendiquer leurs droits eux-mêmes.

7.1.1.3. Mode de reconnaissance via la communauté de valeur

Au-delà de la reconnaissance via l'amour réciproque avec autrui et d'une reconnaissance juridique, l'individu a aussi besoin d'une estime sociale qui lui permette de valoriser ses qualités et capacités personnelles. Axel Honneth conclut que « l'alter et l'ego ne peuvent s'estimer réciproquement en tant que personnes individualisées que dans la mesure où ils se réfèrent aux mêmes valeurs et aux mêmes fins, en fonction desquelles chacun mesure l'importance de ses qualités personnelles pour la vie de l'autre ou ce qu'elles lui apportent » (9). Les bénéfiques, dont la valeur sociale apporte à un individu, sont souvent attribués au groupe social dont il fait partie. C'est le groupe qui fait l'objet de considération. L'individu se perçoit comme membre d'un groupe social qui apporte une contribution dont la valeur est reconnue par les membres de la société à laquelle il appartient (9). A l'intérieur de ce groupe se forme une « solidarité » qui émerge car chaque membre du groupe ressent la reconnaissance mutuelle qui existe entre eux. « Le terme « solidarité », en effet, désigne en première analyse une sorte de relation d'interaction dans laquelle les sujets s'intéressent à l'itinéraire personnel de leur vis à vis, parce qu'ils ont établi entre eux des liens d'estime symétrique » (9). Concernant les proches aidants, cette solidarité est retrouvée dans les groupes d'entraide et au travers des associations. Cette communauté se reconnaît dans les situations diverses rencontrées au quotidien. Au travers de plans cantonaux, ces groupements sont reconnus au niveau politique, ce qui contribue à la dignité des proches aidants. C'est un soutien indirect qu'ils peuvent considérer.

Tableau 1 : Modèle de la structure des relations de reconnaissance sociale de Honneth, A. (2000) : la lutte pour la reconnaissance

Mode de reconnaissance	Sollicitude personnelle	Considération cognitive	Estime sociale
Dimensions personnelles	Affects et besoins	Responsabilité morale	Capacités et qualités
Formes de reconnaissance	Relations primaires (amour, amitié)	Relations juridiques (droits)	Communauté de valeur (solidarité)
Potentiels de développement	-	Généralisation, concrétisation	Individualisation, égalisation
Relations pratique à soi	Confiance en soi	Respect de soi	Estime de soi
Formes de mépris	Séances et violences	Privation de droits et exclusion	Humiliation et offense
Formes d'identité menacée	Intégrité physique	Intégrité sociale	« Honneur », dignité

Dans le contexte du partenariat entre les soignants et les proches aidants, le mode de reconnaissance qui est impliqué est celui de l'estime sociale. Comme Honneth, A. l'explique, elle permet de reconnaître les compétences, d'avoir une valorisation individuelle qui favorise l'estime de soi et d'éviter un sentiment d'humiliation et d'offense. Grâce à la reconnaissance attribuée par autrui, le proche aidant garde sa dignité qui lui permet d'exercer son activité en toute confiance. Ce modèle reste capital pour la construction identitaire du proche aidant et est à considérer lors de son soutien.

7.1.1.4. Le modèle de reconnaissance appliqué aux proches aidants :

Ce modèle contribue à améliorer la santé psychologique des proches aidants. Comme vu précédemment, il participe à la confiance en soi, au respect de soi ainsi qu'à l'estime de soi. Dans le cas des proches aidants cette reconnaissance permet de renforcer le sentiment de compétence personnel et d'augmenter la motivation et la satisfaction à maintenir son proche à domicile. En 1997 déjà, Bourcier et Palobart ont mis en évidence le caractère primordial de la reconnaissance dans le milieu du travail comme étant source de satisfaction et de motivation (172). De plus, il est démontré que cela renforce positivement la productivité et la performance (172). Ces éléments sont fondamentaux pour le développement humain ; ils conduisent à un bien-être. Une étude réalisée par la Chaire en gestion de la santé et de la sécurité du travail de l'Université Laval a démontré que le niveau de détresse psychologique de travailleurs œuvrant dans différents milieux (hospitalier,

universitaire, forestier et métallurgique) était de 43 %, c'est-à-dire le double du taux pour l'ensemble de la population québécoise (20%) (173). Parmi les facteurs de détresse, le manque de reconnaissance arrive en deuxième position, après la charge de travail. Ainsi, le manque de reconnaissance est un facteur de risque très associé à la détresse psychologique (173). Si nous considérons les proches aidants comme étant des travailleurs du maintien à domicile, ces données peuvent permettre de comprendre dans quelle détresse psychologique ils peuvent être face au manque de reconnaissance qu'ils ressentent et qui est recensé dans plusieurs études (3). La reconnaissance est donc un élément essentiel pour répondre à leurs besoins. Elle participe à la construction de leur identité et de leur motivation et contribue à donner un sens à leur activité. Il ne faut pas négliger son importance et l'inscrire dans la pratique soignante, notamment en soins infirmiers.

Dans le cadre de l'accompagnement des proches aidants vers leur nouveau rôle, pour compléter cette théorie, il semble important de rajouter celle de Meleis. Cette dernière explique les différentes étapes et conditions que les proches aidants doivent traverser et obtenir pour effectuer une transition sereine vers un nouveau rôle.

7.1.2. Théorie de la transition

La théorie de transition a été développée par Meleis durant les 50 dernières années. Cette infirmière de formation initiale a développé sa théorie à partir des fondamentaux de celle de l'insuffisance qui puise ses racines au cœur des théories de rôle en sociologie et dans l'interactionnisme symbolique (174). A travers la structure du métaparadigme infirmier et de la hiérarchie des connaissances, développées par Fawcett (175), on peut placer la théorie de Meleis au niveau dit « interaction réciproque ». Cette vision caractérise la personne comme un tout, représentant une entité indivisible. Dans la prise en soins, la vision holistique est présente. Elle fait appel à une vision systémique faisant référence à la perception subjective de l'expérience de la personne et de son environnement (175).

La transition est définie comme un processus de « changement d'état de santé ou de relations de rôle, d'attentes ou de capacités. Il dénote des changements dans les besoins de tous les systèmes humains. La transition exige que la personne incorpore de nouvelles connaissances, modifie son comportement et, par conséquent, modifie la définition de soi dans un contexte social » (176).

La transition est considérée comme le passage d'un état stable à un autre état stable (110). Elle représente une expérience de transformation résultant soit par des pertes ou des gains (177). La santé, les vies, les environnements et les relations peuvent être changés suite à une transition (10).

7.1.2.1. Les différents types et modèles de transitions

Les transitions de vie peuvent être développementales, situationnelles, de bien être ou de maladie, organisationnelles et culturelles (177-181). Dans le cadre des proches aidants de personnes confrontées à la démence, les transitions vécues sont liées à l'arrivée de la maladie au sein de la famille. Elles sont aussi considérées comme étant situationnelles car liées aux pertes qu'elles engendrent chez la dyade et organisationnelles car elles demandent une réorganisation de la vie des proches aidants et de leurs proches.

Le niveau de difficulté d'adaptation est corrélé avec les différents modèles de transition. Les personnes peuvent être confrontées à des modèles de transitions différentes : transitions uniques, multiples, séquentielles, simultanées, associées et non associées (10, 182).

7.1.2.2. Les différentes propriétés et conditions de la transition

Chaque transition est dotée de propriétés qui vont avoir une influence sur l'adaptation des patients/familles aux nouvelles situations. Les situations sont singulières et nécessitent une adaptation particulière. Un proche aidant n'aura pas la même sensibilisation que d'autres. Les événements critiques ainsi que les différences ou les changements qu'ils engendreront seront différents. La durée de la transition qui va conditionner l'engagement du proche aidant sera aussi variée. Tous ces points sont des propriétés importantes à considérer (10, 179). Ces propriétés sont des processus liés entre eux et complexes qui ont lieu durant la période de transition et qui influencent le résultat de cette dernière (10).

Une transition saine est aussi influencée par les conditions et les caractéristiques de la transition (10, 178, 183). En effet, les perceptions et représentations que les personnes ont de la situation ou de la maladie vont engendrer des comportements différents (10). Dans le cadre des proches aidants, ils seront guidés par leurs croyances culturelles, leur niveau de préparation et leur statut socio-économique. Les ressources communautaires et les conditions de la société vont aussi influencer leur transition (10). En effet, le soutien du réseau informel et formel, les conseils et informations ainsi que le rôle qu'ils endosseront seront décisifs (182). Les normes sociétales sont aussi un enjeu dans le développement favorable ou l'inhibition de la transition (10).

7.1.2.3. Les interventions infirmières

Dans le cadre de la théorie de transition selon Méleis A.I., les interventions infirmières ont pour but de prendre soin des « clients » et de faciliter les actions qui favorisent le développement des résultats d'une transition (176). Cette intervention passe par une évaluation multidisciplinaire systémique. Les étapes de la prise en soins infirmière passent par l'évaluation à la préparation de la transition, la

préparation en tant que telle et son évaluation (179, 184). Si besoin, le proche aidant pourra bénéficier d'une suppléance de son rôle afin que ce dernier puisse effectuer une transition saine (184, 185). Pour la dyade, la création d'un environnement sain consistera pour l'infirmière à travailler en pluridisciplinarité et en partenariat avec la dyade. Le but consiste à créer un environnement biologique, social, économique et environnemental stable et sain afin de favoriser la dignité et l'intégrité humaine, ce qui nécessite la mobilisation de ressources personnelles, familiales et communautaires (182). Pour l'infirmière, la surveillance consiste à effectuer un suivi des résultats attendus lors d'une transition saine. Elle surveillera les patterns des réponses et les indicateurs des résultats (10). Cela consiste pour le proche aidant à démontrer une connexion et une interaction intradyadique et communautaire. Il développera au fur et à mesure du soutien infirmier une confiance et des compétences lui permettant de s'adapter et gérer sa transition (10). En effet, au décours d'une transition saine, il est attendu que le proche aidant acquière une maîtrise, une identité personnelle, un état de santé et une amélioration de sa qualité de vie, le but final étant l'acquisition d'une autonomie quotidienne (10, 178).

7.1.2.4. Le modèle de transition appliqué aux proches aidants

Ce modèle est particulièrement adapté à l'expérience vécue par les proches aidants qui, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie de leur proche et du parcours d'accompagnement, changent de rôle passant d'un statut de membre ou ami de la famille à celui de proche aidant.(10). En effet, le changement de santé et la pathologie des personnes en transition représentent un état de vulnérabilité favorisant la péjoration de sa propre santé (10). En ce sens, elle indique que la vulnérabilité des proches aidants est due à des expériences de transition entraînées par l'arrivée de la maladie du parent. Cette transition est cependant la résultante de changements au niveau des relations, de la vie et de l'environnement des personnes (10). Lors de cette situation, les infirmières sont les principales aidantes des patients et de leurs familles. Les transitions vécues par les familles et leurs proches sont centrales dans la mission des infirmières. Elles préparent ces derniers pour leurs futures transitions et permettent l'acquisition de compétences liées aux situations de santé et de maladie des personnes (10).

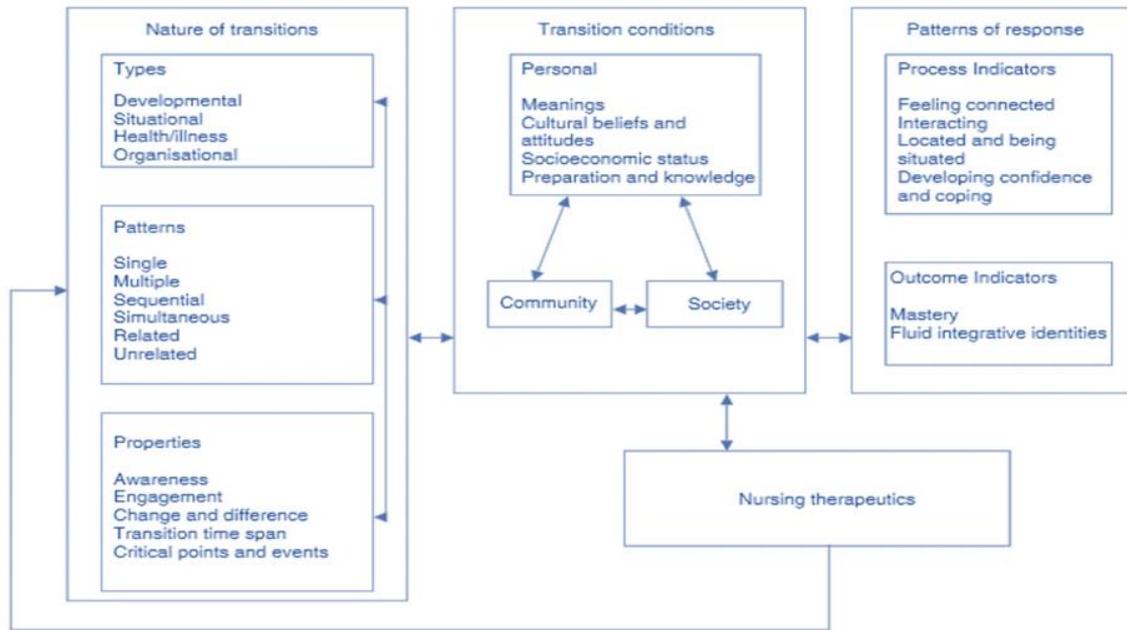


Figure 4 : The Midrange Transition theory (from Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H. & Scumarcher, K. (2000). *Experiencing transitions: An emerging middle range theory. Advances in Nursing Science*, 23; (1): 12-28.

Pour favoriser une vision intégrative des phénomènes étudiés, Meleis, en 2007, propose l'idée d'un label pour le couplage de deux modèles ou théories existantes. Elle affirme qu'une vision intégrative des phénomènes étudiés prend en compte plusieurs perspectives, justifications, et explications pour comprendre un problème d'ordre infirmier et trouver ses solutions (186).

7.2. FUSION DES DEUX THEORIES SELON LA « INTEGRATIVE THEORIZING »

Le but de la fusion des deux théories est de mieux comprendre le phénomène que vivent les proches aidants lors de l'accompagnement de leur proche à domicile. Cela permet d'identifier si les deux théories ont des philosophies et assomptions communes et si elles ont certains objectifs communs. Afin de fusionner ces deux théories, la méthodologie préconisée par Kolcaba et Kolcaba en 2011 a été utilisée (187).

En 2011, Kolcaba K. et Kolcaba R. recommandent la « integrative theorizing » pour réunir deux théories. Les concepts généraux et uniques de chaque théorie sont conservés (187). La méthode permet de vérifier leur compatibilité et leur complémentarité. Pour ce faire, huit critères d'analyse sont proposés : les assomptions partagées, l'applicabilité culturelle, les limites disciplinaires, la formation en soins infirmiers, le centre des soins, la distinction des processus ou des produits, les valeurs partagées et l'orientation scientifique. Cette première étape effectuée, un croisement des

deux théories est effectué via un « Venn diagram » permettant de mettre en exergue les concepts communs aux deux théories. Ces derniers font l'objet de projets de recherche afin de mieux comprendre le phénomène vécu par les proches aidants lors de l'accompagnement de leur proche.

7.2.1. Compatibilité des théories

7.2.1.1. Assomptions partagées

La théorie de la reconnaissance est une théorie post-moderne faisant partie des théories critiques. Elle s'appuie sur les fondements du philosophe Hegel et du sociologue, socio-psychologue et philosophe George Herbert Mead. « La reconnaissance est l'idée que les êtres humains acquièrent leur individualité dans des relations de reconnaissance mutuelle avec les autres » (1). La société se construit dans la lutte contre la reconnaissance. Les sociétés sont organisées autour de sphères de reconnaissance dans lesquelles les membres de la société ont la possibilité d'accéder à une reconnaissance mutuelle. Mead, cité par Honneth, indique que les individus ne peuvent développer une conscience de soi qu'à la condition d'une reconnaissance mutuelle et que ce n'est qu'à travers le regard des autres que nous pouvons développer notre propre confiance et notre propre identité (1, 9). En plus de la confiance en soi favorisée par la reconnaissance, Mead a pu distinguer l'estime de soi et le respect de soi (1). Honneth distingue plusieurs sphères de reconnaissance qui sont attribuées en fonction de normes établies dans les sociétés (1).

La théorie de Meleis prend ses sources au cœur des théories de rôle en sociologie, dans l'interactionnisme symbolique et sur la conception holistique de la personne (174, 188, 189). Selon le métaparadigme infirmier décrit par Fawcett, il s'agit d'une théorie intermédiaire (175). Elle fait partie du paradigme de l'interaction (190).

Selon la description de certains fondements de la théorie de la reconnaissance, on retrouve la définition de l'interaction décrite selon Pépin et Al qui indique que ce paradigme s'intéresse aux « multiples éléments et [aux] manifestations d'un phénomène ainsi [qu'au] contexte spécifique dans lequel ce phénomène se produit » (191). C'est un élément commun. De plus, les deux théories ont des fondements communs provenant de la sociologie.

7.2.1.2. Adaptabilité culturelle

Les deux théories ont une application culturelle universelle. Elles s'appliquent à toutes personnes quels que soient son âge, ses croyances, sa culture, son ethnie et son niveau sociodémographique. Aucune d'elles ne stipulent une restriction quelconque. Elles s'appliquent autant aux personnes individuelles qu'à des groupes de personnes. La théorie de la transition a été appliquée à des proches aidants, des

femmes enceintes et des personnes immigrées (192-194). La population de recherche d'Axel Honneth est constituée des individus et des groupes citoyens.

7.2.1.3. Limites disciplinaires

Les théories sont de disciplines différentes. La théorie de la transition est issue de la discipline infirmière et la théorie de la reconnaissance est issue de la discipline sociale. Cependant, cette dernière est identifiée comme une discipline connexe à celle de la science infirmière car les prises en soins infirmières sont d'origine bio-psycho-sociale et environnementale. Les différentes théories utilisent un langage disciplinaire.

7.2.1.4. Formation en soins infirmiers

La professeure de sciences infirmières et de sociologie Meleis Afaf Ibrahim exerce à l'université de Pennsylvanie. Elle œuvre pour la formation de soins infirmiers car elle a été doyenne de la discipline au sein de son université et a défendu le leadership des soins infirmiers au sein du centre collaborateur de l'OMS de 2002 à 2014. Auparavant, elle a été professeure durant 34 ans à l'Université de Californie à San Francisco (177). Elle participe à la diffusion du savoir scientifique auprès de la discipline infirmière et est l'auteure de plus de 150 articles en sciences sociales, infirmières et médicales. Elle a rédigé 40 chapitres dans différents ouvrages et écrit 6 livres (177).

Le professeur Axel Honneth est philosophe et sociologue. Depuis 2001, il est le directeur de l'institut de recherche social en Allemagne. Depuis 2011, il exerce en tant que professeur à l'université de Columbia à New York. Il est l'auteur de plusieurs articles et ouvrages (9, 195-198). Ses domaines de recherche sont des savoirs connexes à la discipline infirmière qui ont une importance dans la pratique quotidienne des professionnels de santé.

7.2.1.5. Centre des soins

Pour la théorie de la transition, le centre des soins est représenté par les personnes qui vivent un « changement d'état de santé ou de relation de rôle, d'attente ou de capacité. Il dénote des changements dans les besoins de tous les systèmes humains. La transition exige que la personne incorpore de nouvelles connaissances, modifie son comportement et, par conséquent, modifie la définition de soi dans un contexte social » (176).

Pour la théorie de la reconnaissance, elle s'applique aux personnes qui nécessitent un sentiment de reconnaissance, soit via l'amour qui leur est porté, soit par les droits qui leur sont octroyés, soit par la reconnaissance des compétences qui leur est attribuée (9).

7.2.1.6. Distinction des processus ou des produits

Dans la théorie de la reconnaissance, le but final est d'identifier des résultats relevant de la santé des personnes comme le respect de soi, l'estime de soi et la confiance en soi, ce qui dénote d'une intégrité physique, sociale et relevant de l'honneur. En termes de processus cela passe par une sollicitude personnelle, une reconnaissance cognitive et une estime sociale (9). Cela se traduit par la manifestation de signes d'amour et par la délivrance de droits et d'actions permettant de légitimer les compétences existantes.

Des résultats relevant de la santé physique et psychologique des personnes sont aussi attendus au travers de la théorie de la transition. Cela se traduit par l'acquisition de compétences et le sentiment de reconnaissance d'une identité personnelle (10). Concernant les processus, une connexion avec la situation du patient est attendue. Une interaction avec son entourage, un sentiment de localisation dans le temps et l'espace, le développement d'un sentiment de confiance et d'une capacité d'adaptation doivent aussi être présents pour favoriser une transition sereine (10).

7.2.1.7. Valeurs partagées

La théorie de la reconnaissance affirme que « l'alter et l'ego ne peuvent s'estimer réciproquement en tant que personnes individualisées que dans la mesure où ils se réfèrent aux mêmes valeurs et aux mêmes fins, en fonction desquelles chacun mesure l'importance de ses qualités personnelles pour la vie de l'autre ou ce qu'elles lui apportent » (9). Dans le cadre d'un groupe, cela fait appel à la solidarité. Chacun se perçoit comme un membre de ce groupe qui apporte une contribution et dont la valeur est reconnue par les membres de la société dont il fait partie (9).

Concernant la mise en pratique par les soignants de la théorie de la transition, cette valorisation est présente lorsque ces derniers doivent, au vu d'une prise en soins systémique, travailler en collaboration avec le patient et la famille (180). Ils doivent faire appel à leurs connaissances et cela dénote une reconnaissance de leur savoir permettant de faire progresser la prise en soins. De plus, les soignants doivent, pour faciliter la transition, faire appel à toutes les ressources communautaires et sociétales. C'est aussi l'occasion de mettre en avant les droits et les statuts légiférés des patients et de leurs familles.

7.2.1.8. Orientations scientifiques

Les domaines de recherche impliquant la théorie de la transition sont multiples et en lien avec un état de changement : les sorties d'hospitalisation, l'immigration, l'éducation, la santé et la maladie ou encore les changements d'organisation (177). Les méthodes de recherche de la théorie de transition sont variées ; initialement basées sur les observations des expériences cliniques des infirmières (177),

elles relèvent essentiellement sur des méthodes phénoménologiques mais aussi sur des études de type quantitatif.

Pour justifier les fondamentaux théoriques de Hegel et Mead, Axel Honneth a effectué une analyse phénoménologique qui a permis de mettre en exergue que « la lutte pour la reconnaissance constitue la force morale qui alimente le développement et le progrès de la société humaine » (9). Par la suite, au niveau empirique, les travaux se sont concentrés sur les effets de la non-reconnaissance sur les actions humaines.

7.2.2. Juxtaposition des théories : Le « Venn diagram »

A travers le Venn Diagram préconisé par Kolcaba & Kolcaba (2011) (187) ci-dessous, des points similaires aux deux théories ressortent. Les deux théories sont en partie fondées sur la sociologie. Cela s'explique notamment par la formation des chercheurs. Les méthodes utilisées au travers des recherches relèvent en partie de la phénoménologie. Cela dénote une philosophie en termes de méthode de recherche commune. La population concernée par les deux théories est identique. Elle est caractérisée par des personnes vulnérables en quête d'identité. Concernant l'application théorique des deux théories, nous retrouvons la nécessité de l'interaction entre deux personnes ou entre deux groupes de personnes. Des concepts communs sont aussi identifiés : les compétences, la confiance en soi et la quête de l'identité humaine. Cela démontre des centres d'intérêt de recherche communs. L'interprétation du Ven Diagram amène à penser qu'une intervention infirmière basée sur la théorie de la transition est compatible avec une action permettant la reconnaissance de la population.

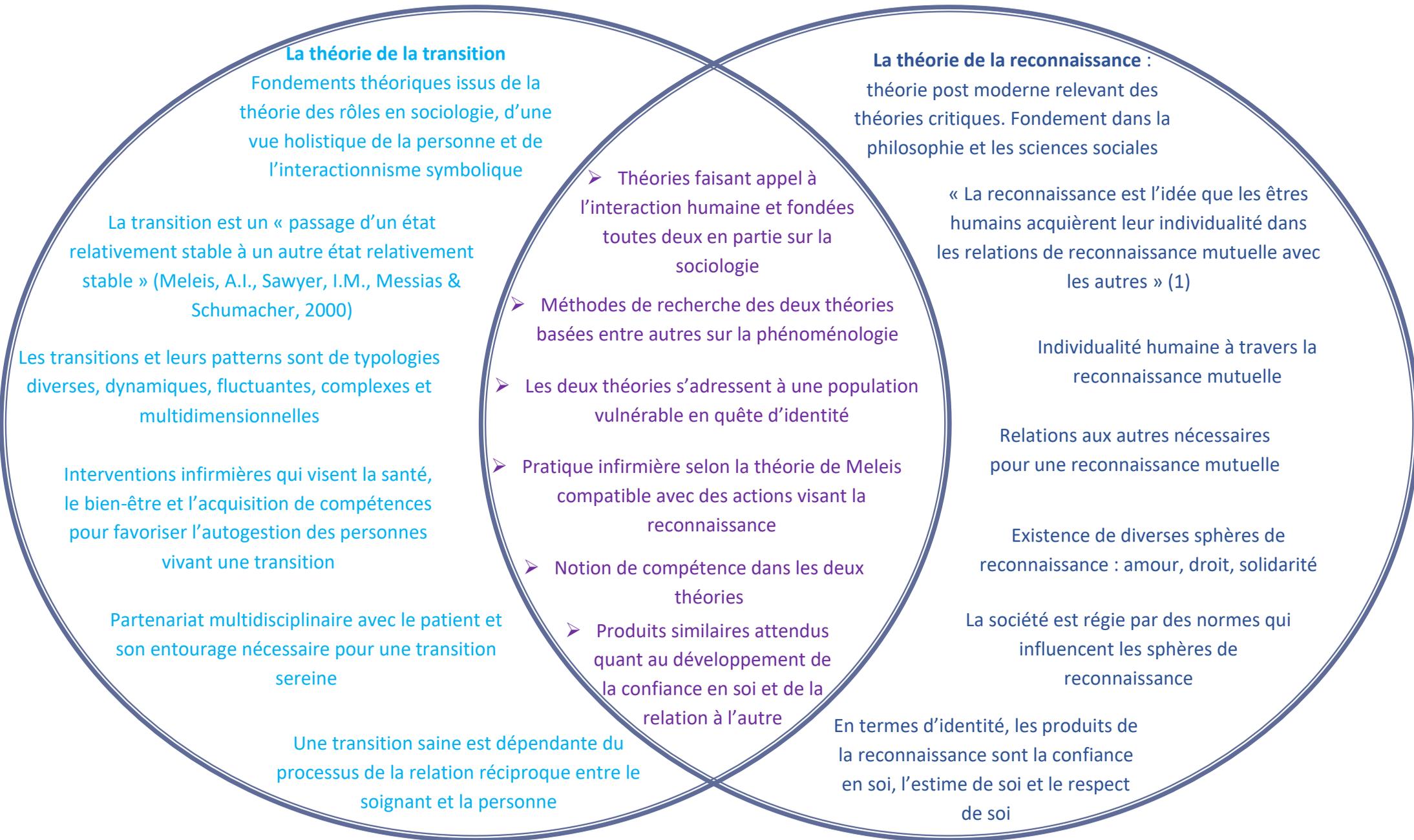


Figure 5 : Venn Diagram selon Kolcaba & Kolcaba de la théorie de transition de Meleis, A.I. (2000) et la théorie de la reconnaissance selon Honneth, A. (2000).

Dans le cadre du programme de recherche Hestia, la fusion de la théorie de transition de Meleis A.I. avec celle de la reconnaissance d'Honneth A. (9, 177) amène à expliciter que, lors de l'accompagnement des proches aidants, la « relation de collaboration est égalitaire entre les partenaires que sont le patient, ses proches aidants, les intervenants, les gestionnaires et les décideurs des services de santé et des services sociaux » (199). Dans le cadre de l'accompagnement de la dyade, les savoirs expérientiels du proche aidant sont reconnus ; il est considéré comme membre à part entière de l'équipe pluridisciplinaire ; il est capable de faire des choix liés à sa santé (140). Il est respecté dans tous les aspects de son humanité ; il est membre à part entière de l'équipe interprofessionnelle (140). Il oriente le cœur des préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions cliniques (200).

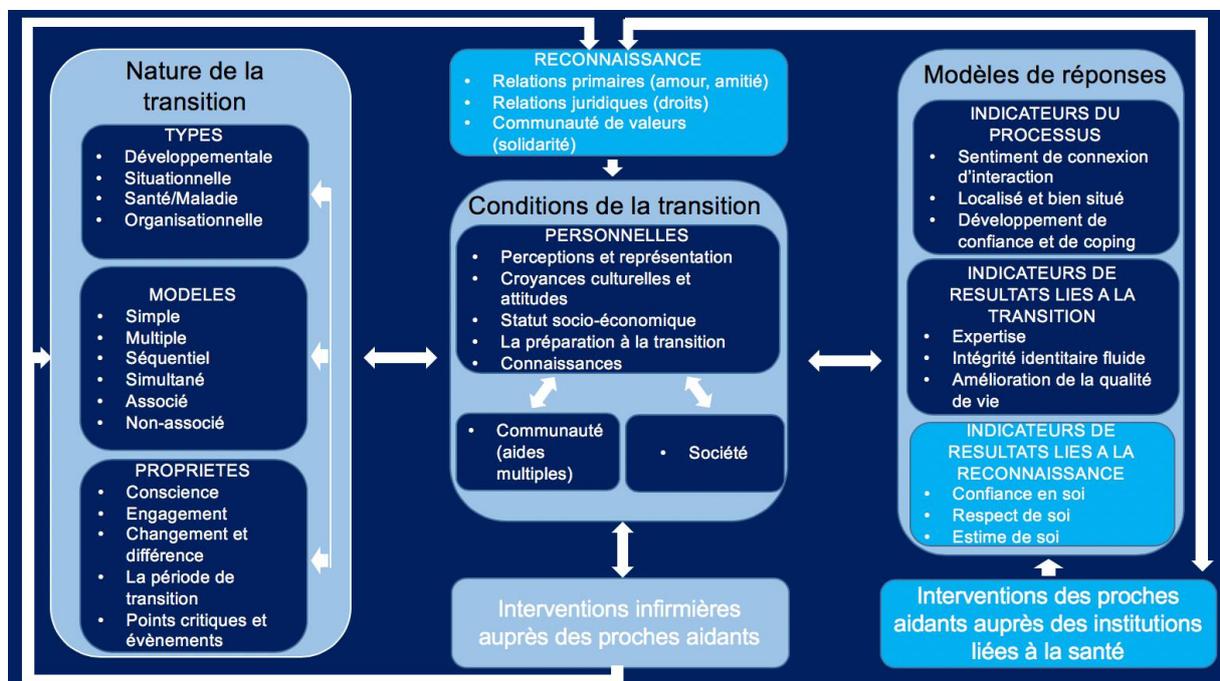
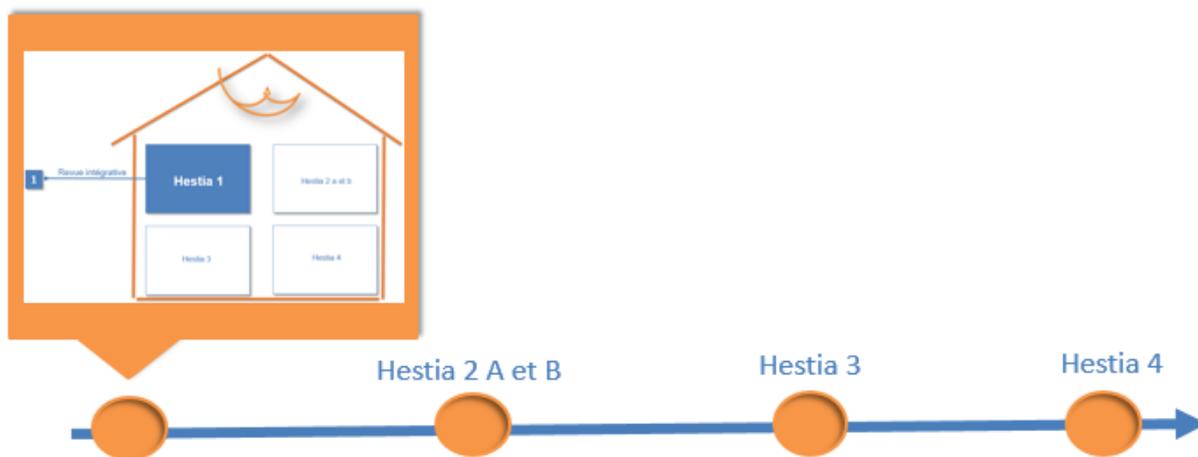


Figure 6 : Représentation d'un dispositif d'accompagnement du proche aidant basé sur la fusion de la théorie de la transition de Meleis, A.I. & al. (2000) avec la théorie de la reconnaissance d'Honneth, A. (2000).

Ce cadre conceptuel peut orienter le côté opérationnel d'une intervention infirmière permettant non seulement d'accompagner le proche aidant vers une transition saine mais aussi de favoriser un sentiment de reconnaissance. En effet, à toutes les étapes du parcours de soins du proche confronté à la démence, les savoirs expérientiels du proche aidant peuvent être exploités pour faciliter la prise en charge des proches aidants par les équipes soignantes.

8. PRESENTATION DES ETUDES



8.1. HESTIA 1 – LES DISPOSITIFS DE REPIT

La première étude du programme de recherche Hestia est intitulée Hestia 1. Elle fait suite à la problématique de sous-utilisation des dispositifs de répit par les proches aidants de personnes confrontées à la démence (114, 115). Ces dispositifs font partie d'une des manières de répondre au besoin de reconnaissance des proches aidants. Il est important d'identifier les causes de ce phénomène.

8.1.1. Résumé de l'étude Hestia 1

Objectif : L'objectif de cette étude était d'identifier les facteurs favorisant et les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit par des proches aidants de personnes confrontées à la démence.

Méthode : Il s'agit d'une revue systématique intégrative effectuée sur Pubmed et Cinahl. La méthode qui a été utilisée est celle préconisée par Wittemore and Knaff (201). Un système de sélection rigoureux a été effectué par deux chercheuses. La qualité des études sélectionnées a été vérifiée à l'aide de la grille d'évaluation « Mixed Methods Appraisal Tool » (MMAT) (202). Afin d'identifier les thèmes et les catégories récurrents, l'analyse des études a été réalisée avec le logiciel MAXQDA 12.

Résultats : Cinquante et une études ont été sélectionnées. Après analyse, trois catégories avec lesquelles les thèmes étaient liés ont été identifiées : les dispositifs de répit, les proches aidants et les proches aidés. Les thèmes rattachés aux trois catégories ont été caractérisés de facteurs modifiables et facteurs non-modifiables. Parmi les facteurs non-modifiables, les thèmes identifiés sont : les facteurs éthiques, les caractéristiques de la dyade et les valeurs. Parmi les facteurs modifiables, les thèmes relevés sont : les croyances, les émotions, le sentiment de fardeau, les éléments liés à la

communication, le partenariat, la légitimité des équipes, les attributs des dispositifs de répit ainsi que les compétences des proches aidants. Durant l'étude, les facteurs modifiables et non-modifiables les plus récurrents dans la littérature ont été mis en exergue.

Discussion : Le but de cette revue de littérature intégrative était d'identifier les facteurs qui favorisent ou entravent l'utilisation des interventions de répit par les proches aidants pour les personnes confrontées à la démence. Plusieurs auteurs ont déjà mis en évidence divers éléments notamment en ce qui concerne les problèmes d'accès aux soins de relève, les problèmes liés à la communication et les attentes diverses des proches aidants (118-120). Cependant, les résultats de cette étude montrent que les attributs des dispositifs de répit sont les facteurs les plus cités dans la littérature. En examinant ce facteur plus en détail, nous avons identifié les notions de distance géographique, de complexité administrative et d'exigences financières comme étant des obstacles au répit. O'Shea et al. (2017) et Phillipson et al. (2014) ont souligné ces éléments dans leurs revues systématiques. La notion de distance géographique est un élément nouveau à considérer lors de la mise en place des dispositifs de répit. Des éléments concernant l'accompagnement du parcours de santé appuyés par un partenariat avec les proches aidants sont discutés. L'implication des décideurs et des soignants est recommandée.

Conclusion : Les facteurs favorisants ainsi que les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit sont nombreux et d'origines diverses. Il est important de personnaliser l'accompagnement des proches aidants pour favoriser des prestations de qualité pour la dyade. Autant les décideurs que les professionnels de la santé ont un impact sur les facteurs modifiables et non-modifiables en lien avec l'accès aux dispositifs de répit. Considérant les résultats de cette étude, les recherches futures devraient se pencher sur une intervention afin de répondre personnellement et de façon systémique aux besoins des proches aidants qui tournent autour de l'information, de la formation, de la reconnaissance, du répit, du soutien social et du soutien financier.

SYSTEMATIC REVIEW

Open Access



Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review

Marie-Conception Leocadie^{1*} , Marie-Hélène Roy² and Monique Rothan-Tondeur^{3,4}**Abstract**

Background: Due to the increase in the number of people with dementia, relatives often provide in-home care. This care constitutes a cornerstone of the healthcare system, and maintaining these caregivers' well-being is therefore of paramount importance. Although respite interventions are generally considered an effective support system, they tend to be underutilized. The aim of this integrative literature review is to highlight the factors that promote and impede the use of respite interventions.

Methods: Searches were conducted on the PubMed and CINAHL databases for studies of respite interventions from 1980 to 2016, and they yielded 51 articles of relevance.

Results: Analysis of these articles revealed modifiable and immutable factors that influence the use of respite. The most cited topic categories in the literature were attributes of respite services and workload managed by caregivers, which is characterized by the onset of burden.

Conclusion: The factors promoting or impeding the use of respite interventions identified by our analysis highlight the need to adapt respite service attributes and use caregivers' skills to foster the partnership between healthcare teams and caregivers and to ensure the accompanying dyad's quality and safety.

Keywords: Caregivers, Alzheimer's, Dementia, Respite, Literature review

Background

Close to 35.6 million individuals globally are affected by dementia, and this number is set to double by 2030 and to triple by 2050 (reaching 115.4 million) [1, 2]. The high rate of cognitive degenerative diseases that accompanies the increase in the aging population [3] therefore represents a major international public health issue [2].

Due to limited progress in the development of therapies, dementia is still an incurable chronic disease. However interventions exist to support people with dementia and their families to reduce disruption of their lives and maintain their quality of life. Support from relatives is a cornerstone of the healthcare and the economic systems [4, 5]. In this review, the term "caregiver" refers to the primary caregiver; it does not include the health

professionals who take care of people with dementia. The caregiver is defined as a primary caregiver "who is directly involved with an individual in need of care and who provides for that individual's daily needs in an informal, non-professional manner. A caregiver is someone who assists an individual who is disabled or having difficulty in completing daily activities and who ensures their safety and connection with society. Family members, friends, and neighbors can all be caregivers" [6]. Several studies have shown that caring for people with dementia can have positive implications for caregivers. Therefore, by providing care, they may feel a sense of mastery and accomplishment that leads to personal growth and a sense of reward and satisfaction [7]. These positive feelings vary depending on various factors such as education, the duration of the caregiving, and the level of social support [8]. Despite these positive feelings, taking care of people with dementia can increase distress levels among caregivers who report poor health and a lack of

* Correspondence: marie.leocadie@hesge.ch¹School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, Avenue de Champel 47, CH 1206 Geneva, Switzerland
Full list of author information is available at the end of the article

© The Author(s). 2018 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

family support [9]. On the other hand, the feeling of being prepared and a level of trust reduces the level of distress [10]. Caregivers are involved in this task on a daily basis, and they consequently feel overburdened at times [11–16]. The burden that caregivers feel can be defined as the combined set of social, emotional, psychological, physical, and financial consequences [17]. The overload due to the daily demands placed on caregivers can lead to their mental exhaustion.

The needs of caregivers can be met by having adequate information, training, recognition, proper organization regarding care, and above all respite from the demands placed on them [9]. Indeed, respite is essential for caregivers of people with dementia although the available respite programs appear to be underutilized [18, 19]. It is therefore important to identify the factors that promote or impede the use of respite services.

The support programs for caregivers have been progressively deployed to meet their needs. Interventions that provide information and training were the first to be introduced, followed by discussion groups providing psychological support. A genuine need has clearly emerged to develop specific interventions to provide respite for caregivers [20].

"Respite in the broad sense of the term is defined as an interruption in an absorbing or constraining occupation; rest"; "a momentary stop, the suspension of something painful or suffering." [21]. Several types of respite interventions have been devised. Each separately addresses caregivers' needs. Respite benefits can be provided during the day or night, at home or away from home, for a short period or on a daily basis in a daycare facility [22, 23]. They can be scheduled ahead of time or on short notice [24]. Respite decreases feelings of loneliness, anxiety, depression, and the sense of "burden" that caregivers often feel, thereby leading to an improvement in their behavior and their quality of sleep [25–27]. Respite also improves the relationships, family bonds, and behaviors of the person with dementia [28]. Certain programs have long-term beneficial effects on caregivers' health [29].

Several types of studies have been conducted to assess the factors that influence the use of respite services for people with dementia. These studies are qualitative systematic reviews focusing exclusively on qualitative studies [30], a narrative synthesis of the literature that focuses only on non-use factors of respite services [31], and a review of the literature on the use of respite services but without the inclusion of mixed methods studies [32]. The purpose of this integrative review is to provide a different and specific method for summarizing empirical or theoretical literature to provide a more complete understanding of a healthcare problem or phenomenon [33]. This study was to target the non-use factors and the use factors of respite services by investigating studies with various methodologies.

Methods

Search strategy

The aim of this integrative review was to identify the barriers to and the factors promoting the use of respite interventions by caregivers for people with dementia. The results should help devise guidelines that policy and/or executive bodies can use for the implementation of support interventions.

An integrative review was conducted based on Whittemore and Knaff's (2005) recommendations, and it involved five stages: 1) identification of the issue, 2) a literature search, 3) evaluation of the data, 4) analysis of the data, and 5) presentation of the results.

The integrative literature review is defined as a comprehensive systematic search method that includes all scientific studies. The theoretical and empirical elements are taken into account and analyzed in order to provide a complete understanding ensuring a systemic vision of the subject treated.

The search for relevant documents was carried out using PubMed and CINAHL databases. The MESH terms were "caregivers," "Alzheimer," "dementia," and "respite." The various terms were combined using Boolean operators to obtain a search equation (Additional file 1).

Two researchers carried out the article selection and analysis stages to ensure cross-checking and controls. Using the results in the various databases, we performed the first selection by restricting the languages; then we perused the titles and abstracts while using the criteria for inclusion and noninclusion. Elimination of duplicates was performed at the same time. Reading of the full articles then allowed for evaluation of the scientific studies' methodological quality and the final selection.

Study inclusion and exclusion criteria

The included articles were selected based on the following criteria: caregivers for people with dementia, respite services (caregiver respite in an institution or at home), and factors promoting or impeding the use of respite. The articles were published from 1980 to 2016, and they were written in French, English, Portuguese, and Spanish. Primary studies of a qualitative, quantitative, or mixed nature derived from the scientific literature were selected. To provide experts' knowledge, the gray literature was also consulted. Studies conducted in hospital care but not matching care for people with dementia were excluded.

Study quality assessment

Two researchers independently evaluated the methodological quality of the preselected studies with the "mixed methods appraisal tool" (MMAT) checklist [34]. This operational grid is composed of several items (Additional file 2). The quality grid allowed for a score ranging from 0 to 4, with the highest scores indicating better quality. Scientific studies with a score of 3 or 4 were selected. The scientific

studies that did not meet the methodological criteria were not retained. When the evaluations were discordant, the two researchers discussed the discrepancy to reach a consensus. The consensus factors were based on the 19 items in the MMAT evaluation grid and on the levels of evidence Tavares et al. (2010) proposed for gray literature documents [34, 35]. In the end, 51 articles were selected with a moderate level of concordance (Kappa = 0.55).

Data extraction strategy

After the article selection, a descriptive and analytical reading was carried out, and a summary table of the selected articles was generated. The analysis of the studies was carried out according to the principles recommended by Miles, Huberman, and Saldaña (2014). An encoding using the MAXQDA 12 software analysis tool allowed for a regrouping of sub-themes in a pattern group and determination of the theme categories [36]. The data was coded in two stages. During the first coding cycle, codes that represented symbolic

descriptive or deductive information were assigned. These codes were allocated to large parts of the participants' statements, and they promoted the grouping of data segments. Then a second coding cycle promoted the identification of "pattern codes" to group these summaries into a smaller number of thematic categories. In the end, a data matrix was produced (see Fig. 2), allowing an analysis of the themes and a summary of the salient points guiding the discussion. The discussion was written in light of the current political context and the state of current scientific knowledge.

Results

Study selection

A total of 556 articles were identified based on the selected keywords. After sorting, 51 articles were retained for the integrative literature review (Additional file 3). Of these studies, 22 were quantitative, 13 were qualitative, and one was mixed. To add expert knowledge on the subject, we added 13 expert opinions and 2 theses (see Fig. 1).

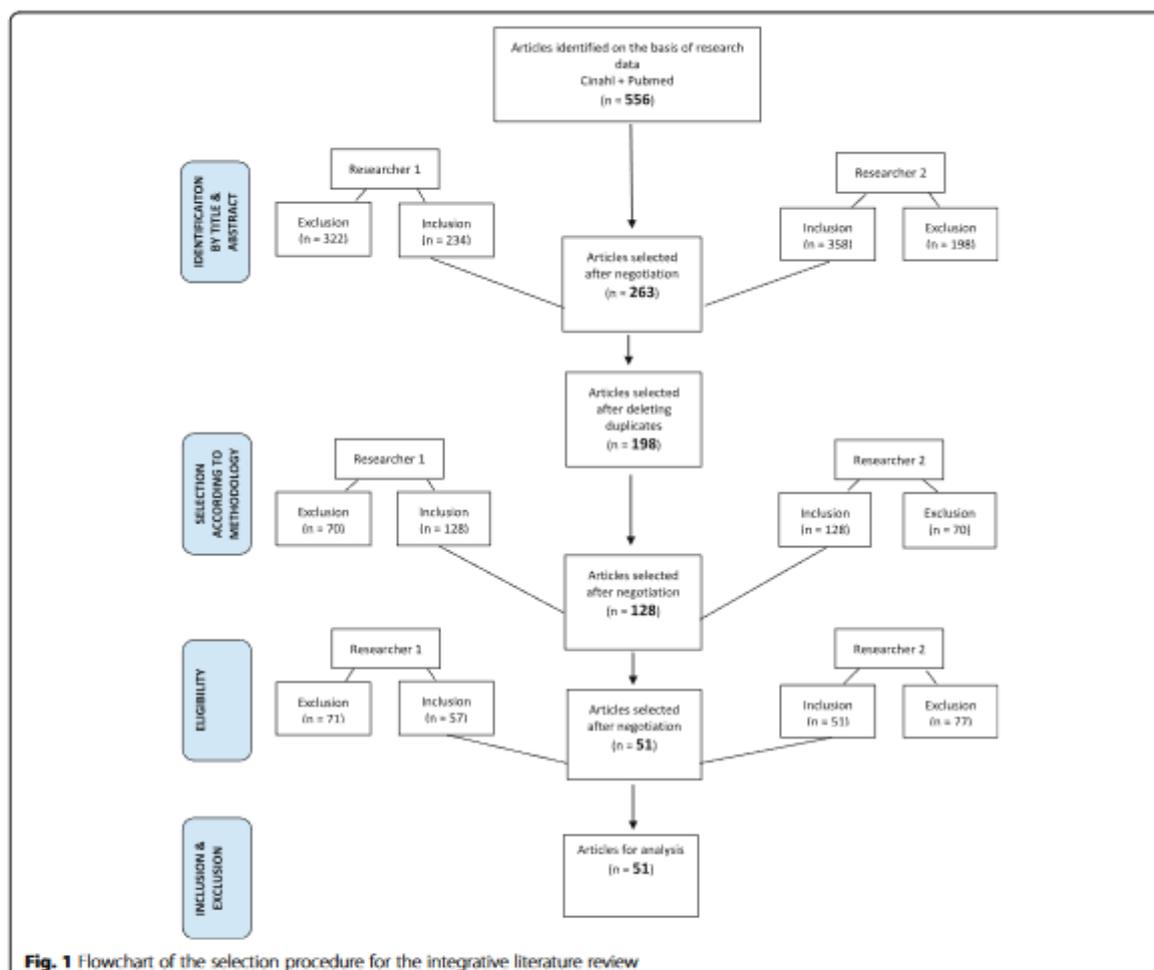


Fig. 1 Flowchart of the selection procedure for the integrative literature review

Synthesis

The results regarding the factors promoting and impeding the use of respite interventions were identified and regrouped into three categories: in connection with the respite interventions, with caregivers, and/or with the person with dementia. Several themes and subthemes emerged from these three categories (see Fig. 2).

To guide activities for caregivers, the theme categories were classified based on two broad factors, namely changeable factors and immutable factors. The changeable factors are defined as elements that can be subject to an action. By contrast, the immutable factors are unchangeable elements (see Table 1). With the software MAXQDA 12, the occurrence of themes and studies' quotes were calculated from the codification.

In Table 1, the immutable factors are represented by elements on which the actions of health professional, decision makers, and politicians have little influence. Characteristics such as age, gender, ethnicity, values based on education, and history of the dyad are elements to which the health domain must adapt. Conversely, health actions can influence changeable factors. For example, the belief that respite services are not appropriate for people

with dementia may depend on actions being taken by the health field for caregivers that can result in change.

For a question of presentation and meaning, some themes have been gathered below.

The factors referred to as "immutable"

Ethnic factors Ethnic factors have a substantial impact on the use of respite [37–40], as various ethnic groups' cultural attitudes can influence the decision to seek respite. For example, the feeling of guilt in relation to respite was higher for individuals of Caucasian descent and African-Americans than for Hispanics/Latinos [41].

The characteristics of caregivers and of their relatives facing the disease

Age, gender, and kinship can influence respite. Being the wife, an elderly caregiver, or a child of the relative facing the disease promotes the use of respite [38, 39, 41–46]. Being a spouse or male impedes the use of respite [38, 39, 43, 47–49]. Male caregivers believe that external respite interventions at home are not suitable for men. This belief can be indicated by stereotypical beliefs that men's activities are different

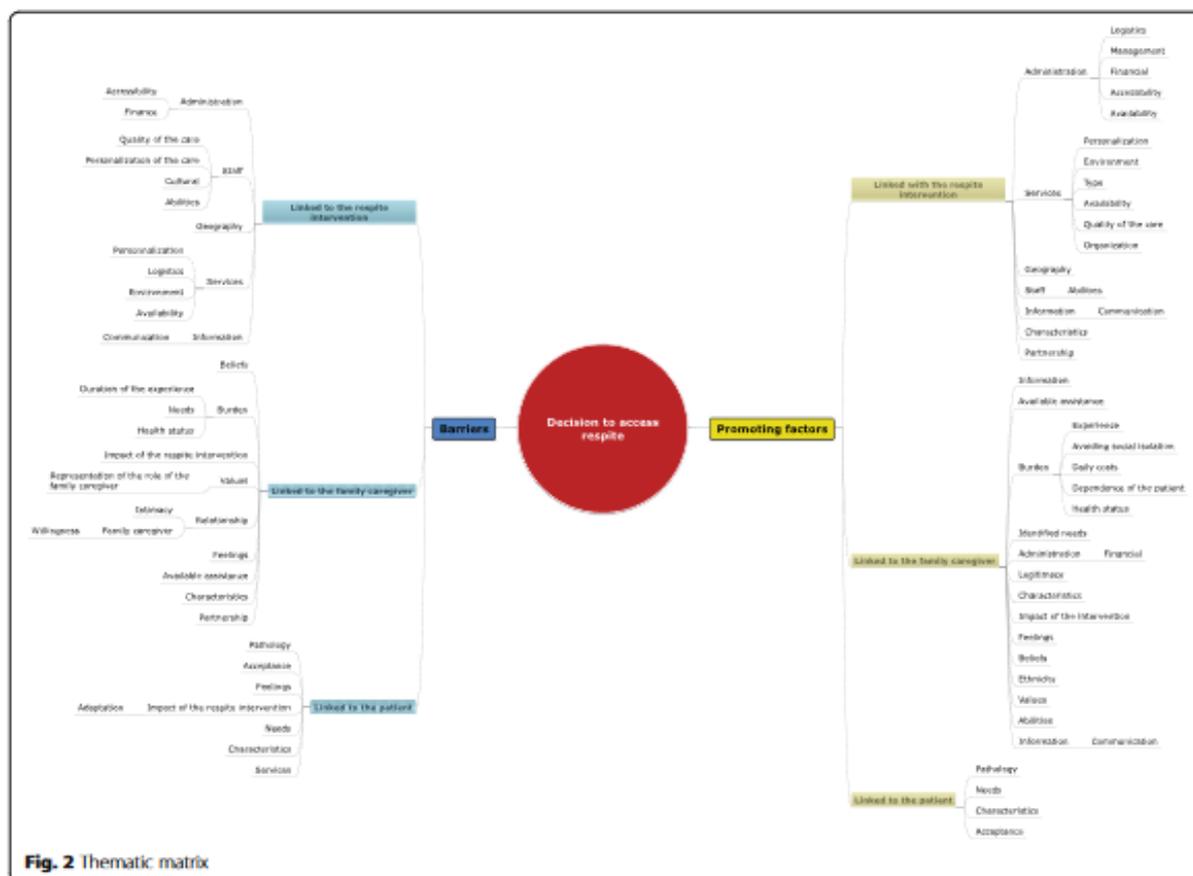


Fig. 2 Thematic matrix

Table 1 The occurrence of changeable and immutable factors promoting or impeding the use of respite

Factors	Categories	Number of studies	Occurrences of categories
Changeable factors	Beliefs ♣	13 [37, 41, 42, 52–56, 61, 66, 69, 70, 76]	25
	Feelings ♦♦	9 [41–43, 50, 53, 55–58]	19
	Burden (load ♣, pathology ♦♦, need of people with dementia♦)	31 [37–39, 42–44, 47–49, 51–59, 61–70, 75, 77, 96]	93
	Available assistance ♣	6 [37, 42, 47, 51, 54, 56]	18
	Acceptance ♦	7 [42, 49, 52, 56, 61, 69, 86]	12
	Communication ♦♦	13 [40, 42–44, 49, 50, 53, 54, 56, 70–73]	37
	Attributes of the respite interventions (administration, geography, service, staff)♦	40 [37, 39–45, 48, 49, 51, 53–59, 61, 65, 66, 68–73, 75–87]	239
	Legitimacy ♣	6 [48, 49, 51, 60, 61, 68]	6
	Partnership ♦♦	9 [39, 51, 57, 58, 68, 71, 76, 83, 85]	17
	Impact of the respite ♦♦	4 [42, 51, 56, 86]	4
	Abilities ♦♦	12 [49, 50, 54–56, 59–61, 64, 65, 87, 88]	38
Immutable factors	Ethnicity ♣	4 [37–40]	6
	Characteristics ♦♦♦	15 [38, 39, 41–45, 47–49, 56, 66, 67, 77, 83]	29
	Values ♣	9 [42, 48, 50, 51, 56, 59, 60, 65, 87]	24
	Relationship ♣	9 [39, 51, 57, 58, 68, 71, 76, 83, 85]	17

♣ Factor related to caregivers; ♦ Factor related to people with dementia; ♦ Respite service factor

from those of women [49]. Beliefs, values, relationships, and feelings of the caregiver and the person with dementia also influence the use of respite and therefore should be taken into account.

Values (importance or interest carried to somebody, something, phenomenon or event) and the relationship of the dyad Caregivers' values may prevent them from accessing respite interventions because they fail to recognize that they have the right to a period of rest [48]. When family members, including the person receiving the care, disapprove of the respite [42], the caregiver will be unlikely to take a break from their care duties. To avoid conflict, caregivers often prioritize the wishes of their relative facing the disease [50]. In some cultures, the role of caregiver is seen as one of sacrifice and duty, which is a barrier to the use of respite [51]. The dyad's existing relationship can sometimes be disrupted by the arrival of a new caregiver who calls into question the access to respite, which can result in its termination [37]. In that case, the medical or paramedical staff must reconsider the care based on new needs.

The factors referred to as "changeable"

Beliefs (certain opinions which, without being religious, have the character of an intimate conviction) Caregivers believe that the use of formal respite interventions leads to financial concerns [37] and loss of control over the care provided to the relative with the disease [52]. These beliefs are barriers to the use of respite services.

Furthermore, they deem that respite care is intended for the disease's final stage not the early part of dementia care [53] because the patient may still be able to cope with his or her situation [42] and because it stigmatizes the people with dementia [54]. The caregivers believe that respite is disruptive to the patient due to the change in their environment [55]. Doubts regarding the quality of the care and the belief that respite may promote a decline in the health of the relative with the disease [52, 55] may increase the level of distrust in nighttime respite. Significant concern exists that the patient may be subject to abusive behavior from his or her carer [46]. Accepting an outsider into a caregiver's home is therefore sometimes a barrier to the use of respite [37, 42, 56]. Respite services are most often used when caregivers believe that the respite promotes better care and that it delays hospitalization, especially for people with dementia and when their health is in jeopardy [55, 56]. Some beliefs cause emotions and feelings such as fear or guilt, which may also influence the use of respite.

Emotions/feelings When the well-being of people with dementia is entrusted to another person, the sadness and the abandonment the patient feels can lead to feelings of betrayal, guilt, insecurity, and fear among caregivers that can change the level of use of respite services [42, 43, 46, 50, 53, 55, 57, 58]. However, when the person with dementia does not feel abandoned and the caregiver is aware that respite is necessary for his or her own health, the decision to seek respite care is simpler [48, 59, 60]. This decision will nevertheless be weighted according to the caregiver's workload.

The burden (the load, pathology, and the needs of the relative with the disease), available assistance, and acceptance A caregiver who has provided support for less than 3 years will be less inclined to use respite interventions than a caregiver who has provided care for more than 5 years [42, 61]. The use of respite depends on whether the caregiver has already felt overloaded [37, 54]. Indeed, caregivers who have busy daily schedules with little time to take care of their relatives on their own due to other obligations are more likely to use respite interventions [42, 43, 47, 48, 59, 62–64]. Moreover, caregivers that suffer from depression, exhaustion [48], anxiety [37], stress, or a disease [46, 51, 54, 59], are more willing to seek respite.

Nevertheless, if the respite time is used for non-recreational daily tasks and the feeling of burden is minimal, caregivers tend not use respite services [52, 65]. In addition, the number of co-morbidities of people with dementia and the presence of a behavioral disorder when returning from the establishment does not favor their use [58, 66].

Behavioral issues, an advanced stage of the disease, and cognitive impairments can promote or restrict the use of respite. A health status of people with dementia that enhances the need for supervision and socialization, such as nutritional issues and a major disability, are considered favorable factors for the use of respite services [37, 39, 46, 47, 49, 54, 55, 66, 67]. However, lengthy physical preparations with a need for extensive services are barriers to the use of respite [44, 68]. If taking care of people with dementia is considered a heavy burden, caregivers will prefer to use an informal respite solution and backup from family or friends [42, 56] to allow the patient to stay at home in a reassuring environment. The use of formal and informal respite varies with the acceptance of help by the caregiver and the person with dementia [42, 46, 49, 69]. However, to access respite services, families need to be informed.

Communication and access to information Communication can represent a promoting factor and a barrier to respite. Lack of knowledge of the network linked with respite (e.g. services, conditions for admission, and caregivers' degree of involvement) and the difficulties in accessing accurate information have been identified as barriers to the use of respite [42, 44, 46, 50, 53, 70–72]. The existence of explanatory training regarding respite (e.g. the teams' expectations and limitations) and of a centralized source of information facilitate access to respite services [43, 49, 71, 73]. Moreover, a marketing strategy (e.g. multisite communication, brochures, journal publications, radio, local television outlets, visits to the facilities, newsletters, and advertising in the language common to the various areas) were identified as positive elements [53, 70], as they allow the information to reach

a wide audience. Despite access to information and good communication, the effectiveness of respite time will be influenced by the attributes of respite care [74].

The attributes of the respite interventions (administration, geography, services, and staff) Geographical access, administrative factors, staff, and the benefits provided by the services were important attributes influencing the use of respite. Living in a large urban area, being geographically removed from a respite service, or having a limited number of expert nursing care facilities were barriers [42, 66, 70]. By contrast, living in a rural area was a favorable factor [39]. At the administrative level, access to interventions was considered too complex and non-systematic, and it was also limited by the financial aspect (income, social security) [42, 70]. The centralization of administrative procedures makes it easier to access complicated respite interventions [37, 44, 53, 57, 70–72, 75]. Furthermore, being covered by the social security system and having adequate finances promote the use of respite [40, 66].

Better management as a result of working as part of a network and the availability of health professionals to clarify what may be expected from the respite interventions are paramount [75]. Caregivers expect personalized arrangements that are tailored to their needs and those of their family [39, 53, 76, 77]. Arrangements that are not personalized do not promote the use of respite [46, 49, 53, 68, 78]. Inflexibility in interventions and, for example, the unavailability of nighttime care are barriers [42, 53, 70, 71, 76, 78]. On the other hand, flexibility regarding the dyad's needs, schedules, and programs appears to be a promoting factor [42, 70, 79, 80]. Personalization of care must be derived, for example, from the setup of logistic elements adapted to families' needs with training that allows for a good transition of life during the use of respite or from a stimulating environment tailored to and accepted by people with dementia [45, 49, 68, 70, 71, 77, 81–85].

The quality of care and the benefit of respite services are also major issues. Therefore, the assignment of a case manager, the generation of a protocol, time for the staff to recover, and the quality of the respite time are considered positive elements [58, 70, 71, 77, 86]. Continuity of care during the treatment process by a single caregiver and interventions that improve the transition from home to respite care promote the use of respite. For the quality of the care to be recognized, caregivers must be able to gauge the credibility and the legitimacy of the work the care staff carries out at home or in institutions.

The legitimacy afforded to the care staff Confidence in patient care, recognition of professional abilities, and

the legitimacy awarded to care teams promote the use of respite [48, 49, 51, 60, 61]. The care staff's abilities were barriers and promoting factors. Indeed, caring for people with dementia requires specialized training to focus on the dignity of seniors, family values, and relationships and to gain knowledge of the network specific to this population's care. These elements are contributing factors to the use of respite services [41, 42, 58, 61, 68, 77, 83]. Care staff characteristics (e.g. confidence, honesty, etc.) have also been identified as positive elements [42]. A lack of follow-up, unawareness of caregivers' needs, failure to consider the relationship between the dyad, and cultural differences between caregivers and carers are barriers to the use of respite [68, 70, 72, 76]. The care staff needs to gain legitimacy to work effectively with caregivers.

The partnership and respite's impact Caregivers' lack of control is a barrier to the use of respite services. Indicators of a partnership, however, promote the use of respite interventions. Several factors comprise the existence of a positive relationship between the staff and the dyad: keeping a support diary to record the interventions the caregiver suggests, a way for the caregiver to retain a degree of control, the creation of a trusting relationship between the staff and the dyad, taking the caregiver's knowledge into consideration, and effective communication between the staff and the caregiver [39, 51, 58, 68, 76, 83, 85]. The partnership between the care team and the caregiver helps promote the benefits of a respite break.

If the caregiver has been able to take advantage of respite time to perform a recreational activity and the patient does not decompensate or impose an increase in the caregiver's workload upon their return, the caregiver will be renewed [42, 51, 74]. Indeed, when a caregiver has experienced respite, the decision to pursue this experience will depend on the respite period's impact [74].

Caregivers' abilities and identification of the need for respite Caregivers need to develop cognitive abilities, a capacity for self-evaluation, and positive coping mechanisms that can support the transition to respite [49, 50, 55, 60, 61, 65, 87, 88]. To allow time for respite, the caregiver must also recognize the need for rest [49, 55, 88].

In summary, as indicated by the various themes that were highlighted, involvement and partnership with caregivers in the care of people with dementia is important. In many cases, caregivers strive to make their contributions by providing care, and it seems essential that they are fully integrated in the design of political and institutional projects. Indeed, the theme of respite service attributes was cited the most. If caregivers were integrated into projects, the proposed modalities and services would indirectly respond to the needs of caregivers and people with dementia.

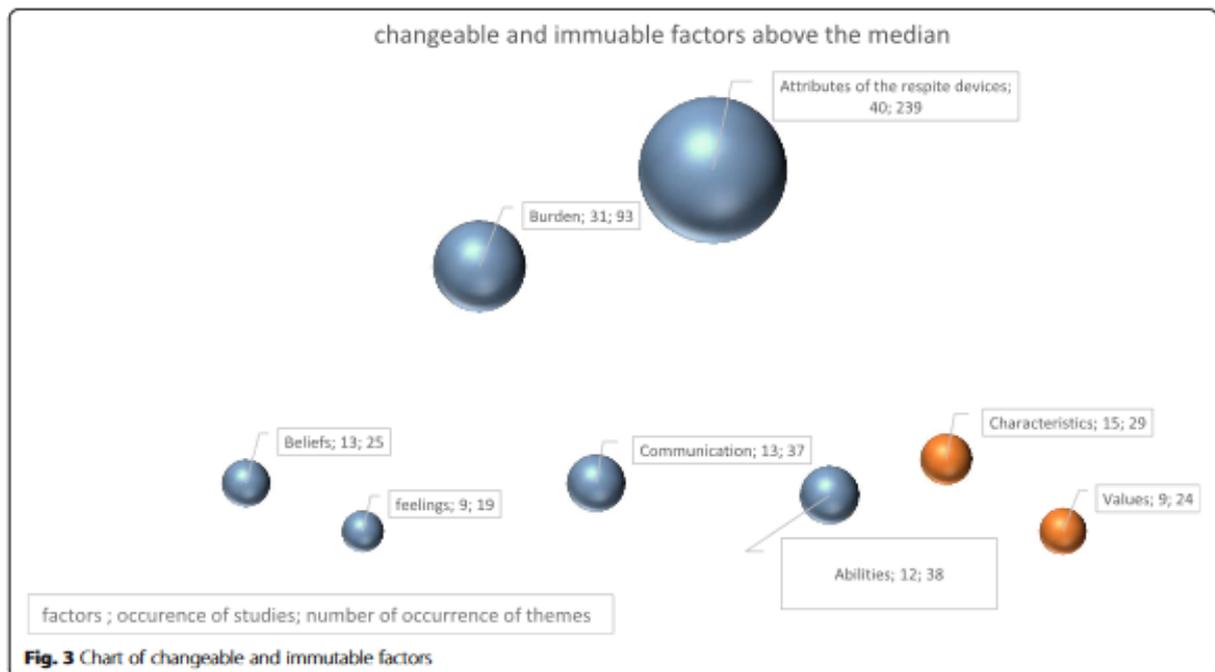
Analysis of the recurrent themes

The classification of immutable and changeable factors makes it possible to better visualize the necessary actions to promote the use of respite. However, the numerous factors required a quantitative analysis to prioritize actions based on the literature's most cited factors. The factors are ranked according to the median [median = 19], which allows the most cited—and factors to stand out. The elements taken into consideration for this classification are the number of studies who cited a particular factor and the number of times that it has been cited in the literature (see Fig. 3).

The main highlighted factors were "the attributes of the respite interventions" (cited 239 times by 40 studies) and "the burden" for caregivers (cited 93 times by 31 studies). These factors were followed by "communication" (cited 37 times by 13 studies) and, lastly, characteristics, beliefs, feelings, and values. The other factors are all referred to as "changeable." Moreover, this analysis showed that more modifiable factors exist than immutable factors, which indicates possible change in favor of the use of respite services.

Discussion

The purpose of this integrative review was to identify the factors that promote or hinder the use of respite interventions by caregivers for people with dementia. Several authors have already highlighted various elements, particularly regarding the problems of access to respite, the problems related to communication, and caregivers' various expectations [30–32]. However, this study's results show that the attributes of respite benefits are the factors that most cited in literature. By examining this factor in more detail, we have identified the notions of geographical distance, administrative complexity, and financial requirements as barriers to respite. O'Shea et al. (2017) and Phillipson et al. (2014) highlighted these elements in their systematic reviews, only geographical distance notion is a new element. On the other hand, our results highlight the need to change the way care is managed to foster networking and collaboration with caregivers. Participation in the network is essential to provide a multidisciplinary approach in the holistic management of the dyad. O'Shea et al. (2017) highlighted the importance of supporting the transition to the use of respite services. From that our study's results, one can assume that this task could be assigned to a case manager. Indeed, several authors have supported the case manager's importance in the coordination of complex care involving all care partners [71, 77], which ensures a personalized follow-up taking into account the dyad's specific needs. Indeed, the use of respite services by caregivers of people with dementia is often low because the services do not seem to meet the caregivers' expectations. Moreover, as noted in this study and in the systematic reviews by Neville



et al. (2015) and O’Shea et al. (2017), communication problems arise between caregivers and respite care providers. The case manager could help reduce these problems. A partnership between health professionals and caregivers can help avoid communication problems and assimilate each of the two parties’ skills to potentiate a personalized procedure for the management of the dyad. Caregivers can guide decisions, for example, in developing a care plan. This is a new paradigm that health professionals still need to fully embrace. Indeed, this acceptance requires the will to share care [89]. This partnership also requires that the caregiver agrees to work with health professionals and thus use the respite services. This study’s results indicate that this small step is complicated for the caregiver. Indeed, Strang (2000) and Mollard (2009) indicated that notions of a cognitive nature, feelings, and values influence this decision [21, 74]. The partnership between health professionals and caregivers can minimize caregivers’ feelings of guilt, betrayal, insecurity, and loss of control and improve their quality of life [90]. To foster collaboration, health professionals must acquire self-assessment skills and support caregivers’ transitions to respite services [49, 55, 60, 61, 65, 87, 88]. However, it is important to recognize that experienced caregivers have, over the years of care, acquired substantial skills [91, 92]. Through their partnership, the use of their skills will allow for recognition of the caregiver’s role in society [9].

Based on the importance of respite services’ attributes, the benefits provided to the care recipient must be

high-quality and personalized. Several authors indicated that to guarantee the quality of respite care, measures must be considered in institutional and home respite care facilities [30, 53].

This finding requires the involvement of policy makers and health professionals. This integrative review has highlighted “changeable” and “unchangeable” factors that influence the decision to access respite. Actions that may affect the “changeable” factors relate directly to health policies [93], particularly the decisions that guide the implementation of respite interventions. However, a large part of the responsibility is attributed directly to health professional, who by providing daily care have a pronounced influence on patients’ quality of life [94, 95]. The partnership with health staff can affect access to respite, patient-centered care, personalization of care according to the dyad’s needs, the sense of burden, the quality of the care provided, the beliefs of caregivers, and the credibility that they are afforded.

The immutable factors, that is to say ethnicity, values, the relationship that exists in the dyad, and the characteristics of caregivers and the individuals living with the disease, are not modifiable. It is policy makers’ and health professionals’ responsibility to adapt to these indicators and take them into consideration upon the creation or alteration of respite interventions and in the daily provision of care. These actions are important for addressing caregivers’ needs and expectations in terms of their role as carers, the intervention attributes

caregivers expect, and their expectations regarding the respite's effects on themselves and their relatives living with the disease. Unlike other types of systematic reviews, this review's analysis method revealed the link between the various factors influencing the use of respite services and the people they affect. In addition, it highlights the fact that the use of caregivers' skills in partnership with politicians, decision makers, and care teams can influence the use of respite services. Beyond the information caregivers learn when caring for people with dementia, they can provide solutions in the care of people with dementia, boosting their and their charges' health and avoiding unnecessary hospitalizations that pose a considerable cost to society and to the safety and quality of care. Respite services must be redesigned to integrate caregivers' experiential skills into care. A limitation of this study is that the majority of cases occurred in the United States. Due to the difference in ethnicity and health culture, this factor could hamper the transposition of results. In addition, the analysis corresponding to the prioritization of the factors cited in the literature has limitations. Indeed, the most cited factors may have more to do with the availability of data, the factor's popularity, or the researchers' biases than with the priority areas.

Conclusion

This study's results reveal important elements that policy makers and institutional decision makers should consider. The functioning and organization of respite services must meet the dyad's specific needs. To meet caregivers' needs, future research could focus on the evaluation of a systemic support program that could meet all the needs of caregivers. It should integrate the need for information, training, recognition, respite, socialization, and financial support. This intervention could be designed based on the fundamentals of a so-called win-win partnership.

Additional files

Additional file 1: The search equations used were as follows for the articles. (DOCX 12 kb)

Additional file 2: MMAT grill evaluation. Reference: Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O' Cathain, A., Griffiths, F., Boardman, F., Gagnon, M.P., & Rousseau, M.C. (2011). Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews. Retrieved on [date] from <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>. Archived by WebCite* at <http://www.webcitation.org/5t1RIc9y1>. (DOCX 310 kb)

Additional file 3: summary table.docx. This table lists all selected articles by specifying the article reference, study type, purpose, participants, and MMAT quality score where indicated. (DOCX 64 kb)

Abbreviations

MESH: Medical subject headings; MMAT: Mixed methods appraisal tool

Acknowledgements

The authors would like to thank Pr. Gora Da Rocha for her advice and support.

Funding

The researchers received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Authors' contributions

MCL, MRT initiated and developed the integrative review strategy. MCL and MHR performed searches and screenings. MCL, MHR, contributed to data synthesis and analysis. MCL and MRT wrote the first draft of the manuscript. All authors read and approved the final draft of the manuscript.

Ethics approval and consent to participate

Not applicable.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details

¹School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, Avenue de Champel 47, CH 1206 Geneva, Switzerland. ²Mont Champagnat Residence, C/O 7141 Royal Avenue Château-Richer, Quebec GOA 1N0, Canada. ³University of Paris, 13 Sorbonne Paris Cité, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017 Bobigny, France. ⁴Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, Nursing Sciences Research Chair Paris, Bobigny, France.

Received: 27 March 2018 Accepted: 9 October 2018

Published online: 22 November 2018

References

1. OMS. Dementia, a public health priority. United Kingdom: World Health Organization; 2012. p. 1–112.
2. OMS. Draft global action plan on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization; 2017.
3. Chevallier-Bidetost S. Aider les proches aidants. *Espir d'équipe*. 2013;622–3.
4. Van Merlo LD, Melland FJ, Van der Roest HG, Droes RM. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(1):1–14.
5. Gendron M. Baluchon alzheimer : a respite care and home support service for caregivers of Alzheimer's patients. *Can Alzheimer Dis Rev*. 2001;7:4–7.
6. DGS. Direction générale de la santé - service de la planification et du réseau de soins du canton de Genève - Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile. Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé. 2012:1–47.
7. Tarlow B, Wisniewski S, Belle S, Rubert M, Ory M, Gallagher-Thompson D. Positive aspects of caregiving : contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research Aging*. 2004;26(4):429–53.
8. Cho J, Ory M, Stevens A. Socioecological factors and positive aspects of caregiving: finding from the REACH II intervention. *Aging Ment Health*. 2016;20(11):1190–201.
9. Pin S, Spini D, Pierrig Chiello P. Rapport de recherche sur les proches aidants : étude sur les proches aidants et les professionnels de l'insertion genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève : AGENEVA Care 2015 [01 janvier 2018]. Available from: <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger>.
10. Wawrzczynny E, Berna G, Ducharme F, Kergoat M, Pasquier F, Antoine P. Modeling the distress of spousal caregivers of people with dementia. *J Alzheimers Dis*. 2017;55(2):703–16.
11. Brousseau Y, Ouellet N. Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'Infirmière clinicienne*. 2010;(11)24–32.

12. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Goccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:93.
13. Schulz R, Obrien AT, Bookwala J, Heissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving - prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995;35(6):771-91.
14. Zarit SH, Reever KE, Bachpeterson J. Relatives of the impaired elderly - correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
15. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers - a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-6.
16. Alkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2004;19(7):117-23.
17. Bocquet HA, Andrieu S. "Burden", un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et société*. 1999;89:155-66.
18. van Eexl J, Morée M, Koopmanschap M, Schreuder Goedheijt T, Brouwer W. Respite care - an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*. 2006;78:191-208.
19. Lamura G, Mnich E, Wojciesz B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L, et al. The experience of family carers of older people in the use of support services in Europe: selected findings from the EUROFAMCARE project. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2006;39(6):429-42.
20. McNally S, Ben Shlomo Y, Newman S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 1999;21(1):1-14.
21. Mollard J. Aider les proches. *Gérontologie et société*. 2009;32(128-129):257-72.
22. Montgomery R, Rowe J. Dementia and Social Work Practice. In: Carole BC, editor. *Research and interventions*. New York: Springer Publishing Company L, editor. Respite; 2007. p. 339-60.
23. Gottlieb BH, Johnson J. Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging Ment Health*. 2000;4(7):119-29.
24. Villez M, Ngatcha-Ribert I, Ariel Kenigsberg P, Guisset-Martinez MJ, Charas K, Trémontier M, et al. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. *Fondation Médéric Alzheimer*. 2008;11:1-129.
25. Baumgarten M, Lebel P, Laprise H, Leclerc C, Quinn C. Adult day care for the frail elderly: outcomes, satisfaction, and cost. *J Aging Health*. 2002;14(2):237-59.
26. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia - prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiat*. 2004;12(3):240-9.
27. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psych*. 2016;31(12):1277-88.
28. Neville CC, Byrne GJA. The impact of residential respite care on the behavior of older people. *Int Psychogeriatr*. 2006;18(1):163-70.
29. Wilz G, Fink-Heitz M. Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects. *Gerontologist*. 2008;48:115-20.
30. O'Shea E, Timmons S, OS E, Fox S, Irving K. Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. *BMC Geriatr*. 2017;17(282):1-14.
31. Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Comm*. 2014;22(1):1-12.
32. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Comm*. 2015;23(1):51-63.
33. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. In *Concept Development in Nursing*. In: Co. WBS, editor. In *Concept Development in Nursing*, 2nd edn (Rogers BL & Krafft KA, eds), 2 ed. Philadelphia 1993.
34. Pluye P, Robert E, Cargo M, Bartlett G, O'Carroll A, Griffiths F, et al. A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews 2011 [1 janvier 2018]. Available from: <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>.
35. Tavares de Souza M, Dias da Silva M, De Cravalho R. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein*. 2010;8(1):102-6.
36. Miles M, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative data analysis: a methods sourcebook*, vol. xxiii. 3rd ed. Los Angeles: Sage Publ; 2014. p. 381.
37. Cox C. Findings from a statewide program of respite care: a comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*. 1997;37(4):511-7.
38. Vecchio N, Fitzgerald JA, Radford K, Fisher R. The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in Australia. *Health Soc Care Community*. 2016;24(3):321-33.
39. Montgomery RJ, Marquis J, Schaefer JP, Kosloski K. Profiles of respite use. *Home Health Care Serv Q*. 2002;21(3-4):33-63.
40. Montoro-Rodriguez J, Kosloski K, Montgomery RJ. Evaluating a practice-oriented service model to increase the use of respite services among minorities and rural caregivers. *Gerontologist*. 2003;43(6):916-24.
41. Kosloski K, Schaefer JP, Alwardt D, Montgomery RJ, Karner TX. The role of cultural factors on clients' attitudes toward caregiving, perceptions of service delivery, and service utilization. *Home Health Care Serv Q*. 2002;21(3-4):65-88.
42. Lobb MO. *Barriers to respite use: factors influencing use and non-use*. Atlanta: Georgia State University; 1992.
43. Cottrell V, Engel RL. The role of secondary supports in mediating formal services to dementia caregivers. *J Gerontol Soc Work*. 1998;30(3-4):117-32.
44. Stirling C, Andrews S, Croft I, Vickers J, Turner P, Robinson A. Measuring dementia carers' unmet need for services—an exploratory mixed method study. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:122.
45. Galvin JE, Duda JE, Kaufer DJ, Lipka CF, Taylor A, Zarit SH. Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2010;24(2):177-81.
46. Cottrell V. Respite use of dementia caregivers: preferences and reasons for initial use. *J Gerontol Soc Work*. 1996;26(3-4):35-55.
47. Robinson KM, Buckwalter KC, Reed D. Predictors of use of services among dementia caregivers. *West J Nurs Res*. 2005;27(2):126-40.
48. de la Cuesta-Benjumea C. The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *J Adv Nurs*. 2010;66(5):988-98.
49. Phillipson L, Jones SC. Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs*. 2012;38(4):24-34.
50. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann A D. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing Society*. 2012;32(2):196-218.
51. Bigony MD. Perceptions of the nurse-caregiver relationship and its influence on the utilization of respite care services by spousal caregivers of patients diagnosed with dementia. Washington: Catholic University of America; 2007.
52. Phillipson L, Magee C, Jones SC. Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. *Health Soc Care Community*. 2013;21(4):411-22.
53. Hayes JM. Respite for caregivers. A community based model in a rural setting. *J Gerontol Nurs*. 1999;25(1):22-6.
54. Adler G, Kuskowski M, Mortimer J. Respite use in dementia patients. *Clin Gerontol*. 1995;15(3):17-30.
55. Phillipson L, Jones SC. Residential respite care: the caregiver's last resort. *J Gerontol Soc Work*. 2011;54(7):691-711.
56. Cottrell V. Respite use by dementia caregivers: preferences and reasons for initial use. *J Gerontol Soc Work*. 1996;26(3-4):35-55.
57. Sorrell JM, Cangelosi PR. Caregiver burden or caregiver gain? *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2009;47(9):19-22.
58. Lucet F. In-home respite for the families of Alzheimer's patients. *Soins Gerontologie*. 2015;115:24-9.
59. O'Connell B, Hawkins M, Ostaszewicz J, Millar L. Carers' perspectives of respite care in Australia: an evaluative study. *Contemp Nurse*. 2012;41(1):111-9.
60. Takai Y, Yamamoto Mitani N, Okamoto Y, Fukahori H, Ko A, Tanaka M. Family caregiver strategies to encourage older relatives with dementia to use social services. *J Adv Nurs*. 2013;69(12):2675-85.
61. Strang VR, Haughey M. Factors influencing the caregiver's ability to experience respite. *J Fam Nurs*. 1998;4(3):231-54.
62. Robinson KM, Buckwalter K, Reed D. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nurs*. 2013;30(6):501-10.
63. Clark M, Bond MJ. The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. *Psychol Health Med*. 2000;5(1):13-27.
64. Neville CC, Byrne GJ. Behaviour of older people admitted for residential respite care. *Aust J Adv Nurs*. 2002;20(1):8-12.
65. McGrath WJ, Mueller MM, Brown C, Teitelman J, Watts J. Caregivers of persons with Alzheimer's disease: an exploratory study of occupational performance and respite. *Phys Occup Ther Geriatrics*. 2000;18(2):51-69.
66. Beeber AS, Thorpe JM, Clipp EC. Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. *Nurs Res*. 2008;57(5):312-21.

67. Lawton MP, Brody EM, Saperstein A, Grimes M. Respite services for caregivers: research findings for service planning. *Home Health Care Serv Q.* 1989;10(1-2):5-32.
68. Butterworth M. Dementia: the family caregiver's perspective. *J Ment Health.* 1995;4(2):125-32.
69. Van Werkhoven M. Respite care in the long-term care continuum. *J Long Term Care Adm.* 1991;19(4):36-9.
70. Blume L, Persily NA, Mirones M, Swaby-Ihorne A, Albury S. Anatomy of the Alzheimer's respite care program (ARCP). *Home Health Care Serv Q.* 1990; 11(3-4):75-90.
71. MaloneBeach EE, Zarit SH, Spore DL. Caregivers' perceptions of case management and community-based services: barriers to service use. *J Appl Gerontol.* 1992;11(2):146-59.
72. Ducharme F, Lévesque I, Ethier S, Lachance L. Masculine care: older husband caregivers' perceptions of the caregiver experience and services. *Can J Commun Ment Health.* 2007;26(1):143-59.
73. Ehrlich P, White J. TOPS: a consumer approach to Alzheimer's respite programs. *Gerontologist.* 1991;31(5):686-91.
74. Strang V. L'expérience des services de répit: aidants naturels et patients atteints de démence. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer.* 2000;14-20.
75. Townsend D, Kosloski K. Factors related to client satisfaction with community-based respite services. *Home Health Care Serv Q.* 2002;21(3-4):89-106.
76. Koffman J, Taylor S. The needs of caregivers. *Elderly care.* 1997;9(6):16-9.
77. Gwyther LP. Overcoming barriers. *Home care for dementia patients. Caring.* 1989;8(8):12-6.
78. Ryan T, Noble R, Thorpe P, Nolan M. Out and about: a valued community respite service. *J Dementia Care.* 2008;16(2):34-5.
79. Shanley C. Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2006;21(4):234-41.
80. Bakker C, de Vugt ME, Vermooij-Dassen M, van Vliet D, Verhey FR, Koopmans RT. Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2010;25(8):634-40.
81. Biegel DE, Bass DM, Schulz R, Morycz R. Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Aging Health.* 1993;5(4):419-38.
82. Clark M. A little respite: essential bundle. *Perspective Infirmière.* 2011;8(4):16-7.
83. Longshaw S, Perks A. Respite care innovations for carers of people with dementia. *Br J Nurs.* 2000;9(16):1079-81.
84. Ham RL. Evolving standards in patient and caregiver support. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1999;13(Suppl 2):S27-35.
85. Gendron M, Adam E. Caregiving challenges. *Baluchon Alzheimer®: an innovative respite and support in the home of the family caregiver of a person with Alzheimer's.* *Alzheim Care Q.* 2005;6(3):249-61.
86. Strang VR. Caregiver respite: coming back after being away. *Perspectives.* 2000;24(4):10-20.
87. Perry J, Bontinen K. Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease. *Can J Nurs Res.* 2001;33(1):81-95.
88. Strang V, Haughey M. Respite: a coping strategy for family caregivers. *West J Nurs Res.* 1999;21:450-71.
89. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique.* 2015;27:41-50.
90. Farina N, Pageb T, Daleya S, Brownb A, Bowlingc A, Bassetd T, et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review. *Alzheimers Dement.* 2017;13:552-81.
91. Farran CJ, Mc Cann J, Fogg LG, Etkin CD. Developing a measurement strategy for assessing family caregiver skills: conceptual issues. *Alzheimers Care Today.* 2009;10(3):129-39.
92. Samitca S. La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Thèse de doctorat en Sciences sociales Université de Lausanne. 2006.
93. Ringuet JN. Protéger le proche aidant: une question d'éthique et de politique, colloque de palli-aide 2006 [15 janvier 2018]. Available from: http://pages.infinit.net/jnr/textes_pers/Conference%20Palli_aide.pdf.
94. Nolan M, Grant G, Keady J, Lundh U. Partnerships in family care: understanding the caregiving career. Maidenhead: Open University Press; 2003.
95. Lévesque I, Ducharme F, Caron C, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *Int J Nurs Stud.* 2010;47:876-87.
96. DeCaporale L, Mensie L, Steffen A. Respite utilization and responses to loss among family caregivers: relationship matters. *Death Stud.* 2013;37(5):483-92.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



8.1.2.1. Éléments complémentaires de l'article de l'étude Hestia 1

■ Éléments liés à la méthode

Dans le cadre de la revue intégrative, les études recensées étaient quantitatives, qualitatives, mixtes, ou provenaient de la littérature grise. Afin de garantir la qualité des études scientifiques recensées, les chercheuses les ont évaluées à l'aide d'un outil conçu par l'équipe de recherche de Pluye en 2011 (202). Le Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) permet d'évaluer les études quantitatives autant que les qualitatives ou les mixtes. Concernant la littérature grise, l'évaluation de leur pertinence s'est appuyée sur les niveaux de preuve établis par Stetler (1998) (voir figure 4) (203). La grille MMAT permettait d'obtenir un score allant de 0 à 4, les scores les plus élevés indiquant une meilleure qualité. Les études scientifiques avec un score de 3 ou 4 ont été sélectionnées. Les études scientifiques ne répondant pas aux critères méthodologiques de qualité n'ont pas été retenues. La littérature grise a été évaluée grâce à un niveau de preuve allant de 1 à 6. Les articles répondant aux niveaux de preuve de 5 à 6 ont été conservés. Lors de désaccords durant l'évaluation, une discussion entre les deux chercheuses a permis de trouver un consensus. Pour vérifier le niveau de concordance entre la sélection des deux chercheuses, un test de Kappa a été effectué (Kappa = 0.55) selon les recommandations de Cohen J. (204). Les valeurs du Kappa sont comprises entre -1 et +1. Plus la valeur est élevée, plus forte est la concordance. Si le Kappa est égal à 0, il est estimé que la concordance est la même que celle qui pourrait être due au hasard, si elle est estimée à 1, la concordance est parfaite. La valeur du Kappa étant de 0.55, on peut conclure que la concordance est plus élevée que celle attendue par seul hasard.

Types of mixed methods study components or primary studies	Methodological quality criteria (see tutorial for definitions and examples)	Responses			
		Yes	No	Can't tell	Comments
Screening questions (for all types)	<ul style="list-style-type: none"> Are there clear qualitative and quantitative research questions (or objectives*), or a clear mixed methods question (or objective*)? Do the collected data allow address the research question (objective)? E.g., consider whether the follow-up period is long enough for the outcome to occur (for longitudinal studies or study components). <p><i>Further appraisal may be not feasible or appropriate when the answer is 'No' or 'Can't tell' to one or both screening questions.</i></p>				
1. Qualitative	1.1. Are the sources of qualitative data (archives, documents, informants, observations) relevant to address the research question (objective)? 1.2. Is the process for analyzing qualitative data relevant to address the research question (objective)? 1.3. Is appropriate consideration given to how findings relate to the context, e.g., the setting, in which the data were collected? 1.4. Is appropriate consideration given to how findings relate to researchers' influence, e.g., through their interactions with participants?				
2. Quantitative randomized controlled (trials)	2.1. Is there a clear description of the randomization (or an appropriate sequence generation)? 2.2. Is there a clear description of the allocation concealment (or blinding when applicable)? 2.3. Are there complete outcome data (80% or above)? 2.4. Is there low withdrawal/drop-out (below 20%)?				
3. Quantitative non-randomized	3.1. Are participants (organizations) recruited in a way that minimizes selection bias? 3.2. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument; and absence of contamination between groups when appropriate) regarding the exposure/intervention and outcomes? 3.3. In the groups being compared (exposed vs. non-exposed; with intervention vs. without; cases vs. controls), are the participants comparable, or do researchers take into account (control for) the difference between these groups? 3.4. Are there complete outcome data (80% or above), and, when applicable, an acceptable response rate (60% or above), or an acceptable follow-up rate for cohort studies (depending on the duration of follow-up)?				
4. Quantitative descriptive	4.1. Is the sampling strategy relevant to address the quantitative research question (quantitative aspect of the mixed methods question)? 4.2. Is the sample representative of the population understudy? 4.3. Are measurements appropriate (clear origin, or validity known, or standard instrument)? 4.4. Is there an acceptable response rate (60% or above)?				
5. Mixed methods	5.1. Is the mixed methods research design relevant to address the qualitative and quantitative research questions (or objectives), or the qualitative and quantitative aspects of the mixed methods question (or objective)? 5.2. Is the integration of qualitative and quantitative data (or results*) relevant to address the research question (objective)? 5.3. Is appropriate consideration given to the limitations associated with this integration, e.g., the divergence of qualitative and quantitative data (or results*) in a triangulation design? <p><i>Criteria for the qualitative component (1.1 to 1.4), and appropriate criteria for the quantitative component (2.1 to 2.4, or 3.1 to 3.4, or 4.1 to 4.4), must be also applied.</i></p>				

*These two items are not considered as double-barreled items since in mixed methods research, (1) there may be research questions (quantitative research) or research objectives (qualitative research), and (2) data may be integrated, and/or qualitative findings and quantitative results can be integrated.

Figure 7 : Mixed methods appraisal tool (Pluye et al., (2011)).

Level and Quality of Evidence ^a	Source of Evidence ^b
Level I (A-D)	Meta-analysis of multiple controlled studies ^c
Level II (A-D)	Individual experimental study ^c
Level III (A-D)	Quasi-experimental study such as nonrandomized controlled single group pre-post test, time series, or matched case-controlled studies. ^c
Level IV (A-D)	Nonexperimental study, such as correlational descriptive research and qualitative or case studies ^c
Level V (A-D)	Case report or systematically obtained, verifiable quality, or program evaluation data
Level VI	Opinion of respected authorities (e.g., nationally known) based on their clinical experience or the opinions of an expert committee, including their interpretation of nonresearch-based information. This level also includes regulatory or legal opinions

Figure 8 : Force d'une recommandation de lignes directrices par niveau global et quantité de données probantes selon Stetler & al., (1998).

▪ *Éléments liés aux résultats*

Au décours de la sélection effectuée par les chercheuses, 51 articles ont été sélectionnés. Pour compléter les résultats de l'analyse, un tableau de synthèse a été réalisé. Il permet de mieux visualiser les études retenues (voir annexe 1). Afin de répondre aux exigences des revues anglophones, ce dernier a été réalisé en langue anglaise. Dix-neuf études de type quantitatives, 14 études de type qualitatifs, 1 étude mixte, 2 thèses et 15 opinions d'expert ont été retenues. La diversité des savoirs identifiés à travers les articles sélectionnés est une richesse fondamentale pour un travail exhaustif. Comme explicité par Whittmore et Knafel (2005), l'examen intégratif est le plus complet car il permet d'intégrer des études expérimentales et non-expérimentales. La combinaison des données théoriques et empiriques amène à mieux comprendre le phénomène de recherche. L'étude Hestia 1 donne un panorama cohérent et complet de l'état de l'art en lien avec l'utilisation des dispositifs de répit par les proches aidants de personnes confrontées à la démence.

▪ *Éléments liés à la discussion*

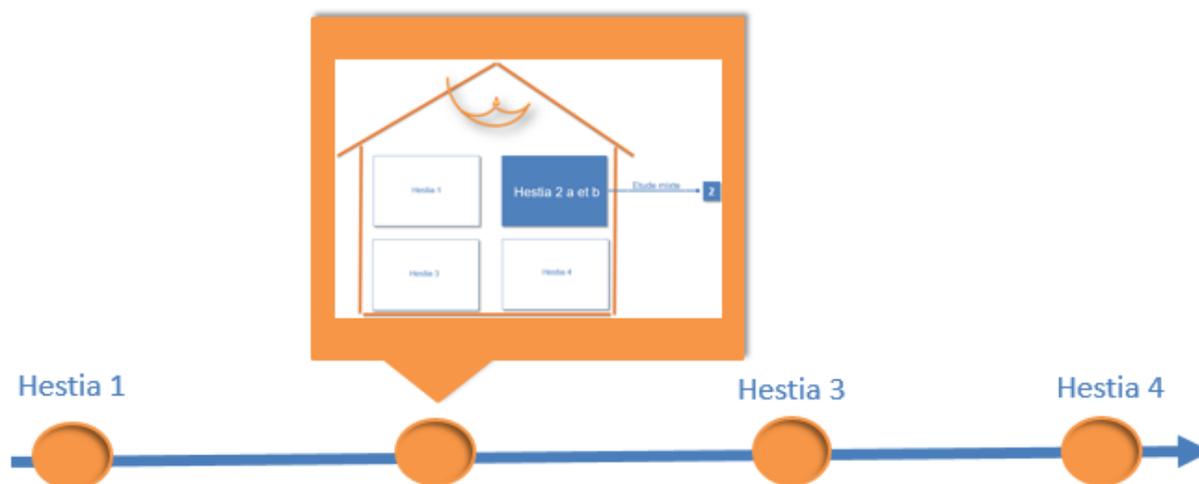
En lien avec l'article publié dans la revue BMC Archives of Public Health susmentionné, en termes de discussion, un apport supplémentaire est nécessaire quant à l'efficacité des dispositifs de répit. Dans les études réalisées par l'équipe de recherche de Van Exel en 2006 et celle de Lamura en 2006, il est mentionné que les proches aidants de personnes confrontées à la démence sous-utilisent les

dispositifs de répit. La revue systématique réalisée par l'équipe de recherche du professeur Vandepitte en 2016 met en évidence que les proches aidants ne les utilisent que trop tardivement et que, culturellement, les dispositifs de répit sont envisagés, pour eux, seulement au stade avant l'institutionnalisation. Néanmoins, il semblerait que les programmes de répit pensés à la fois pour le proche aidé et le proche aidant soient plus efficaces. En effet, certains programmes ont démontré une efficacité dans la baisse du fardeau des proches aidants. Il est important de spécifier que ces programmes avaient une prestation de service de garde pour les proches aidés mais aussi un programme pensé spécifiquement pour le soutien des proches aidants (205). Vandepitte, S. fait l'hypothèse qu'en soi les services de garde ne sont pas en mesure de retarder l'institutionnalisation et que d'autres stratégies devraient être proposées parallèlement à la prestation de ces services pour répondre aux besoins des proches aidants et retarder les placements des proches malades (206). Pour aller dans le sens des conclusions amenées par le professeur Vandepitte et répondre à la question de recherche initiale du programme Hestia, il semblerait important de poursuivre les études vers un partenariat prenant en considération le besoin de reconnaissance des proches aidants. C'est pourquoi, en s'appuyant sur les résultats de l'étude Hestia 1, les éléments capables de générer de la reconnaissance chez les proches aidants sont identifiés. Le manque de partenariat ne favorisant pas la reconnaissance de leurs compétences ainsi que le coût excessif des prestations de services de répit limitant leur accès sont des éléments considérés pour la suite du programme de recherche Hestia.

8.1.3. Contributions à l'étude Hestia 1

Etapas	Contributions
Préparation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La recherche bibliographique liée au thème de l'étude • La réalisation du protocole de recherche en collaboration avec le comité scientifique du programme de recherche Hestia
Réalisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La recherche systématique des études en lien avec le sujet de recherche en collaboration avec une deuxième chercheuse • La sélection systématique des articles en collaboration avec une deuxième chercheuse • Le data-management réalisé lors de la récolte des données • L'analyse qualitative des études sélectionnées en collaboration avec une deuxième chercheuse
Valorisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La rédaction du rapport d'étude

	<ul style="list-style-type: none">• La rédaction et la soumission de l'article de cette étude en collaboration avec les co-auteurs (y compris le travail demandé par les reviewers)• La présentation des résultats de l'étude lors de communications orales et par poster
--	--



Hestia 2 est une étude mixte composée d'une étude de type qualitative (Hestia 2 A) et d'une étude de type quantitative (Hestia 2 B) dont le but général est d'identifier les types et les modalités de partenariats possibles entre les proches aidants et les institutions liées à la santé.

8.2. HESTIA 2 A – LES MODALITES DE PARTENARIAT

L'étude Hestia 1 a permis de mettre plusieurs points en exergue et notamment celui du manque de partenariat entre les soignants et les proches aidants et le coût qui freine l'utilisation des dispositifs de répit. Le focus est porté sur le partenariat entre les soignants et les proches aidants qui permet le travail en commun et, *de facto*, la reconnaissance des compétences respectives (139, 207). Le coût a aussi retenu notre attention car cela reste un frein majeur à l'accès au répit qui est un des premiers besoins des proches aidants (3). Rappelons que la valorisation des compétences des proches aidants participe à leur reconnaissance sociale et que la rétribution financière est aussi un élément de reconnaissance (9). Face à ce constat, lors de l'étude Hestia 2 A, le but a été d'identifier le positionnement des proches aidants face aux éventuels partenariats pouvant répondre à leurs besoins. Cette étude a été menée par Mr Bannerot Frédéric (étudiant en Master 2 au sein de la Chaire Recherche Science Infirmière) avec la participation de la doctorante en charge du programme de recherche Hestia. L'étude Hestia 2 A a donné lieu à l'écriture de deux articles, le premier permettant d'identifier les modalités d'accès à un dispositif de répit sans frais en échange des compétences des proches aidants et le deuxième portant sur les modalités des proches aidants concernant les potentiels partenariats avec les institutions liées à la santé.

8.2.1. Résumé de l'étude Hestia 2 A

Objectif : L'objectif de l'étude était double : dans un premier temps, affiner les indicateurs de recours aux dispositifs de répit en faisant le recueil des points de vue des proches aidants vis-à-vis d'une collaboration entre eux-mêmes et les institutions liées à la santé du canton de Genève et de Rouen puis, dans un deuxième temps, identifier les modalités des proches aidants selon lesquelles ils seraient d'accord pour s'engager dans un partenariat avec les institutions liées à la santé. La finalité était le recueil de données afin de participer à la conception d'un dispositif de répit innovant.

Méthode : Deux focus groupes ont eu lieu à Genève (N=2) et un à Rouen (N=1) avec la participation de 12 proches aidants de personnes confrontées à la démence. Le guide des focus groupes s'est appuyé sur les différents domaines de partenariats possibles selon le modèle de Montréal (8). Les verbatims ont été retranscrits et analysés en s'appuyant sur les recommandations de Miles & al. (208) et Paillé & Mucchielli (209). La codification des données a été effectuée à l'aide du logiciel ATLAS TI 07. Elle a permis la mise en exergue de catégories et thèmes.

Résultats : Les 3 focus groupes ont rassemblé 12 participants qui étaient soit des conjoints soit des enfants des personnes confrontées à la démence. Les résultats démontrent que les déterminants du recours à un dispositif de répit relèvent d'éléments facilitateurs et d'obstacles. Ils sont liés aux propositions institutionnelles et à la dyade. Concernant les domaines et modalités de partenariat avec les institutions liées à la santé, les résultats démontrent que, dans leur majorité, les participants mettent déjà leurs compétences au profit d'activités. La figure 8, en « radar », illustre le niveau d'implication des participants dans les domaines déjà investis et dans ceux qu'ils envisageraient d'investir dans le cadre d'un partenariat avec les institutions liées à la santé. Pour chaque individu, la cotation des réponses est effectuée de 0 à 2.

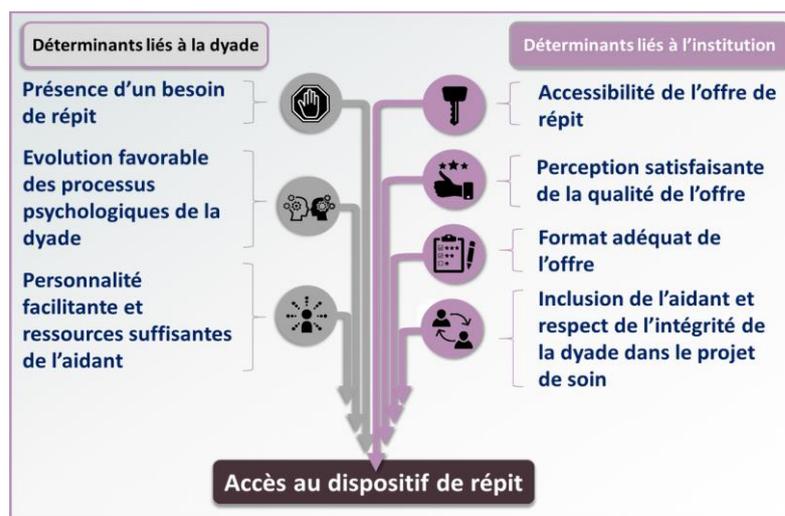


Figure 9 : Modèle des déterminants du recours aux dispositifs de répit. Bannerot, F., Léocadie, M-C., Rothan-Tondeur, M. (2019).

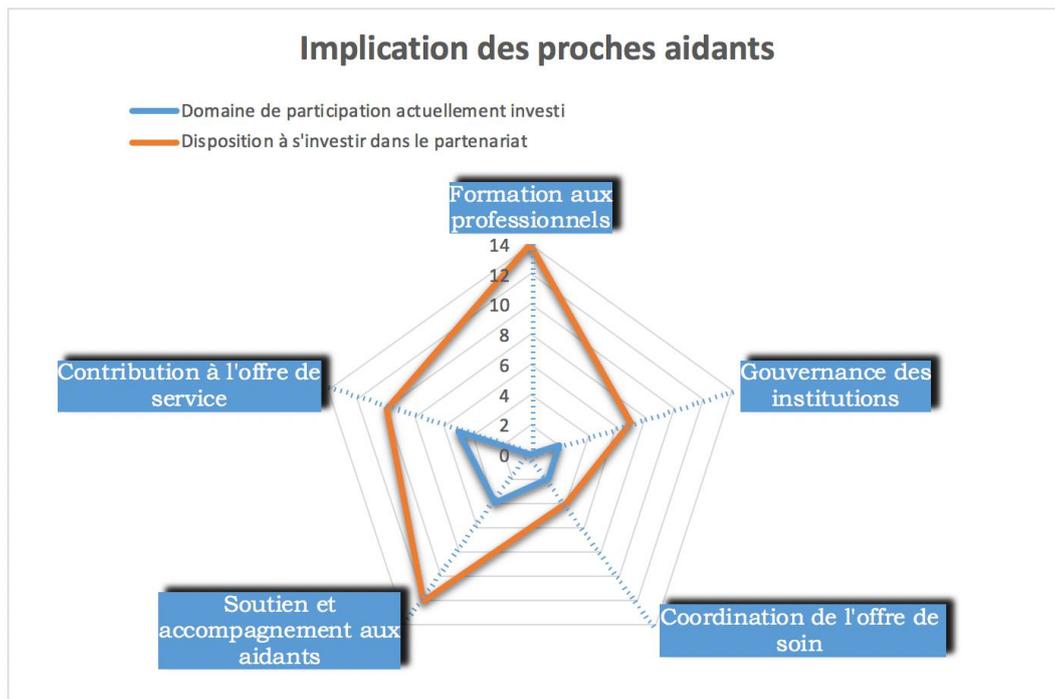


Figure 10 : Domaines d'implication des proches aidants dans le partenariat avec les institutions liées à la santé. Bannerot, F., Léocadie, M-C., Rothan-Tondeur, M. (2019).

Discussion : Afin d'améliorer l'accès aux services de répit, une coordination est discutée pour améliorer la lisibilité, la disponibilité et la densité des offres. La qualité perçue de ces dernières doit être favorablement perçue par les proches aidants pour qu'ils acceptent d'accéder à ces dispositifs. Le comportement et l'avis des proches aidés est prépondérant dans cette perception. La réponse aux besoins des proches aidants passe par une offre souple, modulable et réactive. Concernant les possibilités d'implication des proches aidants dans des projets de partenariat avec les institutions liées à la santé, six domaines potentiels d'implication ont été discutés au regard des compétences des proches aidants et de leurs multiples conditions de participation. L'intérêt majeur était que ce partenariat profite au proche aidé. Le désir d'implication des proches aidants français et suisses s'est avéré être différent. Il est influencé par un certain nombre de facteurs. L'étude a présenté des limites liées au recrutement des participants. Le caractère informel de l'activité des proches aidants, les rend peu mobilisables. De plus, les modalités de l'étude obligeaient les participants à se libérer de leur fonction et excluaient ceux qui n'avaient pas la possibilité de le faire.

Conclusion : Malgré les limites de l'étude, les résultats démontrent que le contexte sanitaire suisse semble propice à la mise en place d'un partenariat entre les institutions liées à la santé et les proches aidants du canton de Genève. Les proches aidants souhaitent un partenariat basé sur la reconnaissance de leurs compétences et en lien avec une demande des professionnels. Concernant la poursuite du programme de recherche Hestia, la volonté des aidants naturels de s'impliquer dans chaque domaine est favorable au développement d'un tel partenariat. Cette étude a aussi permis d'identifier les besoins

locaux en termes de recours aux dispositifs de répit. L'offre de répit doit être davantage identifiée et coordonnée pour accompagner les parcours de soins complexes. Les dispositifs de répit de qualité sont recherchés et doivent répondre aux exigences et aux attentes de la dyade. Ils doivent inclure les proches aidants dans le projet de soins afin de préserver la dignité de la dyade durant l'évolution de la maladie. Un besoin de dispositif innovant est pressenti par les chercheurs.

Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence

Determining factors in the use of respite services by caregivers of patients with dementia: Qualitative research using focus groups

Frédéric Bannerot¹, Marie-Conception Leocadie², Monique Rothan-Tondeur³

➔ Résumé

Introduction : L'évolution démographique et le vieillissement de la population concourent à l'augmentation des maladies d'Alzheimer ou apparentées. Encouragé par les politiques de santé, le maintien à domicile des patients souffrant de ces pathologies est souvent dépendant de la contribution de proches aidants. L'exigence de ce rôle peut fragiliser les personnes concernées et favoriser chez elles l'apparition d'un sentiment de fardeau nécessitant le recours à des périodes de répit. Étude ancillaire d'un programme de recherche mené sur l'agglomération de Genève, notre travail vise à caractériser, les déterminants d'un recours aux dispositifs de répit pour les proches aidants de patients atteints de démence.

Méthode : Recherche qualitative, menée par la méthode de focus groups, auprès des proches aidants de patients atteints de démence. Trois focus groups ont été menés, avec 12 participants dans les agglomérations de Genève (Suisse) et Rouen (France).

Résultats : Notre étude relève la concomitance de l'évolution des troubles de la personne aidée et l'émergence d'un sentiment de fardeau chez l'aidant, lié à la durée et l'intensité de l'aide prodiguée. Nos résultats permettent de distinguer les déterminants d'un recours aux dispositifs de répit qui dépendent de l'aidant ou des institutions et d'en proposer une modélisation.

Conclusion : Les dispositifs de répit doivent bénéficier d'une coordination et s'adapter aux exigences des bénéficiaires, en termes de format et de qualité, afin d'en faciliter le recours aux populations les plus fragiles et d'éviter qu'il ne soit trop tardif.

Mots-clés : Aidants ; Démence ; Focus groups ; Soins de répit ; Recherche qualitative.

➔ Abstract

Introduction: A changing and aging population contributes to an increase of Alzheimer-type or related dementia. Encouraged by health policies, home care for patients suffering from these conditions is often dependent on their caregivers' contribution. The demands of such a role may weaken the caregivers and cause them a feeling of burden requiring the recourse to periods of respite. An ancillary study of a research program carried out in the Geneva agglomeration, our study aims to characterize, for the caregivers of patients with dementia, the determinants of a recourse to the devices of respite.

Method: Qualitative research conducted by focus groups of caregivers of patients with dementia. Three focus groups were conducted, with 12 participants in the cities of Geneva (Switzerland) and Rouen (France).

Results: Our study notes the concomitance of the evolution of the assisted person's disorder and the emergence of a feeling of burden on the caregiver, related to the duration and the intensity of the aid provided. Our results help to identify the determinants of a recourse to respite periods for the caregiver or institutions and to modelize these determinants.

Conclusion: Devices of respite must be coordinated and adapted to the needs of caregivers, both in terms of format and quality, in order to facilitate the use of the most vulnerable populations and to avoid too late recourse.

Keywords: Caregivers; Dementia; Focus groups; Devices of respite; Qualitative research.

¹ Centre Hospitalier du Rouvray – France.

² Marie-Conception Leocadie – HES-SO Haute École Spécialisée de Suisse occidentale – Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, Chaire R.

³ Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Chaire R, AP HP, Chaire recherche Sciences infirmières.

Correspondance : F. Bannerot
frederic.bannerot@ch-lerouvray.fr

Réception : 13/06/2018 – Acceptation : 22/12/2018

Introduction

Contexte

Le vieillissement de la population constitue un véritable enjeu international de santé publique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévoit que le nombre des personnes âgées de plus de 60 ans devrait doubler d'ici 2050 [1]. En Suisse, cette population passera de 1,5 million en 2015 à 2,69 millions en 2045 [2]. En France, les plus de 60 ans seront alors 23,7 millions [3]. L'évolution démographique va de pair avec l'augmentation des maladies neuro-dégénératives et des problématiques liées à la dépendance des personnes âgées. Pour la France, à l'horizon 2060, environ 2,3 millions de personnes de plus de 60 ans présenteront un état de dépendance [4]. Pour la Suisse, la seule maladie d'Alzheimer touche environ 110 000 personnes [5]. En France, en considérant les maladies apparentées, plus de 850 000 personnes sont concernées [6]. Au plan mondial, le nombre de personnes atteintes de démences devrait tripler d'ici 2050, passant de 35,6 millions à 115,4 millions [7].

Les politiques publiques d'accompagnement de la perte d'autonomie cherchent à favoriser le maintien à domicile. Cette orientation repose notamment sur les attentes des populations concernées car ce sont près de 90 % des Européens qui expriment une préférence pour ce mode de prise en charge [8]. Le maintien à domicile présente également un intérêt en termes de coûts engendrés par une institutionnalisation, tant du point de vue financier pour la collectivité qu'en ce qui concerne les ressources humaines nécessaires.

Proches aidants

Le maintien à domicile repose en grande partie sur les soins prodigués par les proches aidants [9]. La France et la Suisse comptent près de 10 % de la population qui se déclare aidant informel d'un proche malade (PM), tous types de dépendance confondus [10]. Pour cette étude et le programme dont elle fait partie, nous avons utilisé les termes de « proche aidant » (PA), en retenant la définition de la Direction Générale de la Santé de Genève : « une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses

incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat » [11].

Problématique et objectif

Le « sentiment de fardeau »

L'investissement du rôle de PA amorce une étape de transition [12], principalement marquée par l'évolution d'une relation, qui quelle que soit sa nature initiale se construit dorénavant sur un modèle de dyade aidant/aidé. Pour les PA, l'aide prodiguée à un PM peut entraîner des conséquences négatives sur la santé physique comme psychique et occasionner des difficultés sociales et financières. L'ensemble de ces retentissements ont été décrits sous le terme de « sentiment de fardeau » [13]. Celui-ci est associé, d'une part, à la fréquence et à la chronicisation des soins prodigués [14] et, d'autre part, aux difficultés psychologiques liées à l'accompagnement d'un PM en souffrance. Le temps et l'énergie, consacrés à l'aide assurée aux patients, augmentent le plus souvent en fonction de la progression de la maladie et peuvent engendrer un repli social de la dyade.

Le répit

Le volume de soins prodigués par les PA est indispensable au maintien à domicile de leur(s) PM. Toutefois, la pérennisation de l'aide requiert que les PA puissent bénéficier de soutien et de la reconnaissance de leur statut. Il est donc essentiel d'organiser une offre structurée d'accompagnement des PA. Parmi les possibilités de soutien, la littérature internationale s'accorde sur l'intérêt spécifique des périodes de répit [14]. Pour cette étude, le répit est considéré comme un dispositif visant l'allègement des charges ou responsabilités et permettant la suspension momentanée des contraintes associées au rôle de PA.

Cependant, pour les PA, la décision de recourir aux dispositifs de répit peut se heurter à des freins psychologiques – tel que le fait de ne pas se sentir suffisamment impliqué dans la prise en charge du PM – d'ordres culturels ou financiers [15, 16], ou administratifs et géographiques [17].

Objectif

Inscrite dans un programme de recherche, cette étude avait pour objectif de recueillir le point de vue des PA vis-à-vis d'une collaboration entre eux-mêmes et les institu-

tions de santé, visant à faciliter le recours aux dispositifs de répit. En objectif secondaire, nos résultats devaient servir de prémisses au développement de ce type de collaboration sur le territoire français.

Le présent article expose les éléments qui, selon les PA, déterminent la décision de recourir aux dispositifs de répit.

Méthode

Type d'enquête

Il s'agit d'une étude qualitative, menée par la méthode dite de « focus groups » (FG). Le recours aux FG visait à dégager des idées nouvelles, à clarifier les besoins, les préférences et les opinions des PA quant aux dispositifs de répit. Les FG ont duré entre 1 h 30 et 2 h. Les séances ont débuté par un recueil des caractéristiques de chaque participant, puis ont suivi le guide de discussion (tableau I).

En vue de satisfaire à la théorie de la saturation des idées [18], trois FG ont été réalisés ($n = 12$) en février et mars 2018. Ils ont été menés par deux personnes – animateur et observateur – en respectant les modalités scientifiques de déroulement [19]. Durant les FG, une observation a été effectuée, accompagnée d'une prise de note relevant la communication non verbale des participants ainsi que la tonalité des échanges. Avec l'accord des participants, ces échanges ont été enregistrés numériquement. La retranscription des données – verbatim et notes des observations – a été effectuée à l'issue de chaque groupe avec un haut niveau de détails. Un tableau récapitulatif permettant d'identifier de façon anonyme les différentes caractéristiques des participants, des lieux, des séances et des observations a été réalisé [20].

Tableau I : Guide de discussions

Intervention du modérateur : définition brève de la notion de répit. Q : Avez-vous connaissance d'offres de répit, proposées par les institutions de santé ?
Relances éventuelles : • Vous a-t-on déjà proposé de bénéficier d'offres de répit ? • Avez-vous déjà bénéficié d'offres de répit ? Q : Que pensez-vous de ces offres de répit, proposées par les institutions de santé ? Q : Pourriez-vous décrire les offres de répit, telles qu'elles vous conviendraient idéalement ?

Lieux d'investigation

La présente étude est intégrée à un programme de recherche doctoral initialement conduit sur l'agglomération de Genève, en Suisse. L'étude ancillaire que nous avons menée y a donc été réalisée en partie. Deux FG ont été conduits dans les locaux de la Haute École de Santé de Genève ($n = 4$, puis $n = 3$). Afin d'identifier d'éventuelles divergences dues au contexte d'organisation sanitaire, ainsi qu'en vue d'une potentielle transposition du programme, nous avons également réalisé un focus group en France. Ainsi, le troisième FG s'est déroulé en région Normandie, au sud de l'agglomération rouennaise, dans les locaux de la Maison Médicale de la Plaine à Val-de-Reuil, ($n = 5$).

Participants

Pour permettre l'émergence d'une réalité commune, les participants aux FG présentaient des caractéristiques partagées et homogènes en lien avec le thème abordé. La sélection des participants a été réalisée sans exigence de représentativité. Néanmoins, une expérience avérée de deux ans en tant que PA d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou pathologie neurodégénérative apparentée avec tout type de degré d'atteinte, était indispensable ; cela permettait d'assurer tout à la fois, une forme d'expertise aux échanges [21] et une stabilisation de la phase de transition décrite par Meleis [12]. Nous avons également restreint nos critères de sélection à des participants s'exprimant en langue française. Pour les FG menés à Genève, le recrutement s'est effectué via l'association « Alzheimer Genève ». En France le recrutement s'est réalisé par l'intermédiaire des professionnels d'une structure pluriprofessionnelle, la Maison Médicale de la Plaine à Val-de-Reuil. Le nombre de cinq participants maximum par FG a été retenu pour favoriser les échanges et accorder un temps d'expression individuelle sur un sujet particulièrement intime. Afin de les sensibiliser au projet d'étude, celle-ci a été présentée par les intermédiaires précités à des PA satisfaisant aux critères d'inclusion. Un premier accord oral a permis l'envoi de documents d'information et l'organisation des séances durant lesquelles, des formulaires de consentement ont été signés par les participants.

Analyse des données

Les échanges ont été retranscrits puis les données ont été organisées afin de faire émerger leur signification. La procédure d'analyse a reposé sur les recommandations de

Miles *et al.* [20] et de Paillé et Mucchielli [22]. Les notes d'observation ont été associées aux verbatims pour intégrer les aspects non verbaux des échanges. La codification des données, réalisée avec le logiciel d'analyse qualitative Atlas.ti V7, a été effectuée en deux temps. Durant un premier cycle, des codes – mots ou phrases courtes [22] – exprimant une signification symbolique ont été attribués aux propos des participants. Un second cycle de codification a favorisé l'identification d'un nombre restreint de catégories de thèmes. Les différentes catégories ont ensuite été organisées pour résumer et expliquer les propos des participants. Afin de limiter la subjectivité de l'analyse, celle-ci a fait l'objet d'une validation inter-juges.

Lors des FG, hormis une définition de ce qui était entendu par la notion de « répit », les thèmes abordés n'ont pas fait l'objet d'une présentation préalable aux participants. Les échanges ont donc été libres sur les sujets évoqués et bien que les FG visaient à faire émerger toutes les opinions, il est apparu que les échanges ont fait l'objet d'un large consensus. Les thèmes abordés lors des groupes ont donc été analysés sans pondération quantitative systématiquement associée.

Résultats

Caractéristiques des participants

Le tableau II présente les caractéristiques des 12 participants aux trois FG. Ces données sont présentées selon la répartition par FG. Bien que cela ne soit pas une exigence de sélection, les répondants recrutés pour notre étude étaient soit le conjoint, soit l'enfant de la personne malade. Le tableau II présente donc également la répartition selon ce critère.

Déterminants au recours à un dispositif de répit

Selon les échanges menés lors des FG, il apparaît que la décision pour un PA d'avoir recours aux dispositifs de répit est fonction de plusieurs déterminants tantôt obstacles, tantôt éléments facilitants. Ces déterminants sont dépendants, d'une part, de la dyade – et plus particulièrement du PA – et, d'autre part, des propositions institutionnelles.

Tableau II : Caractéristiques des participants $n = 12$

	FG Rouen ($n = 5$)	FG1 Genève ($n = 4$)	FG2 Genève ($n = 3$)	PA enfants ($n = 4$)	PA conjoints ($n = 8$)	Total ($n = 12$)
Âge moyenne (écart-type)	71,4 (9)	71,7 (6,3)	66,3 (7,4)	64,5 (4,4)	73,1 (7)	70,2 (7,4)
Nombre d'heures d'aide estimées par semaine moyenne (écart-type)	104,6 (60,7)	94,2 (50,6)	89,3 (68,1)	61,2 (39,7)	115,4 (53)	97,3 (54,1)
Antériorité de l'aide estimée en années moyenne (écart-type)	4,8 (3,3)	7,6 (3,5)	4,3 (1,5)	5 (3,8)	5,9 (3)	5,6 (3,2)
Femme	5	3	1	4	5	9
Homme	0	1	2	0	3	3
Retraité	5	3	2	2	8	10
Proche aidant « exclusif »	1	1	2	3	1	4
Bénéfice d'aide professionnelle	5	3	3	4	7	11
Logement commun	4	4	2	2	8	10
Accès antérieur au répit	2	3	3	2	6	8

Déterminants relatifs à la dyade

Présence d'un besoin de répit

L'entrée dans la maladie neurodégénérative marque le début d'une transition de l'état de personne saine à PM. Au sein d'une dyade aidant/aidé, pour le sujet qui n'est pas atteint, ce processus coexiste avec la transition du statut de proche à PA. Ainsi, une relation aidant/aidé est doublement évolutive dans le temps et son équilibre est précaire.

Seulement 2 répondants, présentant des caractéristiques communes, n'ont pas ressenti de besoin de répit. L'antériorité de leur statut de PA ainsi que leur estimation du temps consacré par semaine à leur PM sont parmi les plus bas. Ce temps est fonction de l'état de santé du PM ou du relais dont dispose le PA dans son entourage.

« Je n'ai pas eu la nécessité de faire appel à eux, parce qu'en fait, mon mari est encore assez autonome. » (FG2B)

À l'inverse, plus la durée du rôle de PA est longue, plus le besoin de répit est ressenti. Les autres répondants soulignent que le besoin de répit, absent en début de la maladie, émerge au cours du temps et des évolutions de la dyade, en fonction des événements auxquels celle-ci se confronte.

« Je n'en avais pas besoin à l'époque. Et maintenant je suis sur les rotules. » (FG1D)

Nos données soulignent que le besoin de répit se manifeste selon deux modalités principales. D'abord un besoin de « rupture », qui apparaît lorsque le PA est soumis à un sentiment de fardeau trop pesant. Ce besoin est lié aux charges physiques et psychologiques consécutives à la réalisation de soins auprès du PM et fonction de l'état de santé du PA.

« Quand vous avez des nuits de plus en plus courtes, parce que votre proche vous réveille... Vous sentez ce cumul de fatigue qui commence à peser... Vous sentez des douleurs alors que vous avez une bonne santé, etc. C'est dangereux » (FG1A).

La charge physique est directement liée à la production des soins. L'incidence psychologique sur le PA est multifactorielle. Elle est liée aux souffrances causées par la confrontation à l'état de santé du PM, au caractère évolutif et inexorable de la maladie, ainsi qu'au vécu de deuil de la relation préalable de la dyade. Les tensions psychologiques sont le plus souvent accentuées par une complexification de la coordination des soins à mesure de la progression des troubles du PM. À l'intrication des difficultés physiques et

psychiques s'ajoute une forme de « toxicité » de la dyade, dans la mesure où celle-ci tend à se replier socialement sur elle-même, favorisant ainsi la survenue de tensions relationnelles en son sein.

« Mes enfants me disaient : tu as la tête dans le guidon tu ne vois plus la route, ça va mal finir [...] Sans s'en rendre compte, on est devenus toxiques mon mari et moi [...] » (FG2A)

La seconde modalité consiste en un besoin de « réalisation », essentiellement dépendant du PA. Le besoin de répit, selon cette configuration, émerge lorsque le statut et l'activité de PA est, ou devient incompatible avec les engagements extérieurs à la dyade. Les autres activités du PA peuvent revêtir un caractère d'obligation – telles qu'une activité professionnelle ou des responsabilités familiales – ou être davantage associées à une aspiration à l'épanouissement personnel.

« Le mercredi matin je fais du bénévolat, ça je tiens à le garder, parce que ça me change les idées. » (FG3C)

Ressources suffisantes de l'aidant

Lorsque le besoin de répit est présent, la possibilité d'y avoir recours nécessite que le PA, de lui-même ou sur orientation d'un tiers, soit capable d'identifier, puis de mobiliser les ressources externes dont il pourrait bénéficier sur le territoire de santé.

Les répondants relèvent, à ce sujet, la complexité des organisations sanitaires, soulignant le niveau d'exigence cognitive qu'elles requièrent.

« Je suis à 7 km de [ville 1], mais la commune ne dépend pas de [ville 1]. Ça dépend de [ville 2] qui est à 25 km. Quand j'ai téléphoné à [ville 2], on m'a dit : « Ah non, ça n'est pas chez nous mais on chapeaute, vous dépendez de [ville 3] ! ». » (FG1E)

Les PA soulignent également le coût restant à charge, généralement associé aux solutions de répit proposées par les institutions de santé.

« Dans toutes ces solutions qu'on a, le répit, etc. c'est tout payant ! Alors OK, c'est normal, mais ça veut dire aussi, qu'il y a des gens qui ne peuvent pas bénéficier du répit parce qu'ils n'ont pas les moyens... » (FG3A)

Dispositions psychologiques favorables

Pour solliciter les solutions de répit, il est enfin nécessaire que les membres de la dyade aidant-aidé présentent des dispositions psychologiques qui y soient favorables.

Selon les répondants, aux premières manifestations d'une démence, l'adaptation de la dyade se concentre essentiellement sur la compensation des troubles en fonction de leurs apparitions, sans anticipation des situations qui se présenteront aux stades ultérieurs de la maladie.

« *Quand la maladie arrive, on ne se rend pas compte tout de suite. Peut-être qu'on ne veut pas le voir non plus, c'est possible. Jusqu'au jour où tout s'écroule [...]* » (FG1C)

« *On veut avoir une vie normale le plus longtemps possible. Moi longtemps, j'ai pensé qu'on pouvait tout compenser dans la vie, avec de la bonne volonté.* » (FG2A)

L'entrée dans la maladie est une forme de deuil d'une situation antérieure. Les processus de transition qui affectent la dynamique de la dyade sont empreints des changements d'états émotionnels de chacun des acteurs. Afin d'être en mesure de solliciter une période de répit, il est nécessaire que les membres de la dyade puissent dépasser les réactions de déni et de désarroi qui inhibent leurs facultés à élaborer une stratégie.

« *J'étais dans un état de sidération, je ne savais plus du tout ce qui se passait, où j'en étais. Le diagnostic a été annoncé... J'ai reçu un choc [...]. On est tellement anesthésié [sourir] moi je planais complètement* » (FG3B)

Il est également nécessaire, pour la dyade, de surmonter les sentiments difficiles qui sont associés aux confrontations avec les autres malades et au domaine sanitaire.

« *Elle est restée une fois dans une structure d'accueil. Elle était avec des personnes plus détériorées qu'elle [...]. Ça a été une expérience traumatisante.* » (FG2D)

Du point de vue des PA, la décision de bénéficier de répit peut se heurter au sentiment initial de pouvoir gérer seul la situation, à la réticence face à la perspective de perdre le statut de PA principal, ainsi qu'à des difficultés à identifier ses propres besoins en termes de conseils, de formation, de relais, ou encore de soutien psychologique. Pour l'ensemble des répondants, le consentement à une aide professionnelle, notamment sous forme de répit, est fortement culpabilisant. Outre la culpabilité de ne pas être capable de s'occuper seul de son PM, ce vécu est alimenté par l'impression d'abandon du PM et par le fait de bénéficier d'un temps pour soi en parallèle. La culpabilité ressentie par le PA peut néanmoins être surmontée lorsque celui-ci rationalise et prend en considération ses propres limites et les besoins qui en découlent.

« *Même si c'est douloureux [...], de placer un proche dans une institution la journée, ou sur une période de 10 jours*

ou 15 jours, [...] on doit se faire violence [...] parce qu'autrement, on va droit dans le mur... » (FG2C)

Déterminants liés à l'institution

Durant les FG, les PA reconnaissent unanimement l'intérêt que présente une prise en charge de leur PM par des professionnels, lors du recours à un dispositif de répit. Les déterminants liés à l'institution recouvrent quatre aspects.

Accessibilité/lisibilité des offres de répit

En lien avec les ressources cognitives nécessaires pour les mobiliser, les difficultés liées à la lisibilité des dispositifs de répit sont soulevées par l'ensemble des PA en ayant bénéficié ($n = 8$) et un répondant souhaitant y accéder. Pour les PA, la coordination de l'offre est largement perfectible. À ce sujet, les répondants regrettent l'absence de centralisation des informations relatives aux offres sur un territoire. C'est, actuellement, en sollicitant chacune des institutions de santé, qu'ils peuvent prendre connaissance des modalités spécifiques de répit qui y sont proposées. De plus, la disponibilité des dispositifs, ainsi que la densité des offres de répit sont dépendantes du territoire de santé.

« *Chaque fois, c'est à nous d'aller chercher, de contacter telle association, de contacter X ou Y, de téléphoner 10 fois ! Ce n'est déjà pas simple d'être proche aidant et en plus d'aller faire ces démarches de contact et chaque fois recommencer l'histoire.* » (FG3A)

Perception satisfaisante de la qualité des offres de répit

Les PA font preuve d'une exigence élevée vis-à-vis des propositions institutionnelles ; seule une qualité perçue satisfaisante de l'offre de soins peut leur permettre d'accorder leur confiance aux professionnels de santé tout en tempérant le vécu de culpabilité associé à la démarche.

« *Je suis exigeant pour mon épouse avec les autres.* » (FG2C)

Lorsque l'accueil est réalisé au sein d'une institution, les lieux doivent être agréables, adaptés et sécurisés. La qualité de l'accompagnement du PM, proposée durant le répit, est évaluée selon des critères associés aux soins, qui doivent allier savoir-être et savoir-faire. Les modes relationnels des professionnels doivent être à même de favoriser le confort et le bien-être des patients comme de gérer les manifestations d'opposition ou d'agressivité qui peuvent survenir. Pour les PA, l'évolution du comportement du PM constitue donc un bon indicateur.

« Il savait y faire, ça se passait bien. Je dis que c'est important d'avoir des gens qui sont capables de gérer les personnes. Ça peut être l'agressivité, ça peut être beaucoup de choses... » (FG3B) – au sujet d'un infirmier intervenant à domicile.

Les professionnels doivent être en mesure d'accompagner les activités de la vie quotidienne – hygiène, alimentation, etc. – mais, également, de mener des projets thérapeutiques, tels que des ateliers mémoire ou des activités de médiation personnalisées, en fonction des besoins et des aptitudes particulières, tout autant qu'en fonction des habitudes, des envies et préférences de chacun. Pour les répondants, la personnalisation de l'accompagnement des PM n'est possible que lorsque les membres de l'équipe soignante parviennent à nouer une relation privilégiée avec la dyade. En ce sens, la stabilité et la récurrence des intervenants professionnels participent à la qualité globale de l'offre de répit.

« On sait que ça jongle au niveau des professionnels. Pour les personnes en difficulté, ça pose des problèmes. » (FG1E)

Respect de la dyade et inclusion de l'aidant dans le projet de soin

Une bonne qualité de dialogue entre le PA et l'équipe soignante doit permettre l'accès à l'information, notamment diagnostique, et la participation aux décisions concernant les PM. Les personnes interrogées soulignent qu'une attitude de respect et d'écoute, sans jugement ni paternalisme, de la part des professionnels à leur égard, favorise la reconnaissance de leur statut et de leurs compétences de PA. Cette reconnaissance permet au PA d'être un interlocuteur légitime et de s'impliquer dans l'amélioration de la qualité des soins, tout en préservant un rôle de PA principal durant la période de répit.

« Moi ce que j'ai vécu difficilement [...] C'est de se sentir jugé par les professionnels auxquels j'ai eu à faire. Un jugement de ce qu'on n'a pas fait, ou de ce qu'on a mal fait, de ce qu'on aurait pu faire. » (FG3C)

« J'ai vu les dysfonctionnements qu'il y avait, [...] on a trouvé des solutions [...]. Et à présent, je suis apprécié parce que j'ai amené dans la discussion ce qui était bien pour mon épouse [...]. » (FG2C)

Formats adéquats des offres de répit

Les formats des dispositifs de répit proposés par les institutions sont essentiels pour que les PA y aient recours. Lorsqu'ils en ont la possibilité, outre leur propre état de santé, il s'agit pour les PA de bénéficier d'une offre de répit

qui soit en adéquation avec à la fois les troubles et les aptitudes préservées de leur PM. En début de maladie, une proposition de répit à domicile sera plutôt privilégiée de jour comme de nuit, tandis que l'accueil en institution sera investi s'il présente un intérêt particulier pour la prise en charge – offre de soins orientée sur la préservation des capacités du PM – ou lorsque le maintien à domicile est compromis. Un accueil temporaire en institution doit être à même de préserver l'intégrité de la dyade, en proposant des activités qui puissent être réalisées conjointement ainsi qu'en facilitant l'accueil du PA – repas et couchage le cas échéant. À domicile ou en institution, le dispositif de répit est souhaité modulable – de quelques heures à quelques jours – mais également réactif, en ceci qu'il devrait pouvoir répondre à une situation imprévue ou d'urgence.

« L'urgence ce n'est pas seulement médicale. Ça peut être [...] ce matin, c'est une journée qui commence mal, je sens que je suis nerveux ! Alors dire, est-ce que je peux avoir quelqu'un un moment cet après-midi ? » (FG3C)

Modélisation des déterminants au recours aux dispositifs de répit

Nos résultats soulignent une nécessité de correspondance entre besoins et attentes des PA et permettent de proposer une modélisation des interactions entre les déterminants du recours aux dispositifs de répit (figure 1). Lorsque l'ensemble des déterminants sont favorables, les conditions de recours aux dispositifs de répit sont satisfaites.

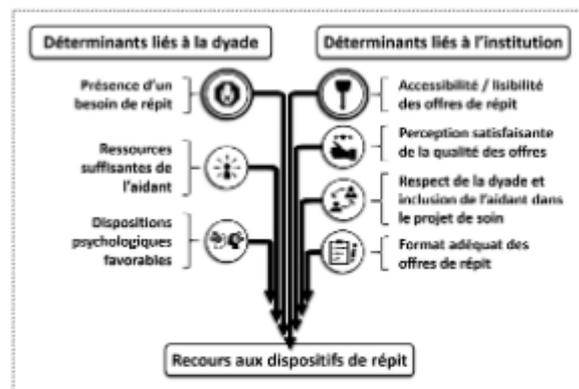


Figure 1 : Modèle des déterminants du recours aux dispositifs de répit

Discussion

Afin de recueillir les attentes et perceptions des PA, vis-à-vis d'une collaboration avec les institutions de santé visant à faciliter le recours aux dispositifs de répit, nous avons retenu une méthodologie de recherche par FG. Le principe des FG, rappelons-le, repose sur des échanges thématiques entre les participants et le recueil de leurs perceptions, sans hypothèses préconçues. Particulièrement adaptée à notre sujet, cette méthode nous a permis d'appréhender les points de vue des PA pour concourir à la conception d'un dispositif de soutien innovant sur l'agglomération genevoise.

Limites et biais de l'étude

La méthode des FG a néanmoins présenté deux difficultés principales. La première concerne la phase de recrutement. Cette dernière a été relativement complexe car en raison notamment du caractère informel de l'aide prodiguée, les PA constituent une population peu visible et difficilement mobilisable. Il est, en effet, raisonnable de penser que les exigences du rôle de PA peuvent constituer une entrave à la disponibilité des potentiels répondants. De plus, nous pouvons noter que, quelles que soient les modalités de recrutement, celles-ci impliquent que les PA, qui ont répondu favorablement à nos sollicitations, ont une capacité de mobilité préservée et disposent d'une possibilité de se libérer ponctuellement de leurs responsabilités. Par conséquent, les modalités de l'étude ne peuvent retenir que des PA insérées dans le système de soins et excluent les plus fragiles – possiblement davantage soumis à l'isolement social et au sentiment de fardeau. La seconde difficulté concerne la subjectivité (ou la nature ?) des données recueillies. Puisque les FG s'intéressent à la parole des participants, certaines données recueillies telles que celles relatives à l'antériorité et le volume d'aide prodiguée au PM – sont des estimations individuelles. Elles se basent sur les perceptions des PA et ne s'appuient pas sur une échelle commune aux participants, ni sur une évaluation extérieure. Leur utilisation est principalement indicative et leur comparaison pour éclairer certains propos est peu aisée.

Apports de l'étude

Les données collectées au cours de notre étude et les résultats issus des FG sont homogènes, en France et en Suisse, sur la majorité des thèmes abordés. Toutefois, deux

différences majeures sont à noter concernant l'accessibilité aux dispositifs de répit. D'une part, les personnes dépendantes en France sont aidées financièrement selon le degré de dépendance et le « reste à charge » indexé en fonction des revenus, représente environ 7 % des dépenses de santé [23]. En Suisse, l'assurance maladie est obligatoire, mais n'est pas centralisée par l'État. Elle est organisée exclusivement par des caisses privées. Ainsi, selon les cantons et les différents types de contrats [24], le « reste à charge » pour les ménages suisses représente 27 % des dépenses de santé [23]. Il y a donc un rapport moins direct aux problématiques de financement des solutions de répit pour les participants français de notre étude. D'autre part, la configuration géographique de l'agglomération de Genève permet une centralisation des différents services de soins. Cette proximité, à l'inverse du site d'étude en France, favorise une meilleure lisibilité – et possiblement un meilleur recours – aux dispositifs de répit.

Concernant les processus des membres de la dyade associés à la perte d'autonomie du PM, nos résultats sont en adéquation avec la littérature scientifique qui étaye notre cadre conceptuel. Notre étude souligne la concomitance de l'évolution des troubles du PM, des dynamiques associées à la transition des rôles et statuts de proche à PA [12] et de l'émergence progressive d'un sentiment de fardeau lié à la durée et l'intensité de l'aide prodiguée [13]. Ce sentiment est présent pour une grande majorité des répondants ($n = 10$), même s'ils n'ont pas tous sollicité de périodes de répit ($n = 8$). Considérant les données recueillies, en vue de faciliter un recours aux dispositifs de répit et d'éviter qu'il ne soit trop tardif, nous avons pu proposer un modèle des déterminants qui en conditionnent l'accès.

Coordination de l'offre de répit

Prioritairement, du point de vue des répondants, pour favoriser l'accès aux services, la lisibilité, la disponibilité, ainsi que la densité des offres de répit doivent être améliorées. Les PA regrettent l'absence d'une centralisation des informations médico-psychosociales, qui pourrait simplifier un parcours de soins complexe. Une réponse satisfaisante pourrait consister à créer un guichet unique de coordination, recensant les offres et proposant un accompagnement holistique, personnalisé et évolutif en fonction des besoins. Une seconde option pourrait consister en l'intervention d'un interlocuteur référent assurant une coordination du parcours de soins. L'unicité d'un tel service pourrait également concourir à sa visibilité pour tous les acteurs et accompagner l'accès aux services de répit pour les populations de PA les plus fragiles.

Qualité perçue des offres de répit

Ainsi qu'exposé précédemment, l'offre de répit doit être favorablement évaluée par les PA sur un plan qualitatif pour qu'ils acceptent d'en bénéficier tout en modérant un sentiment de culpabilité. Sur ce plan, le rôle des PM est primordial et la qualité perçue de l'offre dépend grandement de leur point de vue lorsqu'il est explicité, ou de leur comportement lorsque la maladie est évoluée. Outre les aspects techniques des soins, ou ceux liés à leur contexte – locaux, repas, etc., la qualité perçue est directement dépendante des modes relationnels adoptés par les équipes de soins, du « sens » des soins, du respect et de la considération dont les professionnels font preuve à l'égard de la dyade aidant/aidé.

Complémentarité des offres de répit

Pour définir les formats des offres de répit, il est nécessaire de prendre en considération les besoins de la dyade. Idéalement, l'offre doit être tout à la fois souple et réactive. Elle doit donc s'adapter aux exigences ou contraintes des PA et au niveau de dépendance des PM. Il semble ardu pour une même institution de proposer de multiples modalités permettant de couvrir l'ensemble des besoins et attentes des PA. À nouveau sur cet aspect, une coordination globale de l'offre pourrait permettre une complémentarité des propositions institutionnelles. Il s'agira donc pour la suite du programme de recherche auquel cette étude prend part, de répondre au mieux aux besoins de la dyade en visant à la fois une complémentarité et une diversité des offres institutionnelles.

Conclusion et implications

Notre étude permet de définir des déterminants – selon les PA – au recours aux dispositifs de répit. Nos données recueillies auprès des usagers, visent à faciliter la compréhension des enjeux pour la dyade et permettre de lever les obstacles liés au recours au répit. Pour poursuivre le programme de recherche, nous pouvons distinguer que du point de vue des PA, les offres de répit nécessiteraient d'être davantage identifiées et coordonnées afin de faciliter les parcours de soins des PM.

Les PA aspirent explicitement à des offres de répit dont la qualité globale correspond à leurs exigences. Parallèlement, cette offre doit inclure le PA dans le projet de soins

du PM et préserver l'intégrité de la dyade au cours de l'évolution de la maladie. Enfin, le format de l'offre de répit doit être adapté aux besoins de la dyade et personnalisé en fonction des troubles du PM.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

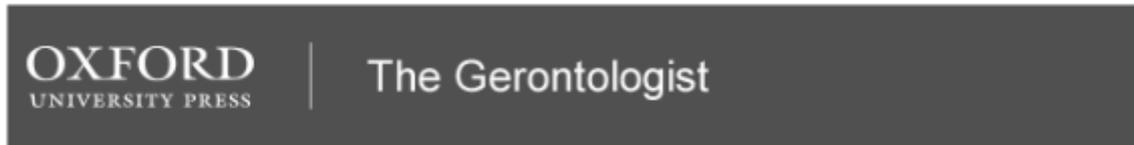
Références

1. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Page internet]. WHO ; 2016. [visité le 16 novembre 2017]. En ligne : <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>
2. Office Fédéral de la Statistique (OFS). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045 [Page internet]. OFS ; 2015. [visité le 20 novembre 2017]. En ligne : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolution-future/scenarios-suisse.html>
3. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Pyramide des âges : projections de population 2070 [Page internet]. INSEE. 2016. [visité le 15 novembre 2017]. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2524484>
4. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Projection des populations âgées dépendantes [Page internet]. DREES. 2013 [visité le 10 décembre 2017]. En ligne : <http://drees.solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>
5. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 [Page internet]. OFSP. 2016 [visité le 3 décembre 2017]. En ligne : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>
6. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [Page internet]. CNSA. 2014. [visité le 8 décembre 2017]. En ligne : <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
7. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés [Page internet]. OMS. 2012. [visité le 20 octobre 2017]. En ligne : http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/fr/
8. Commission Européenne. Health and long term care in Europe, Special Eurobarometer 283 [Page internet]. Commission Européenne ; 2007 p. 247. [visité le 25 octobre 2017]. En ligne : https://data.europa.eu/euodp/data/dataset/S657_67_3_EBS283
9. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Page internet]. ANESM. 2014. [visité le 10 décembre 2017]. En ligne : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article863&var_mode=calcul

10. Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE). Impact de la prise en charge de personnes dépendantes sur les aidants familiaux [Page internet]. OCDE. 2011. [visité le 18 octobre 2017]. En ligne : https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/besoin-d-aide_9789264097766-fr#page1
11. Direction Générale de la Santé (DGS). Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile [Page internet]. DGS. 2012. [visité le 10 décembre 2017]. En ligne : ge.ch/sante/media/site_sante/.../comm-consul_prochesaidants_vfinale_121018.pdf
12. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci.* 2000;23(1):12-28.
13. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
14. Schulz R, Martire L. Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12(3):240-9.
15. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* 2004;2(4):285-96.
16. Mestheneos E, Triantafyllou J. Supporting family carers of older people in Europe: empirical evidence, policy trends and future perspectives. Vol. 1: Supporting family carers of older people in Europe: the Pan-European background report. Münster: LIT Verl. 2005 ; 155 p.
17. Townsend D, Kosloski K. Factors Related to Client Satisfaction with Community-Based Respite Services. *Home Health Care Serv Q.* 2002 juin;21(3-4):89-106.
18. Strauss AI, Corbin JM. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Sage Publications. 1990; 276 p.
19. Sharmen Simon J. How to conduct a Focus Group. *Grantsmansh Cent Mag.* 2003;17(5):40-3.
20. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis: a methods sourcebook. Third edition. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc. 2014; 381 p.
21. Benner P. De novice à expert : excellence en soins infirmiers. Issy-les-Moulineaux : Masson. 2003.
22. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3^e édition. Paris : A. Colin. 2013.
23. Les dépenses de santé en 2015 [Page internet]. DREES. 2016. [visité le 15 décembre 2017]. En ligne : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche47.pdf>
24. Loi fédérale sur l'assurance-maladie [Page internet]. 1994. [visité le 15 décembre 2017]. En ligne : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html>

8.2.3. Article n°2 de l'étude Hestia 2 A

Manuscripts submitted to The Gerontologist



Assessment of the potential involvement of informal caregivers in health facilities to allow free access to respite devices. A Qualitative Study.

Journal:	<i>The Gerontologist</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Research Article
Keywords:	Dementia, Focus groups, Qualitative research methods, Healthcare Policy
Other Keywords:	

SCHOLARONE™
Manuscripts

- **Title**

Assessment of the potential involvement of informal caregivers in health facilities to allow free access to respite devices: A qualitative study

ABSTRACT

Background and Objectives: In France and Switzerland, health policies aim to enable people with dementia to stay at home. Gradually as these patients lose autonomy, this opportunity depends on the contribution of their relatives as informal caregivers. The requirement of this role can generate feelings of burden.

Ancillary study of a research program, our study aims to assess the potential involvement of informal caregivers with health facilities, in order to design a partnership between the two parties which enables informal caregivers to get free access to respite solutions.

Research Design and Methods: Qualitative research, conducted by focus groups in Geneva (Switzerland) and Rouen (France), with informal caregivers of patients with dementia. Six areas of potential involvement of informal caregivers in health facilities were assessed.

Results: Informal caregivers are in favour of a partnership and their existing participation could be strengthened. Their potential involvement must match their skills and interests and not add to their physical and psychological burden.

Discussion and Implications: The willingness of informal caregivers to involve in each area evaluated is conducive to establishing a partnership with health facilities. Based on the word of the informal caregivers, our study validates a principle of partnership aimed at helping them to keep their relatives with dementia at home. Our findings could also be of interest to health professionals who wish to promote user participation in their institutions.

Key words: dementia, burden, focus groups, partnership

INTRODUCTION

In most western countries, the aging of the population is a major public health issue. The World Health Organization expects the number of people over 60 to double by 2050. Demographic changes go hand in hand with the increasing of neurodegenerative diseases. At the worldwide level, the number of people with dementia is expected to triple by 2050, from 47 million to nearly 150 million (OMS, 2015). For patients suffering from dementia, the symptoms of the disease gradually cause a loss of autonomy.

BACKGROUND

In France and Switzerland, the global aging of populations also contributes to increasing the prevalence of dementia (Chevalier-Biderbost, 2013; DREES, 2013). In these two countries, in accordance with the aspirations of concerned populations, health policies seek to promote the home care of dependent elderly people (Commission Européenne, 2007; Cour des comptes, 2016). Beyond the preferences of patients or their families, the issue of home care is also a strategic choice, both financially for the community and for the management of human resources.

Feelings of burden

When the evolution of the disorders causes a loss of autonomy, daily help provided by relatives - who become informal caregivers - is often essential to allow people with dementia to stay at home (ANESM, 2014). However for informal caregivers, who are most often family members, assuming this role can lead to negative consequences on physical and psychological health and cause social and financial difficulties. All these repercussions are grouped under the terms of "feelings of burden" (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980; Zarit, Todd, & Zarit, 1986). This is related to the frequency of care provided, their chronic nature and psychological difficulties associated with the accompaniment of a suffering loved one (Schulz & Martire, 2004).

Respite solutions

To allow people with dementia to stay at home, it is therefore essential to organize a structured support offer for informal caregivers. Among various support modalities, the international literature highlights the specific interest of respite solutions (Baumgarten, Lebel, Laprise, Leclerc, & Quinn, 2002; Kenigsberg et al., 2013; McNally, Ben-Shlomo, & Newman, 1999). These solutions offer temporary care for people with dementia at home or in an institution. Performed by health professionals, the periods of respite allow the reduction of the burden and responsibilities of the informal caregivers.

Partnership between informal caregivers and health facilities

In parallel with the difficulties it generates, the exercise of informal caregivers' role enables the gradual acquisition of specific skills related to the activities carried out (Farran, McCann, Fogg, & Etkin, 2009; Jonnaert, 2009). In order to propose a range of care corresponding to the needs of

patients, health facilities aspire to more integrate users, in a process of "co-construction" of the healthcare services (Pomey et al., 2015). Regarding respite solutions, informal caregivers as beneficiaries, now occupy a central place in health organization strategies. The study presented in this article took place in France and Switzerland. It is an ancillary study of a research program aimed at developing, initially in the Greater Geneva area, a partnership between informal caregivers of people with dementia - such as Alzheimer's or related diseases - and health facilities.

The main objective of research program in which our study participates, is to allow informal caregivers a free access to respite solutions, in return for an involvement of their specific skills with health facilities.

The purpose of implementing an innovative partnership is to benefit all stakeholders. It is for dependent elderly people, to be able to stay as much as possible at home, to have more personalized care and benefit from the skills of those who know them best. For informal caregivers, this means being able to continue caring for their loved ones under good conditions, to have professional relays and to participate in decisions about the health of their relatives. For health staffs it is an opportunity to develop interprofessional work skills. For health facilities, it is the chance to benefit from the skills of informal caregivers and to offer personalized quality care. Finally, the participation of informal caregivers would be less costly for society (DREES, 2016) and would be a response to the increasing aging of the population.

In a previous study of our research program (not yet published), we identified 6 areas of involvement that could be invested by informal caregivers in partnership with health facilities. For the study what is at issue here, it was important to determine how informal caregivers could involve their skills in a partnership and identify the most appropriate areas for participation

METHODS

Aims

Based on the point of view of informal caregivers, the aim of our study was to assess their potential involvement in each predefined area and how they would be willing to collaborate with health facilities. As a secondary objective, our results should be used as a basis for the potential development of a similar program in France.

Design

This is a qualitative study conducted by focus groups. This method has clarified the needs of informal caregivers as future users, as well as their preferences and opinions regarding opportunities for partnership with health facilities. The 32-item Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies (COREQ) was used to guide reporting (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

Sample / Participants

In line with our objectives, our study was conducted in Switzerland and France. Two focus groups took place at the Geneva School of Health Sciences (N = 4, then N = 3). To identify possible discrepancies due to the health organization context, as well as for a potential transposition of the program, we also carried out a focus group in France, which took place in Normandy, south of Rouen agglomeration, at the Medical Center of La Plaine in Val-de-Reuil (N = 5).

Recruitment

To enable focus groups to combine expertise and stability of the situation, we selected participants with a proven 2-years' experience as informal caregiver of people with dementia, regardless the severity degree (Benner, 2003; Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000). However, we did not look for representativeness of respondents based on the general population of informal caregivers - age, gender, type of relationship, etc. For the two focus groups conducted in Geneva, recruitment was made via the Alzheimer Geneva association. For the French focus group, recruitment was carried out by the professionals of a multi-professional health structure, the Medical Center of La Plaine in Val-de-Reuil.

A maximum number of five participants by focus group has been chosen to encourage exchanges and to allow individual expression time, on a particularly intimate subject. The study objectives were presented to the informal caregivers meeting the inclusion criteria. Following a first oral agreement, documents were sent detailing the specific characteristics of the researchers, the objectives of the study and its method. Consent forms were signed by the participants during the sessions. All twelve participants gave their informed consent and participated in the focus groups. No participant subsequently refused to participate, withdrew consent or dropped out.

Data Collection

The focus groups lasted from an hour and a half to two hours. The sessions began by collecting the characteristics of each participant. We then presented the principle of the partnership considered – free access to respite devices in return for an involvement with health facilities. Then, we exposed to the participants six areas of potential involvement. This areas were identified during a pre-study of our research program and correspond to the expectations and possibilities of health professionals.

1. **Training for health professionals:** Contribution to theoretical teaching, practice, simulations, testimonies, etc.
2. **Governance of health facilities:** participation in the steering committee, ethic committee, user's committee, specific working groups, etc.
3. **Healthcare coordination:** Participation in care seminars, in the implementation of a care plan, coordination of care, etc.
4. **Support to informal caregivers:** Support session animation, counselling for patients /

families, help with administrative procedures, etc.

5. **Contribution to the services offer:** Animation of activities, help with accompaniments (appointment, do shopping ...), etc.
6. **Research:** Participation to science days, development of research protocols, participation as respondents, etc.

Finally, the discussions followed the pattern of a semi-structured discussion guide developed previously (Table 1). During the discussions, all of the respondents expressed their opinion on each of the six areas of involvement.

In order to satisfy theory of ideas saturation (Baribeau, 2009; Moreau et al., 2004), three focus groups were realized (N = 12) in February and March 2018. They were conducted by two people - interviewer and observer – in accordance with the scientific procedures (Sharken Simon, 2003). With participants' agreement, these conversations were numerically recorded. During focus groups, an observation was made, accompanied by a note recording the participants' nonverbal communication and tone of the verbal exchanges. The focus groups were animated by the principal author (FB) with the co-author (MCL) as observer.

Data's transcription - verbatim and observation notes - was carried out at the end of each group with a high level of details. All transcripts and the analysis procedure were performed by FB. The topics and the rated of the verbatim were the subject of exchanges and arbitration between the authors, under the supervision of MRT.

A summary table was realized, allowing to identify anonymously the different characteristics of participants, investigation sites, sessions and observations (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014).

Ethical consideration

For this qualitative study, ethical aspects were taken into account. It concerned informal caregivers and not patients as such. This type of study did not require a declaration or prior agreement from an ethics committee under French or Swiss legislation. However, each participant received written information and signed an agreement. Information on the terms of the study, the possibilities of withdrawal as well as those relating to the anonymity of the participants were specified.

Data analysis

Interaction between participants was used both as a means of data collection and as a focus in the analysis (Kitzinger, 1994). Observation notes have been associated with verbatim to integrate non-verbal aspects of the discussions. The organization and coding of transcriptions were carried out using Atlas.ti V7 - Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software. In accordance with the analysis procedures, data were then organized, in order to highlight their significance (Baribeau, 2009; Miles et al., 2014; Paillé & Mucchielli, 2013). A first data codification consisted to assign codes allowing to express a symbolic meaning to the participants' comments - preferably words or short sentences (Paillé & Mucchielli, 2013). A second coding cycle allowed the

identification of a limited number of themes' categories. The different categories were then organized to summarize and explain the participants' statements using a narrative style. The analysis went through an inter-judge validation in order to limit the subjectivity.

Rating of involvement in partnership

On the basis of the respondents' statements, each individual opinion was rated by authors (Table 2).

Our rating allowed to assess the levels of individual commitments - current and intended in the hypothesis of implementing a partnership - for each area of participation. Thus, for all participants (N = 12), for each domain, the level of involvement could cover a rating scale ranging from 0 to 24. Our rating system of involvement has been designed to be simple and not to leave room for interpretation.

RESULTS

Characteristics of participants

Table 3 presents the characteristics of the 12 participants in the 3 focus groups. These data are presented following the distribution by focus group. Although it was not a selection requirement, respondents to our study were either spouse or child of people with dementia. Table 3 therefore also shows the distribution according to this criterion.

Involvement of caregivers in a partnership with Health facilities

Verbal exchanges reveal that the informal caregivers are generally in favour of being involved with health facilities in the areas detailed above as part of a partnership in order to have free access to respite solutions. On the basis of answers' assessment presented previously (in Table 2), Table 4 shows the levels of involvement of respondents - divided by focus group - in the areas currently invested and their willingness to be involved in these same areas as part of a partnership with health facilities. Figure 1 illustrates the overall results, by domain.

It appears that 7 out of the 12 interviewed informal caregivers - including 6 respondents in Switzerland - have already volunteered in similar activities, either as part of an associative involvement or with health facilities. If the current or intended involvement in each of these areas is supported by a unanimous desire to participate actively in healthcare systems, it should be noted that the results differ significantly in France and Switzerland. Namely, the participants in France are less involved in both current and intended situations than the ones in Switzerland in the various modalities exposed in the framework of a partnership. Answers on intended involvement must nevertheless be tempered. These are positions, formulated by informal caregivers - on the principle of an involvement - but it must be considered that they can be altered occasionally or permanently by a deterioration of their own health. Similarly, for respondents who are employed (N = 2), the intended involvement must be compatible with their work. Respondents also pay attention to the

practical aspects of an involvement and how they could manage it. Several aspects were mentioned. Thus, involvement within health facilities can only be conceived according to the individual's availability, skills and interests. It also seems difficult for respondents to be the initiator of an offer and informal caregivers would prefer to respond to a request for intervention that comes from needs identified by professionals.

What I would like is to be told what I can do. [Laughs] If I'm told, do this, do that, that's fine... (FG2A)

Informal caregivers would favour a one-time involvement with low time-taking and organizational burden. They do not want a partnership that involves too much regularity or which requires long-term commitment

I'm always ready, if someone asks me a question or if I'm asked for an advice, to give it, but without [...] it being an obligation to go there, no longer there, no longer there, and so on... (FG2D)

Most of the time and in each area of involvement mentioned, informal caregivers would favour involvement in association with professionals. On the one hand, because they want to maintain a distinction between the status of informal caregivers and health professionals and recognize the complementarity of their respective points of view. On the other hand, because they do not wish to be referent in one area or another, both for the weight of the responsibilities that would result from it and for the emotional charge that it could represent.

Training for health professionals

Current involvement: 0/24 (see Table 4 & Figure 1)

Intended involvement: 14/24

Due to the lack of opportunities offered by health facilities, this is the only type of activity that is currently not practiced by any of our respondents. Paradoxically, it is the area of commitment that would benefit from the strongest involvement in a partnership. All the interviewed informal caregivers are aware of the skills they have acquired while caring for their loved ones but not all of them are spontaneously able to project themselves into this area. However, because they sometimes encounter a lack of sensitivity regarding specificities of neurodegenerative pathologies from health professionals, a majority of informal caregivers agrees on the interest that would represent the transmission of their experience which they perceive as more holistic and emotional than professionals one. In particular, many informal caregivers sometimes point out a lack of consideration of the cognitive disorders of their relatives when they use care services.

Although they told me he would not go out until the next day, they sent my husband away in a taxi without telling me, they left him in front of the gate. [...] Sometimes it makes no sense! (FG1C)

They transported her for a CT scan, [...] coming out of there, they said to her, "Well, here you go back from where you came from!" [...] My wife got lost in the hallways. (FG3C)

Skills development identified by informal caregivers are therefore essentially in the domain of behaviour and knowledge of the symptomatic manifestations of the neurodegenerative pathologies. Thus, to improve care for people with dementia by health facilities, informal caregivers could share their experiences with both students and health professionals. Courses or lectures are envisaged but testimonies are preferred.

With care assistants, nurses, doctors, the range is quite wide. (FG2B)

In the form of testimonies, to try to sensitize students, already on a first level, I think that [...] if we bring real testimonies, it could sensitize a few more people. (FG1C)

Governance of health facilities:

Current involvement: 2/24

Intended involvement: 7/24

Respondents think that the governance of health care facilities requires complementary skills that those acquired through an informal caregivers' role. However, during the exchanges, it appears that participation in the committees dealing with issues of ethics, quality of care, mediation with users, or development of care offers facilities, could be invested. Spontaneously, some informal caregivers mentioned that they would appreciate being consulted during staff or students' assessment, especially when they intervene at home. Informal caregivers believe that they are able to offer a complementary view than supervisors' one, regarding the criteria to be taken into consideration from the point of view of the user.

There are people that I did not see again and I told myself "No that cannot be true! They let go off this gem that may have been just a little too clumsy!" (FG2A)

Healthcare coordination

Current involvement: 2/24

Intended involvement: 4/24

About general organization of healthcare, all respondents noted the complexity of healthcare circuit and the coordination difficulties they had to face.

At the beginning, there is serious lack of orientation and information. (FG1A)

Nobody informs you, it's up to you to get the information! [...] They told me "Ah! We did not inform you? Ah, well, that's a shame!" (FG1D)

Informal caregivers believe they need to be more guided and have lacked centralized information throughout their medical and social circuits. However, they consider that a centralization must be organized at a higher level than the institutions or be proposed via the associative world. In this sense, their participation in this area would be considered as advisory in order to design such a service. On the more individual topic about coordination and care plan for their relatives, informal caregivers unanimously wish to be more involved in the whole decision process.

Support to others informal caregivers:

Current involvement: 4/24

Intended involvement: 12/24

A majority of respondents (N = 8) have already participated in support group sessions organized by health facilities or associations, most often led by a psychologist. The informal caregivers are part of an exchange in which everyone delivers their feelings, transmits their experience and benefits from the support of their peers and the professional. All respondents therefore readily agree on the interest represented by such a support, especially in the early days of caregiver's role. Verbal exchanges are essential both from the point of view of psychological support and access to practical information.

Participation to informal caregivers support groups, allows to exchange a lot. I think that it brings you the possibility to have solutions, openings ... To become aware that such or such service exists. (FG3C)

There were situations where I did not know what to do, so I asked for advice. (FG1E)

I'm an apprentice as caregiver and we remain apprentice until the end, it is useful to know it... (FG3A)

Nevertheless, involving oneself in a peers coaching and support process would be a demanding involvement, both in terms of availability and in emotional burden. Interviewees do not all want to take on this responsibility in addition to their own role as informal caregivers.

Contribution to the services offer:

Current involvement: 5/24

Intended involvement: 10/24

Informal caregivers interviewed who benefit from a temporary accommodation for their relative in an institution, especially in day care center for the elderly (N=8), regularly participate in the daily care provided to their loved one, as well as in the activities offered by health facilities, depending on their availability.

I come to helping with meals [...]. Everyone is satisfied. (FG2C)

I try to participate whenever there is an animation or anything, I try to go when I have free time. But I'm mostly with my mom. (FG3B)

Currently, this area of informal caregivers' involvement is mainly for the direct benefit of the assisted relative. However, when informal caregivers are in the institution, the proposal for help to professionals is done naturally. In addition, through their interactions and their presence, informal caregivers are aware that they are participating in the creation of a human and social link favourable to all patients. If they do not wish to be alone in charge of therapeutic or entertaining activity, informal caregivers are able to propose or participate in their organization.

Research:

The area of involvement in scientific research was discussed during the focus groups and all respondents were satisfied with their involvement for this study. They indicate that they are willing to renew a commitment of this type, regardless of the format. Considering that the involvement in research was acted for each participant, results were not reported in figure 1.

Summary of the results

For informal caregivers to participate in a partnership with health facilities, it is essential that they feels legitimate to do so. The involvement of informal caregivers in the functioning of health facilities can only be achieved in collaboration with professionals. In addition, the area of involvement must match the informal caregivers' skills or interests. However, if they recognize their own skills, they do not easily consider that they can be valued and mobilized in collaboration with professionals. According to the participants, this is mainly due to the fact that informal caregivers are not aware of the needs of health facilities.

DISCUSSION

In accordance with the literature, our study highlights that respite solutions are favoured by informal caregivers to avoid or relieve feelings of burden (Baumgarten et al., 2002; Kenigsberg et al., 2013; McNally et al., 1999). In order to contribute to the design of an innovative support solution for informal caregivers - initially in the Greater Geneva area - our study aimed to evaluate six areas of involvement in which they would be able to engage themselves in a partnership with health facilities in return for access to free respite solutions. It was also a question of determining under what conditions informal caregivers would be able to engage in a partnership and gather any differences between respondents in France and Switzerland.

To achieve our objectives, we used a focus group research methodology, which is based on thematic exchanges between the participants, without any preconceived hypotheses. For each of the six predefined domains, this method allowed to collect the current level of involvement of informal caregivers within health facilities and their level of intended involvement in the hypothesis of a partnership allowing them to benefit from free respite solutions.

Limitations

In particular, because of the informal nature of the assistance provided and the fact that their activity is not linked to a socially identified status, informal caregivers are a poorly visible population. Also, informal caregivers are difficult to mobilize because the often daily requirements of their role can be an obstacle to their availability. For these reasons, the focus groups recruitment phase has been relatively complex and inevitably implies some form of selection bias. Indeed, since our respondents have had the opportunity to come to our focus groups, this suggests that they have the common characteristics of having their mobility capacities preserved, as well as the possibility to be occasionally released from liability, despite of their caregivers' role. As a result, our study could only select informal caregivers included in the healthcare system and exclude the most vulnerable ones - possibly more subject to social isolation and feelings of burden.

Study's implications

The involvement of the family and relatives of people with dementia within health facilities is desired by all stakeholders. This partnership must ultimately benefit patients. However, it was important to define in which area the informal caregivers could be most involved and to collect their conditions of participation. In total, our study assesses possibilities for original implications of the skills developed by caregivers (Farran et al., 2009; Jonnaert, 2009), with health facilities as part of a partnership. The focus groups covered six different involvement areas and we were able to report on current and intended involvements for each of them.

Heterogeneous levels of involvement:

In addition to the possibilities of access to respite solutions, which are dependent on health services provision in a given territory, two main explanations can be put forward to explain the differences in the level of current and intended involvement between participants in France and Switzerland. On the one hand, the recruitment of participants may have influenced the results. In Switzerland, respondents have been recruited through an association, which means that they were already integrated in associative activities. Most of them benefit from support groups through which they have the opportunity to receive advices and build a network. But also, joining an association means belonging to a social group with common objectives. Association members perceive differently their capacities of influences as a user group and are more likely to identify themselves as a potential actors in the health care system. Participants in France were recruited through their health staff - doctors and nurses - and are therefore not particularly familiar with associative field. They are more isolated in their informal caregivers' role.

On the other hand, it is necessary to examine organization of the health systems between the two countries. In France, the loss of autonomy is supported by financial assistance depending on the degree of loss and the remaining amount for the user is indexed to his income (« Allocations et aides aux personnes âgées », 2018). The remaining amount is estimated at around 7% of household health spending (DREES, 2016). The context is different in Switzerland, where the health

insurance is compulsory but only based on private sickness funds (LAMal, 1994). Thus, depending on the cantons and types of contracts, the remaining amount represents approximately 27% of household health spending (DREES, 2016). There is therefore a less direct link in financing issues for French participants, while Swiss respondents are probably more sensitive on the subject. It is likely that this organizational aspect of health systems interferes with the principle of partnership based on free access to respite.

Modalities for involving in a partnership:

Our study also allows to determine the conditions under which caregivers would be willing to involve themselves with health facilities and thus identify some lines of thoughts for the implementation of a partnership.

Caregivers naturally wish to get involved in the health system. They are regular users and observers who are both attentive and demanding. However, it is necessary that they feel encouraged to intervene. In fact, according to their comments during the exchanges, the respondents are able to recognize the skills acquired as part of their activity as caregivers but do not spontaneously admit that these can be valued or shared beyond their activity within their specific dyad. To offer a partnership based on the involvement of these skills, it is therefore essential that informal caregivers feel sufficiently reassured and legitimate to assume such responsibility. This aspect is the most fundamental since the areas of involvement in which informal caregivers project themselves depend in particular on the skills they attribute to themselves.

It is necessary to underline that informal caregivers consider that it is easier to answer a request of implication formulated by the professionals than spontaneously propose their participation. It is therefore essential for professionals to make their needs and expectations explicit about informal caregivers' involvement. According to our respondents, this clarification would legitimize their intervention in appropriate areas and value their specific skills. Similarly, a clarification of the professionals' needs would maintain an essential distinction between the roles of each one, since informal caregivers do not aspire to replace the professionals whose skills they recognize. Besides, the respondents push forward the methods of involvement that privilege collaboration with professionals. Thus, the roles of consultants or advisors, are preferred to the responsibilities of decision-makers, regardless of the areas of involvement. In addition to the will of avoiding overstepping their responsibilities, informal caregivers are mindful that their involvement with health facilities should not be at the expense of helping their loved ones. Finally, it is fundamental that the involvement of informal caregivers does not contribute to increasing the physical and psychological burdens that they are already facing.

CONCLUSION

On the basis of our results and given the limitations of our study outlined above, it appears that the health context in Switzerland seems more conducive to the implementation of a partnership between informal caregivers and health facilities, aiming to promote free access to respite

solutions. In any case for the pursuit of the research program, willingness of informal caregivers to be involved in each area is favourable to the development of such a partnership. Informal caregivers wish to get involved depending on their own skills and on professionals' demands. According to the respondents, their involvement in a partnership with health facilities, should be carried out in agreement with the health staff. It should also highlight their caregiving skills, contribute to the recognition of their status and improve the overall quality of healthcare services.

For the continuation of our research program, all our results will be used to finalize the partnership that will be implemented. Ultimately, this totally innovative partnership will be based on voluntary involvement with no financial counterpart. It will help families cope with the aging and loss of independence of a loved one. It will support informal caregivers and allow people with dementia to stay at home in good conditions. It should also participate in an evolution of healthcare provision based on a model of co-construction between providers and beneficiaries.

Finally, the results of our study may provide some food for thought for health professionals and health facility managers who wish to encourage the participation of users in their institutions.

REFERENCES

- Allocations et aides aux personnes âgées. [Financial assistance for older adults] (2018). Retrieved from <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N392>
- ANESM. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* [The support of informal caregivers. A recommendation to professionals in the social and medico-social sector to support informal caregivers of the elderly, adults with disabilities or suffering from chronic illness and living at home] (p. 135). Retrieved from http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article863&var_mode=calcul
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. [Data analysis of group interviews.] *Recherches Qualitatives*, 28(1), 133-148.
- Baumgarten, M., Lebel, P., Laprise, H., Leclerc, C., & Quinn, C. (2002). Adult day care for the frail elderly: Outcomes, satisfaction, and cost. *Journal of Aging and Health*. *Journal of Aging and Health*, 14(2), 237-259. <https://doi.org/10.1177/089826430201400204>
- Benner, P. (2003). *De novice à expert: excellence en soins infirmiers. [From novice to expert: excellence in nursing.]* Issy-les-Moulineaux: Masson.
- Chevalier-Biderbost, S. (2013). Aider les proches aidants. [Helping informal caregivers.] *Esprit d'équipe*, (62), 2-3.
- Commission Européenne. (2007). *Health and long term care in Europe, Special Eurobarometer 283* (p. 247). Retrieved from https://data.europa.eu/euodp/data/dataset/S657_67_3_EBS283

- Cour des comptes. (2016). *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. [The home maintenance of older adults in loss of autonomy.]* (p. 196). Retrieved from <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/164000420/index.shtml>
- DREES. (2013). *Projection des populations âgées dépendantes. [Forecast of older and dependent adult populations.]* Retrieved from <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>
- DREES. (2016). *Les dépenses de santé en 2015. [Health expenditure in 2015.]* Retrieved from <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche47.pdf>
- Farran, C. J., McCann, J. J., Fogg, L. G., & Etkin, C. D. (2009). Developing a Measurement Strategy for Assessing Family Caregiver Skills: Conceptual Issues. *Alzheimer's care today*, 10(3), 129-139. <https://doi.org/10.1097/ACQ.0b013e3181b15d82>
- Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socioconstructivisme: un cadre théorique. [Skills and socioconstructivism: a theoretical framework.]* (2ème édition). Bruxelles: De Boeck Université.
- Kenigsberg, P.-A., Ngatcha-Ribert, L., Villez, M., Gzil, F., Bérard, A., & Frémontier, M. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. [Respite: answers for people with Alzheimer's disease or related diseases, and their informal caregivers - changes from 2000 to 2011.] *Recherches familiales*, (10), 57-69. <https://doi.org/10.3917/rf.010.0057>
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16(1), 103-121. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347023>
- LaMal Loi fédérale sur l'assurance-maladie [Federal law on health insurance] (1994). Retrieved from <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html>
- McNally, S., Ben-Shlomoe, Y., & Newman, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 21(1), 1-14. <https://doi.org/10.1080/096382899298043>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (Third edition). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Moreau, A., Dedienne, M.-C., Letrilliart, L., Le Goaziou, M.-F., Labarère, J., & Terra, J.-L. (2004). S'approprier la méthode du focus group. [Assimilate the focus group method.] *La revue du praticien. Médecine générale*, 18(645), 382-384.
- OMS. (2015). *Résumé : rapport mondial sur le vieillissement et la santé OMS. [Summary: World report on aging and health.]* (p. 1-32). Retrieved from <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. [Qualitative analysis in human and social sciences.]* (3^{ème} édition). Paris: A. Colin.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. [The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals] *Santé Publique, S1(HS)*, 41-50.
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Schulz, R., & Martire, L. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 240-249. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.12.3.240>
- Sharken Simon, J. (2003). How to conduct a Focus Group. *The Grantsmanship Center Magazine, 17*(5), 40-43.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care, 19*(6), 349-357.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & 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>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist, 26*(3), 260-266.
<https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

TABLES / FIGURE

Interviewer:

- Introduction to the principle of a partnership between informal caregivers and health facilities
- Overview of six areas of involvement

Q1: Are you aware about involving possibilities for informal caregivers in health facilities?

Q2: What do you think about possibilities to involve informal caregivers' skills in healthcare facilities, as part of a partnership?

Q3: Could you describe the partnership that would be ideal for you?

Possible follow-up question: How would you be willing to engage your skills in a partnership?

Table 1. Discussion guide

Current involvement	Intended involvement	Rating
No involvement in this area	No wish to involve this area	0
Occasional involvement in this area	Wish to involve occasionally in this area	1
Regular involvement in this area	Wish to involve regularly in this area	2

Table 2. Rating of involvement in partnership

Characteristics of participants by focus group N=12

	FG1 Rouen (N=5)	FG2 Geneva (N=4)	FG3 Geneva (N=3)	Child as a caregiver (N=4)	Spouse as a caregiver (N=8)	Total (N=12)
Age mean (SD)	71,4 (9)	71,7 (6,3)	66,3 (7,4)	64,5 (4,4)	73,1 (7)	70,2 (7,4)
Caregiving in hours per week mean (SD)	104,6 (60,7)	94,2 (50,6)	89,3 (68,1)	61,2 (39,7)	115,4 (53)	97,3 (54,1)
Anteriority of caregiving in years mean (SD)	4,8 (3,3)	7,6 (3,5)	4,3 (1,5)	5 (3,8)	5,9 (3)	5,6 (3,2)
Women	5	3	1	4	5	9
Men	0	1	2	0	3	3
Retired person	5	3	2	2	8	10
Isolated natural caregiver	1	1	2	3	1	4
With professional support at home	5	3	3	4	7	11
Same housing	4	4	2	2	8	10
Previous access to respite	2	3	3	2	6	8

Table 3. Characteristics of participants

Informal Caregivers' involvement by focus group

	FG1 Rouen (N=5)	FG2 Geneva (N=4)	FG3 Geneva (N=3)	Child as a caregiver (N=4)	Spouse as a caregiver (N=8)	Total (N=12)
Training for health professionals	0 (3)	0 (6)	0 (5)	0 (6)	0 (8)	0 (14)
Governance of health facilities	0 (1)	2 (5)	0 (1)	0 (3)	2 (4)	2 (7)
Healthcare coordination	0 (0)	0 (2)	2 (2)	0 (1)	2 (3)	2 (4)
Support to others informal caregivers	0 (4)	1 (4)	3 (4)	0 (4)	4 (8)	4 (12)
Contribution to the services offers	1 (4)	3 (4)	1 (2)	1 (4)	4 (6)	5 (10)
Research	10 (10)	8 (8)	6 (6)	8 (8)	16 (16)	24 (24)
Note: Current involvement (Intended involvement)						

Table 4. Levels of involvement, current and intended as part of a partnership by focus group

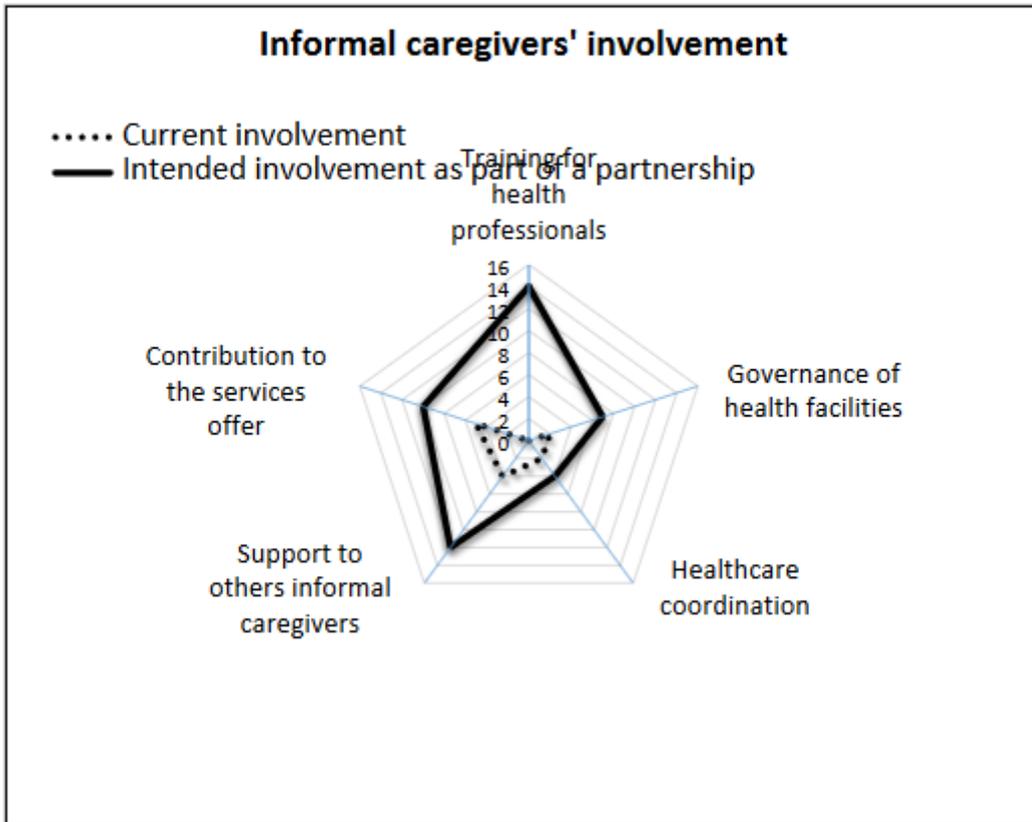


Figure 1. Levels of involvement, current and intended, as part of a partnership

8.2.3.1. Éléments complémentaires des articles de l'étude Hestia 2 A

- *Éléments en lien avec les résultats*

L'analyse des résultats a permis de mettre en exergue 2 axes : le premier en lien avec les modalités d'accès au répit et le deuxième concernant les modalités liées aux partenariats éventuels. Les éléments constitutifs pouvant générer de la reconnaissance chez le proche aidant mis en exergue dans l'étude Hestia 1 sont identifiés à travers les verbatims des participants (voir cartes heuristiques axes 1) ; le coût limitant l'accès aux dispositifs de répit ainsi que la notion de partenariat avec les professionnels de la santé sont présents.

- *Éléments en lien avec la discussion*

Comme évoqué dans les résultats de l'étude Hestia 2 A, les coûts excessifs ne permettent pas l'accès systématique aux dispositifs de répit. Ce fait est confirmé par de nombreux auteurs. Le coût est un frein à l'accès aux dispositifs de répit (210, 211). Au regard de ce constat et de la théorie de Honneth Axel (2000), nous faisons l'hypothèse qu'une rétribution financière permettant de faciliter l'accès aux dispositifs de répit favoriserait l'apport d'une forme de reconnaissance des besoins des proches aidants. De plus, la notion de partenariat inefficace entre les professionnels de santé et les proches aidants mise en exergue lors de l'analyse intégrative pose question. Selon Honneth, A., la reconnaissance des proches aidants passe aussi par le regard social que peut apporter autrui sur leurs capacités. Dans ce cadre, un partenariat formalisé entre les professionnels de santé et les proches aidants favoriserait une implication légitime qui contribuerait à la reconnaissance de leurs compétences. Le risque évoqué dans l'étude de Schulz, R. (1995), concernant l'apparition de dépression et d'anxiété chez les proches aidants dans le contexte d'un manque de partenariat, sera diminué (73). Ce qui favorisera de facto la santé de la dyade. L'implication des proches aidants est primordiale pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Comme explicité par Goss, O. (2017), des chercheurs ont formulés le fait que l'expertise scientifique doit être nourrie par une médecine basée sur des preuves (évidence based medicine) et par une médecine basée sur des savoirs expérientiels (knowledge based medicine) acquis entre autres par les patients et leurs familles (135, 138). De ce fait, le partenariat ne peut qu'augmenter l'efficacité des soins apportés aux proches aidés. Au vu des résultats de l'étude Hestia 2 A, les perspectives de partenariat entre les institutions liées à la santé et les proches aidants sont, du point de vue de ses derniers, prometteurs ; reste à connaître le positionnement des institutions liées à la santé.

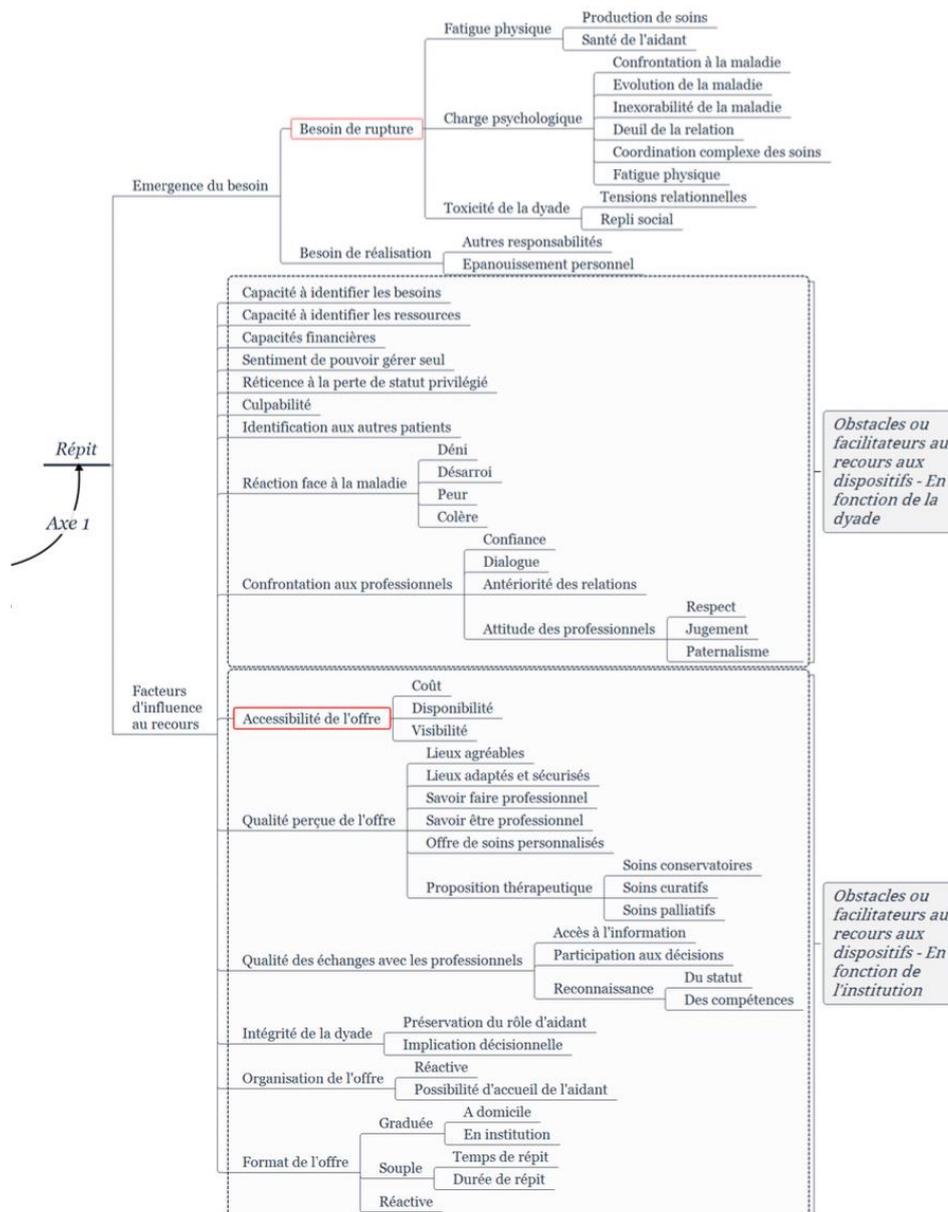
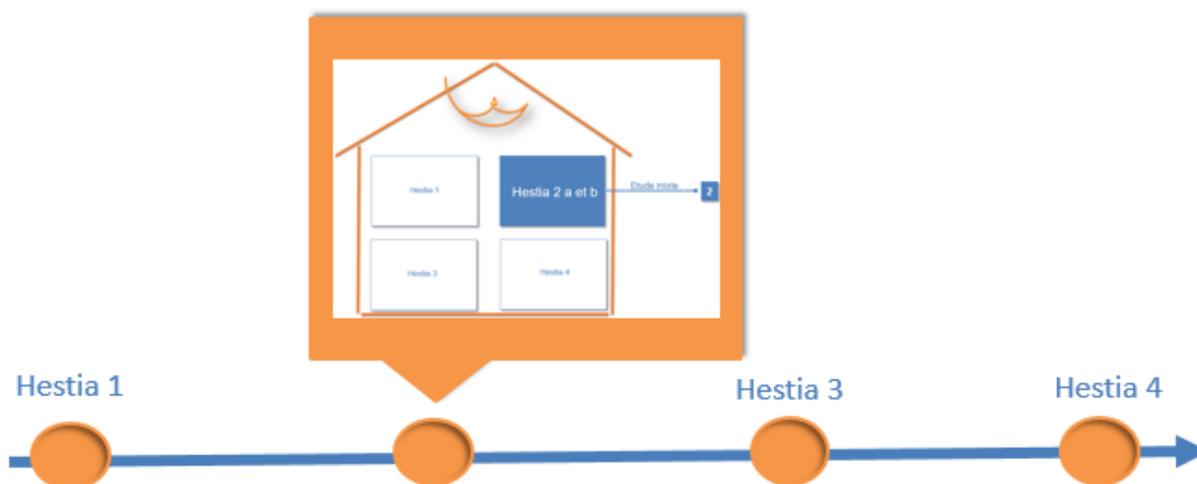


Figure 11 : Carte-heuristique concernant l'axe 1 de l'analyse de l'étude Hestia 2 A.

8.2.4. Contributions à l'étude Hestia 2 A

Etapes	Contributions de Mr Bannerot, F.	Contributions doctorante
Préparation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche bibliographique liée au thème de l'étude • Écriture du protocole de recherche • Organisation et recrutement des focus groupes sur Rouen, France 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la recherche bibliographique de cette étude • Participation à l'encadrement de Mr Bannerot Frédéric lors de son implication dans le programme Hestia

		<ul style="list-style-type: none"> • Demande auprès de la commission éthique de Genève • Organisation du recrutement et des focus groupes sur Genève, Suisse
Réalisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Animation de tous les focus groupes (France et Genève) • Retranscription des verbatims • Traitement et analyse des données 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à l'animation des focus groupes sur Genève
Valorisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Rédaction du rapport final d'étude • Rédaction et soumission des articles de l'étude Hestia 2 A • Présentation des résultats de l'étude lors de communications orales 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation à la rédaction du rapport final • Participation à la rédaction des articles de l'étude Hestia 2 A



8.3. HESTIA 2 B - LES POTENTIELS PARTENARIATS ENTRE LES INSTITUTIONS LIEES A LA SANTE ET LES PROCHES AIDANTS VUS PAR LES INSTITUTIONS

L'étude Hestia 2 A a permis d'établir les perceptions des proches aidants concernant les partenariats avec les différentes institutions en lien avec la santé. Pour avoir une vision systémique des potentiels projets, il était important de sonder les institutions liées à la santé pour avoir leur avis concernant le partenariat avec les proches aidants.

8.3.1. Résumé de l'étude Hestia 2 B

Objectif : L'objectif de l'étude Hestia 2 B était d'identifier les potentiels partenariats entre les institutions liées à la santé et les proches aidants de personnes confrontées à la démence ainsi que d'évaluer le niveau d'avis favorable à ces projets de partenariat.

Méthode : La méthode de recherche repose sur une étude transversale descriptive auprès des institutions liées à la santé du canton de Genève. Les répondants des institutions qui ont participé à l'étude sont des cadres qui relèvent des soins à domicile, des soins institutionnels, du milieu de l'enseignement, du milieu associatif et qui ont un lien avec l'accompagnement des proches aidants des patients qui présentent la maladie d'Alzheimer ou une autre démence. La taille d'échantillon a été calculée sur la base de la formule de Slovin et a nécessité la participation d'environ 74 cadres sur les 180 recrutés initialement. Un questionnaire évalué a été envoyé via les adresses mails et une relance a été programmée 15 jours après le premier envoi.

Résultats : Un nombre de 95 cadres de 21 établissements liés à la santé du canton de Genève ont participé à cette étude : 2 établissements de formation initiale, 1 hôpital cantonal, 1 clinique, 12 établissements médicaux sociaux, 3 institutions de soins à domicile et 2 associations. Les données descriptives ont permis d'identifier le type, le statut, la mission ainsi que les activités existantes dans

les institutions (tableau n°1 de l'article). La proportion des cadres des institutions ayant une opinion favorable sur le partenariat avec les proches aidants est élevée : **74.7% (IC95% : 64.8-83.1%)**.

Variables	N (%)
Opinion vis-à-vis de confier des activités de l'institution à des proches aidants	
Pas du tout d'accord	3 (3.2)
Plutôt pas d'accord	21 (22.1)
Assez d'accord	38 (40.0)
Tout à fait d'accord	33 (34.7)
Opinion favorable vis-à-vis de confier des activités de l'institution à des proches aidants (tout à fait ou assez d'accord versus pas du tout ou plutôt pas d'accord)	71 (74.7)

Certains participants ont nommé des oppositions au fait de confier des activités de l'institution aux proches aidants. Il existe quatre grands sujets d'oppositions :

- Pour la plupart, cela serait source de sur sollicitation pour le proche aidant entraînant davantage de responsabilités, ces dernières provoquant plus d'épuisement.
- La délégation des tâches auprès du proche aidant ne lui apporterait pas le moment de répit dont il a besoin en confiant son proche malade à des institutions.
- On considère que les proches aidants n'ont pas les mêmes compétences et la même formation que les professionnels.
- Pour une personne, cela peut être accepté mais uniquement en partenariat. Il est nommé que la participation du proche aidant reste essentielle dans l'accompagnement à une prise en soins du proche malade dans sa globalité. L'expertise et les compétences apprises peuvent être valorisées par les institutions.

La proportion des institutions ayant une opinion favorable sur le fait de proposer un dispositif de répit sans frais en échange des compétences des proches aidants est élevée : **73.7% (IC95% : 63.6-82.2%)** (voir tableau 3 de l'article). Le répit de jour et de nuit est majoritairement le dispositif de répit le plus identifié comme étant le plus adapté en échange des compétences des proches aidants. Les domaines d'activités recensés dans les institutions relèvent de l'organisation/gouvernance, de l'offre de soins, de l'offre de service, de la formation, de la recherche et de l'accompagnement/soutien. Ils sont différents entre les institutions dites « médicalisées » et « non médicalisées ».

Discussion : La population concernée par l'étude Hestia 2 B correspondait aux proches aidants de personnes confrontées à la démence. Cependant, les résultats sont transposables à d'autres proches aidants. Les facteurs d'influence comme les caractéristiques des proches aidants, la culture institutionnelle, la rétribution financière des différents acteurs et autres sont discutés au regard de la

pérennité des programmes basés sur le partenariat. Les buts et les points d'attention sont mentionnés afin de favoriser l'efficacité des dispositifs de partenariat.

Conclusion : Les institutions liées à la santé du canton de Genève sont intéressées par les partenariats dits gagnant/gagnant avec les proches aidants. Des projets novateurs peuvent voir le jour et permettre de répondre aux besoins de chacune des parties.

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Win/win partnerships between Geneva health-related institutions and caregivers of people with dementia: a descriptive cross-sectional study



Marie-Conception Leocadie^{1,3,4*}, H el ene Lefebvre² and Monique Rothan-Tondeur^{3,4}

Abstract

Background: In the context of an ageing population and an increase in the appearance of chronic diseases, the commitment of caregivers makes it possible for people confronted with disease to remain at home. Over time, they need support to overcome their difficulties. They also show a need for recognition for their participation in the economic maintenance of the health system. To promote this support, so-called "win/win" partnerships are envisaged. Research is needed to identify the building blocks of an innovative intervention.

Methods: A cross-sectional descriptive study was carried out with health institutions in the canton of Geneva to identify the proportion of institutions with a positive opinion on partnership with caregivers. It has also identified potential partnerships with caregivers of people facing dementia and possible compensation in exchange for the provision of their skills. Descriptive statistics are presented according to their frequencies and relative percentages (categorical variables), as well as by their mean, standard deviation and median (continuous variables). Logistic regression models were used to assess the factors associated with a favorable opinion towards win/win partnerships.

Results: The proportion of executives of health-related institutions with a positive opinion of partnership with caregivers is high: 74.7% (95% CI: 64.8–83.1%). Several types of potential partnerships have been identified between health institutions and caregivers. Areas in which certain activities have been identified as being able to be carried out by caregivers include governance, care, provision of services, accompaniment and support, training and research. Types of compensation for caregivers have also been highlighted.

Conclusion: This study shows that some areas activities of health facilities in the canton of Geneva could be the subject of win-win partnerships with caregivers of people with dementia. Positive view of health executives on partnership with caregivers is encouraging. In the future, innovative projects can emerge to meet the needs of each party.

Keywords: Caregivers, Partnership, Collaboration, Public health

Background

In the context of a shortage of health personnel announced by the World Health Organization (WHO) (12.9 million by 2035) [1] and demographic changes that favour an increase in the incidence of chronic

diseases, such as Alzheimer's disease and other types of dementia, contribution of caregivers is essential.

Nevertheless, the overburdening of day-to-day activity causes caregivers to become exhausted, socially isolated and financially challenged. They also develop physical and psychological health problems related to "feeling of burden" [2–6]. The feeling of burden is defined as "all the physical, psychological, emotional, social and financial consequences borne by carers" [7]. Faced with this situation, caregivers' needs are based on information, training, recognition, coordination of care and mainly, respite [8, 9].

* Correspondence: marie.leocadie@hesge.ch

¹School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, Avenue de Champel 47, 1206 Geneva, CH, Switzerland

³University Paris 13, Sorbonne Paris Cite, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017 Bobigny, France

Full list of author information is available at the end of the article



  The Author(s). 2019 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Respite interventions have shown to provide support which is valued by caregivers. They are prevalent and varied. Nevertheless, caregivers do not systematically access respite devices because the services provided do not always answer to their needs. The dissatisfaction of caregivers is associated with many factors such as personal conflicts, organization, finances and their interaction with the health staff [10]. On the other hand, health institutions are commissioned by the political authorities to set up relevant and effective support mechanisms to help caregivers.

In order to provide different solutions adapted to caregivers' needs, it is necessary to collect data. A new paradigm of partnership is to be explored, so that a win/win partnership between caregivers and health institutions can answer both the caregivers needs as well as the needs of the health institutions. This could be a potential key to meeting their needs, including the need for respite.

This measure may also allow them to overcome difficulties related to lack of activity outside their caregiving. It could reduce the risk of isolation and feeling of burden, as well as increase their sense of competence, recognition and well-being.

Several researchers have already initiated research projects to promote partnerships between patients and health-related institutions. For example, the research team of the University of Montreal designed the "Montreal Model" [11] which integrates the individual skills of patients and/or their families within the different strata and domains of the health system (governance, care, health policy development, teaching, research). French research has put into practice the contribution of "teaching patients" to residents in general medicine who have recognized that this method has allowed for the acquisition of skills [12].

Moreover, the participation of actors in the health system will make it possible to improve the safety and quality of care as a whole. These multiple initiatives are supported by the fact that research has shown that scientific expertise must be nurtured through evidence-based medicine and knowledge-based medicine, among others, by patients and their families [13]. According to Yves Charpak in 2017, citizens who get involved with public health care issues as well as their own health care issues is based around how they position themselves. Citizens have duties but also rights that they want to assert when making decisions not only about public health issues but mostly their own health issues [14]. Other initiatives have been implemented in the United States [15], Great Britain [16] and France [17]. However, patient/family involvement initiatives based on the decisions and functioning of health-related institutions, remain anecdotal, according to Charpak [14]. Unlike other studies, the Hestia program conducted in Geneva, considers the need for caregivers to be acknowledged. In

exchange for their competences, caregivers receive some respite free of charge which literature has shown to be their greatest need [18]. Indeed, according to Honneth in 2013, the recognition of society for services rendered is paramount for the psychological stability of citizens [19]. This is the case for family caregivers who, in 2014, thanks to their activities, saved Switzerland's healthcare system 3.4 billion CHF in costs. To enable the implementation of such a project, it is important to be able to answer several questions. The objectives of this study were to find out what percentages of executives in health-related institutions are favourable to establishing partnership projects with caregivers, as well as which activities related to the functioning of health-related institutions could be entrusted to caregivers in exchange for a free respite device.

Methods

Study design

This is a descriptive cross-sectional study of health-related institutions in the canton of Geneva. This study identifies activities that could be undertaken not only by staff within various health institutions but also with the caregivers themselves.

Settings

This study was conducted among various health institutions in the canton of Geneva: home care settings, nursing homes, hospitals, training centres and associations. Of the 71 health-related institutions that were invited to participate in our survey through postmail, a convenience sample of 21 centres replied positively. They are linked to the support of caregivers caring for patients confronted with Alzheimer's disease or other forms of dementia. Services not related to the population concerned were not included in the study.

Study population

In this study, the framework of health-related institutions linked with caregiving to patients confronted with Alzheimer's disease, or other forms of dementia, were included. Institutional staff who had no connection with the population concerned were not included in the study.

In addition to maximize the responses to our survey, a reminder was scheduled 15 days after the first mailing.

Sample size

In an arbitrary way and based on feasibility, the minimum percentage of participation desired was 50% of the 188 executives identified in the services participating in the study. Due to having no baseline study by which to calculate a standard deviation sample and appropriate confidence level, the Slovin formula was used for this study. After applying a margin of error of 5% and a

correction factor, the minimum number of participants was determined to be 74.

Data sources/measurement

This study was conducted with a survey which was inspired by the Montreal Model. We found areas of partnership within specific services of health-related institutions: activities related to organization, governance, care, service, accompaniment, support, training and research. The questionnaire consists of four (Additional file 1): the design of an anonymized identification number, sociodemographic data of the institution where the participants practice, description of the activities of the institution where the participants practice and perceptions of a possible partnership with caregivers in exchange for a respite device.

After the questionnaire was designed, three levels of testing were performed:

- First level: evaluation by experts. The survey was submitted for critical review with a pilot committee made up of experts in public health, medicine, education and support of caregivers. They assessed the relevance of the questions and their understanding.
- Second level: evaluation by 10 naive evaluators to evaluate the comprehension of the questionnaire.
- Third level: testing of the online procedure with 10 team leaders then utilising the statistical analysis tool.

After the survey was tested and the agreement of participating institutions was obtained, a link providing access to the survey was sent to the respondents. To ensure the anonymity of participants, a code was assigned. A response time of 15 days was granted. This time was needed for participants to discuss with their care teams and gather the opinions of each member. In addition, to maximize the return of the questionnaires, a reminder was scheduled 15 days after the first mailing.

Variables

The main outcome was to assess the percentage of cadres of health-related institutions who are in favour of a partnership project. The secondary outcome was to count in percentage the activities related to the functioning of health-related institutions that could be entrusted to caregivers in exchange for a respite device.

Statistical methods

First, categorical data was described in relation to frequencies and relative proportions overall as well as medical versus non-medical institutions. Continuous variables were described by their mean, standard deviation (SD)

and median overall and by medical versus non-medical institutions. Then, we compared specific answers between medical and non-medical institutions by applying a chi-squared test or Fischer's exact test according to the conditions of application. We presented associations by odds ratios and their 95% confidence intervals (95% CI). All analyses were performed using STATA IC 15.0 software.

Ethical consideration

The research protocol was approved by the cantonal research ethics commission; the following number was assigned to the study: Req-2017-00211. A letter of information and consent form for participation in the study were sent by e-mail to the participants. The study modalities, possibilities of withdrawal and the guarantee of anonymity were stipulated. The return of the completed questionnaire constituted proof of the consent granted by the participant.

Results

Description of institutions

A total of 95 executives out of 188 from 21 health-related institutions in the canton of Geneva participated in this study: 2 initial training institutions, 1 cantonal hospital, 1 clinic, 12 social medical institutions, 3 home care institutions and 2 associations. Descriptive data identified the type, status, mission and activities (see Table 1).

Participants in home care facilities were the most likely to participate in the study (44.2%). The institutions that participated in the study were mostly public (89.5%). Their missions were mainly focused on care and services to the population (82.1%). The majority of activities identified in the field of organization and governance were linked to the ethical commissions (60.6%) and to the various management fee (56.4%). Regarding the supply of care, apart from activities related to the announcement of a diagnosis and respite/respite care, the other types of care are represented between 69 and 82%. The most prevalent service offer in health-related institutions was patient support (64.2%), followed by practical help (61.1%) and meal delivery (56.8%). Activities related to training were widely present in the various health-related institutions. Learning via theoretical courses was primarily present (92.6%), followed by learning via practical lessons (83.2%), then learning via practical training (68.4%) followed by postgraduate and initial health training (66.3, 64.2%). Activities related to research were generally the least referenced. Accompaniment and support activities were also represented, with counselling of patients/families (64.2%), coordination/orientation of care pathways (56.8%), family respite (56.8%), help with administrative procedures (57.9%) and the organization of support sessions (43.2%).

Table 1 Description of institutions and their activities

Variables	N (%)
Type of institution	95
Medical and social establishment	12 (12.6)
Home care facility	42 (44.2)
Training institute	16 (16.8)
Patient and family association	1 (1.1)
Hospital/clinic	24 (25.3)
Status of the establishment	
Public	85 (89.5)
Private	10 (10.5)
Main mission of the establishment	
Education/training	16 (16.8)
Care and services	78 (82.1)
Support, advice and guidance	1 (1.1)
Existing activities in the institutions	N = 94
Activities related to organizational matters	
Ethics committee	57 (60.6)
Management fee	53 (56.4)
Commission to support a specific population	20 (21.3)
Welcoming newcomers/patients	32 (34.0)
None	2 (2.1)
Don't know	8 (8.5)
Not applicable to my institution	9 (9.6)
Activities related to the provision of care	
Respite care	50 (52.6)
Nursing care	82 (86.3)
Care seminars	72 (75.8)
Patient/family needs assessment	76 (80.0)
Implementation of patient/family care plans	75 (79.0)
Care coordination	73 (76.8)
Analysis of complex care practice	69 (72.6)
Announcement of a diagnosis	23 (24.2)
Health education/therapeutic education	69 (72.6)
None	1 (1.1)
Don't know	1 (1.1)
Not applicable to my institution	8 (8.4)
Activities related to the service offer	
Animations	43 (45.3)
Socio-cultural activities	29 (30.5)
Practical help	58 (61.1)
Accompaniment (race ...)	61 (64.2)
One-time call for help	27 (28.4)

Table 1 Description of institutions and their activities (Continued)

Variables	N (%)
Meal provision	54 (56.8)
None	5 (5.3)
Don't know	3 (3.2)
Not applicable to my institution	12 (12.6)
Activities related to training	
Learning through theoretical education	88 (92.6)
Learning through practical teaching	79 (83.2)
Learning through teaching using simulation	29 (30.5)
Learning through practical internships	65 (68.4)
Learning through patients/expert families	20 (21.1)
Initial training of carers	61 (64.2)
Postgraduate training for carers	63 (66.3)
None	0 (0)
Don't know	1 (1.1)
Not applicable to my institution	2 (2.1)
Research activities	
Design of research protocols	39 (41.5)
Fundraising for the project	33 (35.1)
Request to the ethics committee	40 (42.6)
Research coordination sessions	25 (26.6)
Participation of scientific days	26 (27.7)
None	8 (8.5)
Don't know	22 (23.4)
Not applicable to my institution	7 (7.5)
Accompaniment and support activities	
Support sessions	41 (43.2)
Advice to patients/families	61 (64.2)
Coordination/orientation of care pathways	54 (56.8)
Help with administrative procedures	55 (57.9)
Family relief/respice	54 (56.8)
None	5 (5.3)
Don't know	4 (4.2)
Not applicable to my institution	9 (9.5)
Specific services for family caregivers	
Currently, your institution offers services for caregivers	31 (32.6)
Among institutions providing services for helping pockets, average number (± standard deviation, median)	2.6 (±2.8, 1)

In addition, the participants listed secondary activities at their institution (see Table 1).

Partnership agreement with caregivers in exchange for respite time

The proportion of institutions with a positive opinion on partnership with caregivers was high: 74.7% (95% CI: 64.8–83.1%).

Type of partnership by type of institution

The comparison between non-medical and medical facilities shows differences in various types of partnerships that could be offered to caregivers.

Medical institutions would be better able to offer more organizational and governance-type activities (ethics commissions and reception of newcomers or collaborators) than non-medical institutions. Medical facilities would potentially be able to offer more care activities (care seminars, patient/family needs assessments, care plans, coordination of care and health education) as well as activities in connection with service offers (entertainment, socio-cultural activities, practical help, support and meals) than non-medical establishments. Non-medical institutions would be better able to offer training activities (simulation-based courses, practical training, initial and postgraduate training, peer training) or research activities (co-construction of research protocols, creation of scientific days) than medical institutions (see Table 2). In their comments, the participants described other partnership ideas, such as the participation of caregivers in health homes, establishment of caregivers' cafes or permanence for caregivers. Their participation also planned to host families caring for patients with chronic diseases (see Table 2).

Type of respite granted to caregivers in exchange for their skills

A comparison of the two types of facilities indicated differences in home respite devices: non-medical facilities are more likely to offer day respite, while medical facilities may offer night respite and combined day/night respite. Overall, non-medical institutions could more frequently consider offering training in exchange for the skills of caregivers compared to medical facilities. Medical institutions may consider administrative support, psychological counselling or home-based meals more often than non-medical institutions (see Table 3).

In the comments, the participants identified win-win partnership arrangements, but the situations described did not provide specific compensation for the needs of the caregiver (see Additional file 2).

Synthesis of the results (see Figs. 1, 2, 3, 4, 5 and 6)

Executives of health-related institutions in the canton of Geneva are in favour of win-win partnerships with caregivers. Partnership offers were linked to activities of institutions based on organization, governance, care, service, accompaniment, support, training and research in return for a free respite device.

There are differences in the partnership offers between medical institutions and non-medical institutions. Organizational and governance-type activities and care and service offerings are more likely to be offered by medical facilities. Non-medical institutions were better able than other institutions to offer partnerships around training and research. The most significant results ($p < 0.001$) were identified in partnerships between institutions related to healthcare and family caregivers when setting up patient/family care plans and accompanying other caregivers. On the other hand, with regard to health-related but non-medicalised institutions, partnerships with very significant results ($p < 0.001$) were identified for activities related to initial and postgraduate training for caregivers and the creation of scientific study days.

The compensation offered in exchange for caregivers skills differs between the two types of establishments. Day respite could be offered by non-medical facilities, while night respite and combined day/night respite could be offered by medical facilities. In addition, medical and non-medical institutions could eventually offer other types of compensation.

Discussion

The purpose of this study was to identify activities related to the functioning of health-related institutions that could be entrusted to caregivers in exchange for a free respite device. In a changing national context regarding home care, as well as the growing involvement of caregivers, the results of this study are promising. They outline the possibility of win/win partnerships between health-related institutions and caregivers. The caregivers involved in this study were those caring for people with dementia. However, the partnerships can be generalised to other types of caregivers. Indeed, activities that can potentially be identified as part of a possible exchange with caregivers' skills are not specific to dementia. For example, a caregiver of a diabetic child can participate just as much as a caregiver of a person with dementia when designing a research protocol or training a peer.

The results show that both medical and non-medical institutions are positive about potential partnerships in areas such as organization, governance, care-related activities, service offerings, training, research, accompaniment and support activities. This goes in direction with the Montreal Model, which proposes patient/family

Table 2 Type of partnership by type of institution: * survey variables

Type of partnership	Type of institution		P-value
	Non medical, n (%)	Medical, n (%)	
Proposals for organizational and governance activities*			
Ethics committee	3 (17.7)	44 (56.4)	0.004
Management fee	2 (11.8)	4 (5.1)	0.308
Commission to support a specific population	7 (41.2)	38 (48.7)	0.573
Welcoming newcomers/patients	2 (11.8)	30 (38.5)	0.035
Welcoming new employees	1 (5.9)	23 (29.5)	0.042
None	9 (52.9)	11 (14.1)	< 0.001
Activities related to the provision of care*			
Nursing care	4 (23.5)	23 (29.9)	0.601
Care seminars	2 (11.8)	44 (57.1)	0.001
Patient/family needs assessment	3 (17.7)	59 (76.6)	< 0.001
Implementation of patient/family care plans	4 (23.5)	52 (67.5)	0.001
Care coordination	1 (5.9)	40 (52.0)	0.001
Analysis of complex care practice	5 (29.4)	17 (22.1)	0.518
Announcement of a diagnosis	3 (17.7)	18 (23.4)	0.608
Health education/therapeutic education	6 (35.3)	50 (64.9)	0.024
None	9 (52.9)	2 (2.6)	< 0.001
Activities related to the service offer*			
Animations	3 (17.7)	42 (53.9)	0.007
Socio-cultural	1 (5.9)	38 (48.7)	0.001
Practical help	2 (11.8)	37 (47.4)	0.007
Accompaniment (race...)	3 (17.7)	54 (69.3)	< 0.001
One-time call for help	3 (17.7)	25 (32.1)	0.238
Meal provision	0 (0)	32 (41.0)	0.001
None	10 (58.8)	9 (11.5)	< 0.001
Activities related to training*			
Learning through theoretical education	14 (82.3)	46 (59.0)	0.070
Learning through practical teaching	13 (76.5)	46 (59.0)	0.178
Learning through teaching using simulation	14 (82.4)	30 (38.5)	0.001
Learning through practical internships	10 (58.8)	15 (19.2)	0.001
Initial training for carers	13 (76.5)	24 (30.8)	< 0.001
Postgraduate training for carers	11 (64.7)	16 (20.5)	< 0.001
Peer training	10 (58.8)	21 (26.9)	0.011
None	0 (0)	12 (15.4)	0.084
Research activities*			
Co-construction of research protocols	8 (47.1)	18 (23.1)	0.044
Fundraising for the project	4 (23.5)	14 (18.0)	0.595
Request to the ethics committee	4 (23.5)	13 (16.7)	0.504
Research coordination sessions	4 (23.5)	11 (14.1)	0.334
Participation of scientific days	13 (76.5)	15 (19.2)	< 0.001
None	3 (17.7)	41 (52.6)	0.009
Accompaniment and support activities*			
Support sessions	9 (52.9)	49 (62.8)	0.449

Table 2 Type of partnership by type of institution: * survey variables (Continued)

Type of partnership	Type of institution		P-value
	Non medical, n (%)	Medical, n (%)	
Advice to patients/families	10 (58.8)	58 (74.4)	0.198
Coordination/orientation of care pathways	6 (35.3)	34 (43.6)	0.530
Help with administrative procedures	5 (29.4)	38 (48.7)	0.147
None	7 (41.2)	10 (12.8)	0.006

Table 3 Type of respite available to caregivers in exchange for their skills. * survey variables

Type of respite	Type of institution		P-value
	Non-medical, n (%)	Medical, n (%)	
Favourable opinion regarding the provision of a free respite arrangement*	14 (82.4)	56 (71.8)	0.370
Home respite plan that can be offered to family caregivers in exchange for their skills*			0.031 ^a
Daytime respite	8 (47.1)	14 (18.0)	
Night-time respite	0 (0)	5 (6.4)	
Day and night respite	4 (23.5)	42 (53.9)	
None	5 (29.4)	17 (21.8)	
Residential respite program UATR (temporary respite care unit) can be offered to family caregivers in exchange for their skills*	2 (11.8)	8 (10.3)	0.337 ^a
Daytime respite	0 (0)	1 (1.3)	
Night-time respite	9 (52.9)	56 (71.8)	
Day and night respite	6 (35.3)	13 (16.7)	
None			
Respite in the community can be offered to caregivers in exchange for their skills*			0.797 ^a
Daytime respite	2 (11.8)	12 (15.4)	
Night-time respite	0 (0)	1 (1.3)	
Day and night respite	9 (52.9)	44 (56.4)	
None	6 (35.3)	21 (26.9)	
Combined respite plan that can be offered to family caregivers in exchange for their skills*			0.271 ^a
Daytime respite	3 (17.7)	10 (12.8)	
Night-time respite	0 (0)	0 (0)	
Day and night respite	6 (35.3)	44 (56.4)	
None	8 (47.1)	24 (30.8)	
Possibility of offering other benefits than respite to family caregivers in exchange for their skills*	12 (70.6)	49 (62.8)	0.545
Other possible compensation*			
Coordination of the care pathway	4 (23.5)	17 (24.6)	0.599 ^a
Training offer	14 (82.4)	34 (49.3)	0.014
Administrative support	2 (11.8)	28 (40.6)	0.026
Psychological follow up	3 (17.7)	30 (43.5)	0.050
Meals at home	1 (5.9)	25 (36.2)	0.015
Remote monitoring subscription	1 (5.9)	18 (26.1)	0.103 ^a
None	3 (17.7)	13 (18.8)	0.999 ^a
Existence of a win/win partnership mechanism with caregivers in the institution*	0 (0)	5 (6.4)	0.581 ^a

^aFischer's exact



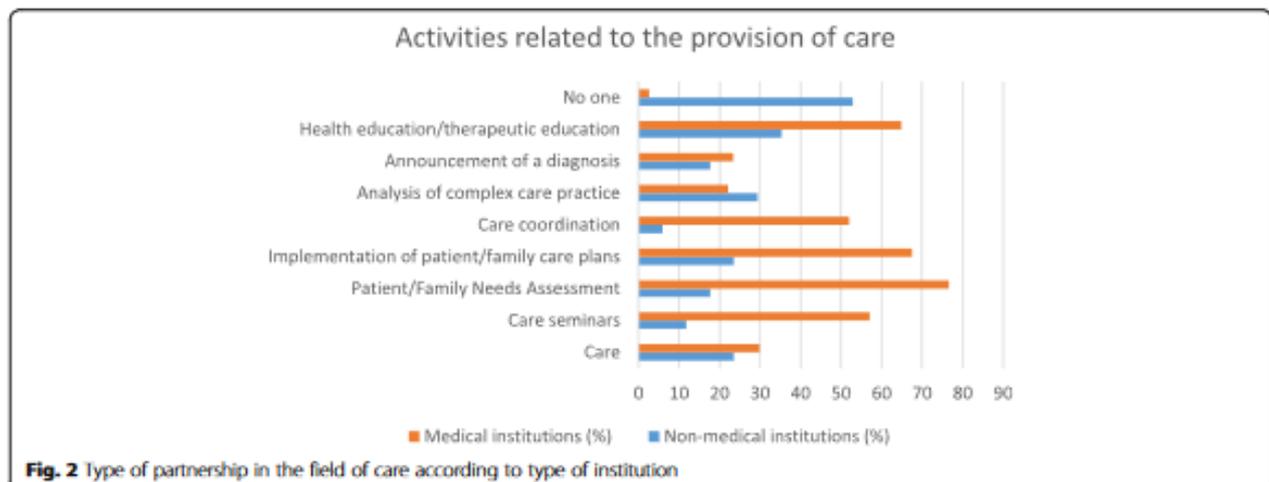
involvement in the various fields mentioned above [11]. Programs based on this model have shown positive results in improving quality of practices throughout the care process (reception, diagnosis announcement, care planning, etc.) as well as in collaborative practices and at the level of the institutional culture concerning partnership with the patient. They also highlighted an added value for the patient/family in improving a sense of social utility [20]. Regarding our study, the results highlight that the proportion of institutions with a favourable opinion towards partnership with caregivers is high: 74.7% (95% CI: 64.8–83.1%).

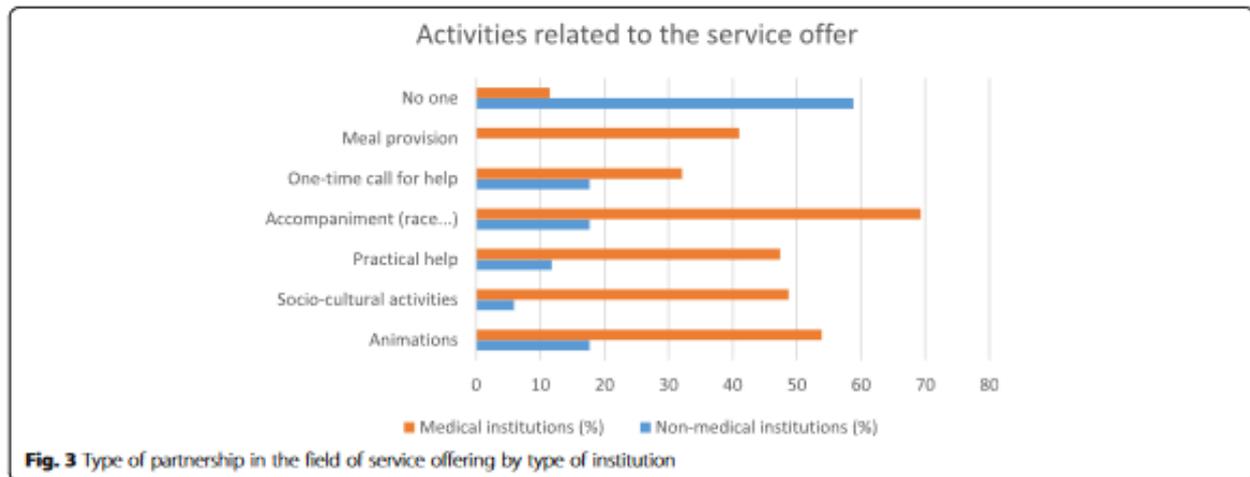
However, according to studies conducted by Carman et al. in 2013 [21] as well as the Center for Applied Pedagogy in Health Sciences at the University of Montreal in 2014 [22], several factors can influence the sustainability of a partnership program between caregivers, patients and their families: the characteristics of patients/relatives (values, attitudes, experiences, etc.); institutional culture and social norms that could influence the commitment of

caregivers, the remuneration of various actors of the project and the training of patients/families as well as health professionals.

Joint training is envisaged by some universities to promote partnership between caregivers, patients and relatives [20, 21]. The partnership is designed to share scientific knowledge of professionals and experiential knowledge of patients/families acquired during their life course with the disease [22].

The aim is to integrate patients/families within the health system as learners but also as bearers of experiential knowledge which allows health-related institutions to be learners as well [17]. The ultimate goal of this approach is to improve quality of life for the patient/family, as well as quality of care in coordination, safety, accessibility and efficiency [17]. Indeed, patients/families mobilize their expertise in relation to their experiences and not a scientific expertise held by various members within a health institution. However, when the latter are too far removed from the problems and needs of citizens, their actions tend to

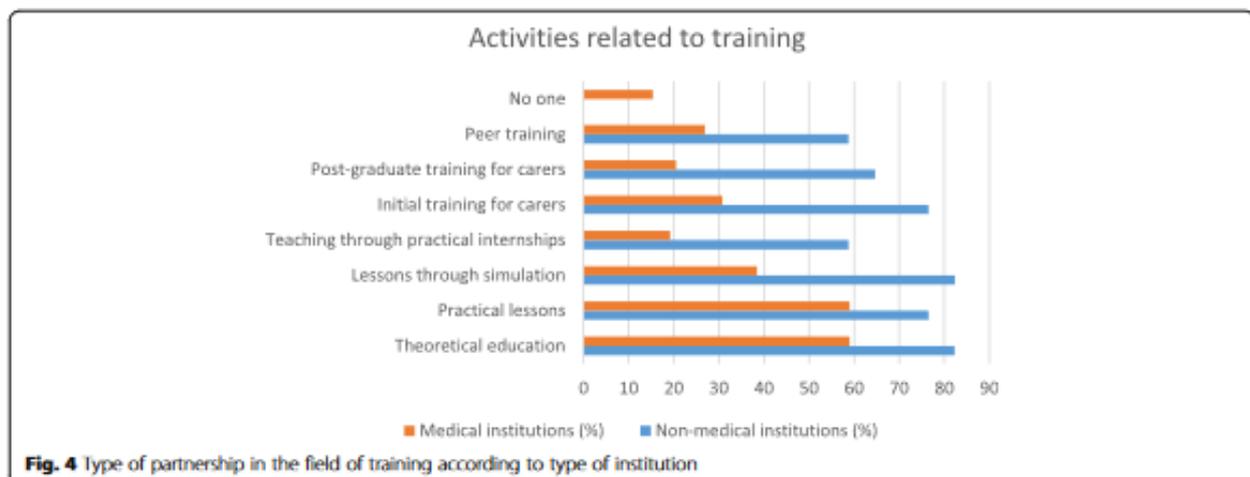


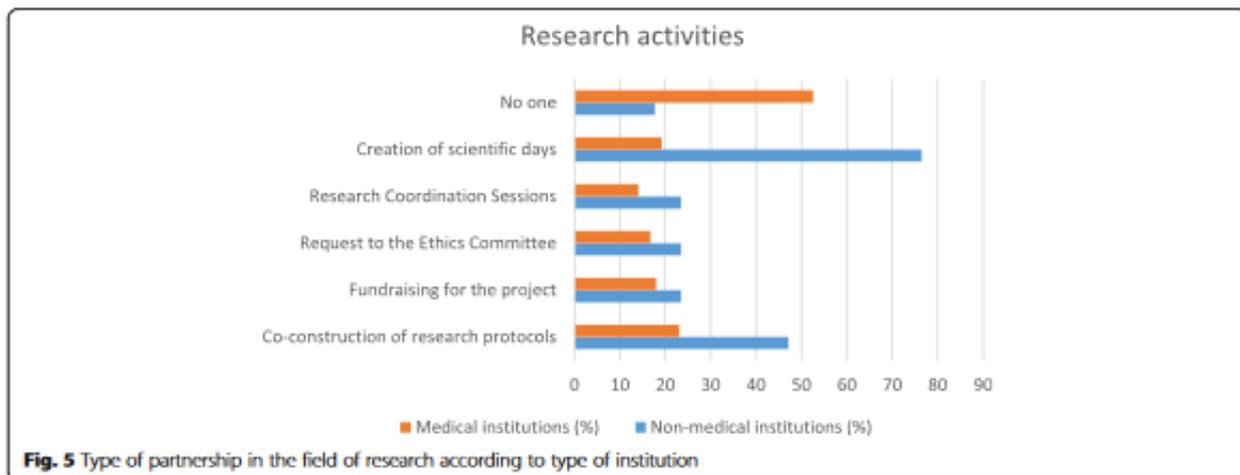


focus on their own issues [14]. For a decade, several initiatives have been proposed at the international level in the United States [15], Great Britain [16] and France [12, 17]. Patient/family involvement initiatives concerning decisions and functioning of health-related institutions remain, according to Charpak, anecdotal to needs [14]. As highlighted by some authors, lack of recognition can be a barrier to partnership [20, 21]. Indeed, according to Honneth and Rusch, the recognition of society for services rendered is paramount for the psychological stability of citizens [19]. This is the case for family caregivers who, in 2014, thanks to their activities, saved Switzerland’s healthcare system 3.4 billion CHF in costs. As a result, the Hestia program is considering recognition through a no-cost response for the needs of caregivers. In this context, the results of this study were able to highlight examples of compensation envisaged to meet the recognition needs of caregivers. Indeed, this compensation has answered various needs which are abundantly identified in the literature [9]. Family caregivers essentially need

respite, training, information, recognition, financial aid as well as to fight against social isolation [8, 9]. The proposed compensation forms mainly involve the provision of training, administrative support, organizational support, psychological follow-up and a free respite device. Between the needs identified in the literature and the compensation offers envisaged in this study, we can see responses to needs. In fact, taking the example of respite, the results show high interest in proposing a free respite device in exchange for the skills of caregivers (73.7%; 95% CI: 63.6–82.2%). The different types of respite offered respond to an existing need for respite both day and night.

However, it is important to stay vigilant towards the vulnerability of caregivers. They are among the main actors of the health system. They help to promote home support of their loved ones. Their involvement is strong, but in the long run, can be exhausting for some. It favours the onset of feeling of burden with psychological and physical exhaustion. This state is accentuated by social isolation, lack of recognition and lack of respite.



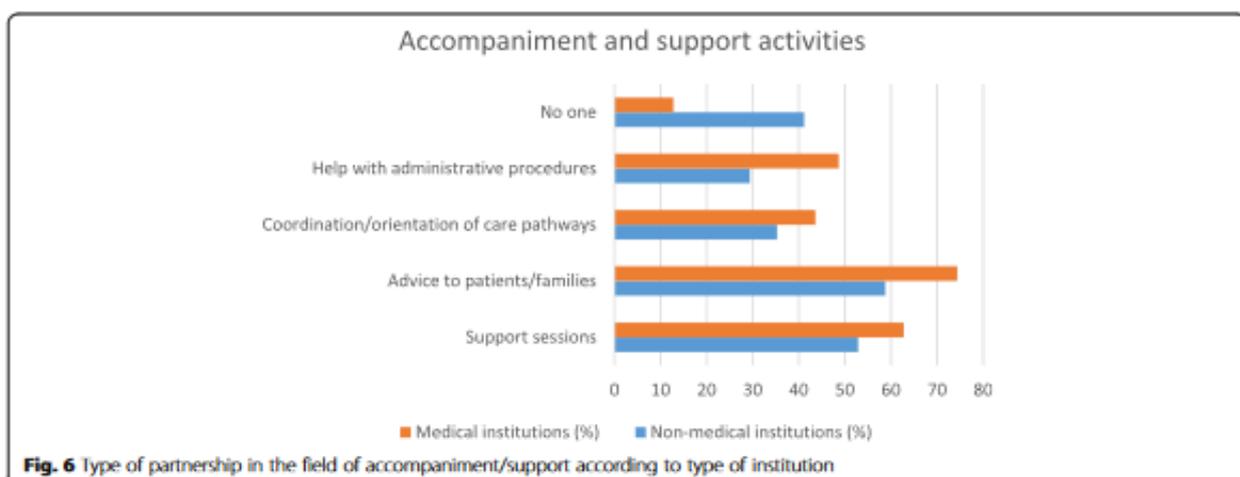


To combat this, according to Meleis in 2010, it is essential to accompany the caregiver in his or her role change, particularly in the acquisition of knowledge and skills not yet mastered; in his or her ability to adapt; in the sense given to his actions; in feeling connected; in constant interaction; in his or her experience with illness; in developing his or her confidence and in becoming aware of his or her new role [23]. As part of a win/win partnership project, it is hypothesized that recognition as a direct response to caregivers' own needs can only improve their transition. Given the risk of burnout, it is therefore important to think about projects which take into account the wishes and availability of caregivers. This activity must in no case be obligatory for caregivers; it must be voluntary and respond in a systemic and unitary way to their needs and expectations.

Limitations and interests of the study

The strength of this study is in the local evaluation of potential partnerships that can provide a response to local

policies that are, among other things, focused so far on the support of caregivers [24]. It will allow for the possibility of win/win partnerships. It focused on the population facing dementia but the results are transferable to other populations. This study had some limitations. The survey was conducted with health-related institutions; however, it could also have been carried out with institutions related to the social environment or industry. Indeed, the issues of caregivers also fall within these two areas. The partnership proposals could have been even richer and more diversified. In addition, the survey used in this study aimed to sound out the proportion of positive opinions for a partnership between health-related institutions and caregivers in the canton of Geneva. In addition, the goal was also to identify local health-related activities that could be potential partners. Such a survey did not exist. It was therefore created specifically for the study. The tests performed to verify the validity of this survey correspond to the content validity tests described by Fortin M. F in 2006. The psychometric tests to verify the fidelity of this



instrument have not been performed and represent a limit to this study.

Conclusion

This study shows that the senior staff of health-related institutions in the canton of Geneva are interested in establishing win/win partnerships with caregivers of people facing dementia. These positive results encourage new partnerships. In the future, innovative projects can emerge to meet the needs of each party. The caregiver's position can evolve to a position that will give him or her the right to use his or her skills in institutions related to health. Caregivers will be considered even more as actors of public utility. The care will not only be thought of as being centred on the patient's/family's health concerns and problems but also in partnership with the patient/family. This is a paradigm shift that has already evolved across the Atlantic but must make its mark at the European level.

Additional files

Additional file 1: Questionnaire, potential partnerships between health-related institutions and caregivers. (DOCX 94 kb)

Additional file 2: Participants' answers to the open-ended questions of the questionnaire. (DOCX 46 kb)

Acknowledgements

The researchers would like to thank the various institutions that participated in the study. We would also like to acknowledge Ms. Gayet-Ageron Angèle who helped in the statistical treatment of the study as well as her reading of this article.

Authors' contributions

MCL and MIR initiated and developed the strategy for this study. MCL performed the data collection. MCL and MIR contributed to the data synthesis. MCL wrote the first version of the manuscript. MCL wrote the article. MIR, LH provided constructive criticism during the writing of the article. All authors have read and approved the final version of this article.

Funding

The researchers received no funding.

Availability of data and materials

All data used and/or analysed in the current study are available from the corresponding author upon reasonable request.

Ethics approval and consent to participate

The research protocol was approved by the cantonal research ethics commission. The following number was assigned to the study: Req-2017-00211. The ethics committee approved implicit consent by returning the participants' questionnaire.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹School of Health Sciences, HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, Avenue de Champel 47, 1206 Geneva, CH, Switzerland.

²Émérites professor for nursing, Montréal University, Québec, Canada.

³University Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMM1, F-93017 Bobigny, France. ⁴APHU, Nursing Sciences Research chair Paris, Paris, France.

Received: 15 February 2019 Accepted: 20 May 2019

Published online: 07 June 2019

References

- World Health Organization. A universal truth: no health without a workforce. 2014. https://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/GHWA-a_universal_truth_report.pdf?ua=1. Accessed 15 Feb 2019.
- Alkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J of Alzheimers Dis Other Dement.* 2004;19(2):117–23.
- Brousseau Y, Ouellet N. Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'Infirmière Clinicienne.* 2010;7(1):24–32.
- Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Goccio L, Baucò C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6:93.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving - prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist.* 1995;35(6):771–91.
- Zarit SH, Reever KE, Bachpeterson J. Relatives of the impaired elderly - correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649–55.
- Bocquet HA. S. Le "burden", un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société.* 1999;89:155–66.
- Pin S, Spini D, Pierig-Chiello P. Rapport de recherche sur les proches aidants : étude sur les proches aidants et les professionnels de l'institution genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève. *AGeneva Care;* 2015. https://www.ge.ch/document/proches_aidants_etude_agenevacare/telecharger. Accessed 15 Feb 2019.
- McCabe M, You E, Tatangelo G. Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs. *Gerontologist.* 2016;56(5):70–88.
- Leocadie MC, Roy MH, Rothan-Tondeur M. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Arch Public Health.* 2018;76:72 open access.
- Pomey MP, Luigi F, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montreal Model" : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Revue Santé Publique.* 2015;51:41–50.
- Aires MJ, Gagnayre R, Gross O, Khau CA, Haghighi S, Mercier A, et al. The patient teacher in general practice training: perspectives of residents. *J Patient Exp.* 2018;2:1–9.
- Glasby J, Beresford P. Who knows best? Evidence-based practice and the service user contribution. *Crit Soc Policy.* 2006;26:268–84.
- Charpak Y. La participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et innovations. *Revue Réalités Industrielles.* 2017;05:60–3.
- Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care.* 1999;37(2):5–14.
- National health service. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century. London: Publisher; 2001.
- Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Paris: Université Vincennes Saint-Denis - Paris 8; 2012.
- McNally S, Ben-Shlomo Y, Newman S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 1999;21(1):1–14.
- Honneth A, Rusch P. La lutte pour la reconnaissance. Paris: Folio Essais; 2013.
- Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé de l'Université de Montréal C. Programme paternaire de soins. Rapport d'étape (2011–2013) et perspective. Montréal: Université de Montréal, Direction Collaboration et Partenariat Patient; 2014.
- Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affair.* 2013;32(2):223–31.
- Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. 2014.

http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf. Accessed 15 Feb 2019.

23. Meleis AI. Transition theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York, New York: Springer Publishing Company; 2010.
24. Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs, à domicile. Programme de soutien aux proches aidants du canton de Geneve 2017/2020. Genève: Publisher; 2017.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



8.3.2.1. Eléments complémentaires de l'article Hestia 2 B

- *Eléments en lien avec les résultats*

Lors de la création du protocole de recherche de l'étude Hestia 2 B, un plan d'analyse a été effectué. Afin de vérifier si certaines variables pouvaient être des facteurs confondants qui influenceraient l'outcome principal, une régression multivariée a été effectuée. Le type, la mission, le statut, ainsi que l'existence dans les institutions de partenariats avec les proches aidants, ont été identifiés comme étant des facteurs confondants potentiels. Après analyse, aucune variable n'a été mise en avant par rapport à une opinion favorable sur un partenariat avec les proches aidants (cf : tableau 2).

Tableau 2 : Facteurs associés à une opinion favorable sur un partenariat avec les proches aidants

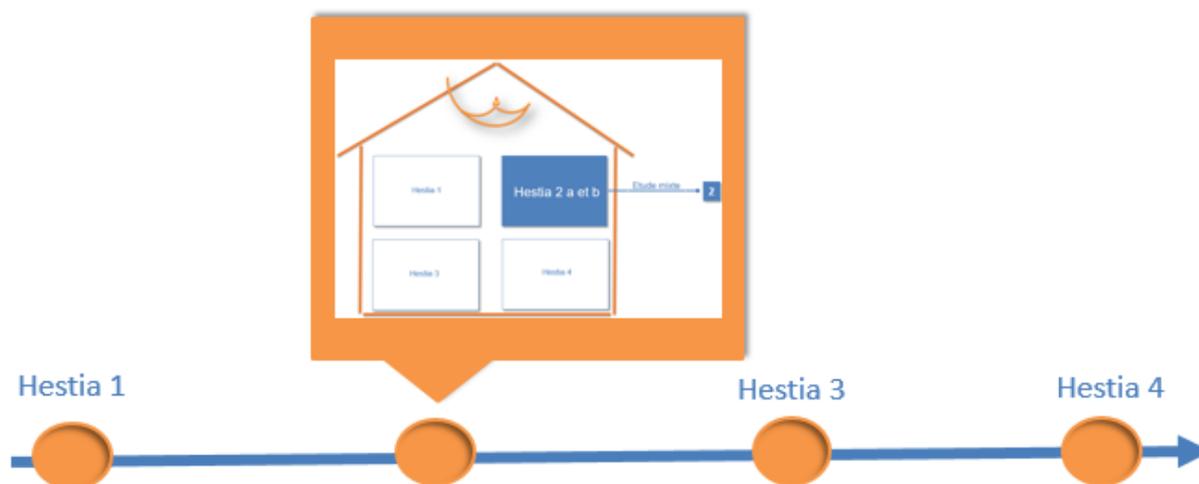
Variables	OR	IC95%	P valeur
Type d'institution			0.665
Institution non médicale (formation, association, direction générale de la santé)	1.00	-	
Institution médicale ou de soins (EMS, hôpital/clinique, soins à domicile)	1.29	0.40-4.15	
Mission de l'institution			0.665
Enseignement, formation, soutien, conseil et accompagnement	1.00	-	
Soins et services	1.29	0.40-4.15	
Statut privé de l'institution (référence publique)	0.46	0.12-1.80	0.265
Dispositif existant dans l'institution (référence inexistante)	0.96	0.36-2.56	0.932

Les résultats mettent en avant que, peu importe le type, la mission ou le statut des institutions liées à la santé, il n'y a pas d'influence sur une opinion favorable de partenariat avec les proches aidants. Cette interprétation est aussi valable avec l'existence d'un dispositif destiné aux proches aidants au sein des institutions.

8.3.3. Contributions à l'étude Hestia 2 B

Etapes	Contributions
Préparation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La recherche bibliographique de l'étude • La réalisation du protocole de recherche en collaboration avec le comité scientifique du programme de recherche Hestia

	<ul style="list-style-type: none"> • La demande auprès de la commission éthique du canton de Genève • La création et la validation du matériel lié à la recherche (questionnaire, feuille d'informations, fiche de consentement, fiche synoptique) • La mise en place de l'étude auprès des différentes institutions liées à la santé (recrutement des participants, récolte des données)
Réalisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • Le data-management réalisé après la récolte des données • La supervision des analyses statistiques descriptives et multivariées effectuées avec STATA
Valorisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La rédaction du rapport d'étude • La rédaction et la soumission de l'article de cette étude en collaboration avec les co-auteurs (y compris le travail demandé par les reviewers) • La présentation des résultats de l'étude lors de communications orales



Comme recommandé par Creswell, J. les données des focus groupes et de l'étude transversale descriptive ont été croisées afin d'avoir une vision plus systémique et aboutie de la question de recherche (212).

8.4. HESTIA 2 B ET A - COMPARAISON DES RESULTATS DES ETUDES

8.4.1. Résumé de la comparaison des résultats des études Hestia 2 A et B

Objectif : Identifier les potentiels partenariats entre les proches aidants de personnes confrontées à la démence et les institutions liées à la santé en fusionnant les résultats de l'étude Hestia 2 A de type qualitatif et l'étude Hestia 2 B de type quantitatif.

Méthode : Il s'agit de l'analyse d'une étude mixte « concurrent triangulation design » appelée aussi « design de triangulation » (213, 214). Sur la base des résultats d'une étude qualitative du type focus groupes (Hestia 2 A) et d'une étude quantitative de type descriptive transversale (Hestia 2 B), les résultats ont été triangulés afin de les comparer pour déterminer leurs convergences, leurs différences et les combinaisons possibles (213). Pour d'autres auteurs, il s'agit de confirmer, d'infirmer, de corroborer ou encore d'effectuer une validation croisée (215-217).

Résultats : La fusion des données concerne 5 domaines d'activités : la formation, l'organisation et gouvernance des établissements de santé, les soins, la prestation de service, l'accompagnement et le soutien ainsi que le domaine de la recherche. Ci-dessous sont reportés les résultats significatifs des potentiels partenariats entre les institutions liées à la santé et les proches aidants :

Potentiels partenariats entre les institutions sanitaires et les proches aidants				
DOMAINES	ACTIVITES	INSTITUTIONS MEDICALISEES	INSTITUTIONS NON MEDICALISEES	PROCHES AIDANTS
FORMATION	Formation initiale		X	X
	Formation post grade		X	X
	Formation par les pairs		X	X
	Enseignement via la simulation		X	X
	Enseignement via les stages pratiques		X	X
ORGANISATION ET GOUVERNANCE	Commission éthique	X		X
	Accueil des nouveaux arrivants patients	X		X
	Accueil des nouveaux collaborateurs		X	X
OFFRE DE SOINS	Participation colloque de soins	X		X
	Évaluation des besoins patients/familles	X		X
	Mise en place plan de soins des patients/familles	X		X
	Coordination des soins	X		X
	Éducation à la santé/éducation thérapeutique	X		X
SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT	Aide dans les procédures administratives			X
	Coordination/orientation dans le réseau de soins			X
	Conseil patients/familles			X
	Séances de soutien			X
OFFRE DE SERVICE	Animations	X		X
	Activités socio-culturelles	X		X
	Accompagnement aux courses	X		X
	Apport de repas	X		X
RECHERCHE	Aucune activité	X		X
	Co-construction de protocoles de recherche		X	X
	Organisation de journées scientifiques		X	X

L'attribution de dispositifs de répit en échange des compétences des proches aidants est bien accueillie par les deux parties. D'autres types de rétributions sont identifiés à travers l'étude Hestia 2 B.

Discussion : Le partenariat entre les institutions liées à la santé et les proches aidants est en général bien accueilli par les différents protagonistes. Des éléments sont discutés dans chaque domaine. L'évolution des modèles de soins a permis l'accès aux savoirs des patients/familles. L'expérience des proches aidants est assimilée à celle des « patients experts », « patients partenaires » ou encore des « patients enseignants ». L'apport des savoirs expérientiels complète la médecine basée sur les preuves. En effet, une différence est faite entre les savoirs codifiés appartenant à une discipline et les savoirs des patients/familles. Cependant, il existe un flou dans la participation des patients/familles dans le cadre des soins ; cela nécessite la clarification des rôles de chacun.

Conclusion : Les initiatives de partenariat avec les patients ou leurs familles sont nombreuses. La place dans le système de santé des bénéficiaires de soins est de plus en plus grande. Pour favoriser un parcours de santé efficient, la délimitation du rôle de chacun des protagonistes dans la prise en soins est primordiale. Elle permettra de limiter les éventuelles tensions et de légitimer la place de chacun.

8.4.2. Article Hestia 2 A et B

L'article ci-dessous est en cours de traduction. Il doit être soumis avant fin 2019 auprès de la revue *American journal of nursing*.

Introduction

Dans un contexte d'évolution démographique qui favorise l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques dont la maladie d'Alzheimer et les autres types de démences, la contribution et l'aide des proches aidants sont primordiales.

Néanmoins, la surcharge de l'activité quotidienne engendre chez les aidants un épuisement, un isolement social, des problèmes financiers ainsi que le développement du « sentiment de fardeau » (5). Face à ce sentiment, les besoins des proches aidants sont basés sur l'information, la formation, la reconnaissance, la coordination des soins et essentiellement sur le répit. Une variété de dispositifs de soutien existe. Cependant, ceux qui ont pour objectif de répondre notamment au besoin de reconnaissance sont peu nombreux. Au niveau mondial, l'OMS préconise une prise en charge de la personne confrontée à la démence ainsi que de leurs aidants. Plusieurs recommandations ont été formulées au travers du programme d'action mhGAP (128). Celles qui importent dans cette étude relèvent « des interventions au bénéfice des aidants ayant à leur charge des personnes confrontées à la démence et les soins de relève pour les aidants ayant à leur charge des personnes confrontées

à la démence » (128). En effet, le fait de considérer l'aidant comme un prolongement logique de la solidarité familiale fait oublier le rapport dans la société qui peut les faire légitimement prétendre à la solidarité nationale. Au vu de la réalité des proches aidants, un des rôles de la société est de pouvoir favoriser leur reconnaissance. Cette dernière passe par différents canaux. Pour Honneth, A. (2000), la reconnaissance est définie comme étant un élément primordial de la construction de l'identité qui permet une socialisation. Il distingue trois sphères de reconnaissance : l'amour ou l'amitié qui participent à la confiance en soi, le droit qui permet le respect de soi et la solidarité sociale basée sur le travail qui permet l'estime de soi (9). Ces différents types de reconnaissance sont attribués par l'environnement personnel et la société dans laquelle les personnes vivent (Axel Honneth). Au travers des parcours de santé des proches confrontés à la démence, l'implication active des proches aidants pourrait être envisagée comme un élément contribuant à leur reconnaissance. Dans la littérature, très peu d'études ont démontré que les proches aidants développaient des compétences spécifiques et primordiales, au fil des années d'accompagnement, pour favoriser une prise en soins de qualité et de sécurité (68) (133). Pourtant, leurs savoirs expérientiels permettent de prendre en soins leur proche à domicile et de lutter contre les hospitalisations.

L'implication des patients et de leur famille a évolué dans le temps allant initialement d'une approche où la notion de la supériorité des soignants existait pour aller vers une approche centrée sur le patient où ses valeurs et son vécu sont pris en considération. Actuellement, certaines prises en soins s'orientent davantage vers une approche basée sur le « patient partenaire » ou du « patient expert » (136-138). Elles considèrent le patient ou son proche aidant comme étant un soignant et un membre à part entière de l'équipe soignante. Suivant plusieurs modèles, le patient peut intervenir à tous les niveaux du système de soins (politiques, institutionnels, enseignements, etc.). Il fait part de ses expériences avec la maladie. Elles sont considérées comme les « savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie professionnelle et celle de ses proches » (139). Concernant le proche aidant, la notion de « proche aidant partenaire » est encore nouvelle (140). Elle nécessite encore d'être développée. Dans cette étude, le but est de déterminer les potentiels partenariats entre les institutions liées à la santé et les proches aidants. Cette démarche permettra de disposer de données qui participeront par la suite à la création d'une intervention innovante dont le but sera de potentialiser les compétences des proches aidants afin de répondre à leur besoin

de reconnaissance mais aussi à leurs autres besoins.

Méthode

Il s'agit de l'analyse d'une étude mixte « concurrent triangulation design » appelée aussi « design de triangulation » (213, 214). Sur la base des résultats d'une étude qualitative du type focus groupes (Hestia 2 A) et d'une étude quantitative de type descriptive transversale (Hestia 2 B), les résultats ont été triangulés afin de les comparer pour déterminer leurs convergences, leurs différences et les combinaisons possibles (213). Pour d'autres auteurs, il s'agit de confirmer, d'infirmer, de corroborer ou encore d'effectuer une validation croisée (215-217). Le but de cette méthode est d'affiner les modalités permettant le recueil de données qui participeront à la conception de l'intervention finale prévue lors de l'étude n°4 du programme de recherche Hestia.

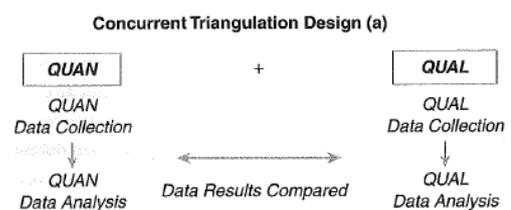


Figure 12 : Concurrent Designs

Creswell, 2009 adapté à partir de

Creswell et al. 2003.

Lors de l'analyse la même priorité a été donnée aux données quantitatives et qualitatives. Les résultats ont été mis en exergue et ont été discutés pour fournir des données secondaires de soutien à l'étude. Une synthèse a permis de

renforcer les interprétations et améliorer les décisions ultérieures.

Résultats

Cinq domaines d'activités ont été identifiés comme étant des potentiels pourvoyeurs de projets de partenariat avec les proches aidants : les domaines de la formation, de l'organisation et gouvernance des établissements de santé, des soins, de la prestation de service, de l'accompagnement et du soutien ainsi que de la recherche.

➤ Formation

Les données quantitatives semblent mettre en évidence un souhait des institutions de santé à effectuer un partenariat concernant la participation des proches aidants dans les enseignements au sein de la formation initiale (76.5 % ; $p < 0.001$) et post grade (64.7 % ; $p < 0.001$) des soignants ainsi que dans la formation par les pairs (58.8 % ; $p = 0.011$). Leur participation semble être aussi attendue lors des enseignements via la simulation (82.4 % ; $p = 0.001$) ou encore au moment de stages pratiques (82.4 % ; $p = 0.001$). Ces résultats sont ceux des institutions liées à la santé mais non médicalisées. Ce constat est confirmé par les données de type qualitatif qui appuient le souhait des proches aidants de s'engager dans la formation des professionnels. Cet engagement représente pour eux un apport de leur expérience.

« Je me vois parler avec des professionnels de la santé de ce qui leur manque à eux mais que moi je pourrais leur apporter... »

« Donc je me vois bien servir à d'autres personnes, soit en réseau, soit dans les institutions ; je me vois donner des cours, »

« ...on peut, par notre expérience des années, amener de l'eau à leur moulin... »

La participation des proches aidants dans la formation est aisément envisagée par les deux protagonistes du projet de partenariat car cela est une pratique de plus en plus reconnue.

➤ Gouvernance

A travers les données de type quantitatif, la participation des proches aidants semble attendue pour les institutions non médicales, lors de commission éthique (54.4% ; $p = 0.004$) et au niveau de l'accueil des nouveaux arrivants patients (38.5 % ; $p = 0.035$). Pour les institutions médicalisées, le partenariat est attendu dans le domaine de l'organisation et de la gouvernance, lors de l'accueil des nouveaux collaborateurs (52.9 % ; $p < 0.001$). L'expérience et la réalité des proches aidants peuvent en effet apporter une plus-value lors de ces activités. Au vu des résultats de type qualitatif, les proches aidants engagés, contrairement aux propositions de partenariat faites par les institutions liées à la santé, le sont dans les commissions décisionnelles.

« Moi, je fais partie d'une gouvernance. En fait, à [ville], il y a des institutions de droit public ou de droit privé. Et dans certaines institutions publiques, il y a des représentations politiques, avec une personne par parti représenté au grand conseil. Et c'est le cas de la maison de retraite du [Lieu 1] et aussi de [Lieu 2]. »

« Je suis membre de cette commission administrative qui se réunit une fois par mois et où on traite un petit peu tous les problèmes liés à l'institution et je fais partie d'un sous-groupe de travail qui est la commission « ressource humaine et éthique ». »

➤ **Offre de soins**

Au travers des résultats de type quantitatif, des résultats significatifs apparaissent concernant la participation des proches aidants lors des colloques de soins (57,1 % ; p = 0,001), de l'évaluation des besoins des parents/familles (76,6 % ; p < 0,001), de la mise en place de plans de soins des patients/familles (67,5 % ; p = 0,001), de la coordination des soins (52 % ; p = 0,001), ou encore lors de l'éducation à la santé/éducation thérapeutique (64,9 % ; p = 0,024). La participation des proches aidants est sollicitée dans les activités qui nécessitent de faire une anamnèse concernant notamment l'histoire de vie et de santé des patients/familles.

Cet état de fait est totalement cohérent avec les résultats des focus groupes qui montrent que le souhait des proches aidants concernant le partenariat dans le domaine des soins est lié aux conseils qu'ils peuvent apporter concernant le parcours de soins des patients.

« Je voulais juste dire que je trouve que, là vraiment, il faudrait qu'ils se parlent, les neurologues, les psychologues et pourquoi pas les psychiatres et je trouve que, là... »

« Les personnes vont à l'hôpital et tout d'un coup elles passent d'un département à l'autre

et il n'y a pas de suivi. Il n'y a pas d'histoire. J'ai vécu tout ça... »

« Je pense que la discussion des professionnels avec les proches aidants, même s'ils sont dans des institutions spécialisées ou pas, pour qu'ils saisissent bien quelle est notre situation, nos attentes, nos angoisses, etc. »

➤ **Soutien et accompagnement**

Malgré des résultats non significatifs concernant les propositions dans le domaine du soutien et de l'accompagnement des institutions d'origine médicale et non médicale, la participation des proches aidants est souhaitée à plus de 50 % dans les séances de soutien (52,9 % ; p = 0,449) ou encore l'apport de conseils auprès des familles (58,8 % ; p = 0,198). En revanche, du côté des proches aidants, la projection au travers des activités de soutien et d'accompagnement est forte. En effet, contrairement aux résultats de type quantitatif, l'engagement des proches aidants semble concerner toutes les activités en lien avec le soutien et l'accompagnement.

« C'est clair, on est prêt à apporter une certaine expérience de vie, puisqu'on l'a vécu de longues années. »

« Moi, je me projette bien dans un échange de compétences où je peux donner un support aux proches aidants qui commencent... »

« Toutes les étapes que j'ai passées, maintenant c'est un savoir que je peux donner en support. Même si c'est par la présence, juste par la présence... Parce que cette présence, cette écoute, elle a une valeur. Ou bien aussi, par mon expérience... »

➤ Offre de service

Curieusement, les institutions liées à la santé médicalisées semblent davantage projeter les proches aidants dans les activités liées à l'offre de service que les institutions liées à la santé non médicalisées (aucune activité en lien avec l'offre de service à 58 % ; $p < 0,001$). Les offres de partenariats en lien avec l'offre de service envisagées par les institutions liées à la santé relèvent de l'animation (53,9 % ; $p = 0,007$), des activités socio-culturelles (48,7 % ; $p = 0,001$), de l'accompagnement aux courses (69,3 % ; $p < 0,001$) et de l'apport de repas (41 % ; $p = 0,001$). Les résultats des focus groupes montrent aussi une motivation des proches aidants à participer aux activités liées à l'offre de service.

« Moi, je me projette bien dans l'offre de services aussi, comme possibilité d'échange. »

« Voilà, je suis prête à jouer au Scrabble, à d'autres jeux... »

« Moi, je m'efforce de participer dès qu'il y a une animation ou quoi que ce soit. J'essaye d'y aller quand j'ai du temps de libre. Mais je suis surtout avec [proche malade]. C'est une façon pour moi de rester en lien avec [proche malade], même si le lien n'est plus le même. On fait quelque chose ensemble, voilà c'est ça. C'est ça qui compte. »

➤ Recherche

Contrairement aux institutions non médicalisées, les institutions médicalisées montrent moins d'intérêt pour un partenariat dans le domaine de la recherche avec les proches aidants (aucune activité dans le

domaine de la recherche 52,6 % ; $p = 0,009$). Les institutions liées à la santé non médicalisées semblent intéressées par un partenariat lors de la co-construction de protocoles de recherche (47,1% ; $p = 0,044$) et pour la création de journées scientifiques (76,5 % ; $p < 0,001$). Les proches aidants sont favorables à leur participation dans le milieu de la recherche.

« [La recherche] oui, c'est tellement instinctif que... [Rires] »

« On accepte de participer à ce genre d'études. Si on est demandeur, il faut aussi venir apporter ce qu'on peut apporter. »

« [La recherche] il faut être cohérent jusqu'au bout. Si on peut apporter quelque chose, de l'eau au moulin, faisons-le. »

➤ En échange des compétences des proches aidants : la mise à disposition d'un service de relève ou autre

La comparaison des deux types d'établissements diffère concernant les dispositifs de répit au domicile : les établissements non médicaux sont plus à même de proposer des répits de jour (47.1 % ; 18 % ; $p = 0.031$) tandis que les établissements médicaux pourraient proposer du répit de nuit et des répits combinés jour/nuit (53.9 % ; 23.5 % ; $p = 0.031$). Hormis les services de relève, les établissements non médicaux pourraient envisager plus fréquemment une offre de formation (82 % ; $p = 0.014$) en échange des compétences des proches aidants en

comparaison des établissements médicaux (49.3 % ; $p = 0.014$). Par rapport aux établissements non médicaux, les établissements médicaux semblent envisager plus fréquemment un soutien administratif (11,8 % ; 40,6 % ; $p = 0.026$), un suivi psychologique (17,7 % ; 43.5 % ; $p = 0.050$) ou des repas à domicile (5.9 % ; 36.2 % ; $p = 0.015$). Concernant les proches aidants, le besoin se fait ressentir au fur et à mesure de l'accompagnement.

Un besoin de répit est clairement évoqué par les proches aidants.

« Je n'en avais pas besoin vraiment à l'époque. Et maintenant je suis sur les rotules. (FG1D) »

« Si on veut garder le plus longtemps possible notre proche, il faut se ménager des temps de repos. C'est impératif. »

Il persiste un besoin de rupture pour se ressourcer.

« Le mercredi matin je fais du bénévolat, ça je tiens à le garder, parce que ça me change les idées »

Discussion

➤ Les potentiels partenariats

Le domaine de la formation

L'implication des patients ou familles au sein des formations est actuellement une activité de plus en plus rependue. En effet, notamment au sein de la formation via la simulation, les patients standardisés, souvent représentés par des patients experts de leur maladie, participent à la formation notamment lors du

débriefing auprès des étudiants (218) ou encore dans les cursus de formation initiale ou post grade des soignants (137). En effet, l'expérience des « patients enseignants » apporte une contribution spécifique à la formation des soignants. Certains résidents en médecine générale ont reconnu que les « patients enseignants » leur avaient permis de développer des compétences (137).

Comme explicité par Goss, O. 2017, des chercheurs ont formulé le fait que l'expertise scientifique doit être nourrie par une médecine basée sur des preuves (évidence based medicine) et par une médecine basée sur des savoirs expérientiels (knowledge based medicine) acquis entre autres par les patients et leurs familles (135).

Le domaine de l'organisation et de la gouvernance

D'après Yves Charpak en 2017, la participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé est une question de positionnement. Les citoyens ont des devoirs mais aussi des droits qu'ils veulent, pour certains, faire valoir dans la prise de décisions concernant le domaine sanitaire et notamment leur santé (219). Cela rejoint l'idée qu'ils veulent participer aux décisions prises au sein du système de santé (219).

Le domaine de l'offre de soins

La place du patient/famille a évolué au fil des années. Elle est passée du rôle de patient à celui parfois de client. L'évolution de la posture des soignants a progressé passant d'un modèle paternaliste vers un modèle de soins centré sur

le patient où il prend par exemple plus de place lors des séances d'éducation thérapeutique (220) et actuellement vers un modèle de partenariat (Réf Modèle de Montréal) où le patient et sa famille participent aux décisions concernant sa santé (8). Plusieurs modèles ont contribué à l'évolution de la posture des soignants et des patients/familles. Tout d'abord, les différents modèles de soins passent d'un modèle de catégorisation au modèle d'intégration pour évoluer vers des modèles transformatifs (175). Ils ont progressivement laissé une place importante aux patients/familles. Cela s'est consolidé grâce à des modèles de communication soignants/patients d'échange réciproque (221). Parallèlement, les concepts tels que l'empowerment et la théorie de l'auto-efficacité (222) permettent aux patients/familles d'occuper une posture qui a pour eux un intérêt et donne du sens à leurs actions. Les activités en lien avec les soins codifiés ne sont pas envisagées par les proches aidants, ils considèrent que cela ne fait pas partie de leurs compétences. Ils envisagent davantage l'apport de conseils et expériences (223).

En effet, il faut prêter attention au fait que le proche aidant n'est pas expert des savoirs codifiés appartenant à une discipline et profession. Il va confier à un tiers la possibilité de mobiliser son expertise pour traiter ses problématiques de santé mais la question posée concerne les pratiques de ces experts lorsqu'elles ne répondent pas aux attentes et

besoins des citoyens (219) et dans cette étude à celles des proches aidants. L'expérience des proches aidants peut dans ce cas contribuer à ancrer les pratiques soignantes codifiées dans leur réalité.

Le domaine de soutien et accompagnement

La motivation de la part des proches aidants à participer dans le domaine du soutien et de l'accompagnement est due à un sentiment de compétence ressenti après plusieurs années d'accompagnement de leurs proches confrontés à la maladie. En effet, une personne ayant vécu ou expérimenté le phénomène en question joue un rôle important dans la capacité d'empowerment de ses pairs (138). Sous le principe des approches par les pairs, les premiers engagements de patients dans le cadre des soins ont été constatés en premier lieu dans les milieux de l'addiction et de la santé mentale (138). La question se pose de savoir quelle définition est accordée aux soins. Pour certains auteurs les soins sont définis comme « toute action qui y contribue » (138), pour d'autres il s'agit « des attentions qu'on a pour quelqu'un, des services qu'on lui rend, des peines qu'on lui épargne » ou encore « les soins sont liés aux traitements qu'on fait à un malade, aux remèdes qu'on lui donne, aux attentions qu'on a pour le soulager » (224). Le constat est fait qu'il existe plusieurs définitions et que cela peut contribuer à un flou dans la participation des patients/familles dans le cadre des soins. Afin de ne pas créer de tensions entre les soignants et les patients/familles engagés comme des

« travailleurs pairs » ou encore comme « patients médiateurs de santé-pairs » (138) au sein des institutions de santé/social, il semblerait néanmoins important de mieux délimiter la participation des patients/familles dans les soins. S'agit-il de les intégrer comme collègues des soignants participant à l'accompagnement de leurs pairs ou de les autoriser à participer à tous les soins à proprement dit jusqu'aux soins techniques codifiés dont la maîtrise nécessite jusqu'à présent des formations diplômantes conceptualisées sur des savoirs disciplinaires ? Dans certains pays, cette problématique a été légiférée (138), ce qui permet de légitimer les actions des « travailleurs pairs » ou « patients médiateurs de santé pairs ». Cependant ce n'est pas le cas dans la majorité des pays.

Le domaine de l'offre de service

Le fait que les institutions liées à la santé médicalisées semblent davantage projeter les proches aidants dans les activités liées à l'offre de service que les institutions liées à la santé non médicalisées, peut s'expliquer par le fait que la plupart des activités liées à l'offre de service dans le domaine de l'accompagnement d'une personne confrontée à la maladie sont en général des tâches effectuées au quotidien par le proche aidant et donc ne nécessitent pas de savoirs codifiés particuliers et bien souvent déjà expérimentés.

Le domaine de la recherche

Dans le cadre de la recherche collaborative, la participation des bénéficiaires des recherches est de plus en plus plébiscitée (225, 226). Goss,

O définit les patients/familles qui participent activement à la recherche comme étant des « ambassadeurs des recherches » et des « patients/familles co-chercheurs » (138). Le rôle des premiers est de transmettre les savoirs scientifiques dans la communauté tandis que le deuxième, en tant que co-chercheur, va s'engager dans le but d'augmenter la pertinence de l'étude en donnant un sens pour l'intérêt et les indicateurs de faisabilité (227). En effet, ils transmettent à la recherche, les attentes et les besoins de la population cible.

➤ Mise à disposition en échange des compétences des proches aidants de répit ou autre sans frais

La mise à disposition des services de relève diffère des établissements médicaux et non médicaux. Cela s'explique par les expertises présentes dans chacun des établissements et par la présence des différentes infrastructures au niveau géographique. Une revue de la littérature intégrative a pu mettre en avant l'importance pour les proches aidants de la disponibilité géographique de ce type de service (228). Face aux risques que les proches aidants ne s'octroient aucun moment de repos, les conditions d'accès au répit doivent être prises en considération par les institutions liées à la santé. Plusieurs éléments sont évoqués par certains auteurs et notamment des facteurs liés à l'utilisation des services de relève par les proches aidants de personnes confrontées à la démence (228). Les autres éléments de

comparaison sont aussi importants car ils permettent soit de soulager les proches aidants dans leur quotidien soit de leur donner accès à l'information et la connaissance. Ces éléments sont évoqués dans les besoins recensés par les proches aidants (3).

➤ **Synthèse**

Dans le cadre du concept « du partenariat gagnant/gagnant », l'identification des partenariats possibles entre proches aidants et institutions liées à la santé sont primordiaux pour envisager la mise en œuvre de projets concrets. Les résultats de l'étude mixte sont prometteurs quant à la participation des proches aidants dans le système de santé en échange d'un dispositif sans frais répondant à leurs besoins. Les éventuels partenariats envisagés par les institutions liées à la santé médicalisées et non médicalisées sont multiples et divers. Des idées de projets sont possibles dans tous les domaines du système de santé. Malgré la charge quotidienne des proches aidants, ils semblent vouloir participer activement, sous certaines conditions, à l'activité en lien avec le système de santé. En effet, il est démontré que la participation sociale contribue au maintien de la santé et du bien-être de la population, notamment chez les aînés souvent victimes d'isolement social (229)

ce qui est aussi le cas chez les proches aidants (3). L'activité sociale est aussi corrélée à une diminution de la dépression (230), du déclin fonctionnel et cognitif (231), des risques de mortalité (232). De plus, elle est associée à l'augmentation du sentiment d'être en bonne santé et de bien-être, ce qui contribue à une baisse de l'utilisation des services sociaux et de santé (233). Concernant la rétribution aux proches aidants en échange de leurs compétences, les institutions liées à la santé semblent être en accord avec ce concept. D'après les résultats, outre la rétribution via la mise à disposition de répit sans frais, les institutions ont aussi émis des propositions de rétribution en lien avec la formation et la prestation de services sans frais.

Conclusion

Les initiatives de partenariats avec les patients ou leurs familles sont nombreuses. La place dans le système de santé des bénéficiaires de soins est de plus en plus grande. La nécessité de bien délimiter le rôle de chacun des protagonistes de la prise en soins permet de limiter les éventuelles tensions et de légitimer la place de chacun pour favoriser un parcours de santé efficient.

8.4.2.1. Éléments complémentaire de l'article Hestia 2 A et B

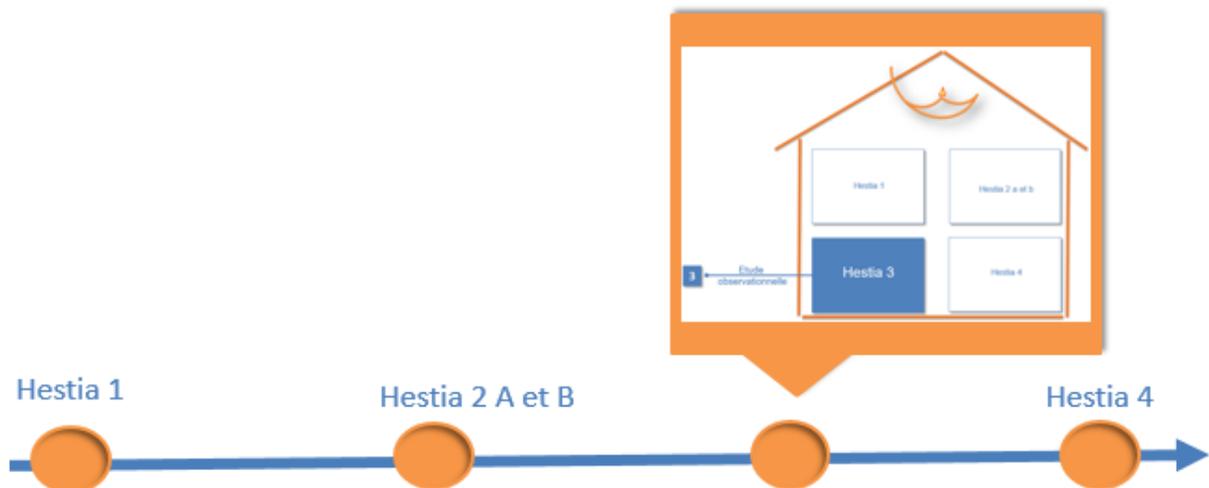
▪ *Éléments en lien avec la discussion*

Les résultats de l'étude mixte en faveur de la reconnaissance des proches aidants sont primordiaux car ils conditionnent le partenariat (207, 234). Néanmoins, les points d'attention concernant les réticences au partenariat sont à prendre sérieusement en considération. En effet, déjà en 1980, Zarit et son équipe de recherche avaient démontré que le sentiment de fardeau était directement lié à une importante charge quotidienne des proches aidants (5). C'est pourquoi il est primordial de créer des partenariats qui soient souples, flexibles et basés sur le volontariat et les besoins du proche aidant. A travers les résultats, l'accent est mis sur le risque lié au sentiment de fardeau. Néanmoins, le risque d'isolement social et de manque de reconnaissance existe et pose un problème aux proches aidants. En fonction des spécificités de chaque situation, les bénéfices et les risques devront être mis en balance.

Concernant les perspectives, la recherche mixte composée d'Hestia 2 A et B a permis de mettre en exergue que les compétences des proches aidants, malgré une collaboration parfois difficile avec les soignants, étaient reconnues par les institutions liées à la santé. En effet, les savoirs scientifiques et expérientiels sont nécessaires dans la prise en soins des patients (135). Toutefois, le manque d'études dédiées à la caractérisation des compétences des proches aidants ne participe pas à la visibilité de ces dernières. C'est pourquoi l'objectif de l'étude Hestia 3 était d'identifier et de caractériser les compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence.

8.4.3. Contribution à la triangulation des résultats des études Hestia 2 B et A

Etapas	Contributions
Préparation de l'étude	<ul style="list-style-type: none">• La bibliographie en lien avec l'étude, surtout méthodologique• La réalisation du protocole de recherche en collaboration avec le comité scientifique du programme de recherche Hestia
Réalisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none">• Le traitement des résultats de l'étude Hestia 2 A et 2 B (mixage des données)• L'analyse descriptive du mixage des données comme préconisé par Creswell, J. (213).
Valorisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none">• La rédaction du rapport final de l'étude• La rédaction de l'article



8.5. HESTIA 3 – LES COMPETENCES DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES CONFRONTEES A LA DEMENCE

Toutes les recherches menées jusqu'à présent reposent sur les conséquences de la prise en soins et l'accompagnement des proches aidants, sur l'évaluation de leurs besoins et sur les effets des interventions mises en place pour les soutenir. Peu d'études se sont centrées sur l'identification des compétences des proches aidants. Afin d'envisager des partenariats entre les institutions liées à la santé et les proches aidants, il semble important de bien délimiter les compétences de ces derniers.

8.5.1. Résumé de l'étude Hestia 3

Objectif : Identifier et caractériser les compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence.

Méthode : Il s'agit d'une recherche qualitative observationnelle basée sur le paradigme épistémologique des connaissances du socioconstructivisme (132, 235). Des observations et des entretiens semi-dirigés ont été effectués auprès des proches aidants de personnes confrontées à la démence et ayant une expérience d'accompagnement de minimum 2 ans. Les entretiens et observations ont été organisés aux domiciles des participants dans un laps de temps d'environ 7 heures soit le matin soit le soir.

Résultats : Quatorze proches aidants âgés de 37 à 82 ans ont été inclus dans l'étude. Parmi les participants 7 étaient des femmes et 7 étaient des hommes. Neuf étaient des conjoints, 3 des enfants et 2 des parents. Pour un des participants, le proche aidé est aujourd'hui décédé. Un participant est en exercice professionnel, 2 sont à la recherche d'un emploi et 11 sont à la retraite. L'étude a donné lieu à 12 observations (2 parents qui forment un couple et qui ont été observés en même temps) et 14 entretiens. Les familles de situations mises en exergue sont au nombre de cinq. Elles représentent le contexte quotidien que doivent gérer les proches aidants. Chaque gestion de situation nécessite la

combinaison de plusieurs compétences dans un contexte singulier où le proche aidant doit pouvoir utiliser ses connaissances, ses habiletés, ses ressources et gérer les obstacles afin de pouvoir agir s'il le désire. Onze compétences ont été recensées.

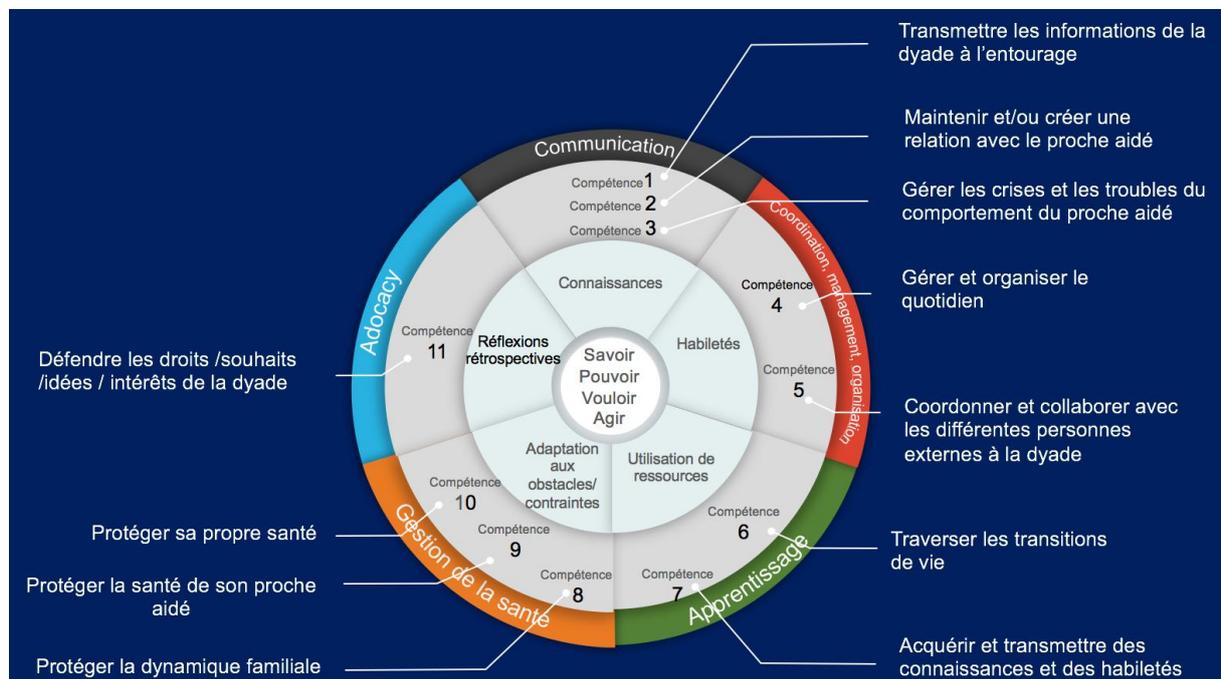


Figure 13 : Compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence. Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2019). Article soumis.

Les résultats de cette étude mettent aussi en avant deux types de situations (figure 9 et 10) :

- Les situations où les proches aidants sont dans un processus d'apprentissage qui leur permet de mieux comprendre le contexte dans lequel ils évoluent avec le proche aidé. Ils font l'acquisition des compétences permettant de résoudre et de mieux vivre les problèmes au quotidien. L'expérience de transition de vie du passage du rôle de proche à proche aidant est facilitée.
- Les situations où les proches aidants subissent le quotidien. Ils manquent de connaissances et ne comprennent pas toujours le contexte dans lequel ils évoluent avec leur proche aidé. Ils acquièrent des compétences mais elles ne sont pas toujours suffisantes pour vivre le quotidien de façon plus sereine. L'expérience de transition de vie du passage du rôle de proche à proche aidant n'est pas facilitée. Le sentiment de fardeau est souvent présent.

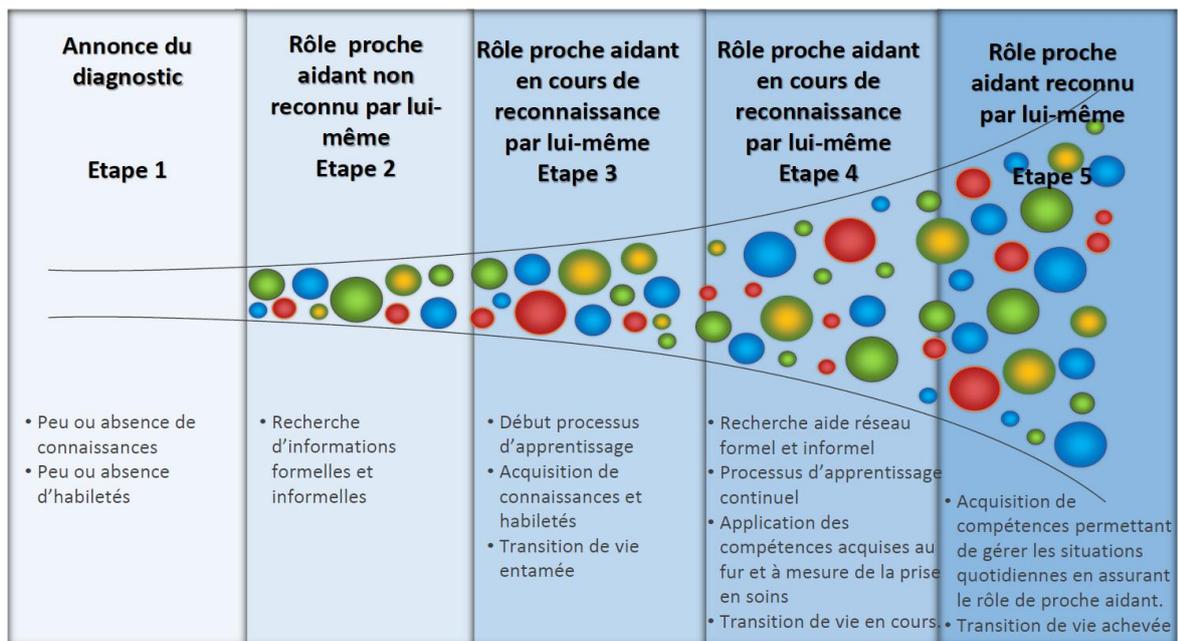


Figure 14 : Processus horizontal de la transition de vie et de l'acquisition de compétences du proche aidant dans le cas d'acquisition de compétences suffisantes lors de l'accompagnement d'un proche confronté à la démence. Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2019). Article soumis.

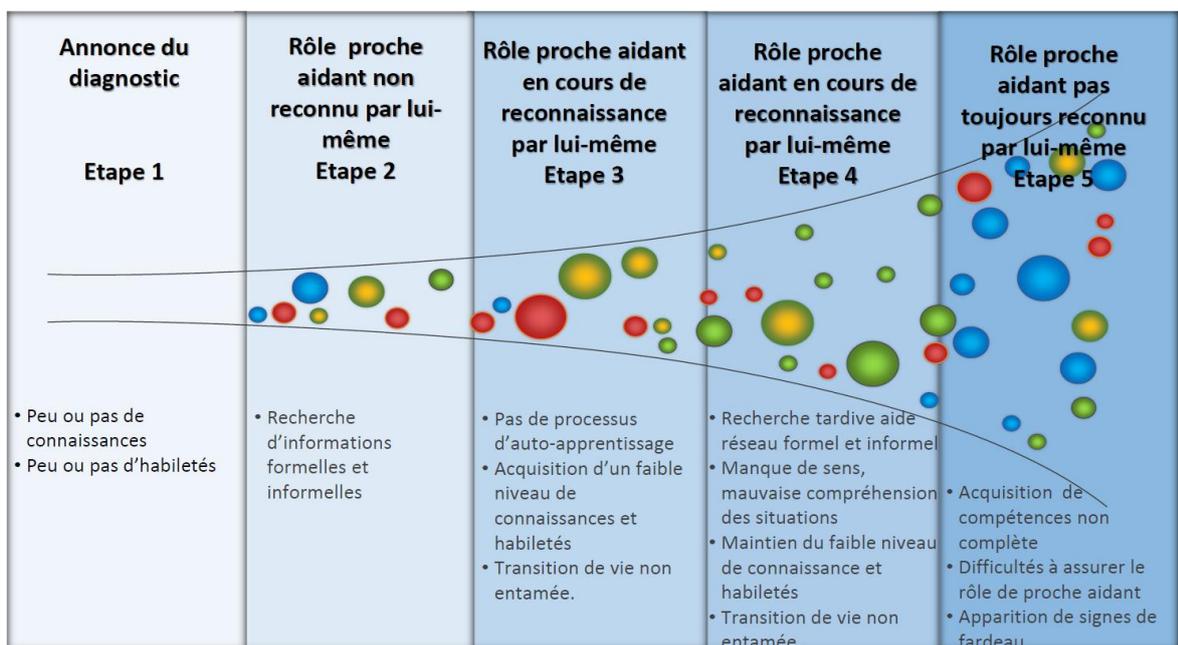


Figure 15 : Processus horizontal de la transition de vie et de l'acquisition de compétences du proche aidant dans le cas d'un manque de compétences lors de l'accompagnement d'un proche confronté à la démence. Léocadie, M.C., Morvillers, J.M., Pautex, S., Rothan-Tondeur, M. (2019). Article soumis

Discussion : L'étude Hestia 3 a permis la mise en exergue de cinq situations rencontrées quotidiennement par les proches aidants et gérées grâce à onze compétences. Lors de la transition de rôle éprouvée par les proches aidants, une charge mentale est présente tout au long de l'accompagnement de leur proche. Dans ce contexte, si la capacité d'apprentissage n'est pas présente, le sentiment de fardeau semble exister. L'acquisition des compétences est discutée au regard des conditions d'actions citées par Le Boterf (savoir, pouvoir et vouloir agir) (236). La prise en compte d'une dynamique de la compétence lors de la gestion des situations par les proches aidants de personnes confrontées à la démence est à considérer, ceci en s'appuyant sur les savoirs expérientiels et la gestion des situations isomorphes selon Jonnaert (132). Une attention particulière sur l'acquisition de connaissances erronées par le proche aidant est discutée. Cette étude présente une force du fait de son originalité (étude observationnelle à domicile). Cependant la limite des observations effectuées au domicile des proches aidants est l'absence d'observations nocturnes. Cette dernière a été compensée par des entretiens semi-dirigés.

Conclusion : Face aux situations gérées au quotidien par les proches aidants, ils développent des compétences et, au fur et à mesure, ils progressent vers un nouveau rôle. Toutefois, cet apprentissage n'est pas simple pour l'ensemble des proches aidants et, lorsqu'il a difficilement lieu, ils sont rapidement en détresse et présentent des signes de fatigue. Cette étude a pu mettre en avant que les proches aidants d'aujourd'hui ont développé plus de compétences que leurs prédécesseurs. Cette évolution est accentuée par les nouveaux paradigmes de prise en soins qui leur demande une implication plus forte. Bien que certains proches aidants aient besoin de formation, certains d'entre eux peuvent, du fait de leur expérience, être acteurs et pourvoyeurs de savoirs. D'éventuels partenariats peuvent être envisagés avec les proches aidants afin que les compétences de ces acteurs soient davantage au service de la santé de leur proche.

8.5.2. Article Hestia 3

BMC Geriatrics

Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study --Manuscript Draft--

Manuscript Number:	BGTC-D-18-00825
Full Title:	Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study
Article Type:	Research article
Section/Category:	I don't know (Editor will assign section)
Funding Information:	
Abstract:	<p>Background</p> <p>In a context of demographic change with an aging population announced by WHO, the involvement of caregivers is essential. Caregiver status requires a change of life in terms of role. The life transition experienced by the caregivers of people suffering from a dementia-type pathology is sometimes difficult and requires the acquisition and development of skills. Few studies have shown that caregivers develop specific and essential skills to promote quality care and safety. To demarcate their skills, there is still a need to characterize them in order to identify the abilities, knowledges, resources, obstacles and constraints that contribute to their construction.</p> <p>Methods</p> <p>As part of the Hestia research program, an observational study and semi-structured interviews were conducted in the homes of caregivers. Verbatim and observation notes were codified and highlighted the elements involved in the construction of skills. Two people analysed the different data, which allowed for inter-judge judgment. Results: The analysis identified five situations experienced regularly by caregivers who require the application of 11 skills. The elements that make up these skills are highlighted: the skills, knowledge, resources, barriers and constraints as well as the retrospective reflections of caregivers. Non-optimal actions in caring for caregivers are also identified. In this first article, non-optimal skills and actions are studied. The other elements will be the subject of a second article.</p> <p>Conclusion</p> <p>This study was able to point out that today's caregivers have developed more competence than their predecessors. This evolution is accentuated by a new paradigm of care that requires them to be more involved. Although some caregivers need training, others through their experiences can be actors and providers of knowledge. Partnerships can be envisaged with caregivers so that the skills of actors are more at the service of relatives' health.</p>
Corresponding Author:	Marie-Conception Leocadie, RN, PhD (s) HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, School of Health Sciences Geneva, Geneva SWITZERLAND
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, School of Health Sciences
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Marie-Conception Leocadie, RN, PhD (s), Lecturer
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Marie-Conception Leocadie, RN, PhD (s), Lecturer
Order of Authors:	Marie-Conception Leocadie, RN, PhD (s), Lecturer
	MORVILLERS Jean-Manuel, PhD - HDR Professor
	PAUTEX Sophie, Associate Professor
	ROTHAN-TONDEUR Monique, PhD, HDR, Professor

Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study

LEOCADIE Marie-Conception, MORVILLERS Jean-Manuel, PAUTEX Sophie,
ROTHAN-TONDEUR Monique

Corresponding author: **LEOCADIE Marie-Conception**, RN, PhD (s), Lecturer. HES-SO University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland, School of Health Sciences, Avenue de Champel 47, CH 1206 Geneva, Switzerland. Tel: +41 22 388 56 08; Email: marie.leocadie@hesge.ch

MORVILLIERS Jean-Manuel: RN, PhD, HDR Paris 13 University, Sorbonne Paris Cité, Research Chair in Nursing Sciences, Health Education and Practices Laboratory (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny. Project and Research Manager at Gerond'IF (France). Email: jean-manuel.morvillers@gerondif.org

PAUTEX Sophie: Associate Professor, division of palliative medicine Geneva University Hospitals, Geneva University Switzerland. Sophie.Pautex@hcuge.ch

ROTHAN-TONDEUR Monique RN, PhD, HDR, Professor at the University of Paris, 13 Sorbonne Paris Cite, Nursing Sciences Research chair, Laboratory Educations and

Health Practices (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Bobigny, France; AP HP, Nursing Sciences Research Chair Paris, France.

Email: rothan-tondeur@univ-paris13.fr

Abstract

Background

In a context of demographic change with an aging population announced by WHO, the involvement of caregivers is essential. Caregiver status requires a change of life in terms of role. The life transition experienced by the caregivers of people suffering from a dementia-type pathology is sometimes difficult and requires the acquisition and development of skills. Few studies have shown that caregivers develop specific and essential skills to promote quality care and safety. To demarcate their skills, there is still a need to characterize them in order to identify the abilities, knowledge, resources, obstacles and constraints that contribute to their construction.

Methods

As part of the Hestia research program, an observational study and semi-structured interviews were conducted in the homes of caregivers. Verbatim and observation notes were codified and highlighted the elements involved in the construction of skills. Two people analysed the different data, which allowed for inter-judge judgment.

Results

The analysis identified five situations experienced regularly by caregivers who require the application of 11 skills. The elements that make up these skills are highlighted: the skills, knowledge, resources, barriers and constraints as well as the retrospective

reflections of caregivers. Non-optimal actions in caring for caregivers are also identified. In this first article, non-optimal skills and actions are studied. The other elements will be the subject of a second article.

Conclusions

This study was able to point out that today's caregivers have developed more competence than their predecessors. This evolution is accentuated by a new paradigm of care that requires them to be more involved. Although some caregivers need training, others through their experiences can be actors and providers of knowledge. Partnerships can be envisaged with caregivers so that the skills of actors are more at the service of relatives' health.

Keywords

Caregivers, Alzheimer's, Dementia, Skills, Observational study

Background

In a context of demographic change with an aging population announced by WHO, the involvement of caregivers is essential (1). Dementia is one of the most common diseases in the elderly. Nearly 35.6 million people worldwide have dementia, which is expected to double by 2030 (to 65.7 million) and more than triple by 2050 (to 115.4 million) (2).

A caregiver is defined as "a person in the immediate circle of an individual who is dependent on assistance with certain activities of daily living, who, on a non-professional and informal basis, provides him/her with regular support services, of care

or presence, of a varied nature and intensity designed to compensate for his or her incapacities or difficulties or to ensure his security, the maintenance of his identity and his social bond. It can be family members, neighbours or friends. This does not concern organized forms of volunteering" (3).

The status of caregiver requires a lifestyle change in terms of role, organization, life project etc., which we characterize as a "life transition" (4). The transition of life experienced by the caregivers of people suffering from types of dementia is sometimes difficult. Caregivers are very busy every day. This entails physical and psychological, social and financial consequences (5-9). These repercussions favour the appearance of a "feeling of burden", a phenomenon first described by Zarit et al. in 1986 (10). A quantitative study has highlighted correlations between the multiple tasks performed by the caregiver and the appearance over time of the feeling called "burden" (9). The feeling of burden is defined as "all the physical, psychological, emotional, social and financial consequences borne by the caregivers" (11). To avoid the development of a sense of burden, caregivers must acquire skills.

The majority of the research conducted to date is based on the effects of caring on caregivers, assessing their needs and the effects of the interventions put in place to support them. Very few studies have shown that caregivers developed specific and essential skills over years of support to promote care of their loved one with quality and safety (12, 13). The studies carried out so far highlight the actions undertaken by caregivers but do not describe the elements that make it possible to build the necessary skills. Several questions remain: on which knowledge and processes are their skills built? What are the elements they rely on to develop their skills?

Indeed, as described by Jonnaert, building skills is based on the ability to handle a situation. Its skills are based on abilities, knowledge, resources, obstacles and constraints as well as a retroactive reflection of the caregiver to validate the skill and to reproduce it when managing other situations called "isomorphic" (14, 15).

The most optimal method to highlight the skills of individuals remains observation in the context of everyday situations they must manage and that in their natural environment. The Hestia research program aimed at creating a "win-win" partnership intervention, an observational study aimed at identifying and characterizing the skills of caregivers of people with dementia was considered.

The aims of this study was to describe the skills that caregivers have developed and the observed non-optimal actions.

Methods

It is an observational qualitative research based on the epistemological paradigm of knowledge of socioconstructivism (14, 15). This choice is motivated by the research of the different elements allowing the application of the skills used during the situations met and managed by the relatives in order to be able to answer their needs and those of their loved one. According to the design of the study observations and semi-directed interviews were conducted.

Setting

The study was conducted in the community in the city of Geneva Switzerland in 2017 and 2018. The observations took place directly at home of the caregivers to observe real life and to increase availabilities of the caregivers. In the same way, most of the interviews took place at home. Only two were conducted at the Geneva School of Health by decision of the caregivers.

Participants

Eligible participants met the following inclusion criteria:

- be a caregiver of any type (spouse, child, neighbour, friend, etc.) who meets the definition of "caregiver" formulated by the General Directorate of Health in 2012
- be a caregiver to someone with dementia-like disorders with any degree of impairment
- have an experience in accompaniment of 2 years minimum, in order to demonstrate proven experience as a caregiver
- be fluent in French

Recruitment was carried out through the participation of the Alzheimer's Association, the Association for Assistance and Support for the Elderly in Social Medical Establishments and their families (APAF) and the Institute Geneva Home Support (Imad). Two caregivers were recruited via the snowball method.

Data collection

Observations:

The research investigator made the observations in situation, these are defined as “a data collection tool where the researcher becomes a witness of the behaviours of the individuals and the practices within the groups staying at the same places where they are taking place” (16). Observations took place on a day at the caregiver’s home. The objective was to be able to observe the skills used by the caregiver during daily activity with his close relative. The principal investigator relied on a broad-spectrum guide to remain open to new phenomena. In addition, she scrupulously detailed all the activities that the caregiver did throughout the day. The data were collected via a temporally graduated grid to record the observed actions. In addition, descriptive and theoretical manual notes made by the research investigator helped to better understand the phenomena. After the observations, all the grids and manual notes were transcribed using Word software. All of these research actions are recommended by Martineau, 2005 (16).

Interviews:

The semi-directed interview was based on general areas related to the skills of caregivers implemented during the different experiences lived on a daily basis and observations previously made. The purpose of the interview was to explain or clarify certain events or facts observed or experienced by caregivers. To guide the interview, some questions were asked according to the situations observed in view of the peculiarities of the activity of the participants.

The interviews took place at home following the observations of the caregivers at a time favourable to serenity and responding to caregiver availability. Their aim was to verbalize the treatment of previously observed situations, goals to be attained, the representations of caregivers and the knowledge on which their actions were based. The interviews were recorded anonymously using a tape recorder.

Data analysis

At first, the observation notes and verbatims were analysed in a singular way; that is, each document of notes and each recorded interview with the caregivers was analysed according to the theoretical framework described by Jonnaert. The principal investigator codified all activities that caregivers performed. She categorized them to identify what skills, knowledge, abilities, resources and constraints were used and met by caregivers when caring for their loved one in the face of disease.

From this first analysis, a second analysis was carried out based on the combination of all the previous elements in order to identify the skills and situations to which they apply.

In order to proceed with the coding, once transcribed, verbatim interviews and observation notes were transferred to MAXQDA12 software.

The data were coded in three stages. During the first coding cycle, according to Jonnaert's theory, a deductive analysis was carried out classifying verbatim statements as representing abilities (know-how or knowing how to be), knowledge, resources,

constraints/obstacles and retrospective reflection of caregivers. This first step corresponds to the recommendations of several authors who recommend assigning codes to verbatim statements that represent a symbolic meaning to descriptive or deductive information. These codes were attributed to large parts of the participants' statements; they favoured grouping summarizing segments of data represented by words or short sentences. (17, 18).

The second coding cycle made it possible to classify the codes into themes. These themes correspond to the different elements that make up a skill as described by Jonnaert. According to Miles et al. (2014), these themes represent pattern codes (19), which are considered to group these summaries into a smaller number of topics.

The different themes (skills) were then categorized, represented by the types of situations in which different competencies were mobilized.

The validation of the analysis of all interviews and observations was conducted by the principal investigator and the research assistant attached to the project. On the basis of the various documents available (verbatim interviews, observation notes and time notes of the activities of caregivers) a cross-check allowed inter-judge validation. They checked for the presence of the different themes in the interviews and in observation notes. Misunderstandings were discussed to facilitate a closer analysis of participants' statements and observations. After negotiation and validation of the final model, the principal investigator made a literary analysis based on the results of the Word software.

Ethical considerations

As part of this study, ethical aspects were considered. The research protocol was approved by the cantonal ethical research commission. Concepts related to the modalities of observations and interviews, the option of withdrawal from participation in the study, and a guarantee of participant anonymity were stipulated and sent in writing. During the observations and interviews, written consent signed by the caregivers was requested.

Results

Analysing the combined interview data and observation notes allowed the identification of daily situations requiring the application of one or more skills. Elements that enabled the construction of skills were highlighted. In addition, data analysis highlighted the behaviours of caregivers who did not achieve the results initially sought. In each following section, verbatim reports are presented (black for the interviews and blue for the observation notes).

Situations and skills:

Five families of situations were studied, which represent the daily contexts that caregivers can deal with. Managing each situation requires the combination of several skills. Eleven abilities were identified (see Figure 1).

➤ **Transmit information about the dyad to the entourage**

This skill is based on transmission of relevant information related to the history of the life, health and future of the loved one to various entourage members. The caregiver transmits information on his or her own characteristics (cognitive abilities, traits, food preferences, etc.). This information is transmitted in a structured and chronological manner. To transmit the information to entourage caregivers will be transparent and convey the story of the loved one without harming them.

A: ... uh, I ... I lift the weight. This morning she was sixty-five point three (...)

A: Good, everything is noted ...

B: Yes, that's what I see, yes.

➤ **Maintain and/or create a relationship with loved one**

The caregiver will maintain a relationship by creating moments of complicity around common or future activities. This relationship is also based on the story of living together and on the respect given to loved one facing the disease. The caregiver will tell the stories together, soliciting his or her loved one during conversations, making them participate in the decision-making process, finding the meaning of their speech and behaviour, or bouncing on their questions, even if they are not always intelligible. Some caregivers can go so far as to create a virtual reality based on an unintelligible conversation that does not make sense. The creation of the relationship requires a great patience and an attitude that inspires respect for others. This relationship is based on exchanges evoking the caregiver's

love for his loved one and a participative attitude that stimulates the person facing the illness.

“Observation notes (ON): The caregiver helps her mother to talk, looks at her, and explains her daily life”.

“ON: The caregiver tries to understand the actions of her mother. Tries to find a meaning (attitude of understanding)”.

➤ **Manage the crises and behavioural disorders of the loved one**

During a crisis, after going through multiple explanations, demonstrations and rehearsals or having chosen the mother tongue of the sick person and having asked for things one after the other or negotiated, the caregiver will not insist and will avoid confrontation. The caregiver will choose not to pick up the elements of the crisis and let the virtues of time go. He will voluntarily put a time of absence in the discussion either by changing rooms or by ceasing discussion with his ill relative. He will let things go to restore them or, for example, look for lost items without retort later.

To avoid a crisis, the caregiver seeks to understand the behaviour and reactions of his close relative to dementia. He will observe these in order to seek the source of anxieties and to control them. He will try to control crises by regularly giving early planning of daily activities (except when it is a new context for the patient). The caregiver will adapt to the needs and desires of the loved one. If necessary he will reframe the person calmly by redirecting him in time, stimulating him to attract and reorient his attention, or he will make use of humour. He will avoid putting the loved one in check while preserving his dignity; this can go as far as adapting to the discourse

of the loved one, even if it requires integrating possible hallucinations. Sometimes, depending on the personality of the loved one, the caregiver can raise the tone and use a firmer frame by imposing things through cunning, without aggressiveness.

Nevertheless, some caregivers may sometimes react differently. They can be, without realizing under pressure, in confrontation, provocation, guilt, deprecation or can get angry using a loud voice.

To succeed in controlling the disorders of the behaviour of the loved one, the caregiver is constantly in control of his emotions. He adopts attitudes to establish serenity within the dyad. To do this, he will remain calm, show patience, play down conflicts and demonstrate a passive attitude or resignation. The caregiver might be active, but rather in the mediation.

A: I cannot anymore.

B: Yeah, what do you do when it's like that? When you are fed up.

A: Either I'm going to my office and I'm doing stuff uh ... either I play or I ... I do things that I have to do and it goes.

B: It goes?

➤ **Manage and organize daily routine**

In order to organize different daily tasks, the caregiver will adopt several strategies. He will be careful not to waste time by potentiating and prioritizing tasks or doing several things at once. He will be constantly in anticipation so he can better manage his daily

life. To do this, he will use a number of tools (paper or electronic diary, table with specific colours for each activity and family member, etc.). In his organization he will be careful to organize activities so as not to provoke crises or accidents. He will ritualize at different times the activities of the day and determine specific places where he will perform the tasks so that he can constantly monitor the loved one. The caregiver will be adapting to save his efforts. He will adopt strategies based on the pathological behaviour of his loved one (e.g. by making important object retention, arranging things strategically to find them). On a day-to-day basis, he will help with shopping, housework, cooking and leisure activities, all taking into account the constraints of the loved one's illness. The day-to-day organization will ask the caregiver to adapt, to be rigorous, not to procrastinate, and above all to be indulgent with himself.

ON: Mr X arranges things so that he is close to his wife, which allows him to watch her and have an eye on her (Organization oriented around the safety of sick relatives).

ON: The activities of the day are ritualized. The loved one seems to be doing things by automatism without major problems. The caregiver also describes the activities and emphasizes a certain ritualization, especially concerning morning activities.

➤ **Coordinate and collaborate with different people outside the dyad**

Several types of action related to coordination and collaboration emerge. Caregivers coordinate and collaborate with health, home and work staff. Coordination is also present within the family and during tasks related to administrative management. For collaboration to be effective, caregivers are transparent and frank in their dealings with staff and their families. This requires them to know how to position themselves and to be firm and demanding. However, negotiation, collegiality and self-improvement

are behaviours used by caregivers. This skill also requires being attentive to the needs of the loved one, having a spirit of adaptation, being organized, persevering and responsive.

B: You always have to do.

A: First the papers. All the papers that there are ...

B: Yeah.

C: ... Payments and everything. There is work.

B: Yeah. And what about your husband during that time?

A: He looks at me.

ON: While his wife is washing, the PA makes phone calls about administrative problems with the bank.

➤ Go through life transitions

The arrival of disease within a family requires several transitions in life – that of the transition from the role of spouse / child / friend to that of caregiver, but also the different stages of life generated by the pathology of the loved one. Relatives will start looking for help in their network so they can learn about resources they can use to help loved one. As time passes, they become aware of the difficulties of managing and organizing themselves so as to prepare for the difficult stages of life to come. They will become aware of the need to take care of themselves so they can take care of each other.

To facilitate transitions in life, caregivers will adopt attitudes to better manage the difficulties encountered throughout the accompaniment of their close patient. They will

gradually become aware of their role as caregivers and the different stages and difficulties to overcome. To do this, they will adopt attitudes favouring the passage of the different stages related to the disease. They will raise awareness of and give meaning to the difficulties, which will allow them to put certain situations into perspective and show resilience in order to progress towards acceptance of the disease.

“I ... I did not realize that I was at the end. That’s why now, when I feel that I’m at the end, that I ... uh, I realize when I ... [Pause] I need. I need to escape, I need ... to ... scream, go out or do something and then I put it down, and then I ... yes, then it’s more pleasant for him because after I am more calm, too, I am more uh ...”

Acquire and transmit knowledge and know-how

In order to acquire knowledge and know-how and be able to accompany their close relatives, caregivers will adopt a self-taught behaviour and continuously stimulate their learning in order to identify essential benchmarks. The caregiver must be in learning and have self-assessment skills that allow him to adjust his practices.

ON: To understand the disease, the caregiver will listen to conferences, participate in a support group (strategy for acquiring knowledge).

➤ Protect family dynamics

The arrival of disease in a family requires the caregiver’s actions to maintain the primary function of the loved one and promote the implementation of his/her new

function. It will gradually monitor the family dynamics by regularly transmitting, for example, the health status of the loved one and resolving family conflicts.

To maintain a family dynamic, the caregiver will seek to promote family exchanges by prioritizing important moments and respecting the rhythm of family members. For this, he will be attentive to the needs of others, involved in showing honesty and understanding. Caregivers will be in the consensus, transparent and authentic.

“... now that’s what I need ... I’m coming and thinking a little more about my family. I became aware of it because after, once mom is gone, and well ... my children, they have aged, my grandchildren grow up and I would say, ‘but I did what for them’? I have to share myself, huh”.

➤ Protect the health of loved one

The purpose of the accompaniment of the loved one in his daily life is, among other things, to protect his physical and psychological health. The caregiver will guarantee the maintenance of the self-esteem of the loved one; he will ensure his comfort, maintain cognitive functions and cope with emergencies. The caretaker will substitute the abilities of the loved one while maintaining maximum autonomy. To alleviate cognitive disorders due to dementia-type illnesses, he will accompany the behaviours of the loved one by using gestures or speech. He will carry out activities related to the needs of the loved one and will be creative with tips and tricks to ensure his safety and fulfilment through the daily activities of nursing care. In fact, according to an evaluation that involves daily observation of the functional and intellectual abilities of the loved one, the caregiver will carry out activities in order to maintain the autonomy of his close

relative. While ensuring his safety, the caregiver will adapt to the disability of the loved one, promote physical exercise, and regularly stimulate his loved one by promoting social links among others. The caretaker will also compensate for the loss of capacity of the loved one by guaranteeing the care of the daily life, the administration of treatments and the guarantee of a balanced daily diet. To be effective in caring, it is important that the caregiver agree to help. He must be sensitive to the well-being of the loved one and listen to his needs and personal feelings. He must be able to demonstrate responsiveness, perseverance and calm. He must be able to adopt a proactive attitude in search of solutions as well as adopt an attitude of educator and trainer.

B: You have prepared his clothes, you say?

A: Yes, I always prepare his underpants ... I prepare his clothes that he cannot prepare himself anymore ... I think he would put anything.

B: OK.

ON: During the shower: the PA tells him what to do, pays attention to the hot water. The goal is that he wash. The PA allows him to make his toilet (promotes the autonomy of the patient).

ON: It's hot. The PA asks the patient to take off his jacket. She closes the shutters and the blinds. She goes out with the patient very early in the morning to avoid the heat and go out with her husband (ensures the safety of the patient).

ON: Morning outing: We go around the block. The mother says, "Charles is going to get your coat, it's cold outside"; we wait outside while he goes to get his coat. After 2 minutes, the mother goes to see him and says, "Charles, are you ready?" He was not ready and was looking haggardly. Mom says

to Charles, "Look at the green K-way that's on your bed". "Look at a K-way is done with a material like that, Look touches matter of mine" "Look, it's before your eyes. Look, you can take it". Charles takes it. "That's fine, you can put it now". Charles puts it on and his mom exclaims, "Great, that's fine". Charles says "Super" with a smile.

➤ **Protect your own health**

To ensure his role, a caregiver takes care of his own health. He will express his emotions and adopt coping strategies to maintain a social bond with his friends and allow himself some respite. To do this, the caregiver solicits friends and family or seeks support from the network. He will try to share his experiences. To take care of himself, the caregiver will realize an awareness that will allow him to accept losing control. He will relativize events and show resilience. He will be involved in decision-making, taking initiative that will allow him to do patience to accept certain situations. He will face the unpredictable and develop a capacity for organization and empowerment. He will learn to be selfish while being kind to his loved one.

A: You know, when you want to be effective, you have to say stop.

ON: During the holidays, the PA took a person to look after her husband. She has several treatments to do but she will manage to juggle her appointments (plan respite).

➤ **Defend the rights/wishes/ideas/interests of the dyad**

Some caregivers engage at the political level to assert the rights of caregivers. On a daily basis, they support loved one to defend their rights and interests.

The caregiver gets involved and adopts a proactive attitude. Through empathy for his loved one, he can adopt a role of advocate, claimer and compare the best benefits to ensure the well-being of his loved one.

A: I'll see. Me, what I ... well I am very active in the ... the group of caregivers [break] of X (day care).

B: Yeah.

A: We are considering for everyone. We make an association.

Nevertheless, in cases where caregivers did not have sufficient knowledge or skills, the results showed that this promotes behaviors that may be harmful to the health of the loved one. Due to a lack of knowledge, a lack of meaning will exist that does not favour communication. For the sake of benevolence, the caregiver can adopt a role of substitution to excess that will infantilize his loved one and limit his autonomy or even his freedom.. He will have difficulties stimulating the loved one in everyday life and preserving his autonomy. The risk is that the caregiver manages situations alone by isolating himself more and more. In the end, over time the caregiver will show signs of the feeling of burden.

B: Did you eat well, Mr. C?

[Silence].

A: Did you hear? Why do not you answer? That way he makes me. So how do you want me not to get angry? When I talk to him and I talk to the walls. So I tell him you're deaf? Do you hear me anymore? So what am I doing? So I get angry. So you tell me why I get angry.

B: How do you do when that's what I see since this morning is that every time that he takes something you take it away from your hands.

A: Yes because he's going to hurt me. So I know the consequences. Or he will pour all the coffee by ter ... and it starts with his fingers and he is ... he makes ... you'll see.

In summary this study highlight 11 skills used by caregivers in situations encountered on a daily basis. In addition, two types of processes stand out (Figures 2 and 3):

- Situations wherein caregivers are in a learning process that allows them to better understand the context in which they accompany their loved one. They acquire the skills to solve and live better through everyday problems. The life transition experience of being a caregiver is facilitated.
- Situations wherein caregivers experience everyday life. They lack knowledge and abilities, and do not always understand the context in which they live with their loved one. They acquire skills, but these are not always sufficient to live daily life in a more serene way. The life transition experience of being a caregiver is not easy. The feeling of burden is often present.

Discussion

This observational study aimed to identify and characterize the skills of caregivers. The study of the participants' activities first allowed us to highlight several families of situations encountered daily by caregivers and a number of skills to deal with these

situations. Then, in a second step, when the caregivers present signs related to the feeling of burden, the results made it possible to identify inefficient behaviours in the treatment of the situations.

The skills of caregivers

Few researchers have studied the skills of caregivers. In the study conducted by Farran et al. in 2005, seven skills were highlighted, while the results of our study were able to put forward 11 skills reflecting the daily lives of caregivers. Some of these skills have developed because the place given to patients and their families is nowadays important. Indeed, partnership and care models are evolving, from the patient-centric model to the patient-partner model (20, 21). This evolution favours a better involvement of patients and their families in the health system. This has allowed caregivers to develop their advocacy skills and defend their interests, desires and rights. In addition, because of the ambulatory shift, the involvement of caregivers in the care of their loved one is more important. They develop (as mentioned in this study) skills related to organization, coordination and collaboration among others with the nursing staff. To ensure that they continue to accompany their loved one, they will take care of their own health. They develop skills to maintain their health and avoid illness. To promote role change and the management of the mental load generated by the patient, the acquisition of knowledge and know-how is necessary and requires a learning ability that the majority of participants presented.

Depending on the learning theory, the acquisition of competence is described by different currents. For this study, we discuss learning from the socioconstructivist angle

described by Jonnaert (14, 15). In the literature, it is described that caregivers need, among other things, training and information (22). The results of our study show that the majority of caregivers have access to internal, external and specific resources for learning. The results show from a socioconstructivist perspective that caregivers learn to manage everyday situations on their own. As developed by Jonnaert's theory (15), caregivers develop important skills characterized by the combination of knowledge, skills, use of available resources and adaptation to potential constraints in the care of their loved one. However, some caregivers do not have this self-taught ability and lack knowledge and skills. This promotes a lack of meaning – for example, disturbances of the behaviour of the sick relatives and potentially the development of the feeling of burden.

The model developed by Le Boterf in the 1990s can be discussed in light of the study results. Le Boterf indicated that three conditions are necessary to implement a skill: "the conditions related to knowledge (knowing how to act and interact); the conditions related to power (having the power and the means to be able to act and interact) and the conditions related to wanting (having reasons to act and interact)" (23). In the context of this study, this model is transposable (see figure 4). Indeed, some participants did not have the triptych of concepts together. Some did not know how to act, which prevented them from developing knowledge and skills; others were not psychologically able to act and therefore could not make sense of the different situations they experienced on a daily basis; and still others could not act due to lack of material or human means. Nevertheless, a majority of the participants had all elements of the model, which allowed them to act with relevance and competence in a situation.

In addition, the model of “competence dynamics” or “temporal dynamism of competence”, as discussed in the characteristics of different definitions by several authors (15, 23), is specifically present in caregivers of people with dementia. The symptoms of dementia-type conditions accentuate the fact that caregivers must constantly adapt. Indeed, the skills developed one day may no longer be valid for the same situation the next day. Despite this, some “isomorphic” situations (15) allow caregivers to be able to accompany people with dementia by resting on the field of their personal experiences. Compared with health professionals, caregivers are more exposure to difficulties when accompanying their loved one. Their actions are therefore more specific to the needs of the latter.

Special attention should therefore be paid to self-learning among caregivers. This approach allows the development of relevant skills, although the risk of basing one’s actions on erroneous information is not zero. Websites from which caregivers learn may sometimes peddle bad or incomplete information. It is therefore important for caregivers to have the resources to check their knowledge and prevent it from being harmful to their loved one’s health.

In the context of caregivers, too much mental stress can create a sense of burden, which can facilitate the risk of abuse. Kim et al. (2018) characterized the maltreatment risk of people with dementia as “a complex interaction between the characteristics of demented individuals (higher morbidity, severity of cognitive impairment and behavioral and psychological symptoms of dementia) and those of their caregivers (cultural background, psychological morbidity, dysfunctional coping strategy and

relationship between the care recipient) and the environment (long-term care, high perceived burden, and low social support)" (24). This risk may lead caregivers to adopt behaviours harmful to the health of demented relatives. Such situations are unconscious and occur most often when caregivers find themselves cornered, lacking solutions and exhausted. They require the support of outside help, including awareness of the critical situation and the search for a concrete solution to relieve the caregiver and bring serenity to the dyad. In such situations, caregivers struggle to make a life transition experience healthy and healthy. In addition, acquiring skills is more difficult because the lack of knowledge and sense hinders the progression of skills.

Limits and interests of the study

The interest of this study is its originality. A majority of qualitative studies on the topic of caregivers are based on methods related to interviews or a group focus. This study is an observational study, which allows the caregiver's daily life to be identified in a way that is closer to reality. The researcher was able to visualize the difficulties encountered by caregivers at time T and identify their skills to manage the various daily situations alone.

The study has limitations, however. A majority of participants in the study were recruited from the Alzheimer's association. This may be biased because the participants were already sensitized to the cause and could be seen as more knowledgeable and engaged than isolated caregivers, who are likely to be more vulnerable. To overcome this bias, two caregivers were recruited outside the Alzheimer's association and were not affiliated with an association.

Moreover, an optimal observation would have been done over several days with the same caregivers. As this was not possible, the study was designed so that different times of the day would be represented. However, despite this precaution, observations could not be made at night. This could have added value to the study because people with cognitive impairment also decompensate at night and generate stress and management difficulties for the caregiver in particular time contexts.

Conclusion

In everyday life, caregivers are often alone in their difficulties. They are confronted with new situations throughout the progression of their accompaniment, which obliges them to develop skills allowing them to confront daily life. As they go along, they progress to a new role. However, this learning is not simple for all caregivers, and when the learning is absent, they are distressed and show signs of fatigue. This study shows that today's caregivers have developed more skills than their predecessors. This evolution is accentuated by the new paradigms of care, which require them to be more involved. Although some caregivers need training, some of them may be the actors and providers of knowledge through their experiences. Partnerships can be envisaged with health institutions so that the actors' skills are more at the service of their loved one's health.

Abbreviations

APAF: Association for Assistance and Support for the Elderly in Social Medical Establishments (EMS) and their families.

Imad: Institute Geneva Home Support.

Declarations

Ethics approval / Consent to participate

The research protocol was approved by the cantonal ethical research commission.

The Cantonal Committee for Research Ethics (CCER) is part of the Directorate General for Health, Department of Employment, Social Affairs and Health (DEAS) and is located at the Cantonal Hospital of Geneva. The registration number is Req-2017-00211

All participants signed the consent forms for the study.

Consent for publication

Not applicable

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Competing interest

The authors have declared no conflict of interest.

Funding

The researchers received no specific grant from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Authors' contributions

MCL, MRT, JMM and SP initiated and developed the strategy for this study. MCL made all observations and interviews. MCL and MRT contributed to the synthesis and analysis of the data. MCL and MRT wrote the first version of the manuscript. JMM and SP brought constructive criticism to the article's writing. All of the authors have read and approved the final version of this manuscript.

Acknowledgements

The authors would like to acknowledge the Alzheimer Association Switzerland, the APAF and the Imad (Institute Geneva Home Support) for their support to this research project.

References

1. OMS. Organisation Mondiale de la Santé - Résumé : rapport mondial sur le vieillissement et la santé. 2016.
2. OMS. Dementia, a public health priority. World Health Organization; 2012. p. 1 - 112.
3. DGS. Direction générale de la santé - service de la planification et du réseau de soins du canton de Genève - Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile. Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé. 2012.
4. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 2000;23(1):12-28.
5. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers : the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2004;19(2):117-23.
6. Brousseau Y, Ouellet N. Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*. 2010;7(1):24-32.
7. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and quality of life outcomes*. 2008;6:93.
8. Schulz R, Obrien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving - Prevalence, Correlates, and Causes. *Gerontologist*. 1995;35(6):771-91.
9. Zarit SH, Reever KE, Bachpeterson J. Relatives of the Impaired Elderly - Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
10. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers - a Longitudinal-Study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-6.
11. Bocquet HA, S. Le "Burden", un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. . *Gérontologie et société*. 1999;89:155-66.
12. Samitca S. La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. . Thèse de doctorat en Sciences sociales Université de Lausanne. 2006.
13. Farran CJ, Mc Cann J, Fogg LG, Etkin CD. Developing a measurement strategy for assessing family caregiver skills : Conceptual issues. *Alzheimer's care today*. 2009;10(3):129-39.
14. Jonnaert P. Compétences et socioconstructivisme : un cadre théorique. 2e éd. ed. Bruxelles: De Boeck; 2009.
15. Jonnaert. P. La notion de compétence une réflexion toujours inachevée. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*. 2017;19(1).
16. Martineau S. L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites. *Recherches qualitatives*. 2005;2:5-17.
17. Saldaña J. The coding manual for qualitative researchers. 2nd ed. Los Angeles ; London: SAGE; 2013.
18. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3e éd. ed. Paris: A. Colin; 2013.
19. Miles M, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis : a methods sourcebook. 3rd ed. Los Angeles: Sage Publ.; 2014.

20. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affair*. 2013;32(2):223-31.
21. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. The Montreal model : the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique*. 2015;27:41-50.
22. Pin S, Spini D, Pierrig-Chiello P. Rapport de recherche sur les proches aidants : étude sur les proches aidants et les professionnels de l'institution genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève : AGeneva Care 2015 [Available from: <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger>].
23. Le Boterf G. Former à la compétence éthique : un défi ou une impasse ? *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*. 2017;17(1).
24. Kim T, Jeong H, Won Han J, Phil Kwak K, Kim BJ, Kim SK, et al. Prevalence and Risk Factors of Abusive Behaviors in the Caregivers of People with Dementia in Korea. *Psychiatry Investig*. 2018;15(7):677-86.

Figure 1: caretaker competencies

Figure 2: The horizontal process of caregiver life transition and skills development in the case of abilities and knowledge acquisition in caring.

Figure 3: Horizontal process of caregiver life transition and skills development in the case of lack of abilities and knowledge acquisition in caring.

Figure 4: Building the caregivers' skills. Diagram inspired by Le Boterf, G. Building individual and collective skills, 7th ed. Paris, edition Evrolles ; 2015.

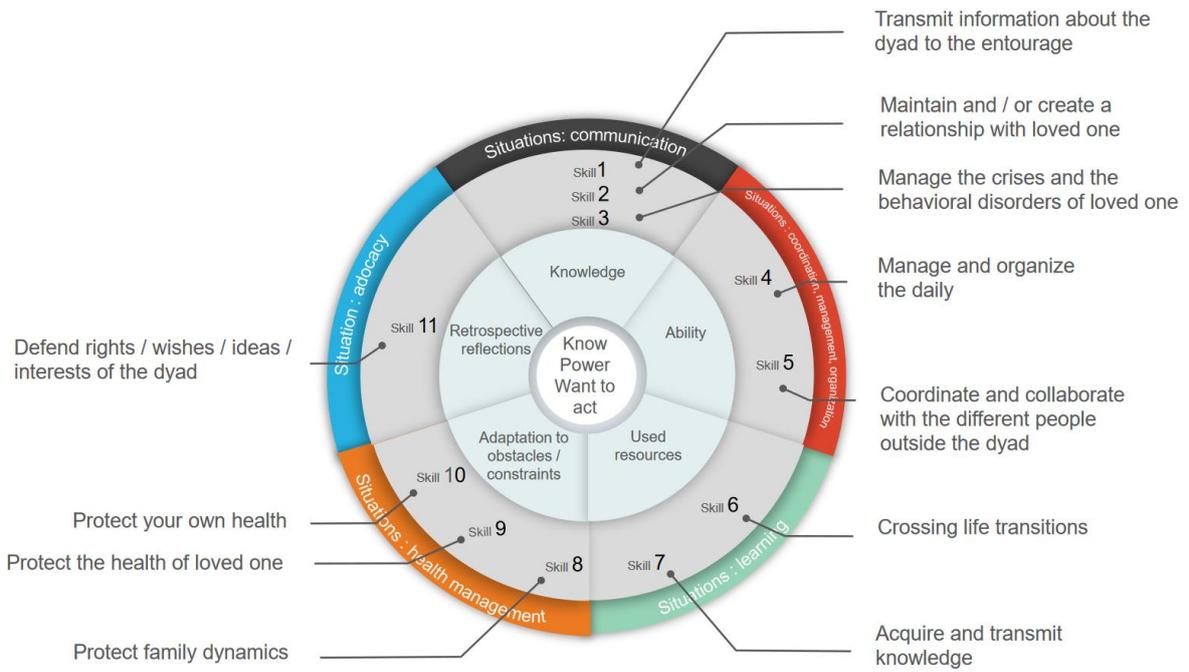


Figure 1: caretaker competencies

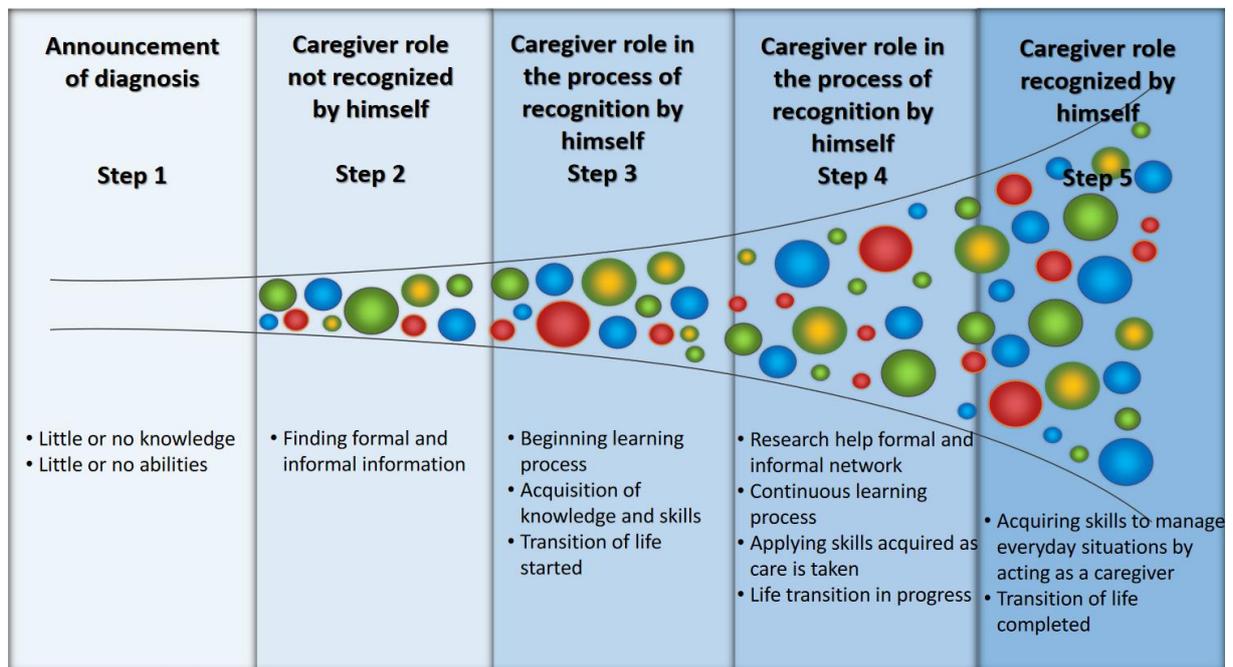


Figure 2: The horizontal process of caregiver life transition and skills development in the case of abilities and knowledge acquisition in caring.

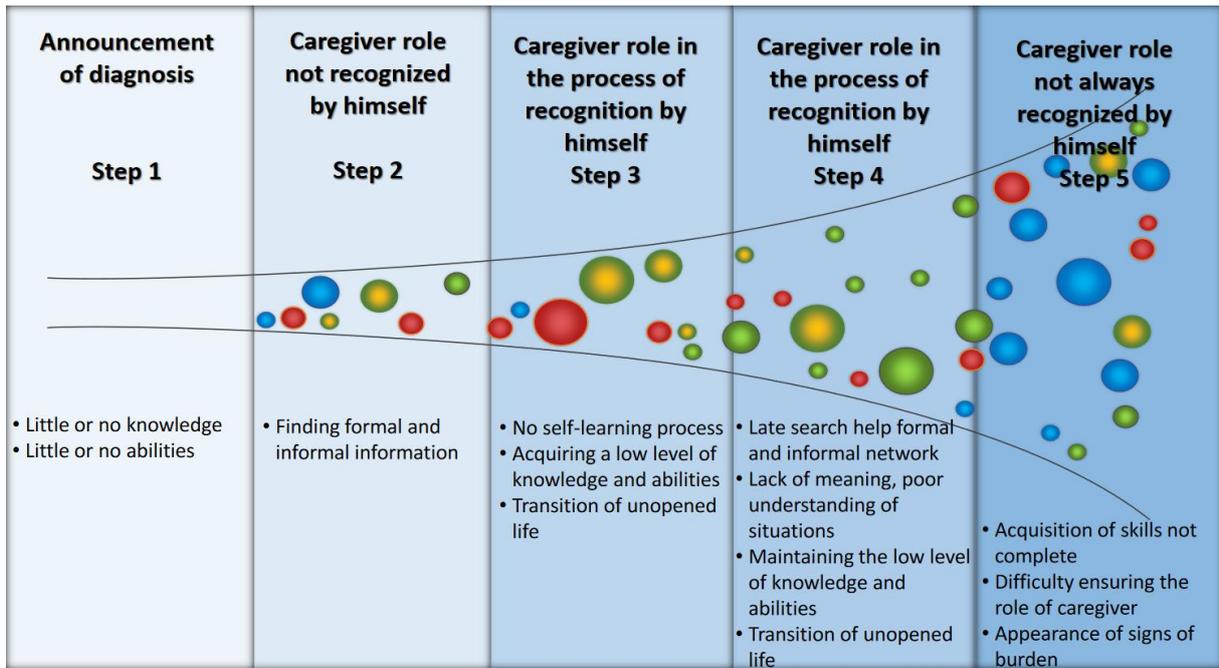


Figure 3: Horizontal process of caregiver life transition and skills development in the case of lack of abilities and knowledge acquisition in caring.

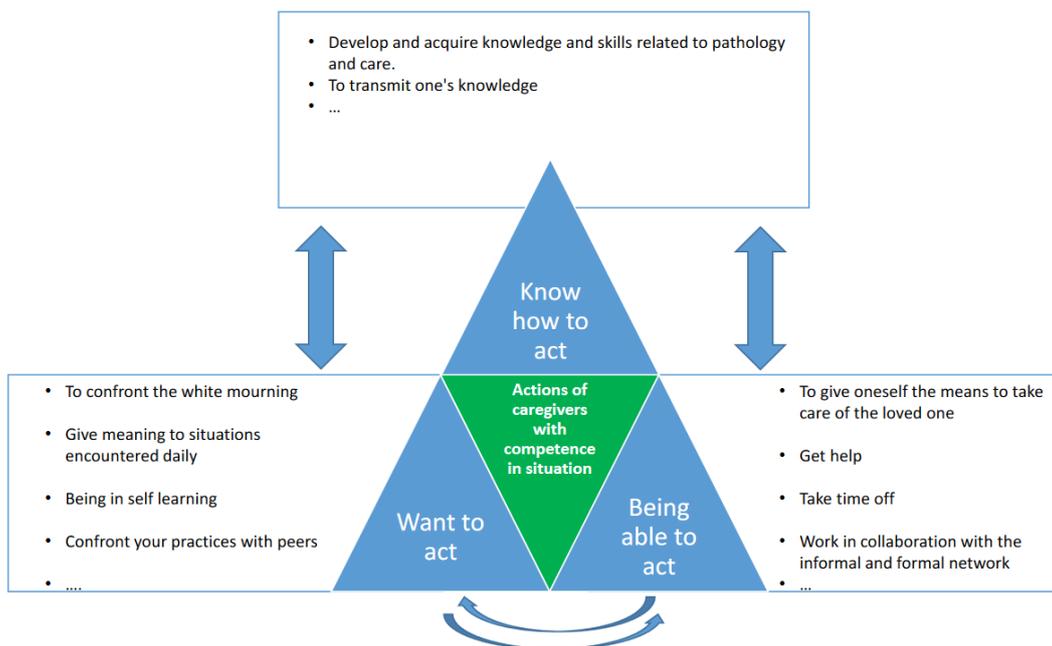


Figure 4: Building the caregivers' skills. Diagram inspired by Le Boterf, G. Building individual and collective skills, 7th ed. Paris, edition Evrolles ; 2015.

8.5.2.1. Éléments complémentaires de l'article Hestia 3

- *Éléments liés aux résultats*

En complément de l'article intitulé « Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia : observational study » viennent s'ajouter, dans un premier temps, des éléments concernant la gestion par les proches aidants des ressources et des obstacles rencontrés au quotidien. Durant les observations, les proches aidants ont montré des compétences dans la gestion de leurs ressources et des obstacles ou contraintes. Dans un deuxième temps, le processus des compétences a été étudié selon les fondements évoqués par LE BOTERF quant à la notion du savoir agir en compétence. A travers les processus de construction de chaque compétence, les ressources utilisées par les proches aidants et les contraintes gérées au quotidien sont identifiées.

Les ressources utilisées par les proches aidants

3 types de ressources sont mis en exergue : les ressources externes, les ressources internes et les ressources spécifiques.

- Les ressources internes

Les ressources internes relèvent de l'expérience et des connaissances que le proche aidant mobilise et acquière tout au long de la prise en soins de son proche. Elles relèvent aussi de ses traits de caractère, valeurs, croyances et capacités personnelles.

Les connaissances sur lesquelles se base le proche aidant sont celles en lien avec la maladie, les habitudes de vie de son proche malade ainsi que l'histoire de la maladie. Elles relèvent aussi de ses propres limites et ressources ainsi que de la connaissance du réseau de santé. Les connaissances cumulées aux valeurs et croyances des proches aidants vont orienter ses actions et améliorer sa capacité d'adaptation. Ses actions seront aussi motivées par les liens privilégiés basés sur l'histoire de vie et les passions communes qui ont contribué à l'existence d'un amour au sein de la dyade. Cela représente une source d'énergie favorable dans l'accompagnement du proche. Prenons exemple sur la motivation du proche aidant dans le maintien ou dans la création d'une relation car il ressent un manque de longues discussions qui existaient dans la dyade avant la maladie.

Une transition saine vers le rôle de proche aidant permet aussi une meilleure acceptation de la maladie et le développement de capacités permettant la mise en application de ses compétences. Les éléments tels que l'existence d'une philosophie anti-norme, l'esprit créatif, le respect d'autrui ou encore l'existence d'une personnalité active chez le proche aidant sont des ressources internes utilisées facilitant la transition.

Les capacités retrouvées au travers des activités du proche aidant relèvent de la capacité d'initiative. Elles lui permettent de prendre les bonnes décisions au bon moment ou encore de mettre en place des outils lui permettant de mieux gérer le quotidien et de transmettre les informations en lien avec la prise en soins de son proche à son entourage. La présence d'un jugement clinique qu'il affine au fur et à mesure de la prise en soins de son proche aidé est importante pour assurer sa santé. Ce dernier, repose sur son expérience de prise en soins et s'appuie aussi sur les compétences des professionnels de santé que le proche aidant légitime. Les capacités facilitant l'apprentissage du proche aidant sont primordiales ; nous retrouvons entre autres la capacité de lecture, d'écriture, d'analyse et d'interprétation. Elles sont nécessaires pour mieux comprendre et gérer les situations quotidiennes. Dans le contexte des proches aidants, un processus positif concernant l'acceptation de la maladie du proche aidé va favoriser leur apprentissage. Le proche aidant apprend progressivement à prendre en soins son proche malade mais doit aussi apprendre à prendre soin de lui-même. Il doit avoir une capacité d'autoévaluation qui lui permette de repérer les risques qu'il prend et de conscientiser le rôle de proche aidant. Le contrôle et la maîtrise de ses émotions permettra une meilleure capacité d'adaptation. Pour se faire, le proche aidant devra faire appel à de l'aide extérieure pour partager son expérience et trouver des solutions à ses difficultés.

➤ Les ressources externes

Les ressources externes sont définies comme des éléments ou personnes externes à la dyade pouvant apporter une solution dans la gestion quotidienne des proches aidants.

Les activités des proches aidants peuvent amener un sentiment de fardeau et nécessitent des ressources externes pour gérer le quotidien. Ils doivent pouvoir s'octroyer du temps libre pour soit effectuer les tâches quotidiennes soit se réaliser. Pour ce faire, le proche aidant va soit potentialiser les moments où le proche aidé est serein soit s'appuyer sur de l'aide externe (aide formelle ou informelle). S'il fait intervenir une personne externe à la dyade, cette dernière appréciera l'absence de roulement du personnel soignant qui a plutôt tendance à désorienter le proche confronté à la démence. Pour s'aider dans l'organisation du quotidien et faire face, notamment, aux pertes de mémoire engendrées par la maladie, le proche aidant va utiliser des outils (informatique, tableau de planification, couleur, etc.).

De plus, lors de l'arrivée de la maladie au sein d'une famille, sa dynamique est perturbée. Il est donc nécessaire pour la dyade que cette dernière soit préservée. Le proche aidant va donc favoriser, entre autres, la communication ainsi que les moments privilégiés entre la dyade et le reste de la famille. Il va transmettre les informations concernant la maladie du proche aidé en communiquant les informations données par le personnel soignant. Il va aussi s'appuyer sur les souvenirs familiaux et organiser des rencontres familiales. Au même titre que la dynamique familiale, la relation avec le proche aidé est

importante pour le proche aidant. Pour favoriser le lien relationnel, il va s'appuyer sur les tâches quotidiennes, activités et projets communs. Il va aussi utiliser comme ressource les éléments de leur vie commune.

Néanmoins, malgré les précautions prises par le proche aidant, il a besoin de faire appel à de l'aide externe pour acquérir des connaissances afin de comprendre et gérer la maladie et pour défendre les droits de la dyade. Il s'orientera vers les professionnels de santé, mais aussi vers la famille, amis, associations, conférences, groupes de pairs ou encore vers les informations disponibles sur internet et la documentation spécialisée.

Pour tenir dans la durée, le proche aidant devra s'octroyer du répit. Pour assurer la relève, il va solliciter des services externes. Dégagé de sa fonction, il va se recréer à travers des activités professionnelles, bénévoles ou de loisir. Les activités de loisir sont celles le plus souvent notées. Elles relèvent de la participation à des groupes de mémoire ou des projets communautaires. Le proche aidant va s'accorder des vacances, voyager ou effectuer des activités plus personnelles (écriture, ordinateur, dessin/peinture, promenade, jardinage, soirée, télévision, lecture, mots croisés, jeux de carte, sieste, etc.). Enfin, pour protéger sa propre santé, il fera appel à un soutien psychologique qui lui permettra de se ressourcer.

Les ressources internes et externes sont primordiales pour gérer le quotidien. Cependant, le proche aidant doit aussi faire appel à des ressources spécifiques.

➤ Les ressources spécifiques

Les ressources spécifiques sont définies comme des ressources en lien avec une situation particulière. Dans le cadre des proches aidants, elles vont correspondre à tout ce qui est en lien avec la maladie. En effet, en prenant exemple sur la relation de la dyade, elle se crée en fonction du niveau des capacités de communication du proche aidé. Le proche aidant va s'adapter et prendre appui sur des ressources de communication spécifiques à chacun.

Dans le cadre de la présence de symptômes comportementaux et psychologiques en lien avec la maladie chez le proche aidé, les connaissances sont primordiales pour pouvoir gérer les crises. En s'appuyant sur ces savoirs, le proche aidant trouve un sens aux comportements de son proche pour comprendre les situations de crise. Pour apporter une solution à cette dernière, il va aussi s'appuyer sur le caractère, les choix du proche, les habiletés et les éléments de l'histoire de vie et de la maladie du proche aidé. Les ressources spécifiques à la maladie en lien avec la connaissance des symptômes respectifs de la maladie du proche ainsi que les activités qui génèrent sa sérénité ou son agressivité sont importantes. Elles permettent de gérer et organiser le quotidien. Néanmoins, afin de développer leurs connaissances, les proches aidants doivent avoir des ressources pour accéder à l'apprentissage

qui est, dans leur cas, influencé par la possibilité de participer à des formations, conférences, groupes de soutien et de s'intéresser aux orientations et aux plans d'action politiques.

Cette connaissance va permettre de gérer la santé du proche aidé. Les proches aidants vont favoriser une stimulation physique et psychologique. Pour ce faire, des ressources spécifiques telles que les carnets de voyages, jeux ou encore la télévision permettent d'occuper et de stimuler le proche dément. Pour la stimulation physique, les promenades ou encore le vélo d'appartement sont utilisés. Plusieurs outils spécifiques sont utilisés essentiellement pour garantir la sécurité du proche (téléalarme, carte d'identité, veilleuse, matériel de bricolage) ou pour organiser le quotidien (agenda électronique, post-it, images ou photos sur les portes de placards). Un des moments les plus propices pour effectuer de la stimulation est celui du repas. La volonté de résoudre les problèmes quotidiens va être influencée par la reconnaissance du proche aidant attribuée par son proche aidé.

Cependant, tout au long du parcours de santé du proche aidé, son proche aidant sera confronté à des obstacles ou des contraintes qui vont complexifier son activité.

Les obstacles et contraintes

Bien avant d'être confronté à des obstacles ou des contraintes liées à la maladie du proche dément, le proche aidant va devoir affronter la stigmatisation de la société face aux personnes confrontées à une pathologie de type démence. Cela va générer un sentiment de honte qui peut favoriser un isolement social de la dyade. Pour optimiser l'accompagnement de son proche, le proche aidant doit faire face à ce sentiment.

De plus, les facteurs liés aux caractéristiques du proche aidant lui-même peuvent aussi être des obstacles. En effet, un proche aidant faisant preuve d'un esprit très cartésien aura plus de difficultés à comprendre et gérer les effets de la maladie. Rebondir sur les discours non intelligibles de son proche confronté à la démence peut devenir compliqué.

Néanmoins, les symptômes associés à la démence restent les éléments majeurs qui vont confronter le proche aidant à des contraintes et des obstacles réguliers à l'accompagnement. La maladie peut provoquer des tensions au sein de la dyade qui perturbent l'organisation quotidienne. Les troubles du comportement et psychologiques demandent une surveillance constante. En effet, l'atteinte cognitive perturbe le niveau d'intelligibilité du discours voire la perte de l'usage de la parole ce qui complique la relation et la communication. La maladie va créer des peurs et des doutes autant chez le proche aidé que chez son proche aidant. Ces dernières influencent les comportements de chacun et doivent être gérées par le proche aidant. Il doit faire face à des situations caractérisées par une cinétique constante qui varie souvent en fonction de divers éléments (moments de la journée, fatigue de la dyade, etc.) et qui demande une capacité d'adaptation optimale. Au-delà de la dyade, les tensions peuvent aussi

exister au sein de la famille. Lorsque le proche aidant est confronté à une lourde charge liée à l'accompagnement, il est moins disponible pour favoriser une bonne dynamique familiale. Le manque de partage des moments communs, l'absence d'intérêt commun et de communication ou encore les différentes phases d'acceptation de la maladie au sein de la famille sont des éléments qui ne favorisent pas la dynamique familiale.

Comme nous venons de le voir, il existe des tensions internes à la dyade mais aussi des tensions avec le milieu externe au foyer. En effet, dans le cadre d'interventions à domicile de professionnels de la santé, le proche aidé peut refuser les soins ou encore présenter des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence. Ces éléments favorisent des conflits qui peuvent compliquer la collaboration entre les soignants et le proche aidant. Celui-ci doit aussi faire face aux limites institutionnelles notamment en lien avec le prix excessif des prestations de certains établissements de santé ou encore le roulement des intervenants qui demande une coordination et une adaptation quotidiennes. De plus, la gestion de la maladie demande une expérience, une formation spécifique ainsi que des infrastructures pensées pour accueillir des personnes confrontées à la démence. Malheureusement, les proches aidants relatent un manque de personnels suffisamment formés ainsi qu'un manque de moyens institutionnels qui ne permettent pas d'accueillir et de maintenir la santé des proches aidés.

De plus, pour favoriser la transition vers le rôle du proche aidant, il va faire appel à leurs habiletés et ressources. Néanmoins, des contraintes peuvent rendre ces transitions plus difficiles. En effet, la méconnaissance des proches aidants ne favorise pas l'accompagnement de leur proche malade. Les proches aidants doivent apprendre des manières différentes de faire et d'être. Pour cela, ils doivent impérativement se reconnaître comme proche aidant et ressentir le besoin d'acquisition de compétences. Les apprentissages doivent être constants et suivre l'évolution de la maladie. Cependant, cela nécessite une motivation qui est parfois absente pour plusieurs raisons. Pour exemple, le proche aidant doit pouvoir se rendre disponible lors d'éventuelles formations, mais cela reste compliqué.

Pour finir, si le proche aidant n'a pas de soutien, il peut finir par s'oublier. Le manque de disponibilité dû entre autres à la surcharge de tâches est un obstacle à la prise en soin de lui-même et favorise le sentiment de fardeau. Le proche aidant peut ne pas se rendre compte des risques liés à l'accompagnement et cela peut provoquer des problèmes de santé.

Le savoir agir des proches aidants

Après avoir identifié les compétences des proches aidants des personnes confrontées à la démence, il était important de pouvoir les caractériser. Onze compétences ont été étudiées et le processus de construction de chacune d'entre elles a été réalisé (voir annexes : 2 à 14)

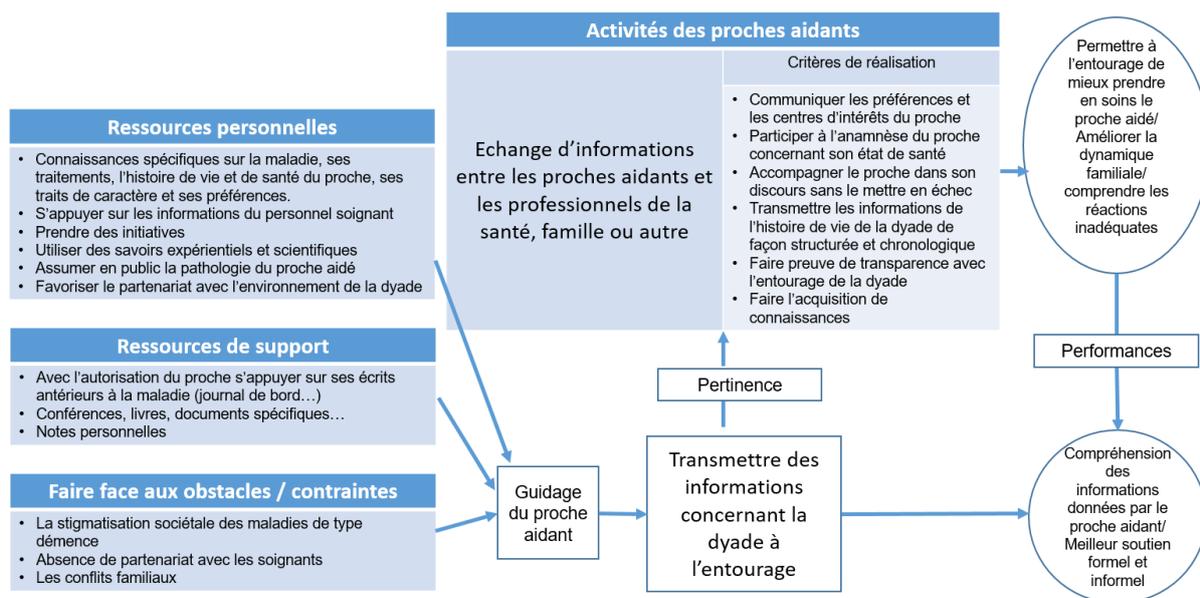


Figure 16 : Exemple du processus d'une des compétences des proches aidants. Savoir agir avec compétence lors de la transmission des informations concernant la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

▪ **Éléments liés à la discussion :**

Jonnaert et Le Boterf indiquent dans leurs écrits qu'« agir en compétences et pertinence » c'est savoir combiner et mobiliser un certain nombre de ressources afin de les mettre en œuvre dans un contexte particulier afin de produire des résultats satisfaisants et acceptables pour soi et pour son environnement social (131, 132). En effet, une personne peut être dotée de compétences mais ne pas savoir « être compétent ». Pour être performant, l'idée est de conjuguer l'être et l'avoir (131). Le Boterf indique que pour nommer une compétence, il est nécessaire d'en comprendre le processus de construction mis en œuvre par un sujet. Dans le cas de l'étude Hestia 3, cette démarche a été réalisée pour les 11 compétences identifiées au préalable. La mise en exergue des différents processus est une avancée dans la connaissance quant aux compétences des proches aidants. Ces derniers pourront faire l'objet de support pour conceptualiser des accompagnements ou des formations à leur égard.

8.5.3. Contribution à l'étude Hestia 3

Etapes	Contributions
Préparation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La recherche bibliographique de l'étude • La réalisation du protocole de recherche en collaboration avec le comité scientifique du programme de recherche Hestia

	<ul style="list-style-type: none"> • La demande auprès de la commission éthique du canton de Genève • La création des fiches d'information et de consentement • La création et la validation du matériel de recherche (grille d'observation, grille d'entretien, feuille d'information, feuille de consentement, fiche synoptique)
Réalisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La mise en place de l'étude auprès des différents participants (recrutement des participants, récolte des données au domicile des participants) • La supervision de la retranscription des verbatims • L'analyse qualitative des verbatims avec le logiciel MAXQDA
Valorisation de l'étude	<ul style="list-style-type: none"> • La rédaction du rapport final de l'étude • La rédaction et la soumission de l'article de cette étude en collaboration avec les co-auteurs (y compris le travail demandé par les reviewers) • La présentation des résultats de l'étude lors de communications orales et par poster

PARTIE 3 – DISCUSSION GENERALE

9. FORCES ET LIMITES DE LA METHODOLOGIE DU PROGRAMME

Le programme de recherche Hestia est composé de plusieurs études. Les méthodes de recherche utilisées sont diverses et présentent des forces et limites singulières.

9.1. FORCES

9.1.1. L'intégration

A travers le programme de recherche Hestia nous pouvons distinguer son caractère intégratif. En effet, les études Hestia 1 et Hestia 2 sont intégratives. Le but est d'apporter une vision globale au phénomène d'étude. L'étude Hestia 1 est une revue de la littérature intégrative. Ce type d'étude a la particularité d'identifier l'ensemble des études primaires dans un sujet donné : les études de types qualitatifs, quantitatifs et mixtes. Ces derniers sont complétés par l'apport de la littérature grise. Cette approche systémique a permis une meilleure compréhension du phénomène et a apporté des réponses à la question de recherche. Cette étude a été menée selon les recommandations de Whitemore et Knafel (201) ce qui a permis de suivre une procédure et répondre aux critères de qualité déjà évoqués en 1987 par Lawrence, H Ganong :

- (a) utiliser des méthodes pour assurer une analyse exacte, objective et approfondie (237)
- (b) examiner l'activité ainsi que les résultats, méthodes, sujets et variables des études (238)
- (c) fournir au lecteur des informations sur les études examinées et ne pas se concentrer uniquement sur les principaux résultats (239)
- (d) informer plutôt que submerger le lecteur (240, 241)

Du fait des procédures et des contrôles méthodologiques utilisés, cette étude a représenté une véritable force pour le programme de recherche Hestia. En effet, elle a permis de mettre en exergue des éléments précis en lien avec la question de recherche qui ont facilité la suite du programme de recherche. L'identification des éléments tels que le coût et le manque de partenariat entre les proches aidants et les soignants a été importante pour faire le lien avec la reconnaissance attribuée aux proches aidants. Pour l'étude Hestia 2, le focus a donc été mis sur les potentiels partenariats utilisant les compétences en échange de la mise à disposition d'un soutien sans frais (le répit).

L'étude Hestia 2 est une étude mixte systémique et intégrative car elle utilise aussi les méthodes quantitatives et qualitatives.

De tout temps, les chercheurs ont associé les méthodes de type qualitatif et quantitatif. Dans un premier temps, ces associations ont été effectuées dans le domaine de la sociologie puis de la psychologie (242). Aujourd'hui, ces associations ont donné lieu à l'appellation « Recherche Mixte » qui est retrouvée dans de nombreuses disciplines (243). Cependant, dans le champ de la santé publique, elle est naissante (244). En tant que programme de santé publique, le programme de recherche Hestia a donc pu bénéficier des avantages des méthodes mixtes. En effet, O'Cathain, cité en 2012 par Guével M.R., indique qu'en règle générale les chercheurs utilisent les méthodes mixtes car la combinaison des méthodes qualitatives et quantitatives représente une force. Les perspectives visées par les deux méthodes de recherche sont complémentaires et leur combinaison représente un atout pour étudier les phénomènes complexes (245, 246) notamment dans le domaine de la santé publique et de la santé (247). Dans le cadre du programme de recherche Hestia, les résultats Hestia 2 A et Hestia 2 B ont permis d'identifier que les principaux acteurs du partenariat gagnant/gagnant étaient en accord sur certains points. La convergence des études de type qualitatif et quantitatif a permis d'effectuer une collecte de données fructueuse (248). La richesse des données s'explique aussi par le fait que les participants des études étaient de natures différentes. Il s'agissait de proches aidants et de soignants qui avaient *de facto* une vision différente du phénomène étudié. Selon Bryan (2008), cela représente un gage de qualité (248).

Les apports de l'étude de type qualitatif et quantitatif se sont complétés et ont apporté une vision plus générale et globale à la question de recherche initiale. De plus, bien que la population cible ait été les proches aidants de personnes confrontées à la démence, nous pouvons constater que les résultats de l'étude sont transposables à toutes les typologies de proches aidants.

9.1.2. L'immersion

Comme l'a défini Martineau en 2005, l'observation effectuée dans l'étude Hestia 3 est « un outil de cueillette de données où le chercheur devient le témoin des comportements des individus et des pratiques au sein des groupes en séjournant sur les lieux-même où ils se déroulent » (168). L'observation était basée sur le paradigme du socioconstructivisme et a permis de comprendre les actions construites à travers les interactions des proches aidants et de leurs aidés. Dans le cadre de l'observation des personnes confrontées à la démence, cette méthode a représenté une force car l'immersion au sein du quotidien de la dyade a facilité le repérage des comportements adaptatifs opérés par les proches aidants, notamment lorsque leurs proches confrontés à la démence présentaient des symptômes comportementaux et psychologiques. Pour une même catégorie de

situations, les réactions des proches aidants n'étant pas toujours les mêmes, l'observation des proches aidants a mis en exergue la cinétique de leurs actions.

Dans le cadre de l'étude Hestia 3, les observations n'ont pu être effectuées 24h/24h. En effet, elles étaient réalisées au sein du domicile des proches aidants et représentaient une intrusion et une source de perturbation pour les proches aidés touchés par la démence. De ce fait, les observations étaient réalisées sur 8 heures de temps. Nous avons choisi de couvrir la journée en assurant des observations soit de 7h du matin jusqu'à environ 15h, soit de 14h à environ 22h. Cela peut être considéré comme une limite, mais dans le cadre de la recherche Hestia 3, cela n'a pas été le cas car nous avons compensé ce manque par l'enregistrement d'entretiens semi-dirigés.

9.1.3. L'originalité

L'apport de nouvelles connaissances scientifiques ou techniques de recherche fait référence à la justesse méthodologique et à son originalité (249). Au vu des écrits de Tijssen, 2003, les connaissances apportées par le programme de recherche Hestia représentent une avancée scientifique car les résultats viennent compléter celles déjà évoquées par l'équipe de recherche de Farran, 2009 (133).

En termes de technique, la recherche basée sur l'observation du programme Hestia a été exigeante et originale. En effet, les enregistrements audios et leurs retranscriptions ainsi que les prises de notes du chercheur ont permis d'effectuer, lors de l'analyse, un croisement des données qui a apporté une vision globale des situations vécues.

De plus, dans le cadre des recherches auprès des proches aidants la méthode est extrêmement originale car, dans le champ des sciences infirmières, aucune étude effectuée auprès des proches aidants de personnes confrontées à la démence n'a été réalisée via l'observation à domicile.

Les forces du programme de recherche Hestia sont multiples. Néanmoins, il présente aussi quelques limites.

9.2. LIMITES

Les limites du programme de recherche Hestia concernent la composition du comité de pilotage, les bases de données consultées, les problèmes liés à la logistique ou à la posture du chercheur et, pour finir, quelques limites sont liées à la publication.

9.2.1. Composition du comité de pilotage

Dans sa globalité, afin d'intégrer des questionnements au plus proche de la réalité de la population étudiée, il aurait été pertinent que le comité de pilotage du programme soit composé d'un ou de

plusieurs proches aidants. En effet, comme stipulé par Gross O. (2017), ce qui justifie l'intégration des membres de la communauté dans les recherches est le fait de créer des actions qui répondent spécifiquement à leur besoins (250). De plus, afin de toucher un plus grand nombre de participants, le programme aurait pu être extrapolé au domaine de l'industrie. Cela aurait été justifié car certains proches aidants de personnes confrontées à la démence ont encore une activité professionnelle. Chaque étude a spécifiquement certaines limites.

9.2.2. Bases de données

Une des limites de l'étude Hestia 1 est d'avoir sélectionné seulement deux bases de données lors de la recherche : Pubmed et Cinahl. En effet, le domaine de recherche étant un domaine étudié depuis les années 70 environ, le nombre d'articles est très conséquent. Au vu du nombre d'articles apparaissant dès les premières équations, pour une question de faisabilité, nous nous sommes arrêtés à deux bases de données. Cependant, la précaution a été prise de sélectionner une base de données relevant du domaine médical et l'autre du paramédical, à savoir les soins infirmiers.

9.2.3. Logistique

A travers l'article de Gével publié en 2012, une des limites en lien avec les études mixtes concerne la logistique (251, 252). Cet élément a été une des limites spécifiques lors de l'étude Hestia 2. En termes de logistique, le fait de combiner des méthodes de recherche qualitatives et quantitatives a nécessité des ressources importantes. En effet, la réalisation et l'analyse des données sont chronophages. Cette difficulté a été d'autant plus présente que le design de l'étude était un design « convergent » et non de type « séquentiel ». Les deux types d'études ayant été réalisées pendant la même période, toutes les démarches ont donc été effectuées en même temps. Le fait de devoir déployer toutes les forces humaines et matérielles dans un temps limité a parfois représenté une difficulté du fait de la planification serrée.

9.2.4. Posture du chercheur

La posture du chercheur est souvent discutée à travers la littérature. Au travers de l'ensemble du programme, les questions se posent lors des différentes étapes de recherche.

Tout d'abord, les limites qui sont attribuées à un jeune chercheur qui est constamment en apprentissage durant son doctorat et notamment, concernant la notion de la neutralité scientifique durant toutes les étapes du programme de recherche Hestia. En effet, cette notion s'est posée lors des trois étapes suivantes : lors du moment du choix d'un problème et de la formulation des hypothèses,

lors de la collecte des données ainsi que lors de la formulation des conclusions des études (253). Au vu de l'expérience du jeune chercheur, la question de la neutralité scientifique a demandé des recherches supplémentaires afin de se préparer à adopter une posture scientifique neutre. En effet, lors des études observationnelles en situation, le chercheur adopte une posture colorée de ses valeurs épistémologiques (254) et le participant peut adopter un comportement qui ne représente pas véritablement la réalité. Cela peut biaiser la collecte de données. Pour combler ce biais, les observations peuvent être multipliées chez un même participant. Cependant, dans le cadre de la recherche Hestia 3 cela n'a pas été possible car la méthode pouvait représenter une perturbation de la dynamique de la dyade et dans le contexte de la maladie de type démence cela provoque l'apparition de symptômes comportementaux et psychologiques.

De plus, à l'avenir, le statut de la doctorante en tant qu'employée dans le milieu académique et, depuis peu, son rôle au sein des groupes de travail à la Direction Générale de la Santé du canton de Genève, vont mettre son positionnement à l'épreuve. Les défis à venir seront en lien avec la conservation de son regard critique, de son indépendance académique et de son ancrage au terrain (255). Cette posture sera une source de difficultés. Cependant, elle pourra aussi être porteuse de plusieurs avantages. Le terrain peut être source de sujets de recherches novateurs permettant les avancées scientifiques et, inversement, les résultats de recherche peuvent influencer les directions politiques basées sur les évidences scientifiques. Dans ce contexte, l'implication du chercheur est qualifiée de complexe (256). Jean-Louis Le Grand (2000) a proposé le terme « implexité » qui représente la contraction des termes « implication » et « complexité » (257).

9.2.5. Publication

Les limites liées à la publication se retrouvent spécifiquement dans l'étude Hestia 2. Les résultats des deux études représentaient une quantité de données importante et, du fait des injonctions éditoriales, ne pouvaient être publiés simultanément. En effet, quelques éditeurs sont intéressés par les articles qui évoquent les résultats des études mixtes. Néanmoins, soit ils sont confrontés au recrutement des évaluateurs qui sont souvent spécialisés dans un seul type de design, soit l'auteur est confronté à la difficulté de décrire la complexité de l'étude dans un espace de page réduit (246). Les données de types qualitatifs et quantitatifs ont donc été publiées séparément. La possibilité de publier la totalité des données est envisageable mais nécessite souvent de passer par une revue en open access qui accepte un nombre de pages plus ou moins illimité. En contrepartie, une rétribution financière importante est demandée.

Pour conclure cette première partie de la discussion, le programme de recherche Hestia présente quelques limites. Néanmoins, les méthodes de recherches choisies ont démontré plusieurs forces qui ont permis d'apporter des résultats confirmés et infirmés par la littérature, mais surtout d'apporter de nouveaux savoirs dans le champ du soutien aux proches aidants.

10. DISCUSSION GENERALE DES RESULTATS

10.1. RESULTATS CONFIRMES PAR LA LITTERATURE

Plusieurs résultats apportés par le programme de recherche Hestia sont confirmés par la littérature.

10.1.1. Facteurs d'utilisation des dispositifs de répit

Le programme Hestia a montré que certains facteurs ont une influence sur l'utilisation des dispositifs de répit, notamment ceux liés aux attributs attachés à ces derniers. À travers la littérature, nous retrouvons la complexité administrative, les problèmes d'accès liés aux coûts excessifs, les problèmes liés à la formation du personnel ou aux collaborations difficiles avec ces derniers, le manque de communication, le partenariat, etc. (210, 211, 258-274). Du côté des proches aidants et du proche aidé nous retrouvons les facteurs liés à la charge quotidienne des proches aidants, les croyances et valeurs ainsi que les problèmes liés aux caractéristiques de chacun. L'identification des facteurs qui influencent la prise de décision d'accès au répit est très importante pour l'efficacité des établissements et des services de répit. Néanmoins, il faut noter que les dispositifs de répit résidentiels n'ont pas tous montré une efficacité sur la santé de la dyade.

10.1.2. Efficacité des dispositifs de répit

Au travers de l'étude Hestia 1, nous pouvons constater que ces dispositifs sont importants pour répondre au besoin de repos des proches aidants. Certains programmes de répit de jour (day care) ont démontré leur efficacité dans la baisse du fardeau des proches aidants. Cependant, il est important de retenir que ces programmes ont explicitement démontré que le soutien aux proches aidants faisait aussi partie de leur programme (205, 275). Les tendances actuelles vont donc vers des interventions combinées (276-278), c'est-à-dire des interventions qui sont adressées aux proches aidés et aux proches aidants pour faciliter leur transition vers leur nouveau rôle. Cela est d'autant plus important pour les proches aidants novices. Lorsque les dispositifs de répit ne sont pas efficaces, la littérature met en avant qu'ils sont néfastes pour la dyade et accélèrent l'hospitalisation du proche aidé. Les dispositifs de répit résidentiels non efficaces accélèrent l'entrée en institution et cela peut avoir une influence sur notre système de santé. Vandepitte, S. (2016) évoque que les proches aidants n'utilisent que trop tardivement les dispositifs de répit. Il évoque que, culturellement, pour les proches aidants, l'utilisation des dispositifs de répit correspond à un stade situé avant l'institutionnalisation et que le nombre de fois que les proches aidants les utilisent n'est pas suffisant. Vandepitte, S. émet l'hypothèse que les services de garde ne sont pas en mesure de retarder l'institutionnalisation et que d'autres

stratégies devraient être mises en œuvre parallèlement pour influencer le temps nécessaire au placement en foyer de soins. Les orientations vont vers des dispositifs pensés à domicile.

10.1.3. Le répit domiciliaire, vecteur d'efficacité

Les travaux ayant étudié les dispositifs de répit à domicile sont encore trop peu nombreux et exclusivement d'origine qualitative. Ils ont indiqué une grande satisfaction et des points de vue positifs à l'égard du répit à domicile et les proches aidants ont manifesté leur préférence pour ce type de relèvement (113, 114, 279-281). Cependant, une revue systématique effectuée en 2016 sur l'efficacité des différents modèles de répit a conclu qu'il manquait des études d'un niveau de preuve supérieur de type RCT pour mesurer l'efficacité des dispositifs de relèvement à domicile (206, 282). Il est aussi important de mettre en avant qu'il existe très peu d'études sur l'efficacité des soins de relèvement exclusivement sur la population confrontée à la démence. Vandepitte, S. (2016) recommande de mener de nouvelles études pour mesurer l'efficacité et la rentabilité des soins de relèvement, notamment à domicile, et d'en mesurer l'efficacité pour le proche aidant, le bénéficiaire et pour le système de soins de santé (282). Au vu de la littérature et des résultats d'Hestia 1, il est donc important de retenir que les dispositifs de répit doivent être pensés pour les proches aidés mais aussi pour soutenir les proches aidants dans leurs besoins respectifs. Seule, la garde de la personne malade n'est pas suffisante pour améliorer la santé du proche aidant. Il subsiste donc un besoin d'innovation dans l'ingénierie des dispositifs de répit.

10.1.4. Besoin d'innovation

Les dispositifs de répit pensés au domicile sont déjà existants. Toutefois, ils représentent un domaine de recherche encore en développement. Plusieurs éléments pourraient être étudiés comme, par exemple, les différents mécanismes mis en place entre les différents protagonistes de la prise en soins du proche aidé ou encore l'efficacité de ce type de programme de répit. Néanmoins, à travers la littérature, certains auteurs indiquent que la prise en charge d'un patient nécessite des savoirs scientifiques et des savoirs expérientiels vécu par les patients et leur famille (135). Cela nécessite un partenariat entre les proches aidants et les soignants qui semble, d'après les résultats de l'étude Hestia 1 et la littérature, être un élément peu existant (6). La littérature indique aussi que le manque de reconnaissance peut être un obstacle au partenariat (207, 234).

10.1.4.1. Nouveau paradigme de soin

Pour les professionnels des soins et les proches aidants, le partenariat demande un changement de paradigme dans la prise en soins du proche aidé. En effet, il existe un risque de tension car un

changement de paradigme vers un partage des soins est nécessaire (8). Il semble important de bien définir et délimiter les soins qui, pour un proche aidant, pourraient être définis comme « toute action qui y contribue » (138), comme « des attentions qu'on a pour quelqu'un, des services qu'on lui rend, des peines qu'on lui épargne », ou encore « des soins liés aux traitements qu'on fait à un malade, des remèdes qu'on lui donne, des attentions qu'on a pour le soulager » (224). En revanche, pour un soignant, le soin relève de soins psychologiques et techniques codifiés par une discipline appartenant au monde professionnel. De plus, des questions se posent concernant la délimitation par les institutions du degré d'implication et du rôle attribué aux proches aidants. En tenant compte des points d'attention quant à leurs modalités de partenariat évoquées dans Hestia 2A, les proches aidants seront-ils impliqués dans un rôle de consultant, de témoignage, de décideur ou d'acteur des soins apportés à leur proche aidé ? En effet, la place accordée aux patients et à leur famille est aujourd'hui plus importante et les modèles de soins ont évolué pour aller d'un modèle centré sur le patient au modèle patient-partenaire (8, 207).

10.1.4.2. Le partenariat

Le savoir expérientiel des patients et de leurs familles est de plus en plus considéré comme étant un apport crucial pour la prise en soins. Les équipes de recherche de Farran et Samitca ont mis en exergue certaines compétences des proches aidants développées au décours de l'accompagnement du proche confronté à la démence (68, 133). Durant l'étude Hestia 3, nous avons pu compléter la mise en exergue des compétences des proches aidants ainsi que la dynamique de ces dernières décrites par plusieurs auteurs (131, 235). La présence d'activités réflexives métacognitives permettant d'améliorer une autoévaluation et de développer une expertise plus fine a été identifiée. La connaissance des compétences des proches aidants est un élément important pour favoriser le partenariat entre les professionnels de la santé et les proches aidants. Cependant, pour cela, une motivation des deux parties est nécessaire. A travers les résultats de l'étude Hestia 2, cette motivation semble être présente. Toutefois, ce n'est pas le cas de toutes les études qui ont traité les notions de partenariat entre les proches aidants et les professionnels de la santé.

10.2. RESULTATS INFIRMES PAR LA LITTERATURE

10.2.1. Le proche aidant partenaire

Comme partout, la place du proche aidant est prégnante et représente aussi pour le système de santé un pilier majeur. Comme dans la plupart des pays, Landry, 2017, explique que « les modalités des prestations primaires ne prévoient pas explicitement et systématiquement l'intégration des proches aidants comme partenaires dans le continuum des soins et des services offerts aux aînés en perte

d'autonomie, en lien avec la reconnaissance de leur expertise, l'évaluation de leurs besoins ou encore leur suivi ». Dans un contexte canadien qui prône le concept du « patient partenaire » (8), le concept du « proche aidant partenaire » devant être défini, Landry 2017 effectue une recherche dont le but était « d'explorer comment les proches aidants de personnes en perte d'autonomie se représentent et construisent leur rôle de partenaires avec les professionnels de la santé dans le continuum des soins et des services de santé » (7). L'étude était de type qualitatif et a été réalisée au Québec via des focus groupes réunissant la totalité de 9 participants. Bien que les participants de cette étude manifestaient la volonté d'être « entendus et considérés comme partenaires ayant des savoirs et des compétences, notamment parce qu'ils soulignaient bien connaître la personne aidée de par son histoire, mais surtout au quotidien » (7), les résultats de cette étude ne présentent pas d'élément en faveur d'un partenariat. En effet, les participants ont évoqué leur sentiment d'être incompris ou encore l'absence de partenariat lors de la prise en soins de leur proche aidé. Les participants ont exprimé leur mécontentement en lien avec le partage d'informations en termes de communication concernant les attentes et les besoins des professionnels vis-à-vis de leur rôle. Cette non satisfaction relevait aussi du manque de communication entre les professionnels eux-mêmes qui a engendré des tensions avec le proche aidant (7). Ces problèmes de communication ont déjà été évoqués lors d'une étude effectuée en 2004 en lien avec la communication entre les professionnels de santé. Les résultats stipulaient que la traçabilité des informations fournis au patient était insuffisante et que dans les services de consultation externe, l'information était rarement partagée entre les professionnels (283). Malgré tout, l'étude met en exergue certaines expériences de partenariat dépendantes des individus et du milieu culturel. En effet, au regard des verbatims, il n'y a pas de considération des besoins des proches aidants. En 2004, Ducharme, F., indiquait déjà que le soutien formel et informel offert aux proches aidants n'était pas de bonne qualité (284). Bien que les gouvernements prônent un système de santé intégré, cela nécessite un changement au niveau législatif mais aussi une réorganisation avec le déploiement de ressources humaines capables de réguler et de leader une gouvernance clinique intégrant des acteurs comme les proches aidants (285).

Contrairement aux études menées par Landry, M. en 2007, les résultats du programme Hestia ont mis en exergue des éléments en faveur d'un partenariat entre les proches aidants et les institutions liées à la santé. Les types de partenariat identifiés à travers les résultats de l'étude Hestia 2 B relèvent de partenariat gagnant/gagnant. L'objectif étant que chaque partie engagée trouve un intérêt personnel. En faisant référence aux notions de la systémique, le partenariat gagnant/gagnant offre des perspectives intéressantes. Il ne s'agit pas seulement de reconnaître les compétences des proches aidants mais aussi de répondre à un ensemble de leurs besoins. En effet, le partenariat gagnant/gagnant, comme proposé dans le programme de recherche Hestia, permet aux proches

aidants de mettre leurs compétences au service du système de santé ce qui répond à leur besoin de reconnaissance et de lutte contre l'isolement social mais leur permet aussi de recevoir en retour une rétribution sans frais de répit ou de formation ou autre, cela dans le but de répondre à un maximum de leurs besoins (besoins de répit, financiers, d'information ou de formation). Ce partenariat permet une approche intégrée aux besoins des proches aidants.

10.3. APPORTS SCIENTIFIQUES DU PROGRAMME HESTIA

10.3.1. Facteurs d'utilisation des dispositifs de répit

Conçu comme un dispositif novateur, le programme Hestia a permis de mettre en exergue un des facteurs d'utilisation des dispositifs de répit qui n'était pas encore recensé dans les études de type systémique et des éléments porteurs de reconnaissance pour les proches aidants. Les facteurs favorisant et les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit sont des éléments primordiaux pour les décideurs, les soignants et les proches aidants. En effet, dans le cadre de la conception d'un dispositif novateur permettant aux proches aidants de trouver des réponses à un grand nombre de leurs besoins, les facteurs favorisant l'utilisation des dispositifs sont vecteurs d'efficacité tant pour l'efficience des institutions que pour l'amélioration de la santé de la dyade.

Spécifiquement, dans le programme Hestia, le facteur géographique n'a pas été recensé par les différentes revues systématiques effectuées sur la question de l'utilisation des dispositifs de répit. Il représente un élément important car il a été mis en exergue qu'en fonction de la zone géographique, la population avait plus ou moins un accès différent aux dispositifs de soutien, notamment pour les proches aidants. Les décideurs peuvent donc prendre cet élément en considération lors de l'implémentation de dispositifs de soutien. De plus, à travers les différents facteurs influençant la décision d'utilisation des dispositifs de répit, certains d'entre eux ont été identifiés comme étant des vecteurs du sentiment de reconnaissance décrit par Honneth, A. (2000) (9).

10.3.2. Éléments vecteurs de reconnaissance

Concernant, les facteurs en lien avec la reconnaissance des proches aidants, notre attention s'est portée sur les éléments constitutifs susceptibles d'avoir une action sur la reconnaissance telle que conçue par Alex Honneth. Les éléments qui sont ressortis comme barrière à l'accès au dispositif de répit tels que les coûts excessifs des dispositifs et la non-considération du savoir expérientiel lors de l'admission des proches malades ont été les éléments porteurs de la conception de l'étude Hestia 2 A et B. En effet, l'attribution de répit sans frais et l'utilisation de l'expertise des proches aidants répondent aux types de reconnaissance du domaine du droit et de l'estime sociale. Ces éléments permettent de caractériser des éléments importants relevant du concept du proche aidant partenaire.

10.3.3. L'avancé du concept du proche aidant partenaire

L'étude mixte composée des études Hestia 2 A et B a permis de poursuivre les recherches en imaginant un partenariat basé sur la mise à disposition des compétences des proches aidants en échange d'une rétribution sans frais de type répit. C'est un partenariat qui a aussi l'avantage de pouvoir lutter contre l'isolement des proches aidants recensé dans plusieurs études (3). En effet, il est démontré que la participation sociale contribue au maintien de la santé et du bien-être de la population, notamment chez les aînés souvent victimes d'isolement social (229).

Les résultats du programme de recherche Hestia représentent un apport considérable pour la littérature concernant la recherche sur les « proches aidants partenaires ». En effet, les dernières études sur le sujet effectuées par Landry, M. (2017) stipulaient des recommandations qui s'appuyaient sur les écrits de Thuohy, 2012, et qui indiquaient que des modèles devaient être développés pour répondre davantage aux besoins des proches aidants. Dans cette perspective, la création de modèles hybrides développés avec la collaboration de professionnels de la santé et de proches aidants pouvaient favoriser une intégration et la reconnaissance de l'expertise des proches aidants (286).

Particulièrement, les résultats de l'étude mixte ont mis en exergue différentes modalités permettant de mettre en place un dispositif hybride. En effet, les données ont permis d'identifier les différents domaines pouvant faire l'objet de ces dispositifs. Ces derniers sont basés sur la reconnaissance de l'expertise du proche aidant ce qui permettra de consolider le partenariat avec les professionnels. Cette notion est cruciale car le manque de reconnaissance peut être un obstacle au partenariat (Carman, KL 2013, CPASS, 2014).

Par ailleurs, des points d'attention qui permettront de construire un dispositif sur les recommandations des proches aidants et des institutions de santé ont été mis en exergue. Il semble important que les institutions de santé délimitent le degré d'implication et le rôle attribué aux proches aidants. Pour cela, les compétences des proches aidants doivent être connues et légitimées. Toutefois, les études qui traitent des compétences des proches aidants sont peu nombreuses. Les résultats de l'étude Hestia 3 ont donc permis de les identifier et de les caractériser.

10.3.4. Les compétences des proches aidants

Au final, les observations interprétées ont donné lieu à la mise en exergue de 11 compétences alors que dans la littérature, seulement 7 avaient, jusqu'à présent, été mises en avant par l'équipe de Farran & al. en 2009 (133). Nous avons aussi identifié les processus qu'engageaient les proches aidants pour mettre en application les compétences observées.

Concernant l'identification et la caractérisation des compétences des proches aidants, au regard des résultats du programme de recherche Hestia et de ceux retrouvés dans la littérature, le constat est fait que les proches aidants ont acquis davantage de compétences au fur et à mesure des années. En faisant une analyse plus poussée, nous pouvons constater que les compétences développées en plus de celles déjà mises en avant par l'étude de Farran en 2009 sont des compétences en lien avec la place plus importante que les familles occupent aujourd'hui dans le système de santé. Ces dernières relèvent de la gestion et de l'organisation du quotidien, du fait d'apprendre à traverser les transitions de vie, de protéger sa propre santé et défendre les droits, souhaits et intérêts de la dyade. Les responsabilités des proches aidants étant plus importantes, elles ont une influence sur leur santé et la façon de gérer leur quotidien.

De plus, à travers l'analyse, le processus de construction de la compétence des proches aidants a pu être identifié. Pour chaque compétence, les ressources, obstacles, actions entreprises sont identifiés. Cela apporte une plus-value pour la pratique et notamment pour la formation des professionnels de la santé qui pourront, en s'appuyant sur les mécanismes utilisés par les proches aidants, les accompagner et les soutenir.

Le programme Hestia a permis de caractériser les compétences des proches aidants ce qui facilite leur collaboration avec les soignants. En effet, lorsque les compétences de tous les acteurs sont connues, les échanges deviennent plus simples et opérationnels (287).

10.3.5. Le partenariat gagnant/gagnant avec les proches aidants – proposition d'un ancrage disciplinaire

Au vu des différents résultats du programme de recherche Hestia, nous pensons que le partenariat de type « gagnant/gagnant » avec les proches aidants est un modèle qui peut répondre à leurs besoins. Cette notion est définie comme la mise en place d'une stratégie spécifique permettant au moins à deux protagonistes du partenariat d'avoir un bénéfice plus ou moins équitable (288). En effet, la contribution du proche aidant au sein des institutions liées à la santé permet d'établir une stratégie qui contribue à trouver un accord augmentant les gains de chacun (288)

La figure ci-dessous qui représente la fusion des théories de Méleis, A.I. 2000 et Honneth, A. 2000 correspond à ce que nous pourrions attendre d'un partenariat gagnant/gagnant avec les proches aidants. En échange des compétences des proches aidants, les droits et aides multiples proposés par la communauté et par la société permettraient aux proches aidants d'avoir un sentiment de reconnaissance. De plus, la légitimité de leurs compétences apportée au travers d'une collaboration optimale avec le personnel soignant favoriserait la reconnaissance sociale. La place accordée au

proches aidants dans le dispositif peut aussi favoriser la reconnaissance primaire amenée par l'entourage familiale et amicale de ce dernier.

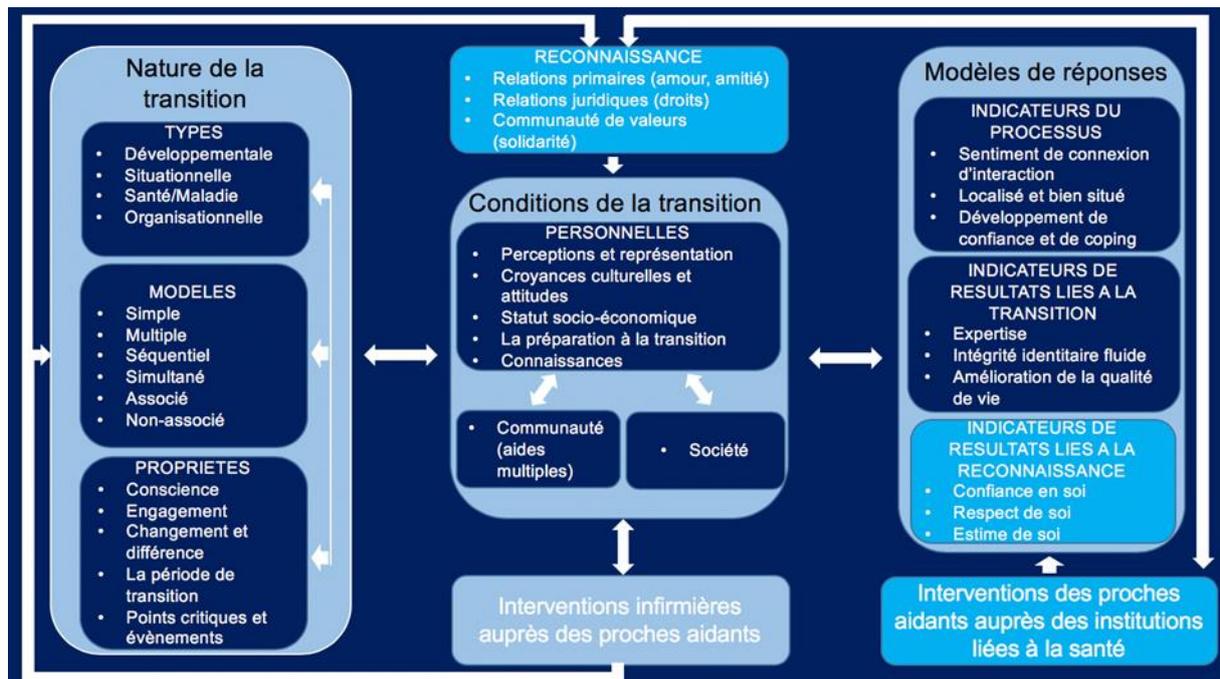


Figure 17: Représentation d'un dispositif d'accompagnement du proche aidant basé sur la fusion de la théorie de la transition de Meleis, A.I. & al. (2000) avec la théorie de la reconnaissance d'Honneth, A. (2000).

Afin de mieux caractériser et comprendre la posture que pourrait adopter les soignants lors d'un partenariat dit gagnant/gagnant, une proposition d'ancrage disciplinaire selon la hiérarchie des connaissances proposée par Fawcett en 2013 semble nécessaire (175).

10.3.5.1. Ancrage disciplinaire

Selon le méta paradigme de la discipline infirmière décrit par Fawcett (2017) les assomptions du modèle de partenariat gagnant/gagnant avec les proches aidants repose sur les centres d'intérêts suivants : la personne, la santé, le soin et l'environnement.

▪ *La personne*

La personne est représentée comme « bénéficiaire de soins ». Il peut s'agir d'une personne individuelle ou d'un groupe de personnes. Dans le cadre de cette thèse, il s'agit des proches aidants qui sont définis comme « une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinées à compenser ses incapacités ou difficultés, ou encore d'assurer sa sécurité et le maintien de son identité et de son

lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat » (60). Le proche aidant est considéré comme une personne faisant partie d'une entité, la dyade, caractérisée par sa présence et celle du proche dont il s'occupe. La dyade est un sous-système du système familial. Ce dernier fait lui-même partie du système sociétal. Lors de l'arrivée de la maladie, d'un handicap ou encore d'une baisse d'autonomie du proche aidé dans le cercle familial, le proche aidant subit une transition. Elle peut être multiple, de natures différentes et d'évolutions variées en fonction des valeurs, des conditions et du sens que le proche aidant va donner à ses expériences (289). Le proche aidant vivant une expérience de transition est vulnérable peu importe son âge, ses croyances, ses valeurs, sa situation et son histoire de vie (191). Pour former son identité, le proche aidant a besoin d'une reconnaissance mutuelle relevant de la sphère de l'amour, du droit et de la solidarité. Le manque de conscientisation engendre un manque d'engagement qui ne facilite pas une transition saine (177). Les transitions induisent des changements au niveau individuel, familial et organisationnel. Cela peut concerner le domaine des identités, des rôles, des compétences, des structures, des statuts ou encore des changements organisationnels (179, 290) Au début ou pendant la transition, le proche aidant et son proche aidé sont en interaction avec les infirmières (191). Durant le soutien apporté au proche aidé, le proche aidant expérimente l'aide apportée et acquière au fil du parcours d'accompagnement des compétences relatives aux expériences singulières et à l'histoire de vie de la dyade.

▪ *La santé*

La santé du proche aidant est décrite comme une transition saine ou une expérience positive (10). La santé est dynamique et peut être le résultat de la transition (191). Elle fait appel à des habiletés et une maîtrise personnelle pour cheminer vers une transition saine et affronter les changements (290, 291). La santé est influencée par les interactions que le proche aidant va avoir avec son environnement. Elle est favorisée, entre autres, par un sentiment de reconnaissance. Cette dernière est attribuée par son proche aidé, l'environnement familial et la société. Cette reconnaissance permet d'éprouver une confiance en soi, un respect de soi et une estime de soi (9). En l'absence de reconnaissance, un sentiment de violence, une exclusion sociale ou encore une humiliation sociale peuvent émerger (9). Chez le proche aidant, la santé fait abstraction du sentiment de fardeau caractérisé par les conséquences physiques et psychologiques de l'isolement social, des problèmes financiers et du manque de reconnaissance (3, 5). Un travail en partenariat avec les soignants favorise la santé du proche aidant et de son proche aidé (73). Les transitions peuvent entraîner un bien-être mais sont aussi l'occasion de provoquer de potentiels changements et risques liés à la situation de transition

(110). Les indicateurs de santé liés au soutien et à la reconnaissance des proches aidants sont liés à (9, 110) :

- L'augmentation de l'expertise
- Une reconnaissance identitaire en tant que proche aidant affirmé
- Une amélioration de sa qualité de vie
- Une confiance en soi liée à une sollicitude personnelle
- Un respect de soi lié à considération cognitive
- Une estime de soi liée à une estime sociale

■ *Le soin*

Au fil de son parcours d'accompagnement, le proche aidant peut être amené à vivre plusieurs types de transition : développementale, situationnelle, organisationnelle et culturelle (110). L'identification des différents éléments caractérisant et conditionnant le processus de transition permet des soins infirmiers vers un cheminement serein. Les infirmières sont des professionnelles qui sont à même de favoriser des transitions saines car le soin permet « d'optimiser le sentiment de bien-être » (110, 191). Une transition saine est influencée par la relation réciproque entre le proche aidant et les soignants (177). Cette relation sera garante de l'apport de la reconnaissance nécessaire (9) pour que le proche aidant puisse développer son identité personnelle. Les soins infirmiers thérapeutiques seront optimisés par une relation bénéfique entre le proche aidant, son entourage et le soignant. Dans l'optique d'une vision systémique, le soignant considère dans sa prise en soins les notions de systèmes et sous-systèmes (dyade, famille, réseau...) (292). Les soins auprès du proche aidant sont basés sur un partenariat dit gagnant/gagnant. Les soignants apportent leur soutien au proche aidant et, en échange, ce dernier fait part de ses savoirs expérientiels acquis lors de son accompagnement personnel. Du côté des soignants, l'apport de connaissances liées aux savoirs scientifiques et aux différents savoirs codifiés appartenant à la discipline infirmière sera utilisé pour répondre aux besoins du proche aidant. Cet échange permet aux soignants de faire l'acquisition d'éléments primordiaux lors de la prise en soins du proche aidé. Les compétences du proche aidant s'appuient sur des connaissances, des savoir-faire et des savoir-être liés à un accompagnement sur plusieurs années et sur une histoire de vie inconnue du soignant. De son côté, le proche aidant peut faire l'acquisition de nouvelles compétences basées sur l'évidence based médecine et nursing. Cet échange favorise une qualité et une sécurité des soins auprès du proche aidé.

Pour soutenir le proche aidant, les soignants doivent évaluer les besoins, l'état de préparation et les risques potentiels lors de la transition. Une préparation doit être pensée et effectuée de façon

pluridisciplinaire. Si nécessaire, une suppléance du rôle est mise en place dans un environnement propice à la transition (110). Des éléments de surveillance doivent être mis en place afin que le proche aidant chemine sereinement (110). Pour accompagner efficacement le proche aidant, les soignants doivent intégrer la dyade dans la prise en soins.

■ *L'environnement*

Les interactions entre l'environnement et le proche aidant sont constants, multiples et pourvus de complexité (10). La dyade constitue un sous-système du système familial qui fait partie lui-même du système sociétal. Le proche aidant est acteur au sein des différents systèmes et sous-systèmes (auprès du proche aidé, famille, réseau, travail, etc.) et y exerce des rôles différents. Son environnement a une influence directe sur sa reconnaissance (9). La reconnaissance de l'environnement du proche aidant lui permet d'éprouver une confiance, une estime et un respect de soi.

En conclusion, le programme de recherche Hestia a permis de mettre en lumière un nombre de données déjà confirmées par la littérature. Bien que certaines données aient été infirmées par une étude, le programme de recherche Hestia a permis de révéler de nouveaux savoirs, tels que :

- ***L'impact du facteur géographique dans la prise de décision du proche aidant de prendre du répit ;***
- ***L'identification de vecteur de reconnaissance (le partenariat et le coût) ;***
- ***L'identification de modalités permettant de mettre en place un dispositif hybride favorisant la reconnaissance du proche aidant ;***
- ***L'identification et la caractérisation des compétences des proches aidants de personnes confrontées à la démence ;***

Ces savoirs pourront être utilisés pour proposer une approche novatrice auprès des proches aidants. Les facteurs ayant un rôle dans la prise de décision de cette population lors de l'utilisation des dispositifs de répit pourront orienter les politiques et les pratiques soignantes. Les différents domaines de partenariat gagnant/gagnant possibles pourront permettre de faire émerger des dispositifs innovants et la visibilité des compétences des proches aidants va pouvoir favoriser leur légitimité et fournir une reconnaissance qui potentialisera la collaboration entre eux et les soignants. La proposition de l'ancrage

disciplinaire pourra orienter les professionnels de la santé dans leur pratique auprès des proches aidants.

Ces éléments ont une influence dans l'approche utilisée par les professionnels de la santé qui doit pouvoir être insufflée à travers la formation, la pratique ou encore via les inputs du domaine politique.

11. PERSPECTIVES

11.1. SUR LE PLAN THEORIQUE

11.1.1. Formation

Pour un accompagnement efficient des proches aidants par le personnel médical et paramédical, une sensibilisation auprès des formations de base et post grades devra pouvoir être effectuée afin de favoriser un accompagnement efficace. Les contenus enseignés doivent correspondre aux défis futurs en termes de santé publique. Pour travailler en partenariat avec les proches aidants afin de favoriser une prise en charge multidisciplinaire efficiente centrée sur la dyade, il est nécessaire que des changements de paradigme s'opèrent dans les soins. Il ne s'agit plus d'effectuer des soins centrés sur le patient mais en partenariat avec le patient et leur entourage (7, 8).

De plus, hormis la formation des soignants, l'information et la formation des proches aidants sont primordiales. Cela est largement recensé dans la littérature (3). Dans le canton de Genève, aucune formation n'existe pour les proches aidants de personnes confrontées à la démence. Néanmoins, à travers les plans cantonaux, les politiciens ont mis l'accent sur ce domaine. L'expertise de la chercheuse développée au décours du programme de recherche Hestia a été utilisée lors des groupes de travail cantonaux pour mettre sur pied un programme de formation à la carte répondant aux besoins spécifiques des proches aidants du domaine des troubles cognitifs, des troubles psychiatriques et du handicap. De plus, la prise en considération du besoin de répit des proches aidants a permis de développer un dispositif de formation basé sur le partenariat gagnant/gagnant car en échange des compétences des proches aidants mises au service de la société, l'état leur offre un dispositif de répit pendant leur formation qui est aussi sans frais. Les perspectives de ce programme sont multiples. Il peut participer à un changement de la représentation du proche aidant différente chez les soignants et permettre de favoriser une meilleure collaboration entre les deux parties. En effet, la formation étant un vecteur de légitimité, les proches aidants formés seront à même de partager leurs savoirs expérientiels et les savoirs manquants nouvellement acquis.

Les perspectives concernant cet objet relèvent notamment de la recherche empirique.

11.1.2. Recherche

En termes de recherche, nous pouvons explorer le thème du partenariat gagnant/gagnant dans différents domaines de développement, à savoir, autant dans la formation, la pratique qu'au niveau théorique.

Dans le contexte de la formation des proches aidants, elle est un moyen de favoriser leur empowerment, ce qui peut améliorer ou maintenir leur santé. Cette dernière pourrait être évaluée en pré ou post intervention. Les sentiments de fardeau, de bien-être et de qualité de vie pourraient être mesurés. Concernant, l'acquisition de compétences, il serait intéressant de mesurer le sentiment de compétence des proches aidants en pré et post intervention.

Au niveau de la pratique, le personnel soignant est amené à effectuer des accompagnements auprès des proches aidants. Actuellement, les outils existants sont principalement liés à l'évaluation des besoins des proches aidants. Toutefois, en termes de pratiques éducatives, dans le domaine de leur accompagnement, les outils conduisant les pratiques restent encore pauvres. En lien avec les résultats du programme Hestia, les processus de mise en pratique des compétences des proches aidants pourraient constituer un support pour aiguiller l'accompagnement des professionnels de la santé. En termes de recherche, les modalités et processus d'intervention pourraient être étudiés.

Au niveau théorique, le cadre conceptuel du programme de recherche Hestia est basé sur la théorie de la reconnaissance selon Honneth, A., ainsi que sur la théorie de la transition selon Meleis, AI (9, 10). D'après les écrits de Kolcaba & Kolcaba, pour bien délimiter les contours d'un phénomène de recherche, l'approche de plusieurs théories est parfois nécessaire (187). En effet, la fusion des deux théories précitées pourrait, après utilisation et évaluation, constituer une nouvelle théorie.

Les différentes possibilités de recherche précitées pourraient participer, comme demandé par plusieurs auteurs, à la définition du concept du « proche aidant partenaire » (7). Pour favoriser la définition de ce concept, les proches aidants pourraient être intégrés comme co-chercheurs tout au long des processus de recherche (250). Cela a l'avantage de co-créeer du savoir qui répond aux différents besoins des proches aidants que les soignants doivent appliquer aux travers de leurs pratiques.

Les perspectives du programme Hestia vont visées la mise en application de l'étude Hestia 4. Il s'agira d'une étude mixte « séquentielle explicative » établit sur les fondements de Creswell, J. en 2017 (167). L'objectif général de cette étude sera d'évaluer et mesurer l'impact sur la santé des proches aidants et d'expliquer les processus empruntés par les proches aidants et les soignants lors de la mise en place d'un dispositif de soutien basé sur le partenariat gagnant/gagnant.

Deux études sont envisagées. Une première étude de type qualitatif pour identifier comment les professionnels de la santé et les proches aidants adoptent l'accompagnement d'un proche aidant basé sur le partenariat gagnant/gagnant. Quelles-sont leurs réticences ? Leurs motivations ? Leurs craintes et leurs croyances ? Quelles sont les différents processus empruntés par les deux protagonistes ? Les résultats de cette première étude permettront d'ajuster l'intervention basée sur le partenariat gagnant/gagnant. Puis, une deuxième étude de type quantitatif qui aura pour objectif d'évaluer l'impact de l'intervention sur la santé des proches aidants.

11.2. SUR LE PLAN PRATIQUE

11.2.1. En lien avec les proches aidants

Concernant l'engagement pensé au travers d'un partenariat avec les institutions liées à la santé, la mise à disposition des compétences des proches aidants apportera une plus-value à la société qui bénéficiera de leurs savoirs expérientiels acquis au préalable. Néanmoins, malgré les résultats du programme Hestia qui reflètent la motivation des deux parties à collaborer, se pose la question du positionnement de chacune des parties. Le partenariat nécessite le respect de la place de chacun et du pouvoir que chacun peut exercer. Carman, K.L. (2013) indique que le partage des soins peut provoquer des tensions (207). Gagnayre, R. et Gross, O. (2017) indiquent aussi que « la collaboration n'est possible que s'il y a des zones de chevauchement entre les activités et savoirs des uns et des autres ; or, les zones de chevauchement propices aux interactions sont également propices aux tensions et aux crispations professionnelles » (287).

Bien que les proches aidants se reconnaissent des compétences, ils ne se sentent pas assez reconnus pour amorcer les partenariats avec les institutions liées à la santé, il est donc important que ces dernières initient les projets afin que les proches aidants puissent sentir une légitimité à y participer. Pour envisager un partenariat avec les institutions de la santé, les proches aidants doivent pouvoir être disponibles physiquement et psychologiquement. Le cadre d'intervention doit être bien délimité et les intérêts des uns et des autres doivent être communiqués (293).

Ces conditions semblent être sine qua none pour envisager l'engagement des proches aidants. Lorsque nous parlons d'engagement, cela comprend un engagement dans leur rôle en tant que proche aidant auprès de leur proche aidé et comme acteur dans la production de leur propre santé. Néanmoins, dans le cadre d'un « partenariat gagnant/gagnant », un processus de transformation du rôle de « proche aidant » vers celui de « proche aidant partenaire » est nécessaire.

En effet, pour beaucoup d'entre eux, travailler avec des professionnels de la santé dans un environnement qui n'est parfois pas le leur peut sembler difficile et nécessiter, peut-être, un accompagnement particulier. Lorsque les acteurs se connaissent et connaissent les compétences des uns et des autres, cela est plus simple. Cependant, dans la littérature scientifique et dans les milieux de pratique la mise en exergue des compétences des proches aidants étant encore limitée, une phase de communication est à envisager pour rendre leurs capacités publiques. Cela pourra permettre aux proches aidants de se positionner avec pertinence dans un système de santé qui, pour certains d'entre eux, reste inconnu. Leurs défis seront de réussir à être acteur de la santé de la dyade et de s'investir dans l'évolution du système de santé. Si les proches aidants se projettent dans le partenariat gagnant/gagnant, ils acquerront une légitimité sociale qui sera, pour eux, source de reconnaissance.

11.2.2. En lien avec les professionnels de la santé

L'activité des professionnels de la santé concerne les soins personnels techniques et les tâches ménagères. A travers les résultats du programme Hestia, nous constatons que l'activité des proches aidants est diverse et centrée sur l'ensemble des activités de la vie quotidienne d'où la difficulté pour chacune des parties de trouver sa place. D'après l'enquête nationale Handicap-Santé effectuée auprès des proches aidants 48 % d'entre eux effectuaient au minimum 4 tâches quotidiennement et 54 % préféreraient s'occuper eux-mêmes de la coordination et de l'organisation des soins de leurs proches aidés (294). Les proches aidants développent un savoir qui repose sur une expérience qui leur est propre. C'est le fruit de la combinaison des perceptions et des situations vécues par la dyade, des interactions cliniques ou non cliniques vécues au quotidien tout au long du processus de soins (295). Afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des services, plusieurs écrits stipulent que les établissements de santé, et indirectement les soignants, ont besoin de considérer l'expérience des proches aidants (296). En effet, cela permet d'améliorer l'accessibilité, la sécurité, la continuité et une approche plus attentive et efficiente face à la prise en soins de la population (297). Pour aller dans ce sens les compétences des proches doivent pouvoir être reconnues et mises en visibilité. Les résultats du programme Hestia doivent être publiés et communiqués afin de favoriser la légitimité du savoir expérientiel des proches aidants et favoriser ainsi le partenariat avec les soignants. Ils peuvent aussi participer à définir le concept du « proche aidant partenaire » qui a nouvellement émergé (7) et permettre l'avancée des recherches dans ce domaine.

Au niveau de la pratique soignante quotidienne, les professionnels de la santé peuvent s'appuyer sur les résultats du programme Hestia afin d'orienter leur accompagnement auprès des proches aidants de personnes confrontées à la démence. A un niveau plus méta, certains domaines de gestion de service et d'établissement peuvent être utilisés pour favoriser le partenariat avec les proches aidants et mettre en exergue leurs savoirs expérientiels. Raymackers, C & al (2015) indiquent que les approches telles que « le Planetree », centré sur les personnes-employées, patients et proches (298), ou encore le Lean Healthcare qui met en avant la voix des clients (299), peuvent favoriser la collaboration soignants/soignés. A l'ère du développement des prises en soins ambulatoires, ces approches semblent être nécessaires voire inévitables pour permettre une continuité des soins à domicile plus adaptée et *in fine* plus efficiente. En termes de politiques de santé, les différents plans vont dans le sens d'une coordination et d'une collaboration plus efficaces avec la population.

11.2.3. En lien avec les politiques

La thématique du soutien aux proches aidants est souvent évoquée à travers différents plans cantonaux (le plan Alzheimer, Soins palliatifs, Promotion de la santé et de prévention) (300-302).

Néanmoins, à ce jour, le soutien et l'accompagnement aux proches aidants est placé au cœur des préoccupations politiques. En effet, les proches aidants représentent une aide majeure pour le maintien à domicile des personnes malades et contribuent largement aux économies sanitaires. Les différents Etats, et notamment la Suisse, invitent l'ensemble du réseau socio-sanitaire à renforcer une approche transversale et interprofessionnelle autour d'eux. Au vu de l'évolution de la prise en soins dans le monde, le concept du proche aidant partenaire doit prendre place à travers les différents plans nationaux et cantonaux. Le proche aidant doit être reconnu comme étant partenaire de soins et faire partie de l'équipe interprofessionnelle qui gravite autour de son proche. Pour cela, les résultats du programme Hestia doivent pouvoir être communiqués et servir de base pour faire émerger et questionner des projets allant dans ce sens. Par ailleurs, des discussions autour des enjeux de ressources dans les projets cantonaux en lien, par exemple, avec la prévention et la promotion de la santé, du développement des communautés et de la qualité des services, ont intérêt à intégrer la voix des usagers pour favoriser la qualité et l'efficacité des projets étatiques et assurer la santé de la population. Certaines expériences ont démontré une valeur ajoutée notamment dans l'acceptation des exigences apparemment peu compatibles entre les intérêts cliniques, sectoriels et ceux des usagers ou encore à travers l'apport de ressources et de compétences des personnes qui valorisent et développent la culture centrée sur l'utilisateur (297). Le partenariat gagnant/gagnant est une approche permettant aux politiciens de légitimer la participation sociétale des proches aidants et de contribuer à leur reconnaissance sociale. En échange de leurs compétences mises au service de la société, une réponse à leur besoin leur est attribuée sans aucune obligation financière. Cela pourrait, éthiquement et au regard des droits de l'homme, représenter d'une part une certaine normalité et d'autre part favoriser leurs prises en soins. De plus, comme recommandé par Landry, M. en 2017, pour optimiser le dépistage des proches aidants épuisés, il serait important qu'à travers le cadre législatif leurs besoins soient systématiquement évalués par les services de soins domiciliaires et hospitaliers. Des intervenants ressources spécialisés devraient être mis à leur service pour les accompagner durant tout le continuum de soin. De plus, au regard du régime de retraite suédois, une contribution optionnelle pourrait être versée dans un compte personnel d'épargne-retraite pour d'éventuels soins à domicile. Cela pourrait contribuer à répondre aux problèmes financiers auxquels les proches aidants sont souvent confrontés. En matière de santé publique, plusieurs possibilités restent encore à explorer pour conserver la santé des proches aidants. Les pouvoirs politiques ont la responsabilité de leur venir en aide pour maintenir la santé de la dyade et un équilibre économique du système de santé.

12. CONCLUSION GENERALE

Le programme de recherche Hestia visait l'identification des partenariats qui permettent de favoriser la reconnaissance des proches aidants de personnes confrontées à la démence. Trois études ont été réalisées et ont permis d'identifier des modalités pour concevoir une intervention innovante basée sur le partenariat gagnant/gagnant :

- Une revue de la littérature qui a permis d'identifier les facteurs et les barrières à l'utilisation des dispositifs de répit, éléments cruciaux pour concevoir une intervention sur des facteurs de réussite,
- Une étude mixte qui a permis d'identifier les attentes et motivations des proches aidants et des institutions liées à la santé quant à leur partenariat,
- Une étude observationnelle qui a mis en avant toutes les compétences utilisées au quotidien par des proches aidants de personnes confrontées à la démence.

Au regard de la littérature, quatre nouvelles compétences ont été identifiées et caractérisées. Elles légitimeront les proches aidants auprès de la communauté, notamment des soignants. Par ailleurs, les processus de construction des compétences seront des outils potentiels pouvant être utilisés par les soignants lors de l'accompagnement des proches aidants. La dernière étude sera réalisée en post doctorat et aura comme perspective la mise en place d'une intervention basée sur le partenariat gagnant/gagnant. Les objectifs seront d'évaluer l'impact de l'intervention sur la santé des proches aidants mais aussi de comprendre les processus empruntés par les différents protagonistes lors d'un partenariat de ce genre.

L'accompagnement des proches aidants est primordial pour la survie de notre système de santé. Du fait des économies réalisées par la société, ils représentent un pilier dont l'Etat ne peut se passer. Ils doivent pouvoir continuer leurs activités sereinement sans risquer de fragiliser leur santé physique ou psychique ou encore de ne plus pouvoir assurer la qualité et la sécurité de l'accompagnement de leur proche malade. Promouvoir la santé des proches aidants est donc essentiel. Les pouvoirs politiques et les professionnels de la santé doivent être sensibilisés à une approche systémique soutenant toutes les attentes et besoins de la dyade ainsi que l'intégration des proches aidants dans le processus de soin comme des « proches aidants partenaires ».

Les résultats du programme Hestia ont permis d'apporter les éléments nécessaires à la compréhension du phénomène de recherche et nous encourageant à poursuivre avec l'élaboration d'une intervention à grande échelle.

PARTIE 4 - BIBLIOGRAPHIE ET ANNEXES

13. BIBLIOGRAPHIE

1. Honneth A. Théorie de la reconnaissance. [Internet]; 2010 2 février [cited 01 octobre 2019]. Podcast. Available from: <https://www.youtube.com/watch?v=8GZyK8Oy58k>
2. OFSP. Chiffres-clés des homes médicalisés suisse par canton 2014 (Résultats définitives) [En ligne]. Office Fédérale de la Statistique; 2014 [30 septembre 2019]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-pflegeheimen/kennzahlen.html>.
3. Pin S, Spini D, Pierrig-Chiello P. Rapport de recherche sur les proches aidants : étude sur les proches aidants et les professionnels de l'institution genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève : AGeneva Care [en ligne]. 2015 [30 septembre 2019]. Available from: <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger>.
4. OMS. A universal truth : no health without a workforce. Geneva, Switzerland: World Health Organization [En ligne]. 2014 [15 février 2019]. Available from: <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/GHWA-a-universal-truth-report.pdf?ua=1>.
5. Zarit SH, Reever KE, Bachpeterson J. Relatives of the Impaired Elderly - Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
6. Lavoie JP, Guberman N. Le partenariat professionnel - famille dans les soins aux personnes âgées, un enjeu de reconnaissance. *Lien social et politique*. 2009;62:137-48.
7. Landry M, Pomey MP, Karazivan P, Ghadiri DP, Fernandez N, Belzile L, et al. Les proches aidants partenaire - exploration du concept auprès de proches aidants de personnes en perte d'autonomie vivant à domicile avec une maladie chronique ou une démence. In: Carrier, S, Morin, P, Gross, O, De la Tribonnière, X L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux Regards croisés France-Québec. Canada: Press de l'Université du Québec; 2017. p. 57-77.
8. Pomey MP, Luigi F, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montreal Model" : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Revue Santé Publique*. 2015;S1:41-50.
9. Honneth A. La lutte pour la reconnaissance. Paris: Folio essais; 2000.
10. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Messias DKH, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS Advances in nursing science*. 2000;23(1):12-28.
11. OMS. Rapport mondiale sur le vieillissement et la santé [En ligne]. Organisation Mondiale de la Santé; 2016 [30 septembre 2019]. OMS:[Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1.
12. OFSP. La population de la Suisse en 2017 [En ligne]. 2018 [30 septembre 2019]. Available from: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population.assetdetail.6606497.html>.
13. OMS. Dementia, a public health priority [En ligne]. World Health Organization; 2012 [30 septembre 2019]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1.
14. Crocq MA, Guelfi JD, Boyer P, Pull C, Erpelding MC. American Psychiatric Association - DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5ème ed. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013.
15. Chevallier-Biderbost S. Aider les proches aidants. *Esprit d'équipe*. 2013;62:2-3.
16. OMS. Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017 - 2025 [En ligne]. 2017 [30 septembre 2019]. Available from: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/oms-plan-mondial-demence-infographie-2017.pdf?ua=1.
17. Alzheimer AS. Baromètre de la démence en Suisse 2019 [cited 2019 30 Avril]. Available from: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/des-chiffres-et-des-faits-sur-les-demences/>.

18. Boyer P, Crocq M, Guelfi J, Pul C, Pull-Erpelding M. American Psychiatric Association. Mini DSM5 critères diagnostiques. Paris: Elsevier Masson; 2016.
19. Kempler D. Neurocognitive Disorder in Aging. London: Sage; 2005.
20. HAS. Haute Autorité de Santé : parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée 2018 [03 octobre 2019]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf.
21. Vellas B, Gauthier S, Allain H, Andrieu S, Aquino JP, Berrut G. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *La Revue Gériatrique*. 2005;30(9):627-40.
22. Voyer P. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. 2e éd ed. Québec: ERPI; 2013.
23. Nieuwenhuijzen-Mark R, Schalk K, Graaf N. Free recall and learning of emotional word list in very elderly people with and without dementia. *American journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2009;24(2):155-62.
24. Richter RW, Richter BZ. *Alzheimer's Disease : A Physician's Guide to Practical Management*. Totowa, NJ: Humana Press; 2004.
25. Ulep MG, Saraon SK, McLea S. Alzheimer Disease. *J Nurse Pract*. 2017;14(3):129-35.
26. Calderon J, Perry RJ, Erzincinoglu SW, Berrios GE, Denning TR, Hodges JR. Perception, attention, and working memory are disproportionately impaired in dementia with Lewy bodies compared with Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2001;70(2):157-64.
27. Blazer DG, Steffen DC, Busse EW. *Textbook of Geriatric Psychiatry*, 3ème ed. Washington, DC; 2004.
28. Moran M, Walsh C, Lynch A, Cohen RF, Coakley D, Lawlor BA. Syndromes of behavioural and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psych*. 2004;19:359-64.
29. Landreville P, Rousseau F, Vézina J, Voyer P. *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Montréal: Maloine; 2005.
30. Murayama N, Iseki E, Endo T, Nagashima K, Yamanoto R, Ichimiya Y, et al. Risk factors for delusion of theft in patients with Alzheimer's disease showing mild dementia in Japan. *Aging Ment Health*. 2009;13(4):563-8.
31. Yliff M, Di Notte D, Vézina J, Gazon R, De Lepeire J, Buntinx F. Symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences : définition, prévalence, étiologie. In: Landreville P, Rousseau F, Vézina J, Voyer P (dir), *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec: EDISEM; 2005. p. 1-59.
32. Gilley DW, Wilson RS, Beckett LA, Evans DA. Psychotic symptoms and physically aggressive behavior in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:1074-9.
33. Vecchierini MF. Les troubles du sommeil dans la démence d'Alzheimer et autres démences. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2010;8(1):15-23.
34. Mc Keith IG. Dementia with Lewy bodies. *British journal of Psychiatry*. 2002;180:144-7.
35. Mc Keith IG, Galasko D, Kosaka K, Perry EK, Dickson DW, Hansen LA, et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB) : report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology*. 1996;3(1):19-28.
36. Baillard C, O'Brien J, Morris CM, Barber R, Swann A, Neill D, et al. The progression of cognitive impairment in dementia with Lewy bodies, vascular dementia and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psych*. 2001;15(5):499-503.
37. Mc Keith IG, O'Brien J. Dementia with Lewy bodies. *Aust N Z J Psychiatry*. 1999;133:800-8.
38. Ballard C, Ayre G, O'Brien J, Sahgal A, Mc Keith IG, Ince PG, et al. Simple standardized neuropsychological assessments aid in the differential diagnosis of dementia with Lewy bodies from Alzheimer's disease and vascular dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 1999;10(2):104-8.
39. Abeyseriya R, Walker Z. Dementia with Lewy bodies. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 2015;11(3):146-9.
40. Mollenhauer B, Forstl H, Deuschl G, Storch A, Oertel W, Trenkwalder C. Lewy body and parkinsonian dementia: common, but often misdiagnosed conditions. *Dtsch Arztebl Int*. 2010;107(39):684-91.

41. Keith IG, Mintzer J, Aarsland D, Burn D, Chiu H, Cohen-Mansfield J, et al. Dementia with Lewy bodies. *Lancet Neurol.* 2004;3(1):19-28.
42. Barber R, Newby J, McKeith IG. Lewy body disease. In: Richter, RN, Richter, BZ Alzheimer's disease : A Physician's Guide to Practical Management. Totowa: NJ: Humana Press; 2004. p. 127-36.
43. HAS. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. Maladie de Parkinson.: Haute Autorité de Santé, service information - communication; 2014.
44. Hazzard WR, Blass JP, Ettinger WH, Halter JB, Ouslander JGd. *Principle of Geriatric Medicine and Gerontology.* 4e éd ed. Toronto: Mc Graw-Hill; 1999.
45. Seelaar H, Kamphorst W, Rosso SM, Azmani A, Masdjedi R, De Koning I, et al. Distinct genetic forms of frontotemporal dementia. *Neurology.* 2008;71(16):1220-6.
46. Ollat H. Démence front-temporale : un diagnostic à savoir évoquer. *Neuropsychiatrie : Tendances et débats.* 2002;18:21-5.
47. Bathgate D, Snowden JS, Varma A, Blackshaw A, Neary D. Behaviour in frontotemporal dementia, Alzheimer's disease and vascular dementia. *Acta Neurol Scand.* 2001;103(6):367-78.
48. Franczak M, Kerwin D, Antuono P. Frontotemporal lobe dementia. In: Richter, RW, Richter BZ Alzheimer's Disease : A Physician's Guide to Practical Management Totowa: NJ: Humana Press; 2004. p. 137-45.
49. Chow TW, Binns MA, Cummings JL, Lam I, Black SE, Miller BL, et al. Apathy symptom profile and behavioral associations in frontotemporal dementia vs dementia of Alzheimer type. *Arch Neurol.* 2009;66(7):888-93.
50. Moukir JC, Rosso SM, Niermeijer MF, Duivenvoorden HJ, Van Swieten JC, Tibben A. Frontotemporal dementia : behavioral symptoms and caregiver distress. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2004;18(3-4):299-306.
51. Snowden JS, Neary D, Mann MA. Frontotemporal dementia. *British Journal of Psychiatry.* 2002;180:140-3.
52. Bozeat S, Gregory CA, Ralph MAL, Hodges JR. Which neuropsychiatric and behavioural features distinguish frontal and temporal variants of frontotemporal dementia from Alzheimer's disease ? *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2000;69(2): 178-86.
53. Bowler JV, Hachinski V. *Vascular Cognitive Impairment, Preventable Dementia.* New York Oxford University Press; 2003.
54. Derouesné C. La démence vasculaire : un cadre incertain. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2005;3(2):89-96.
55. Levinoff EF. Vascular dementia and Alzheimer's disease : diagnosis and risk factors. *Geriatr Aging.* 2007;10(1):36-41.
56. Kane RL, Ouslander JG, Abrass IB. *Essentials of Clinical Geriatrics.* 5e éd ed. Toronto: McGraw-Hill; 2004.
57. Vecchierni MF. Les troubles du sommeil dans la démence d'Alzheimer et autres démences. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2010;8(1):15-23.
58. Handicap C. Charte européenne de l'aidant familial Bruxelles: Confédération des organisations familiales de l'Union européenne; 2009 [04 octobre 2019]. Available from: http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf.
59. Légifrance. Service public de la diffusion du droit. Code de l'action Social et des Familles. Article R 245-7 2019 [04 octobre 2019]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000018782122&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20080512>.
60. DGS. Direction générale de la santé - service de la planification et du réseau de soins du canton de Genève - Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile. Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé. 2012.
61. Ducharme F. *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies.* Montréal: Beauchemin; 2006.

62. Thomas P, Chantoin-Merlet S, Hazif-Thomas C, Bonduelle P, Belmin J, Montagne B, et al. Proximologie : Premières études : Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : Etue Pixel Geronto Soc. 2002;58:65-89.
63. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. Health and quality of life outcomes. 2008;6:93.
64. Gallay AL, Martinez P. Chiffres clés du baromètre des aidants quatrième vague septembre 2018.: Fondation april & Institut BVA; 2018 [04 octobre 2019]. Available from: https://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_complet_BaromtreAidants_2018_FondationAPRIL_BVA.pdf.
65. Share. Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. 2018 [Available from: <http://www.share-project.org/share-publications/journalarticles00.html?L=>].
66. Paraponaris A, Davin B, Verger P. Un acteur menacé de ruture. Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapés. Paris: Flammarion; 2006.
67. Perrig-Chiello P, Höpflinger F, Hutchinson S. Report : Age care Suisse Latine. Association Suisse des services et d'aides et de soins à domicile; 2011.
68. Samitca S. La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. . Thèse de doctorat en Sciences sociales Université de Lausanne. 2006.
69. Alzheimer S. Les démences en Suisse 2018, faits et chiffres 2018 [04 octobre 2019]. Alzheimer Suisse:[Available from: https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/fr/Publikationen-Produkte/Faits_et_chiffres/2018-CH-fait-chiffres.pdf].
70. Rudin M, Strub S. Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire. Berne: Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS SA; 2014.
71. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers : the effectiveness of a mine-week cognitive-behavioral intervention. *Américan Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2004;19(2):117-23.
72. Brousseau Y, Ouellet N. Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*. 2010;7(1):24-32.
73. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving - Prevalence, Correlates, and Causes. *Gerontologist*. 1995;35(6):771-91.
74. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers - a Longitudinal-Study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-6.
75. Bocquet HA, S. Le "Burden", un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. . *Geronto Soc*. 1999;89:155-66.
76. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*. 1985;43:19-26.
77. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1994;29:228-40.
78. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden:. A review of measures among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 1991;31:67-75.
79. Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *Br Med J*. 1995;312:153-6.
80. Vezina J, Ducharme F, Landeville P. Soignants et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : fardeau, soutien et formation. In : Landreville, R., Rousseau, F., Vézina, J., Voyer, P. *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec: Edisem-Maloine; 2005.
81. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia - Prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriat Psychiat*. 2004;12(3):240-9.
82. Zwaanswijk M, Peeters JM, van Beek AP, Meerveld JH, Francke AL. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J*. 2013;7:6-13.

83. Etters L, Goodall D, Harrison B-E. Caregiver burden among dementia patient caregivers : a review of the literature. . *J Am Acad Nurse Pract.* 2008;20:423-8.
84. Von Gunten A, Gold G, Kohler MC. Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Rev Med Suisse.* 2008;4:988-93.
85. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, J.M. I. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2003;26:922-53.
86. Kosberg JL, Cairl RE. The cost of care index: A case management tool for screening informal care providers. *Gerontologist.* 1986;26:273-8.
87. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Ska MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. . *Gerontologist.* 1990;30:583-94.
88. Montgomery RJV, Stull DE, Borgatta EF. Measurement and the analysis of burden. . *Res Aging.* 1985;7:137-52.
89. Folkman. S, Chesney M, Christopher-Richards A. Stress and coping in caregiving partners of men with aids. . *Psychiatr Clin North Am.* 1995;17:35-53.
90. Kinney J, Stephens M. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychol Aging* 1989;4:402-8.
91. Kramer B. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. . *Gerontologist.* 1997;37:239-49.
92. Lawton M, Kleban M, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiver appraisal. *J Geront Ser B Psychol Sci Soc Sci.* 1989;44:61-71.
93. Motenko A. The Frustrations, Gratifications, and Well-Being of Dementia Caregivers. *Gerontologist.* 1989;29:166-72.
94. Oberst M, Thomas S, Gass K, Ward S. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. . *Cancer Nurs.* 1989;12:209-15.
95. Fior S, Aquino J. Aider les aidants familiaux. In: Fondation Médéric Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. . Paris: Serdi Edition; 2001.
96. Orbell S, Hopkins N, Gillies B. Measuring the impact of informal caregiving. *Community Appl Soc Psychol.* 1992;3:149-63.
97. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res Nurs Health.* 1992;15:271-83.
98. Piette P. Validation de la version française de l'échelle Zarit Burden Interview pour l'évaluation du retentissement émotionnel des parents d'enfants porteurs d'autisme : étude préliminaire. *Kinesither Rev.* 2015;15(158):15-50.
99. McNally S, Ben-Shlomo Y, Newman S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 1999;21(1):1-14.
100. Gane L, Losif A, Flynn-Wilson L, Venturino M, Hagerman R, Seritan A. Assessment of patient and caregiver needs in fragile X-associated tremor/ataxia syndrome by utilizing Q-sort methodology. *Aging Ment Health.* 2010;14(8):1000-7.
101. Arango-Lasprilla J, Plaza S, Drew A, Romero JL, Pizarro JA, Francis K, et al. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation.* 2010;27(1):83-93.
102. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs Res.* 2012;21(13-14):2072-82.
103. Cameron J, Naglie G, Silver F, Gignac M. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil.* 2013;35(4):315-24.
104. Tsai P, Yip P, Tai JJ, Lou ME. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence.* 2015;9:449-57.

105. Weisser FB, Bristowe K, Jackson D. Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor.Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: a secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliat Med.* 2015;29(8):737-45.
106. Duhamel F, Dupuis F, Reidy M, Nadon N. A qualitative Evaluation of a Family Nursing Intervention. *Clinical Nurse Specialist.* 2007;21(1):43-9.
107. Moreno-Camara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernandez L, Frias-Osuna A, Parra-Anguita L, Del-Pinto-Casado F. Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2019;16:993.
108. Lilly M, Robinson C, Holtzman S, Bottorff J. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia. *Health Soc Care Community.* 2012;20(1):103-12.
109. Pulsford D, Thompsom R. Vivre avec une personne atteinte de démence. Conseils pour la famille et les proches. Belgique2015.
110. Meleis AI. Transitions as a nursing theorix. In A.I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle-Range and situation-specific theories in nursing research and practice (p. 11)*. New York: NY: Springer Publishing; 2010.
111. Black SE, Johnston D, Leoutsakos J, Reuland M, Kelly J, Amjad H, et al. Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *International Psychogeriatrics.* 2019:1-12.
112. Coudin G. Les familles des malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence vis à vis de l'aide professionnelle. *Science Sociales et Santé.* 2005;23:96-104.
113. Van Exel J., De Graaf G., W. B. Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy.* 2008;88:73-87.
114. Van Exel J, Morée M, Koopmanschap M, Schreuder Goedheijt T, Brouwer W. Respite care – an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy.* 2006;78:194-208.
115. Lamura G, Mnich E, Wojszel B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L, et al. [The experience of family carers of older people in the use of support services in Europe: selected findings from the EUROFAMCARE project]. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie.* 2006;39(6):429-42.
116. Strang V, Haughey M. Respite : A coping strategy for family caregivers. *Western journal of nursing research.* 1999;21:450-71.
117. Strang V. L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer.* 2000:14-20.
118. Neville C, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Comm.* 2015;23(1):51-63.
119. O' Shea E, Timmons S, E. OS, Fox S, Irving K. Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. *BMC Geriatrics.* 2017;17(282):1-14.
120. Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Comm.* 2014;22(1):1-12.
121. Li CY, Murray M. A review of conceptualisation of expressed emotion in caregivers of older adults with dementia. *J Clin Nurs Res.* 2015;24(3-4):332-43.
122. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: What do they need ? An integrative review. *Revista Da Escola De Evermagem Da USP.* 2016;50(4):672-8.
123. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR, from: IcF-A. Caregivers of people with stroke - needs, feelings and guidelines provided. *Acta Paul Enferm* 2011. p. 43-9.
124. Ângelo M. In: Nakamura E, Martin D, Santos JF, organizadoras. *Cultura e cuidado da família.* In: Manole, editor. Barueri2009. p. 82-99.

125. Freudiger- Pittet S. Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants. Mandat du Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud à l'Association vaudoise d'aide et de soin à domicile Lausanne: AVASAD; 2012 Avril 2012.
126. Miller CB. Nursing Care of Older Adults. Theory and Practice. 3e éd ed. New York: Lippincott; 1999.
127. Brooker D, Porter T, De Vries K. Workforce Development for dementia: development of role compétences and proposed training for "Primary Care Liaison Worker" to support pathway to diagnosis of dementia. Worcester: Association for Dementia Studies. Institute of Health and Society University of Worcester.; 2010.
128. OMS. Guide d'intervention MhGAP pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les structures de soins non spécialisées. Programme d'action pour combler les lacunes en santé mentale. Genève: Organisation Mondiale de la Santé; 2011.
129. Renault E. La reconnaissance au coeur du social. Luttés pour la reconnaissance. 2006(172):1 - 6.
130. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. Revue française de pédagogie. 2017;71-82.
131. Le Boterf G. Repenser la compétence pour passer les idées reçues : 15 propositions. Paris: Eyrolles; 2010.
132. Jonnaert P. Compétences et socioconstructivisme : un cadre théorique. 2e éd. ed. Bruxelles: De Boeck; 2009.
133. Farran CJ, Mc Cann J, Fogg LG, Etkin CD. Developing a measurement strategy for assessing family caregiver skills : Conceptual issues. Alzheimers care today. 2009;10(3):129-39.
134. Samitca S. The << second victims >>: people living with patients suffering from Alzheimer's disease. Sci Soc Sante. 2004;22(2):73-95.
135. Glasby J, Beresford P. Who knows best ? Evidence based practice and the service user contribution. Crit Soc Policy. 2006;26:268-84.
136. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. The Montreal model : the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. Sante Publique. 2015;27:41-50.
137. Aires MJ, Gagnayre R, Gross O, Khau CA, Haghighi S, Mercier A, et al. The Patient Teacher in General Practice Training: Perspectives of Residents. J Patient Exp. 2018;2:1-9.
138. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Edition Doin; 2017. 77 p.
139. CPASS. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'université de Montréal. Guide d'implémentation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal: Iniversité de Montréal; 2014 [04 octobre 2019]. Available from: http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf
140. Landry M. La reconnaissance du proche aidant: un incontournable 2017 04 octobre 2019]. Available from: http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/forum-sad/8_Bloc_4_Marjolaine_Landry.pdf.
141. Dejours C. Le Facteur Humain. Paris: PUF; 2005.
142. Dejours C. Travail, usure mentale. nouvelle édition ed. Montrouge: Bayard; 2000.
143. Santé. HAd. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique [En ligne]. Saint Denis, France: HAS; 2009 [30 septembre 2019]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf.
144. Bonin C, Bourque M. Gérer les comportements perturbateurs en soins de longue durée. Nurs Que. 1993;13(2):20-6.

145. Livingston G, Johnson K, Katona C, Paton J, Lyketsos CC. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2005;162(11):1996-2021.
146. Rayner AV, O'Brien JG, Schoenbachler B. Behavior disorders of dementia: recognition and treatment. *Am Fam Physician*. 2006;7(4):647-52.
147. Duron E, Wenisch E, Jouclar T, Rigaud AS, Seux ML, Boudall Y, et al. Formation des soignants et prise en charge des démences en unités de soins de longue durée. *Soins Gerontologie*. 2010;81:9-13.
148. ONU. Organisation des Nations Unies. Déclaration universelle des droits de l'homme 1948 [04 octobre 2019]. Available from: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf.
149. Ritimo C. Les droits de l'homme 2009 [04 octobre 2019]. Available from: <http://www.ritimo.org/article579.html>.
150. Barylak L, Guberman N, Schroeder B. Au-delà de la reconnaissance : Les aidants et les droits de la personne au Canada 2016 [04 octobre 2019]. Available from: <https://docplayer.fr/71374814-Au-delà-de-la-reconnaissance-les-aidants-et-les-droits-de-la-personne-au-canada-note-de-politique.html>
151. Clements L. Carers and their Rights: The Laws Related to Carers UK2011 [04 octobre 2019]. Carers; [Available from: www.lukeclements.co.uk/downloads/update1-jan2011.pdf].
152. Australia. G. Carer Recognition Act 2010 Guidelines 2010 [Available from: www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/publications-articles/carere]
153. Australian Human Rights Commission A. Investing in care: Recognising and valuing those who care, volume 1 Research Report. Sydney: Australian Human Rights Commission; 2013.
154. Osborne-Brown S, Daye M. Human Rights, Family Status, Caregiving Responsibilities & the Workplace.: Institut Vanier de la famille; 2013 31 octobre 2013.
155. MSSS. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Plan stratégique du Ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020. Québec: Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux; 2015.
156. MSSS. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. "Chez soi: le premier choix". La politique de soutien à domicile. Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux; 2003.
157. Sénat. Commission des affaires sociales. LEC-Examen d'un rapport et établissement du texte – PPL Favoriser la reconnaissance des proches aidant. 2019 [04 octobre 2019]. Available from: http://videos.senat.fr/video.1064089_5c7db3f58d47b.lec-ppl-favoriser-la-reconnaissance-des-proches-aidants--audition-m-oustric-sur-la-maitrise-des-a?timecode=2892750.
158. Guidez J, Vanlerenbergue JM, Doineau E, Dindar N, Fournier C, Olivier H, et al. Proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants : un enjeu social et sociétal majeur 2018 [04 octobre 2019]. Available from: <http://www.senat.fr/leg/pp17-565.html>.
159. Larger G. N°78 Sénat, session ordinaire de 2018-2019, proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, 2019 [04 octobre 2019]. Available from: <http://www.senat.fr/leg/tas18-078.html>.
160. CNCPH. Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Préserver nos aidants : une responsabilité nationale. Paris: CNCPH; 2019.
161. Legifrance. Service public de la diffusion du droit. Loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants 2019 [04 octobre 2019]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038496095&fastPos=3&fastReqlid=1930093753&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>.
162. Suisse. C. Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du conseil fédéral. 2014 [04 octobre 2019]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html>.

163. Suisse. C. Ouverture d'une consultation loi fédéral sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proche des personnes qui, en plus de leur activité professionnelle, s'occupent et prennent soin de membres de leur famille victimes d'une maladie ou d'un accident qui ont besoin d'un soutien accru 2018 [04 octobre 2019]. Available from: https://www.isceco.admin.ch/isceco/fr/home/dokumentation/nsb-news_list.msg-id-71383.html.
164. Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile du canton de Genève C. Programme de soutien aux proches aidants du canton de Geneve 2017/2020. Genève; 2017.
165. OCSG. Office cantonale de la statistique de Genève. Informations statistiques du 3 août 2018. 2018 [04 octobre 2019]. Available from: https://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2018/informations_statistiques/autres_themes/is_population_13_2018.pdf.
166. AAG. Association Alzheimer Genève. Tous les chiffres que vous devez connaître sur Alzheimer en suisse en vidéo 2018 [04 octobre 2019]. Available from: <http://alz-ge.ch/>.
167. Creswell J, Plano Clark V. Designing and conducting mixed methods research. Washington: Sage; 2017.
168. Martineau S. L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites. Recherches qualitatives. 2005;2:5-17.
169. Ihering RV. Der Zweck im Rech: Leipzig; 1905.
170. Wildt A. Autonomie und Anerkennung. Hegel Moralitätskritik im Lichte seiner Fichte-Rezeption,,: Stuttgart; 1982.
171. Kant I. Metaphysik der Sitten. Kants Gesammelte Schriften, éd VI. Berlin: Königlich preubische akademie der wissenschaften; 1968.
172. Bourcier C, Palobart Y. La reconnaissance : un outil de motivation pour vos salariés. Paris: les Editions d'Organisation; 1997.
173. Brun J-P, Dugas N. La reconnaissance: Une pratique riche de sens. Québec, Canada: Centre d'expertise en gestion des ressources humaines, Gouvernement du Québec; 2002.
174. Alligood MR. Nursing theorists and their work. 8th ed. Maryland Heights: Mosby Elsevier; 2014.
175. Fawcett J, Desanto-Madeya S. Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories. 3rd ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2013.
176. Meleis AI. Theoretical nursing: Development and progress 5 th edition ed. Philadelphia: PA: Wolters Kluwer/Lippincott Williams and Wilkins; 2012.
177. Meleis AI. Transition theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York :. New York: Springer Publishing Company; 2010a.
178. Hanna KM. A framwork for the youth with type 1 diabetes durant the emerging adulthood transition. Nurs Outlook. 2012;60:401-10.
179. Im EO. Theory of transitions. In : MJ Smith & PR Liehr (Eds), Middle-range theory for nursing. New York: NY: Springer; 2014 a. p. 253-76.
180. Fawcett J. Applying conceptual models of nursing. Quatlity improvement, research, and practice. New York: Springer Plulishing Company; 2017.
181. Baird MB. Well-being in refugee women experiencing cultural transition. Advances in Nursing Science. 2012;35:249-63.
182. Coffey A. Transitions theory. In J.J. Fitzpatrick & G.McCarthy (Eds).Theories guiding nursing research and practice: Making nursing knowledge explicit. New York: NY: Springer; 2014.
183. Im EO. Afaf Ibrahim Meleis: Transition theory. In MR Alligood & AM: Tomey (Eds), Nursing theorists and their work. 7 ed ed. Maryland Heights: MO: Mosby; 2010. p. 416-33.
184. Meleis AI. Epilogue. In: AI Meleis (Ed), Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: NY: Springer; 2010b. p. 619-24.
185. Meleis AI. Transitions as a nursing theory. In: AI Meleis (Ed), Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New-York: NY: Springer Publishing; 2010c. p. 11.
186. Meleis A. Theoretical nursing: Development & progress. 7th ed ed. Philadelphia:: Lippincott Qilliams ans Wilkins; 2007.

187. Kolcaba K, Kolcaba R. Integrative Teorizing: Linking Middle Range Nursing Theories with the Neuman System Model. In: The Neuman Systems Model Neuman B, Fawcett J. 5th ed. Londre: Pearson; 2011.
188. Chick N, Meleis AI. Transitions : A Nursing Concern. In: P L Chinn (Ed) Nursing research methodology. Boulder: Aspen Publication; 1986. p. 237-57.
189. Im EO. Transitions theory : A trajectory of theoretical development in nursing. Nurs Outlook. 2011;59:278-85.
190. Smith MJ, Liehr PR. Understanding Middle Range Theory by Moving Up and Down the Ladder of Abstraction. M J Smith & P R Liehr (Eds) Middle Range Theory for Nursing (pp 15-34). New York: NY : Springer Publishing Company.; 2014.
191. Pépin J, Kérouac S, Ducharme F. La pensée infirmière. 3 ed. Québec. Canada: Chenelière édition; 2010.
192. Côté M. L'expérience maternelle d'une hospitalisation prolongée avec alitement lors d'une grossesse à risque élevé. Maîtrise en sciences infirmières. Québec, Canada: Université Laval; 2016.
193. Desmarais D, Hotte M. Le processus de transition de l'adolescent atteint d'insuffisance rénale. Perspective infirmière. 2003;1(2): 33-40
194. Im EO. A situation-specific theory of Caucasian cancer patients' pain experience. . ANS Advances in nursing science. 2006;29(3):232-44.
195. Honneth A. Intégrité et mépris : principes d'une morale de la reconnaissance. Recherches sociologiques. 1999;30(2):11-22.
196. Honneth A. Reconnaissance et justice Le Passant ordinaire; 2002 [04 octobre 2019.]. Available from: <http://www.passant-ordinaire.org/revue/38-349.asp#>.
197. Honneth A. La Théorie de la reconnaissance : une esquisse » et « Visibilité et invisibilité : sur l'épistémologie de la "reconnaissance". Revue du MAUSS. 2004;23.
198. Honneth A. Le Droit de la liberté. Esquisse d'une éthicité démocratique,. Paris: Gallimard; 2015.
199. DCCP., CIO-UdeM. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal, Québec: Université de Montréal; 2016.
200. Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Mercier A, Muriel G, Ghadiri DP, et al. Le patient partenaire de soins : un atout pour le médecin. Le Point en administration de la santé et des services sociaux. 2011;7(3):6-11.
201. Whittemore R, Knafl K. The integrative review : Update methodology. J Adv Nurs. 2005;52(5):546-53.
202. Pluye P, Robert E, Cargo M, Bartlett G, O'Cathanin A, Griffiths F, et al. A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews 2011 [04 octobre 2019]. Available from: <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>.
203. Stetler C, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J, et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. . Appl Nurs Res. 1998;11(4):195-206.
204. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. Educ Psychol Meas. 1960;20(1):37-46.
205. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, et al. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. Int J Geriatr Psychiatry. 2008;23(10):1066-72.
206. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. Int J Geriatr Psych. 2016;31(12):1277-88.
207. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Health Affair. 2013;32(2):223-31.
208. Miles M, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis : a methods sourcebook. 3rd ed. Los Angeles: Sage Publ.; 2014.
209. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3e éd. ed. Paris: A. Colin; 2013.

210. Blume L, Persily NA, Mirones M, Swaby-Thorne A, Albury S. Anatomy of the Alzheimer's Respite Care Program (ARCP). *Home health care services quarterly*. 1990;11(3-4):75-90.
211. Lobb MO. *Barriers to respite use: factors influencing use and non-use*: Georgia State University; 1992.
212. Creswell JW. *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4 ed ed. Los Angeles: Sage; 2014.
213. Creswell JW. *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 3 ed ed. Los Angeles: Sage; 2009.
214. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. 1ed ed. Thousand Oaks: Sage Publication, Inc; 2006.
215. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a conceptual framework for mixed-methods evaluation designs. *Educ Eval Policy Anal*. 1989;11(3):255-74.
216. Morgan D. Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: Applications to health research. *Qual Health Res*. 1998;8(3):362-76.
217. Steckler A, McLeroy KR, Goodman RM, Bird ST, McCormick L. Toward integrating qualitative and quantitative methods; An introduction. *Health Educ Q*. 1992;19(1):1-8.
218. HAS. Haute Autorité de Santé. *Guide de bonnes pratiques en matière de simulation en santé*. Saint-Denis La plaine; 2012.
219. Charpak Y. la participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et innovations. *Revue réalités industrielles*. 2017(05):60-3.
220. Golay A, Lagger G, Jordan A. *Comment motiver le patient à changer*. 3 ed ed. Paris: Maloine; 2009.
221. Roter DL, Hall JA. Health education theory : an application to the process of patient provider communication. *Health Educ Res*. 1991;6(2):185-93.
222. Bandura A. *Social Learning Theory*. New York General Learning Press; 1977.
223. Bannerot F, Léocadie MC, Rothan-Tondeur. M. Informal caregivers and health institutions : designing a partnership. *Gerontologist*. 2019 soumis le 29 septembre 2019, en révision.
224. CNRTL. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Définition du soin 2019 [04 octobre 2019]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/definition/academie8/soin>.
225. Boote. J., Wong. R, Booth A. Talking the talk or walking the walk ? A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009. *Health Expect*. 2015;18:44-57.
226. Baum F, MacDougall C, Smith D. Participatory action research. *Epidemiol Community Health*. 2006;60:854 – 7.
227. Israël B, Schultz A, Parker E, Becker AH. Review of community-based research : assessing partnership approaches to improve public health. *Annu Rev Public Health*. 1998;19:173-202.
228. Léocadie MC, Roy MH, Rothan-Tondeur. M. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *BMC Archives of Public Health*. 2018;Open access.
229. Raymond E, Gagné D, Sévigny A, Tourigny A. *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Québec: Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval; 2008.
230. Carvalhais SM, Lima-Costa MF, Peixoto SV, Firmo JO, Castro-Costa E, Uchoa E. influence of socio-economic conditions on the prevalence of depressive symptoms and its covariates in an elderly population with slight income differences : the Bambuí Health and Aging Study (BHAS). *Int J Soc Psychiatry*. 2008;54(5):447-56.
231. Avlund K, Lund R, Holstein BE, Due P, Sakari-Rantala R, Heikkinen RL. impact of structural and functional characteristics of social relations as determinants of functional decline. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sc*. 2004;59(1):44-51.

232. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *Plos Med*. 2010;7(8):1-2.
233. Bath PA, Gardiner A. Social engagement and health and social care use and medication use among older people. *Eur J Ageing*. 2005;2(1):56-63.
234. CPASS. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal. Programme patenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. Montréal: Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient; 2014.
235. Jonnaert. P. La notion de compétence une réflexion toujours inachevée. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*. 2017;19(1).
236. Le Boterf G. Former à la compétence éthique : un défi ou une impasse ? *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*. 2017;17(1).
237. Wampler KS. Bringing the Review of Literature into the Age of Quantification - Meta-Analysis as a Strategy for Integrating Research Findings in Family Studies. *J Marriage Fam*. 1982;44(5):1009-23.
238. Adair JG. The combined probabilities of 345 studies: Only half the story? *Behav Brain Sci*. 1978;3:386-7.
239. Corlier M, Gottesdiener H. On the misuse of statistics. *Behav Brain Sci*. 1978;3:390.
240. Glass G, McGaw B, Smith M. *Meta-analysis in social research*. Beverly Hills: Sage; 1981.
241. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987;10(1):1-11.
242. Tashakkori A, Teddlie C. *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2003.
243. Tashakkori A, Creswell JW. Mixed methodology across disciplines. *J Mix Methods Res*. 2008;2(1):3-6.
244. Guével MR, Pommier J. Recherches par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Sante Publique*. 2012;1(24):23-38.
245. Pluye P, Nadeau L, Gagnon MP, Grad R, Johnson-Lafleur J, Griffiths F. Les méthodes mixtes. In: Ridde V, Dagenais C, editors *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal Les Presses de l'Université de Montréal; 2009. p. 123-41.
246. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2007.
247. O'Cathain A. Mixed methods research in the health sciences: a quiet revolution. *J Mix Methods Res*. 2009;3(1):3-6.
248. Bryman A, Becker S, Sempik J. Quality criteria for quantitative, qualitative and mixed methods research: a view from social policy. *Int J Soc Res Methodol* 2008;11(4):261-76.
249. Tijssen R. Scoreboards of research excellence. *Res Eval*. 2003;91-103.
250. Gross O, Gagnayre R. La participation des usagers comme cochercheurs. In: Cartier S, Morin P, Gross, O, Tribonnière X (2017) *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux*. Canada: Presse Université du Québec.; 2017. p. 128.
251. Tashakkori A, Teddlie C. The past and the futur of mixed methods research: from triangulation to mixed methods designs. In: Tashakkori A, Teddlie C, editors *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2003. p. 671-701.
252. Bryman A. Barriers to integrating quantitative and qualitative research. *J Mix Methods Res*. 2007;1(1):8-22.
253. Daoust MK. « Neutralité scientifique », version Académique dans M. Kristanek (dir.) *l'Encyclopédie philosophique* 2018 [04 octobre 2019]. Available from: <http://encyclo-philo.fr/neutralite-scientifique-a/>.
254. Laville C, Dionne J. *La construction des savoirs*. Montréal: Chenelière/McGraw-Hill; 1996.
255. Lelubre M. L'engagement du chercheur qualitatif : du porte parole au militant. *Recherches qualitatives*. 2013;Hors série n°14:15-28.
256. De Lavergne C. La posture du praticien-chercheur : une analyse de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives*. 2007;Hors série n°3:28-43.
257. Le Grand J-L. *Implexité : implication et complexité*. Paris: Université Paris 8; 2000.

258. Phillipson L, Jones SC. Residential respite care: the caregiver's last resort. *J Gerontol Soc Work*. 2011;54(7):691-711.
259. Cotrell V. Respite use by dementia caregivers: Preferences and reasons for initial use. *J Gerontol Soc Work*. 1996;26(3-4):35-55.
260. Koffman J, Taylor S. The needs of caregivers. *Elderly care*. 1997;9(6):16-9.
261. Van Werkhoven M. Respite care in the long-term care continuum. *J Long Term Care Adm*. 1991;19(4):36-9.
262. Beeber AS, Thorpe JM, Clipp EC. Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. *Nursing research*. 2008;57(5):312-21.
263. Strang VR, Haughey M. Factors influencing the caregiver's ability to experience respite. *J Fam Nurs*. 1998;4(3):231-54.
264. Hayes JM. Respite for caregivers. A community-based model in a rural setting. *J Gerontol Nurs*. 1999;25(1):22-6.
265. Cox C. Findings from a statewide program of respite care: a comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*. 1997;37(4):511-7.
266. Adler G, Kuskowski M, Mortimer J. Respite use in dementia patients. *Clinical Gerontologist*. 1995;15(3):17-30.
267. Kolsloski K, Schaefer JP, Allwardt D, Montgomery RJ, Karner TX. The role of cultural factors on clients' attitudes toward caregiving, perceptions of service delivery, and service utilization. *Home Health Care Serv Q*. 2002;21(3-4):65-88.
268. Sorrell JM, Cangelosi PR. Caregiver burden or caregiver gain? *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2009;47(9):19-22.
269. Lucet F. [In-home respite for the families of Alzheimer's patients]. *Soins Gerontologie*. 2015(115):24-9.
270. Townsend D, Kosloski K. Factors related to client satisfaction with community-based respite services. *Home Health Care Serv Q*. 2002;21(3-4):89-106.
271. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann, al. D. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing Soc*. 2012;32(2):196-218.
272. Striling C, Andrews S, Croft T, Vickers J, Turner P, Robinson A. Measuring dementia carers' unmet need for services--an exploratory mixed method study. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:122.
273. Phillipson L, Jones SC. Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs*. 2012;38(4):24-34.
274. Ducharme F, Lévesque L, Ethier S, Lachance L. Masculine' care: older husband caregivers' perceptions of the caregiver experience and services. *Can J Commun Ment Health*. 2007;26(1):143-59.
275. Kwok T, Young D, Yip A, F. H. Effectiveness of day care services for dementia patients and their caregivers. *Asian J Gerontol Geriatr*. 2003;8:9-15.
276. Villez M, Ngatcha-Ribert L, Ariel Kenigsberg P, Guisset-Martinez MJ, Charras K, Frémontier M, et al. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. *Fondation Médéric Alzheimer*. 2008;11:1-129.
277. Smits CHM, de Lange J, Droes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psych*. 2007;22(12):1181-93.
278. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(5):657-64.
279. Ashworth M, Baker A. 'Time and space': carers' views about respite care. *Health Soc Care Community*. 2000;8:50-6.
280. Parahoo K, Campbell A, Scoltock C. An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *J Eval Clin Pract*. 2002;8(4):377-85.
281. Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:165-77.

282. Vandepitte S, Van den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Faes K, Annemans L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis.* 2016;52(3):929-65.
283. Morel L, Rochedreux A, Ballereau F, Wiertliewski S, Chevalier S, Lombrail P. Information for the patient in hospitals: the implicit shared role among professionals. *La Presse Médicale.* 2004;33(20):1431-6.
284. Ducharme F, al. e. « Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile ». *Can J Public Health.* 2004;95(1):64-8.
285. Pomey MP, Dumez V, Boivin A, Hihat. H., Lebel P. Le partenariat de soins et de services : une voix/voie pour donner sens à la loi 10 ? *Le Point en administration de la santé.* 2015;11(1):38-42.
286. Tuohy CH. "Reform and the politics of hybridization in mature health care states". *J Health Polit Policy Law.* 2012;37(4):611-32.
287. Gross O, Gagnayre R. La participation des usagers comme cochercheur- état des lieux des pratiques collaboratives dans les éducations en santé. In : Carrier, S, Morin, P, Gross, O, De la Tribonnière, X (2017) *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux.* Canada: Presse Université du Québec.; 2017. p. 130.
288. Gordon T. Origins of the Gordon Model 2016 [06 octobre 2019.]. Available from: <https://www.gordontraining.com/thomas-gordon/origins-of-the-gordon-model/>.
289. Meleis AI. Nursing Therapeutics. In: Company SP, editor. A I Meleis (Ed) *Transitions Theory : Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice.* New York, 2010. p. 455-7.
290. Im EO. Transition Theory. In : M R Alligood (Ed) *Nursing Theorists and Their Work.* St. Louis,; Elsevier Mosby; 2014 b. p. 416-33.
291. Im EO. Theory of Transitions. In : M J Smith & P R Liehr (Eds) *Middle Range Theory for Nursing* New York: Springer Publishing Company; 2014 a. p. 263-76.
292. Von Bertalanfy L. "théorie générale des systèmes". Paris: Dunod; 1991.
293. Gross O, Gagnayre D. La participation des usagers comme cochercheur- état des lieux des pratiques collaboratives dans les éducations en santé. In: Carrier S, Morin P, Gross O, De la Tribonnière X(2017) *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux.* Canada: Presse de l'Université du Québec; 2017. p. 126.
294. DREES. Enquête Handicap Santé - Volet aidants informels (HSA). Paris: Ministère de la Santé; 2008.
295. Raymackers C. Considérer l'expérience usager : voir, considérer, s'adapte. Présentation dans le cadre de l'Assemblée générale annuel de SHAM; 17 juin; Lyon (France)2016.
296. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2003;3(1):Open access.
297. Raymackers C, Marquis JG, Carrier S, Roberge J. Ce qui nous rassemble, considérer l'expérience du patient et de ses proches, une expérimentation du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) Carrier, S, Morin, P, Gross, O, De la Tribonnière, X (2017) *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux* Canada: Presse de l'Université du Québec; 2015.
298. Frampton SB, Charmel PA, Guastello S. *L'humain au cœur de l'expérience.* Laval: Guy St-Jean Editeur; 2013.
299. Baker GR. Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins. Ottawa: Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé; 2014.
300. DEAS. Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé. Plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019 Genève: Direction Générale de la Santé; 2015 [06 octobre 2019]. Available from: <https://www.ge.ch/document/plan-cantonal-alzheimer-2016-2019/telecharger>.
301. DEAS. Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé. Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs Genève: Direction Générale de la Santé; 2012 [06 octobre 2019]. Available from: <https://www.ge.ch/document/programme-cantonal-genevois-developpement-soins-palliatifs-2012-2014/telecharger>.

302. DEAS. Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé. Concept cantonal de promotion de la santé et de prévention 2030 Genève: Direction Générale de la Santé; 2016 [06 octobre 2019]. Available from: <https://www.ge.ch/document/concept-cantonal-promotion-sante-prevention-2030/telecharger>.

14. ANNEXES

14.1. ANNEXE 1 : HESTIA 1 – TABLEAU DE SYNTHÈSE

Reference	Article type	Aim	Participant	Quality Score MMAT ¹	Country	The year of study	The follow-up period	Details of intervention.
Adler, G., Kuskowski, MA., Mortimer, J. (1995) Respite use in dementia patients. <i>Clinical Gerontologist</i> , 15(3), 17-30.	Quantitative descriptive	"To predict who will request respite care and to identify the impact attitudes may have on its use".	58 caregivers of dementia patients treated in an outpatient memory loss clinic	MMAT = 4/4	USA (New-York, New Orleans)	1993	Participants were tracked for one year after the study began	<p>Method :</p> <p>«The sample for this study was comprised of caregivers of demented individuals who received ongoing care at a memory loss clinic at the Minneapolis Veterans Affairs Medical Center (VAMC). Care providers were initially contacted by telephone and invited to participate at the study. All family treated by the memory loss clinic received information by letter of the availability of institutional respite care (they could arrange for one to two week stays</p>

¹ Quality Score MMAT (Pluye et al 2011) or Level of Evidence (Stetler et al. 1998).

							<p>quartly with a maximum of four weeks annually) » and « a one or two week free institutional respite program at hospital was proposed »</p> <p>Type of respite studied:</p> <p>« Formal community service use was measured by asking caregivers if they were currently using the following : support groups, visiting nurses, adlut day care, family therapy, home health aides, transportation services, financial counseling, case management, meal programs, senior companion and other services »</p>
<p>Bakker, C., de Vugt, M., Vernooij-Dassen, M., Van Vliet, D., Verhey, FR., Koopmans, RT. (2010) Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study. American Journal of Alzheimers Disease & Other Dementia, 25(8),634-40. doi:</p>	<p>Qualitative case study</p>	<p>"To explore the experiences of a caregiver of a patient with early onset dementia and the needs of patient and caregiver".</p>	<p>A single case study</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>Netherlands</p>	<p>2010</p>	<p>data were collected at time of inclusion and after 6 and 12 months</p> <p>Method :</p> <p>« Qualitative interviews with the caregiver were used to explore how the caregiver perceived met and unmet needs of both the patient and caregiver and how she experienced transitions</p>

10.1177/1533317510385811. PMID:21131669								in care and health care services provided. Type of respite studied : « support groupes, daycare facilities and respite care »
Beeber, AS.,Thorpe, JM., Clipp, EC. (2008) Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. <i>Nursing Research</i> ,;57(5),312-21. doi: 10.1097/01.NNR.0000313500.07475.eb. PMID:18794715	Quantitative non-randomized (cross-sectionnal analytic study)	"To classify care recipients with dementia and their caregivers who shared similar patterns of CBSS use and to identify predictors of class membership".	1813 participants	MMAT= 4/4	USA (United States and Puerto Rico)	2008	Dataset from 1998	Method : «This study was a cross-sectional secondary analysis of the National Longitudinal Caregiver Study (NLCS) dataset using latent class analysis (LCA) to illustrate patterns of CBSS use » Type of respite studied : « caregiver support group membership,home health, in-home aide, home health, adult day care and respite care »
Biegel, DE., Bass, DM., Schulz, R., Morycz, R.(1993). Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. <i>Journal of</i>	Quantitative descriptive	A comparaison of 4 groupes of elderly care recipients.	171 participants	MMAT= 4/4	USA (Pittsburgh, Cleveland)	1993	A classification was made 6 month preceding the interviews	Method : « Interviews of family members of a university-affiliated Alzheimer's disease diagnostic centers, were conducted in the caregiver's home and took approximately

Aging and Health. ,5(4), 419-38. PMID:10171716

90 minutes. Families were classified into four groups based on the patient's use of services : (a) users of in-home service only ; (b) users of out-of-home service only ; (c) users of both in-home and out-of-home services ; and (d) those using neither in-nor out-of-home services. This classification reflects service contact or whether or not services were used, regardless of the volume, duration, or number of different services used. They used the ADL measure. »

Type of respite studied :

« in-home services : home health aide services, housekeeping, nursing care, delivered meals. Out-of-home services : adult day care, senior center meals and transportation.

<p>Bigony, MD.(2007) Perceptions of the nurse-caregiver relationship and its influence on the utilization of respite care services by spousal caregivers of patients diagnosed with dementia. <i>Catholic University of America</i>, 2007 PH.D. 11 p-111.</p>	<p>Thesis</p>	<p>Perceptions of the nurse-caregiver relationship and its influence on the utilization of respite care services by spousal caregivers of patients diagnosed with dementia.</p>	<p>15 participants</p>	<p>Level of Evidence = 4</p>	<p>USA (New-York, Washington DC)</p>	<p>2007</p>	<p>No following period</p>	<p>Method :</p> <p>« Interviews about caregivers perceptions of the relationship with nurses »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« In-home services, adult day care, nursing home or hospital »</p>
<p>Blume, L., Persily, NA., Mirones, M., Swaby-Thorne, A., Albury, S. (1990) Anatomy of the Alzheimer's Respite Care Program (ARCP) <i>Home Health Care Services Quarterly</i>, 11 (3/4), 75-90.</p>	<p>Expert opinion</p>	<p>Comparaison between the original project conceptualization with the current design today.</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>USA (New-York, Florida)</p>	<p>1990</p>	<p>The project lasted seven months</p>	<p>Subject discussed:</p> <p>« Expand the Alzheimer respite care program by « development of program brochure ; advertisement in local newspapers ; coverage on local television stations ; publicity visits with community agencies and hospitals ; and marketing internally to the project's parent organizations »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home service, short term institutional respite,</p>

								institutional respite for vacations or medical emergencies and in-service training »
Butterworth, M. (1995) Dementia: the family caregiver's perspective. <i>Journal of Mental Health</i> , 4(2), 125-132.	Expert opinion	From account of a daughter who has been for fifteen years and still is caring for her mother given a conference held in London, conclusions for service was draw.		Level of evidence = 6	UK (London)	1995	No following period	<p>Subject discussed :</p> <p>« The personal account of a daughter is presented, who, over a period of fifteen years, has cared for her mother with multi-infarct dementia at home. The information to give at caregivers, the admiral nurse service, problems encountered, the cost, training, dementia specific care are also discussed »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« social services, home care, day centre, local home respite, local hospital respite »</p>
Clark, M., Bond, MJ. (2000) The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. <i>Psychology, Health & Medicine</i> , 5(1), 13-27 .	Quantitative descriptive	Examined the participation in lifestyle activities of spouse caregivers of people with dementia.	163 couples	MMAT = 3/4	Australia	2000	« Caregivers were asked to indicate how often in the last three	<p>Method :</p> <p>« a cross-sectional comparison of three groups of couples defined according to the</p>

							months they had used respite »	<p>progression of the dementia The data were analysed with four instruments : Adelaide Activites Profile, Geriatric Depression Scale, SF-36 Health Survey and Functional Dementia Scale »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« day respite services such as day care centres, activity centres and respite service such as hostels or nursing homes»</p>
Clark, M.(2011) A little respite: essential bundle. <i>Perspective infirmière</i> , 8(4), 16-16.	Expert opinion	Presentation and story of service "Baluchon Alzheimer".		Level of evidence = 6	Canada (Québec)	2011	No following period	<p>Subject discussed :</p> <p>« Many caregivers preferred not to take a break rather than entrust their relatives with Alzheimer's disease at a respite home, as it was often painful and the caregivers were disappointed. Marie Gendron, a nurse at the Research Center, spontaneously offered to help these caregivers replace them.</p>

								Type of respite studied : « Respite and home support service for caregivers of people with Alzheimer's disease »
Cotrell, V. (1997) Respite Use of Dementia Caregivers. <i>Journal of Gerontological Social Work</i> , 26:3-4, 35-55. DOI: 10.1300/J083V26N03 04	Quantitative descriptive	For each form of respite , caregivers were asked to respond ton and amplify their views on two questions: Explain how each respite (sitter, daycare, and overnight) might be used in meeting your present or future caregiving needs, and describe the factors or events that led to your initial use of the service.	100 participants	MMAT = 3/4	USA (Texas)	1997	No following period	Method : « personal interviews in the homes of caregivers » Type of respite studied : « in-home sitter service, home health agencies, nursing homes, daycare facility which had overnight capacity »
Cotrell, V., Engel, R.J.(1999) The Role of Secondary Supports in Mediating Formal Services to Dementia Caregivers. <i>Journal of Gerontological Social Work</i> , 30(3/4), 117-132.	Quantitative descriptive	"To provides a preliminary investigation of the mediative function of professionnal and informal supports as it relates to the use of 3 types of respite services by dementia caregivers".	100 participants	MMAT = 3/4	USA (Texas)	1999	Not mentioned	Method : Personal interviews with 100 primary caregivers who were of the Alzheimer's Association Type of respite studied : « in-home sitter service, home health agencies, nursing homes, daycare facility which had overnight capacity »

Cox, C. (1997) Findings from a Statewide Program of Respite Care: A Comparison of Service Users, Stoppers, and Nonusers. <i>Gerontologist</i> , 37(4), 511-517. PMID: 9279040	Quantitative descriptive	Compared respite users and non users in the Health Resources and Services Administration-funded Alzheimer's disease demonstration grant in the State Administration of Maryland.	228 participants	MMAT = 3/4	USA (Maryland)	1997	Interviews were conducted in 1992 and 1993. The interviews were conducted 6 months after having the sample of the population	Method : « interviews with 228 caregivers accepted into Maryland's Alzheimers » Type of respite studied : « inhome care, short stays in a nursing home, day care.
DeCaporale, L., Mensie, L., Steffen, A. (2013) Respite utilization and responses to loss among family caregivers: relationship matters. <i>Death Studies</i> . 37(5),483-92. PMID:24517567 DOI: 10.1080/07481187.2012.654593	Quantitative descriptive	"To examine the longitudinal relationship between grief reaction in current spousal and adult-children caregivers & in-home respite utilization over 3 months".	72 participants	MMAT= 3/4	USA (New-York, Missouri)	2013	3 months after the telephone	Method : « a 90 minutes telephone interview with family caregivers registered in-home respite » Type of respite studied : « in-home respite services »
De la Cuesta-Benjumea, C. (2010) The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. <i>Journal of</i>	Qualitative grounded theory	"To identify the condition that favour the relief of the burden of female caregivers of relatives with advanced dementia".	22 participants	MMAT = 4/4	Spain (Alicante)	2010	The interviews were conducted between november	Method : « 22 semi-structured interviews lasted 40-90 minutes, were audio

Advanced Nursing. 66(5), 988-998. PMID: 20337791							2006 and may 2008	taped and transcribed verbatim » Type of respite studied : « Informal respite : caregivers searched for substitutes among cohabiting relatives, such as spouses, parents and offspring »
Ducharme, F., Lévesque, L., Ethier, S. Lachance, L. (2007) Masculine' care: older husband caregivers' perceptions of the caregiver experience and services. <i>Canadian Journal of Community Mental Health</i> , 26(1), 143-159.	Qualitative phenomenological study	Comparison of two groups of men in their experience of helping their spouse & their perception of services.	43 participants	MMAT= 3/4	Canada (Montréal, Québec, Sherbrooke et Saguenay-Lay-St-Jean)	2007	No following period	Method : « 45 to 60-minute home interview of caregivers who participated in a longitudinal study a year earlier » Type of respite studied : « Local Community Service Centers, Alzheimer Societies, day care centers, external cognition clinics »
Ehrlich, P., White, J.(1991). TOPS: a consumer approach to Alzheimer's respite programs. <i>Gerontologist</i> . 31(5),686-91.PMID: 1778496	Expert opinion	A program for caregivers of Alzheimer's victims, provides in-home and day program services.		Level of evidence = 6	USA (Cleveland)	1991	Follow-up visit two months after the program begin	Subject discussed : « The caregivers received a follow-up visit by professional staff. The

							<p>worker may provide limited (two visits) education or supportive counseling. A follow-up monitoring visit schedule is then determined on a case-by-case basis, and regular telephone contact with the caregiver is maintained »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home respite aide service, day care centres, overnight service, support systems, homemaker-personal care service »</p>
<p>Galvin, JE., Duda, JE., Kaufer, DI., Lippa, CF., Taylor, A., Zarit, SH. (2010) Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. Alzheimer's Disease Association Disorder, 24(2), 177-81. doi: 10.1097/WAD.0b013e3181c72b5d. PMID: 20505434 PMCID: PMC2879080</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>Survey was to ascertain the unmet needs of LBD caregivers and collect data to inform educational and enhance caregiver support.</p>	<p>971 participants</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>USA (Washington)</p>	<p>2010</p>	<p>The survey was posted on the LBDA website for six months</p> <p>Method :</p> <p>« An internet-based survey was developed by the LBDA and placed online using Survey Monkey »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in home assistance, adult day care, support group »</p>

<p>Gendron, M., Adam, E. (2005) Caregiving challenges. Baluchon Alzheimer®: an innovative respite and support in the home of the family caregiver of a person with Alzheimer's. <i>Alzheimer's Care Quarterly</i>, 6(3), 249-261.</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>Description of a new respite and support service, Baluchon Alzheimer, concerning the respite part of the service based on the behavioral model of families' use of health services.</p>	<p>14 participants</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>Canada (Nova Scotia)</p>	<p>2005</p>	<p>One year after the start of the intervention</p>	<p>Method :</p> <p>« a pre-intervention research was effected few day before the intervention and then the caregiver answered a post-intervention research questionnaire. Some caregivers requested the service a second time for purposes of comparison they asked to complete a second post-intervention research questionnaire. After one year a focus group was effected</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« home care service of respite and support »</p>
<p>Gwyther, LP.(1989).Overcoming barriers. Home care for dementia patients. <i>Caring</i>, 8(8):12-6. PMID:10318309</p>	<p>Expert opinion</p>	<p>Highlight a situation in which a dementia-capable and dementia-specific in-home respite service was available, and identify factors that may have interfered with its timely and effective use.</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>USA (North Carolina, Durham)</p>	<p>1989</p>	<p>Two year study period</p>	<p>Subject discussed :</p> <p>« The Duke In-Home-Respite Care Model : Two urban counties were served by a traditional proprietary home health agency. Traditional long-term care agencies were chosen. The services were available at scheduled times, but flexible night and weekend hours.</p>

								<p>Subsides were available up to 40 dollars per week for up to 20 families. All respite care provider were nursing assistants with one year of experience in either a nursing home or home health setting and trained by Duke faculty »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home respite »</p>
<p>Ham, R.J.(1999) Evolving standards in patient and caregiver support. <i>Alzheimer Disease and Associated Disorders</i>. 13 Suppl 2, S27-35.</p>	<p>Expert opinion</p>	<p>« Role of the caregiver in Alzheimer disease management ».</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>USA (New-York)</p>	<p>1999</p>	<p>No following period</p>	<p>Subject discussed :</p> <p>« Strive to educate and train the caregiver to be as effective as possible in their caregiving role. Promote a more positive and proactive mind set, focusing ont he caregivers often untapped potential to become a skilled member of therapeutic team »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« respite services, day care, counseling and support groups »</p>

<p>Hayes, JM. (1999) Respite for caregivers: a community-based model in a rural setting. <i>Journal of Gerontological Nursing</i>, 22-53. PMID: 10205420</p>	<p>Expert opinion</p>	<p>A model of respite services is proposed to provide community-based respite services in a rural setting in northeast Georgia.</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>USA (Northeast Georgia)</p>	<p>1999</p>	<p>2 years</p>	<p>Subject discussed :</p> <p>« The Community-Based Model : flexible regarding the activities and services provided. To ease the concerns of caregivers. Included assessment of client and caregiver needs, caregiver education, case management, careful monitoring of clients, counseling for caregivers and transportation. Additional services include caregiver counseling in the form of support group activities, education, and guidance by program staff »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in a senior center who propose : home-delivered meals, homemaking services and congregate activities »</p>
<p>Koffman, J., Taylor, SJC. (1997) The needs of</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>Exploring respite care for caregivers and their dependants with dementia inner London health and what</p>	<p>A focus group with informal caregivers</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>UK Great Britain,</p>	<p>1997</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>« the study employed a focus group in order to</p>

<p>caregivers...service review. <i>Elderly Care</i>, 9(6), 16-19.</p>		<p>caregivers really think about the service available.</p>			<p>London)</p>			<p>elicit informal caregivers' perspectives of their role and experiences of caring, their views on local respite services, and to determinate what they considered was required of existing service provision. The group's discussion was tape-recorded and later transcribed. After discussion resulting from the focus group, the scrip was independently coded and later agreed on the identification of four common themes : « the maning of caring », « experiences of caring », « perceptions of respite services » and « caregivers'needs ».</p> <p>Type of respite studed :</p> <p>« residential care, day care and day and night sitting relief services »</p>
<p>Kosloski, K., Schaefer , JP., Allwardt , D., Montgomery, RJV., Karner, TX (2002) The role of cultural factors on client's attitudes toward caregiving, perceptions of service delivery, and service</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>"To gain a better understanding of the role of culture in the use of respite services".</p>	<p>315 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>USA (Florida, Maine, Michigan, North Carolina, South</p>	<p>2002</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>Telephone interviews were conducted with a culturally diverse sample</p>

<p>utilization. <i>Home Health Care Services Quarterly</i>, 21(3/4), 65-88. PMID: 12665072</p>					<p>Carolina, Washington)</p>			<p>of 315 caregivers of Alzheimer's patients participating in the Alzheimer's Disease Demonstration Grants to States (ADDGS) program.</p> <p>Two sets of analyses were conducted.</p> <p>The first set of analyses examined the relationships between the three cultural variables (ethnicity, relationship, and geographic location) and two sets of client attitudes. The second set of analyses assessed the links between respite use and caregiving attitudes and beliefs, and caregivers' judgments about aspects of service delivery.</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home respite, adult day care »</p>
<p>Lawton, MP., Brody, EM., Saperstein, A., Grimes, M. (1989) Respite services for caregivers: research findings</p>	<p>Quantitative randomized experimental trial</p>	<p>Evaluating of respite project for caregivers.</p>	<p>315 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>USA (Philadelphia)</p>	<p>1989</p>	<p>One year</p>	<p>Method :</p> <p>« The respite services were procured from the</p>

for service planning. *Home Health Care Services Quarterly*, 10(1/2),5-32.

Philadelphia Geriatric Center (PGC) and other existing local services wherever possible and consisted of three types. First, in-home respite services usually involved a sitter, a person to perform homemaker services, or one who provided personal care. All such services had in common the fact of spending a period of time in the household, during which the primary caregiver was free to do something else. A second type of respite service was adult day care and the third was institutional respite care, limited by our definition to a stay of no more than 21 days.

Type of respite studied :

« In-home respite, adult day care and institutional respite care ».

<p>Lobb, MO. (1992) Barriers to respite use: factors influencing use and non-use. <i>Georgia State University</i>, (Doctoral Dissertation - research)</p>	<p>Thesis</p>	<p>"To identify demographic, social, and health-related factors predictive of in-home respite use versus non-use among family caregivers of a relative with Alzheimer's disease or a related disorder." "To investigate perceived barriers to respite use among caregivers who were non-users of respite".</p>	<p>77 participants</p>	<p>Level of Evidence = 4</p>	<p>USA (Atlanta, Georgia)</p>	<p>1992</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>« In order to identify subjects for the study, a group of 18 state affiliated Alzheimer's service programs were located which provided in-home respite, out-home respite, and/or adult day-care services depending on the needs of the caregivers in their community. Fifteen of the 18 programs provided in-home respite services ».</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« In-home respite, out-home respite and adult day care service »-</p>
<p>Longshaw, S., Perks, A.(2000) Practice development. Respite care innovations for carers of people with dementia. <i>British Journal of Nursing</i>, 9(16), 1079-1081. PMID: 12785088</p>	<p>Expert opinion</p>	<p>"To investigate carer belief regarding out-home respite services and why some carers do not utilise them".</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>UK (Sheffield)</p>	<p>2000</p>	<p>No following period</p>	<p>Subject discussed:</p> <p>« In addition to existing traditional models of respite provision, a new service should be introduced : The Community Dementia Support Service. The service would operate between 7.00 am and 9.00 pm, 7 days a week, 365 days a year and would be open to carers of people with a</p>

							confirmed diagnosis of dementia. The service provided is totally flexible and available for between half an hour to 12 hours per week, with current funding allowing for a total of 150 care hours per week » Type of respite studied : « In-home service and Out-of-home service ».
Lucet, F. (2015) In-home respite for the families of Alzheimer's patients. <i>Soins Gerontologie</i> , (115),24-9. PMID:26364818 DOI:10.1016/j.sger.2015.07.006	Expert opinion	The balluchonage as an innovative and unique model of respite and home support for people with Alzheimer's disease and their caregivers.		Level of evidence = 6	Canada (Québec) Belgique	2015	No following period Subject discussed : « former caregiver, trained and accompanied by the Baluchon Alzheimer who offers a 24-hour home accompaniment and a respite duration ranging from 4 to 14 days » Type of respite studied : « in-home respite aide service »

<p>MaloneBeach, EE., Zarit, SH., Spore, DL.(1992). Caregivers' perceptions of case management and community-based services: barriers to service use. <i>The Journal of Applied Gerontology</i>, 11(2),146-59. PMID:10171017</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>"To explored the use of case-management services for dementia patients and their families".</p>	<p>46 participants</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>USA (Pennsylvania)</p>	<p>1992</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>« a statewide program of case management operated through local aera agencies on aging. The publicly funded programs provide and broker services for frail elders living within the region of Pennsylvania. »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« support groups, nursing home, board-and-care facility »</p>
<p>McGrath, WL., Meuller, MM., Brown, C., Teilelman, J., Watts, J. (2000) Caregivers of persons with Alzheimer's disease: an exploratory study of occupational performance and respite. <i>Physical & Occupational Therapy in Geriatrics</i>, 18(2), 51-69.</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>Explored the impact of caring for a family member with Alzheimer's on the caregivers occupational performance and the perceived influence of respite on occupational performance.</p>	<p>5 participants</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>USA (Virginia)</p>	<p>2000</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>« an extensive semi-structured interview was chosen. A qualitative, phenomenological framework was used in order to permit flexibility in the examination of the research questions. In addition, an emergent research design allowed the interview process to evolve from the collected and analyzed data »</p> <p>Type of respite studied :</p>

								« home health, adult daycare »
Montgomery, RJV., Marquis, J., Schaefer, JP., Kosloski, K (2002) Profiles of respite use. <i>Home Health Care Services Quarterly</i> , 21(3/4), 33-63. PMID: 12665071	Quantitative descriptive	To identify and document long-term profiles of respite use among a diverse sample of families caring for elders with dementia.	2395 participants	MMAT = 4/4	USA (Columbia, Florida, Maine, Michigan, North Caroline, South Caroline and Washington	2002	Between September 1992 and December 1998	<p>Method :</p> <p>« structured data collection instrument was mailed or faxed to the state coordinator of the ADDGS sites and to agency service providers to obtain programmatic information pertaining to the 112 agencies providing day care and in-home services. Telephone interviews were conducted with all respondents who did not return the form within two weeks. In all cases, follow-up telephone calls were made to clarify any information that was not completely reported »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home respite or day care services »</p>

<p>Montoro-Rodriguez, J., Kosloski, K., Montgomery, R.J. (2003) Evaluating a practice-oriented service model to increase the use of respite services among minorities and rural caregivers. <i>Gerontologist</i>, 43(6),916-24. PMID: 14704392</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>To evaluate the practice-oriented model of service use relative to the more widely used behavioral model in its ability to explain the use of respite services by caregivers of Alzheimer's patients.</p>	<p>1158 participants</p>	<p>MMAT= 4/4</p>	<p>USA (South Carolina, Washington, DC, Maine, Puerto Rico, Michigan, Ohio, Florida, Maryland, Montana, California, Washington, North Carolina, and Hawaii)</p>	<p>2003</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method : « Data were collected in 1996 through telephone interviews with 1,183 caregivers. A structured interview protocol was used to elicit caregivers' attitudes about their use of respite services » Type of respite studied : « adult day care, in-home respite »</p>
<p>Neville, CC., Byrne, GJA. (2002) Behaviour of older people admitted for residential respite care. <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i>, 20(1), 8-12. PMID: 12405277</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>To determine whether residential respite is used because of disruptive behavior displayed by older people.</p>	<p>35 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>Australia (Queensland)</p>	<p>2002</p>	<p>the study was conducted over a three-month period.</p>	<p>Method : « Data were obtained by the nurses from the respite recipients' clinical records Type of respite studied : « residential respite »</p>
<p>O'Connell, B., Hawkins, M., Ostaszkievicz, J., Millar, L. (2012). Carers' perspectives of respite care in Australia : An evaluative study. <i>Contemporary Nurse</i>. 41 (1), 111-119. PMID : 22724912</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>To examine carers experiences of using all types of respite care available and their views.</p>	<p>62 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>Australia (Melbourne)</p>	<p>2012</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method : « This descriptive study used a self-report, replypaid mailed survey package that was distributed to</p>

							<p>approximately 300 carers of people with dementia »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« regular outings, day centre, residential care facilities, overnight care in a house or cottage »</p>
<p>Perry, J., Bontinen, K.(2001) Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease. <i>Canadian Journal of Nursing Research</i>, 33(1), 81-95. PMID: 11928159</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>An exploration of the experiences of family caregivers in a pilot moral support program that provides weekend care for people with Alzheimer's disease or related dementia.</p>	<p>18 participants</p>	<p>MMAT = 3/4</p>	<p>Canada</p>	<p>2001</p>	<p>Method :</p> <p>« an Adult Day Program (ADP) : he ADP operates as an eight-bed overnight respite service from Friday afternoon to Monday morning. Family caregivers completed a care booklet containing information on the habits and preferences of the person with dementia. The program is designed to give clients the freedom to maintain personal schedules and routines »</p> <p>The caregivers used the service over 6 month period</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« an adult day program ».</p>

<p>Phillipson, L., Jones, SC. (2011) Residential respite care: the caregiver's last resort. <i>Journal of Gerontological Social Work</i>, 54(7),691-711. doi: 10.1080/01634372.2011.593613. PMID:21967139</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>To improve understanding of the beliefs that may influence the use and non-use of RRC by caregivers of people with dementia via the application of theory.</p>	<p>36 participants</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>Australia</p>	<p>2011</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>« Recruitment was via letter through an agency coordinating the local branch of a national respite telephone call center, and caregivers were subsequently followed up by</p> <p>Phone. Respondents were provided with a choice of participation in individual interviews, dyadic interviews, and focus groups »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« nursing home, aged care hostel, or respite cottage »</p>
<p>Phillipson, L., Jones, SC. (2012) Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. <i>Journal of Gerontological Nursing</i>, 38(4),24-34. quiz 36-7. Doi: 10.3928/00989134-20120307-05. PMID:22420521</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>Utilises theory to conceptualise the behavioral, normative and control beliefs that caregivers of people with dementia associate with the use of home day centers of respite.</p>	<p>36 participants</p>	<p>MMAT= 4/4</p>	<p>Australia</p>	<p>2012</p>	<p>Not mentioned</p>	<p>Method :</p> <p>« Recruitment was via letter through an agency coordinating the local branch of a National Respite Telephone Helpline. Caregivers were followed up by telephone. Data were collected utilising</p>

							focus groups, individual interviews and interviews dyads»
							Type of respite studied : « out of home day centers »
Phillipson, L., Magee, C., C. Jones, S. (2013) Why carers of people with dementia do not utilise out-of-home respite services. <i>Health & Social Care in the Community</i> , 21(4), 411-422. PMID: 23496258	Quantitative descriptive	To investigate carer belief regarding out-home respite services and why some carers do not utilise them.	152 participants	MMAT = 3/4	Australia	2013	Method : « Carers who had made contact with the two Commonwealth funded respite assessment and approval services in the Illawarra region were mailed a Research Pack (an information sheet, questionnaire, consent form and a reply paid envelope). In addition, local community and health services and the Alzheimer's NSW Telephone Helpline provided eligible carers with Research Packs by mail or in person and advertisements for the study were also placed in the Alzheimer's NSW supporters' magazine »

								Type of respite studied : « day care, residential services »
Robinson, K. M., Buckwalter, K., Reed, D. (2013). Differences Between Dementia Caregivers Who are Users and Nonusers of Community Services. <i>Public Health Nursing</i> , 30 (6), 501-510. PMID : 24579710	Quantitative non-randomized (cross-sectionnal analytic study)	To examine differences between users and non-users of community services in caregivers of persons with dementia.	241 participants	MMAT = 3/4	USA (North Carolina)	2013	Data were collected between 1995 and 1997 and then from 2005 to 2007 and 2007 to 2010	Method : « The primary data were obtained from a multi-site project using eight research sites. Data reported in this manuscript were subsequently validated/supported by two subsequent studies on different community » Type of respite studied : « all community services »
Robinson, KM., Buckwalter, KC., Reed, D. (2005) Predictors of use of services among dementia caregivers...including commentary by Forbes with author response. <i>Western Journal of Nursing Research</i> ,	Quantitative descriptive	To examine predictors of use of community resources among caregivers of persons with dementia.	241 participants	MMAT 3/4	USA (Iowa)	2005	1-year data collection period	Method : « The data for the current study were taken from the baseline assessments of participants in a multisite experiment that

27(2), 126-147. PMID: 15695566								used repeated measures. Six instruments were used to measure severity of disease, social support, caregiver burden, problem behavior, and depression » Type of respite studied : « respite services or caregiving assistance, whether from professionals or nonprofessionals
Robinson, A., Lea, E., Hemmings, L., Vosper, G., McCann, D., Weeding, F. (2012) Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia; <i>Ageing & Society</i> , 32(2), 196-218.	Qualitative phenomenological study	To identified issues around the use of day respite care from the perspective of the family carer, focusing on barriers to attendance and strategies to facilitate attendance.	27 participants	MMAT = 4/4	Australia (Tasmania)	2012	The study was conducted between August and December 2007	Method : « Twenty-seven telephone interviews were conducted : ten with carers whose family member refused to attend day respite care and 17 with carers whose family member attended day respite care ». Type of respite studied : « day respite centres »
Ryan, T., Noble, R., Thorpe, P., Nolan, M. (2008) Out and about: a valued community	Expert opinion	To describe a respite service where people with dementia		Level of evidence = 6	UK (Sheffield)	2008	The Community Dementia Support has	Subject discussed :

<p>respite service. <i>Journal of Dementia Care</i>, 16(2), 34-35.</p>		<p>are accompanied to activities they enjoy in the community.</p>				<p>been providing short breaks for carers of people with dementia since November 2000</p>	<p>« The Community Dementia Support Service : aim to : Provide short flexible respite provision in the community ; ensure that the focus for people with dementia is on participation in social life ; operate outside normal working hours (including weekends) ; ensure continuity between the family and support worker ; provide care by skilled and well supported staff. This nurse-led service comprises 14 support workers, one nurse practioner and one registred nurse, and provides 240 hours contact time per week to approximately 45 families »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« institutionally-based services »</p>
--	--	---	--	--	--	---	---

<p>Shanley, C. (2006) Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. <i>Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias</i>, 21(4), 234-241. PMID: 16948287</p>	<p>Expert opinion</p>	<p>This study of dementia respite services explores the notion of flexibility and then presents a comprehensive checklist that respite service providers can use to assess the flexibility of their service.</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>USA</p>	<p>2006</p>	<p>No following period</p> <p>Subject discussed :</p> <p>« A checklist was made : a practical tool for respite services to use in assessing how flexible they are in the way in which they provide respite. The service can use it as an overall assessment of the service by just ticking the boxes and getting an overall picture of how flexible the service seems. Alternatively, they can invest more time and write in why they answered each statement the way they did. This will allow a more thorough analysis of how the service is working. A third use of the checklist could be to focus on parts of the checklist only if specific issues had already been identified as problems »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« host family day respite, host family overnight respite, overnight stays at day centers, social outings as a form of respite, holiday</p>
--	-----------------------	--	--	------------------------------	------------	-------------	---

								programs, respite provided with intensive carer education and support, day center with extended hours, day center run in conjunction with In-home respite, programs for specific target groups, in-home occasional or emergency respite, residential respite in a noninstitutional setting, day respite offered by a nursing home, mobile respite service, respite combined with providing something special for the carers and respite through a leisure buddy system.
Sorrell, JM., Cangelosi, PR. (2009) Caregiver burden or caregiver gain? <i>Journal of Psychosocial Nursing Ment Health Service</i> , 47(9),19-22. doi: 10.3928/02793695-20090730-04. PMID:19772247	Expert opinion	To discuss about barriers and proposes suggestions for overcoming them.		Level of evidence = 6	USA	2009	No following period	<p>Subject discussed :</p> <p>« this article discuss the burden of caregivers, respite institutions and barriers to the use of respite day centers</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home assistance, day care center, nursing home, assisted living facilities »</p>

<p>Strang, VR.,Haughey, M. (1999) Respite--a coping strategy for family caregivers...including commentary by Gerdner LA and Teel CS with author response. <i>Western Journal of Nursing Research</i>, 21(4), 450-471. PMID: 11512165</p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>Explore how 10 family caregivers of persons with dementia experienced respite.</p>	<p>10 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>Canada</p>	<p>1999</p>	<p>2 months</p>	<p>Method :</p> <p>« In this study ti was important to seek out the meaning of respite from the caregivers perspectives and to hear the descriptions about their realities. The caregivers and the researcher focused on how caregiving was being experienced, how respite was perceived within that experience, and what allowed the caregivers to consider respite for themselves. In this study, 10 family caregivers were individually interviewed twice about 2 months apart with each interview lasting about 90 minutes »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« self-help group, informal community connections and various home care agencies »</p>
<p>Strang, VR., (2000) Caregiver respite: coming back after being away. <i>Perspectives: The Journal of the Gerontological</i></p>	<p>Qualitative phenomenological study</p>	<p>To examine how the caregiver's respite experience influenced their return to the responsibilities</p>	<p>20 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>Canada</p>	<p>2000</p>	<p>2 months</p>	<p>Method :</p> <p>« In this study, the caregivers and researcher together</p>

<p><i>Nursing Association</i>, 24(4), 10-20. PMID: 12026573</p>		<p>of carinf for their family members.</p>						<p>focused on the meaning of the respite experience as it influenced the return to the responsibilities of caring for them and how they determined the effectiveness of a respite experience for themselves. Twenty family caregivers were included in the study and were interviewed by a research assistant, a skilled qualitative research interviewer. Five caregivers were interviewed a second time about 60 to 90 minutes. All the interviews were transcribed verbatim »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« home care agencies and inforrmal community connections »</p>
<p>Strang, VR., Haughey, M. (1998) Factors influencing the caregiver's ability to experience respite. <i>Journal of Family Nursing</i>, 4(3), 231-254.</p>	<p>Qualitative grounded theory</p>	<p>Describe the respite experience as a cognitive process of getting out of the caregiver world and into their own world.</p>	<p>10 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>Canada</p>	<p>1998</p>	<p>2 months</p>	<p>Method :</p> <p>« the researcher and the caregivers focused on how the latter experienced caregiving, how they perceived respite within the experience, and what allowed them to accept</p>

							<p>the experience for themselves. In this study, 10 family caregivers were individually interviewed twice, about 2 months apart, with each lasting about 90 minutes. »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« in-home personal care, day/night sitters, institutional respite beds and adult day programs. »</p>	
<p>Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., Robinson, A. (2010) Measuring dementia carers' unmet need for services--an exploratory mixed method study. <i>BMC Health Services Research</i>, 10,122. doi: 10.1186/1472-6963-10-122. PMID: 20465782 PMCID: PMC2875230</p>	Mixed study	To explore the link between measures of carer burden, service use, and carer's stated need.	20 community-dwelling pairs of dementia carers and people with dementia	MMAT= 3/4	Australia	2010	12 weeks	<p>Method :</p> <p>« Four visits took place with each carer over 12 weeks, at weeks 1, 4, 8 and 12. During the first visit, as data collection was occurring with carers, care recipients were seen by a psychologist in a separate location in their homes. Carers completed self-report measures on carer burden and stress (normative need measures), indicated their service wants (felt need measures), kept a</p>

							<p>service usage diary over the 12 week study period (expressed need measures), and participated in three semi-structured interviews, conducted at monthly intervals. Data was compared across participants. »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« Practical assistance, in-home respite, out-of-home respite »</p>
<p>Townsend, D., Kosloski, K. (2002) Factors related to client satisfaction with community-based respite services. <i>Home Health Care Services Quarterly</i>, 21(3/4), 89-106. PMID: 12665073</p>	<p>Quantitative descriptive</p>	<p>To identified factors related to client satisfaction with respite services.</p>	<p>1183 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>USA (South Carolina, Washington DC, Maine, Puerto Rico, Michigan, Ohio, Florida, Maryland, Montana, California, Washington, North Carolina, and Hawaii</p>	<p>2002</p>	<p>interviews were conducted a minimum of six months after the initial use of respite</p> <p>Method :</p> <p>« phone interviews with family or friends who served as the primary Caregiver. In some cases, language and cultural barriers required in-person interviews by interviewers »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« adult day care, in-home, or institutional respite care »</p>

<p>Takai, Y., Yamamoto-Mitani, N., Okamoto, Y., Fukahori, H., Ko, A., Tanaka, M. (2013) Family caregiver strategies to encourage older relatives with dementia to use social services. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 69(12), 2675-2685. PMID: 23600994</p>	<p>Qualitative grounded theory</p>	<p>To elicit the strategies used by Japanese family caregivers in the community to encourage older relatives with dementia to use adult daycare and respite stays.</p>	<p>16 participants</p>	<p>MMAT = 4/4</p>	<p>Japan</p>	<p>2013</p>	<p>Between 2005 - 2007</p>	<p>Method :</p> <p>« Data were collected through interviews. Participants spoke freely about their experiences with care-giving, adult daycare and short respite. To gain further detail, we used probing questions when necessary. Participants were asked additional questions in later interviews because patterns identified during comparative analysis of the earlier data produced new questions, which could be used to gain deeper insight into participant experiences. Interviews lasted between 1–2 hours and were recorded and transcribed verbatim. »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« adult day care and respite stays »</p>
<p>Van Werkhoven, M. (1991) Respite care in the long-term care continuum. <i>Journal of Long-Term Care</i></p>	<p>Expert opinion</p>	<p>A discussion about different respite care</p>		<p>Level of evidence = 6</p>	<p>USA</p>	<p>1991</p>	<p>No following period</p>	<p>Subject discussed :</p> <p>« this article talks about the different models of</p>

<p>Administration, 36-39. PMID: 10119226</p>							<p>repite service and their benefits ».</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« adult day care, home aides and overnight stays, hospitals »</p>
<p>Vecchio, N., Fitzgerald, JA., Radford, K.,Fisher, R. (2016) The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in Australia. <i>Health and Social Care in the Community</i>,24(3),321-33. doi: 10.1111/hsc.12212 PMID: 25754586</p>	<p>Quantitative non-randomized (cross-sectionnal analytic study)</p>	<p>To better understand the relationship between cognitive impairment and the receipt of community care services.</p>	<p>59352 participants</p>	<p>MMAT= 3/4</p>	<p>Australia (Queensland)</p>	<p>2016</p>	<p>Method :</p> <p>«The analysis was based on the Australian HACC. The data consisted of de-identified client information acquired from approximately 714 active service providers that included community, commercial, religious and charitable organisations and state and local government bodies. All service providers that received HACC funding were required to collect data on a quarterly basis and submit their</p>

								<p>data to the National Data Repository for validation »</p> <p>Type of respite studied :</p> <p>« nursing care, allied healthcare, respite care, home maintenance, counselling, assessment, case management, day centre care, care co-ordination, social support, domestic assistance and personal care »</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	---

14.2. ANNEXE 2 : HESTIA 2 – FICHIERS SUPPLEMENTAIRES

14.2.1. Fichier additionnel 1 : Le questionnaire



THE DESIGN OF AN ANONYMOUS IDENTIFICATION NUMBER

In order to make your participation anonymous, the following 5 questions will generate a number that will allow statistical monitoring of the data without being able to identify you.

1. Which is the last letter of your first name?

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T
U V W X Y Z

2. Which is the first letter of your neighbour's first name?

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T
U V W X Y Z

3. What is your zodiac sign?

Aries Taurus Gemini Cancer Leo Virgo Libra Scorpio
Sagittarius Capricorn Aquarius Pisces

4. What day is it today?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18
19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

5. What is your lucky number?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18
19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

THE SOCIO-DEMOGRAPHIC DATA OF THE INSTITUTION WHERE YOU WORK

1. Name of your organization:

- ₁ Medical and social establishment
- ₂ Home care facility
- ₃ Training Institute
- ₄ General Directorate of Health
- ₅ Patient and family association

2. What is the status of your establishment?

- ₁ Public
- ₂ Private

3. Among the following choices, check the main mission that applies to your institution:

- ₁ Education / training
- ₂ Care and services
- ₃ Health system management and coordination
- ₄ Support, advice and guidance

DESCRIPTION OF THE ACTIVITIES OF THE INSTITUTION WHERE YOU WORK

4. Which of the following activities are currently present in your institution?

a) Organizational activities and governance:

- ₁ Ethics Committee
- ₂ Management fee
- ₃ Commission to support a specific population
- ₄ Activities to welcome new patient arrivals
- ₅ Activities to welcome new employees
- ₆ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

b) Activities related to the provision of care

- ₁ Respite care
- ₂ Nursing care
- ₃ Care conferences
- ₄ Assessment of the needs of patients and/or families
- ₅ Implementation of the care plan for patients and/or families
- ₆ Care coordination
- ₇ Analysis of complex care practice
- ₉ Announcement of a diagnosis
- ₁₀ Health education/patient-oriented therapeutic education and/or family education
- ₁₁ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

c) *Activities related to the provision of services*

- ₁ Animation activities
- ₂ Socio-cultural activities
- ₃ Practical help
- ₄ Assistance (groceries, appointments etc.....)
- ₅ A single telephone number for assistance, guidance and support
- ₆ Meal provision
- ₇ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

d) *Activities related to training*

- ₁ Learning through theoretical instruction (group and individual)
- ₂ Learning through practical lessons (technical workshops)
- ₃ Learning through teaching through simulation (use of standardized patients and high-fidelity simulation)
- ₄ Learning through practical internships
- ₅ Learning through patients and/or expert families
- ₆ Initial training of carers
- ₇ Post-graduate training for carers
- ₈ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

e) *Research-related activities*

- ₁ Design of research protocols
- ₂ Search for third-party funds
- ₃ Official request to the Ethics Commission
- ₄ Research Coordination Sessions
- ₅ Creation of scientific days
- ₇ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

f) *Activities related to accompaniment and support*

- ₁ Support session (focus groups, individual support)
- ₂ Advice to patients and/or families
- ₂ Coordination/orientation of patient care pathways
- ₃ Help with administrative procedures
- ₄ family relief/respice
- ₅ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

5. Do you currently have any devices, activities or sessions for caregivers?

- ₀ No ₁ Yes

a) If yes, how many do you have?

- ₀ ₁ ₂ ₃ ₄ ₅ ₆ ₇ ₈ ₉ ₁₀ ₁₁>10

PERCEPTIONS OF A POSSIBLE PARTNERSHIP WITH FAMILY CAREGIVERS

6. Would you be open to possibly being able to assign activities from your institute to caregivers?

₀ No ₁ Yes

a) Using the choices below, identify the statement that best reflects your opinion about this possibility.

₀ Do not agree at all ₁ Rather disagree ₂ Pretty much agree ₃ Fully agree

7. Among the activities that already exist, identify those that could potentially be entrusted to caregivers in your institution:

a) *Organizational activities and governance:*

- ₁ Participation in an ethics committee
- ₂ Participation in a management commission
- ₃ Participation in a commission to support a specific population
- ₄ Participation in welcoming newcomers/patients
- ₅ Participation in activities to welcome new employees
- ₆ Other (complete below)

.....

.....

.....

.....

b) *Activities related to the provision of care*

- ₂ Participation in nursing care
- ₃ Participation in care seminars
- ₄ Participation in the needs assessment of patients and/or families
- ₅ Participation in the implementation of patient and/or family care plans
- ₆ Participation in the coordination of care
- ₇ Participation in the analysis of complex care practice
- ₈ Participation in the announcement of a diagnosis

- ₉ Participation as an expert caregiver in health/therapeutic education of a patient and/or family
- ₁₀ Other (complete below)

.....

.....

.....

c) Activities related to the provision of services

- ₁ Participation in animation activities
- ₂ Participation in socio-cultural activities
- ₃ Participation in practical assistance
- ₄ Participation in support services (groceries, appointments, etc.)
- ₅ Participation as a resource in the single help, guidance and support number
- ₆ Participation in the provision of meals
- ₇ Other (complete below)

.....

.....

.....

d) Activities related to education and training

- ₁ Participation in theoretical training as expert caregivers
- ₂ Participation in practical lessons as expert caregivers
- ₃ Participation as simulated patients for simulation activities
- ₄ Participation in learning through practical internships at home
- ₅ Participation in initial training for carers
- ₆ Participation in post-graduate training in health care
- ₇ Participation in peer training
- ₈ Other (complete below)

.....

.....

.....

e) *Research-related activities*

- ₁ Participation in the co-construction of research protocols
- ₂ Participation in the search for third-party funds
- ₃ Participation in the official request to the ethics commission
- ₄ Participation in research coordination sessions
- ₅ Participation in the creation of scientific days
- ₆ Other (complete below)

.....

f) *Activities related to accompaniment and support*

- ₁ Participation in the facilitation of support sessions (focus groups, individual support)
- ₂ Participation in support sessions (focus groups, individual support)
- ₃ Participation in the counselling system provided to patients and/or families
- ₄ Participation in the coordination/orientation of patient care pathways
- ₅ Participation in assistance with administrative procedures
- ₆ Other (complete below)

.....

8. **How often do you think it is feasible and possible to offer participation in activities to caregivers?**

- ₀ ₁ ₂ ₃ ₄ ₅ ₆ ₇ ₈ ₉ ₁₀ ₁₁ >10 activities /week
- ₀ ₁ ₂ ₃ ₄ ₅ ₆ ₇ ₈ ₉ ₁₀ ₁₁ >10 activities /month
- ₀ ₁ ₂ ₃ ₄ ₅ ₆ ₇ ₈ ₉ ₁₀ ₁₁ >10 activities /year

9. **Are you open to the possibility of providing a caregiver with a free respite arrangement in exchange for their skills?**

- ₀ No
- ₁ Yes

10. How many respite care/replacement devices are there in your institution (all devices that ensure that patients' care is taken over (e.g., monitoring, parental substitution, etc.) are included in respite systems?

- ₀ None
- ₁ 1 respite device
- ₂ 2 respite device
- ₃ 3 respite device
- ₄ More than 4 respite devices

11. Among the choices listed below, check the respite device(s) that could be considered and offered to caregivers in exchange for their skills.

a) Home respite care

- ₁ Daytime respite ₂ Night respite

b) Residential respite facility UATR (Temporary Respite Reception Unit, others)

- ₁ Daytime respite ₂ Night respite

c) Respite in the living environment (EMS, others)

- ₁ Daytime respite ₂ Night respite

d) Combined respite (patient and caregiver care)

- ₁ Daytime respite ₂ Night respite

₃ Other (complete below)

.....

.....

.....

.....

12. Is it possible to imagine that your institution would be willing to evaluate the possibility of being able to offer other benefits than respite to family caregivers in exchange for their skills?

- ₀ No ₁ Yes

a) If yes, tick the compensation(s) for which you would be open to offer to caregivers:

- ₁ Offering coordination of the patient's care path
- ₂ Provision of training
- ₃ Providing administrative support
- ₄ Offer of psychological follow-up
- ₅ Meals on Wheels Offer
- ₆ Offering practical help at home
- ₇ Offer of a remote monitoring subscription
- ₈ Other (complete below)

.....
.....
.....
.....

13. Do you have any other ideas about possible partnerships that could exist between caregivers and health-related institutions?

.....
.....
.....
.....

Thank you for your participation!

If you have any questions about the survey, please feel free to write to us at the following address:

marie.leocadie@hesge.ch

14.2.2. Fichier additionnel 2 : les réponses des participants aux questions ouvertes

Questions	Answers	Summary
<p>Identify other activities in your institution that are not mentioned in the proposals made previously (complete opposite, if applicable)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « patient safety (remote alarm) Occupational therapy 24-hour response» • « updating knowledge and skills (workshops, protocols, care techniques, guidelines and recommendations), expert consultation activities, dietician and occupational therapy consultations, interventions in continuing education (Heds, HUG) » • « updating of knowledge (workshops, protocol, techniques, care guidelines and recommendations), expert consultation activities Dietary consultation and occupational therapy Interventions in continuing education HEDS/HUG» • « health of catamnesis personnel» • « nutritional counselling emergency social support» • « lessons learned: clinical evaluation simulations blended learning...» • « emergency intervention for disadvantaged populations, the most vulnerable, social emergencies» • « participation in research as an expert. Participation in network days (network conference, inter-Ems days...) and in various continuing education spaces as adult trainer, HEDS / FEGEMS spaces..., services...» • « provision of specific teaching services» • « participation in research protocols» • « accompaniment in palliative care. (clinical nurse and internal and external training). Internal training in good treatment (MRPS 	<p>Participants in the questionnaire listed a multitude of secondary activities in their institution.</p>

	<p>has received the Sonata label). Member of Fegems (participation in the Fegems Ethics Committee / training programmes etc.). Social worker in the institution. Personalized assistance for the transition from our residence to the EMS part (depending on the evolution of the dependency). Falls Monitoring Group (prevention plan). Internal home care service in the "Residence" section. Participation in the Petit-Saconnex Neighbourhood Platform. Intergenerational. Activities (with Pt Saconnex nursery and school of Crêts).</p> <ul style="list-style-type: none"> • « for more details: travel accompaniment - meal preparation (cooking) - intervention with the paediatric-adult and geriatric population, also with the population with disabilities (physical and mental). Collaboration with the Protection of Minors to set up a framework allowing home care and avoiding home for minors». • « planning appointments for external workers Accompaniment of residents for systematic appointments if family carers cannot do so Creation of a training platform using filmed sequences on a voluntary basis and agreement». 	
<p>Forward question] (Would you be open to assigning activities from your institution to caregivers? Identify, using the choices on the left, the statement that best reflects your opinion about this possibility.) If you do not agree at all, please inform us why?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « in partnership» • « caregivers are already under great pressure, health professionals are not there to overload them but to help and relieve them, each in their own place! You can't replace professional skills without high-level training». • « we are here to relieve them precisely... For their participation, some want to learn and be autonomous (for example in the management of a SAD)» 	<p>There are four main areas of opposition to the fact that caregivers are responsible for the institution's activities:</p> <ul style="list-style-type: none"> - for the most part, this would be a source of over solicitation for the caregiver, leading to more responsibilities. These causing more exhaustion. - delegating tasks to the caregiver would not provide him or her with the respite

	<ul style="list-style-type: none"> • « mixed opinion: -Involving the caregiver more can be stimulating for him/her, opening up to other activities and better understanding the patient's situation, and reducing health costs, after training and/or education - at the same time, entrusting even more activities to the caregiver, can be a source of exhaustion, and responsibilities». • « the caregiver is often exhausted and hospitalization can allow him or her to take care of himself or herself, to take care of the person differently. It is often important that they hear that they have the right to rest, that it is important that they take it from him too. Beware of the guilt he might feel if he was offered activities to do with his loved one, and that he would not dare to say no. Each situation is to be assessed I think » • « the hospital is a place where the next caregiver can rely on professional support. A moment of respite for him» • « accompaniment to appointments, meal assistance». • « the purpose of our services is to relieve the caregiver by taking care of the loved one being cared for. I can't imagine delegating part of our services to him. As the caregiver is our main representative, he or she already participates automatically in the coordination and information aspect ». 	<p>he or she needs by entrusting the sick person to institutions.</p> <ul style="list-style-type: none"> - caregivers are not considered to have the same skills and training as professionals. - for a person this can be accepted but only in partnership.
<p>Identify other possible caregiver involvement within your institution (complete opposite, if applicable)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « participation of family carers in the animation within the IEPA building with supervision for elderly people». • « testimony » • « catamnesis » • « testimonies, that's already the case. To be reinforced» • « participation in educational groups to provide support upon return home» 	<p>The participation of caregivers in institutions could be done by:</p> <ul style="list-style-type: none"> - collaboration in the institution's activities - support for outings - training through the testimonies of the caregiver - assistance in the preparation of nursing files (catamnesis, reception at the entrance).

	<ul style="list-style-type: none"> • « participation in our residents' outings». • « caregivers can participate in welcoming relatives when they enter an institution». 	
<p>Comments on proposals for the participation of family caregivers in institutions (complete opposite, if applicable)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « the caregivers we meet in our work are very often exhausted; asking them to participate in institutional activities seems to me difficult to imagine and could increase their "burden".». • « you must first identify the caregiver's benevolence or malevolence (e.g., attention to a caregiver with unhealthy financial interests)» • « caregivers could integrate the majority of the institution's activities if they are provided with knowledge, skills and spaces for support, debriefing, etc.» • « a caregiver may have difficulty finding time to get involved in a role in addition to supporting their loved one. It seems to me that they need more respite at first. Perhaps see the possibility of valuing their experience and skills when they came out of this important support? » • « contribution to be strengthened, taking into account the expertise developed by family caregivers.» • « as a facilitator of a training course for Caregivers of Persons with Dementia in 2014 and 2015, I found that family members were not very available and were very much in demand in their role. » • « the presence of family caregivers in the process of comprehensive patient care is essential today.» • « this is a rapidly expanding field, but I do not know how my entire institution works.» • « i think it would be best to put the families of new residents in contact with family caregivers. » • « for me, family caregivers can participate in everything within our institution, as long as it is their 	<p>There are divergent opinions in the comments regarding the participation of family caregivers in institutions.</p> <p>The caregiver's lack of time can hinder his or her investment. Assigning institutional activities and a role could lead to an over solicitation of the caregiver, leading to exhaustion and an increase in the burden he or she has. A person wonders about the caregiver's willingness to be caring and malicious.</p> <p>However, the participation of the caregiver remains essential in supporting the care of the patient as a whole. The expertise and skills learned can be valued by institutions.</p> <p>In return for the caregiver's participation, institutions could provide them with knowledge, skills, debriefing support and respite time to enable them to maintain a social bond.</p>

	<p>desire and as long as we can also support them to have a break and mobilize external resources to enable them to keep a social life outside of the family member living with us. »</p>	
<p>Comments on your opinion as to the possibility of giving the family member a free respite in exchange for his or her skills: (complete opposite, if applicable)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « a respite is used so that the caregiver can breathe. I don't think he can invest more than he already does in his own home, but the idea may have to be explored. A remuneration for the caregiver and a reduction in the UATR rate would be more appropriate.» • « enhancement of the role and financial value of the activities carried out by the caregiver. » • « if the carer is involved on a daily basis with a relative at home, he/she can limit hospitalizations and care services... the carer could therefore benefit from a respite period without additional costs. » • « it seems to me that this could be moved in some cases where the caregiver may feel compelled to receive assistance in return. Why not value the loved one's expense without compensation?» • « i agree that the beneficiary may give his or her time to compensate for the free nature of the scheme. It is just necessary to frame the time by avoiding imposing too much presence on the beneficiary and exhausting him more. Basically, the system is designed to give them a break.» • « respite for the UATR family type offered as compensation?» • « for the time being we have not thought about or considered proposal 1.29 but this point should be studied. » • « as mentioned in the title of the study, this would be a "win-win" situation: participating in the care of the client and having the opportunity to "deposit" the overflow of emotions, seeking solutions, getting to know the 	<p>The questions that arise are whether the caregiver has enough time to do more than he or she already does? Wouldn't he like to pay for a real moment of respite? Wouldn't he feel compelled to give his help to access a device at no cost? Isn't providing help going to lead to total exhaustion?</p> <p>Most current respite arrangements are not available. In addition, hospitals should not be substitutes for the lack of respite facilities.</p> <p>Nevertheless, most participants highlighted the money savings that family caregivers can bring by taking care of their loved one (fewer hospitalizations, fewer services, etc.). They therefore all agree that by exchanging their skills, a free scheme could be granted to them. However, the time allocated to the institution should not exceed. One participant also suggested paying caregivers and lowering the fees for UATRs.</p>

	<p>network and the help, listening to the experiences of other caregivers, etc...»</p> <ul style="list-style-type: none"> • « recognition and financial support. » • « a system that gives/give training for time in exchange for the skills of caregivers» • « this person assumes tasks that are necessary and should be delegated to professionals to support the person who needs them. As a result of this unpaid activity, the company'saves money'. It seems to me that it is a normal return to consider free respite service. » • « this gives me the impression that not only does he already do a lot for his loved one, but he must also give of himself to society to obtain a benefit, while the fact of paying allows him a real break. For some people, this can be a recognition. Be careful of the risk of total exhaustion of family caregivers.» • « for me, it is an exchange of good processes, in the sense that the activities represent a different motivation (going beyond the framework of a caregiver, putting one's experience at the service of others, exchanges with others) The free respite system would make it possible to take a "break" and to enhance it» • « the question remains of funding.» • « what's respite?» • « no respite arrangements within the institution and other external arrangements that are often overloaded» • « the hospital is a place of acute care and should not replace the duty of society to create respite places, which do not exist in Geneva (no one wants these heavy patients). I am thinking in particular of the chronically ill, 	
--	--	--

	<p>patients with various dementias, neurological diseases (SLA...))»</p> <ul style="list-style-type: none"> • « i am not a decision-maker in this area.» • « we do not offer short stay accommodation such as UATR.» • « being an EMS, the respite is there...» • « as a private company with no refund, we do not consider this type of service.» 	
<p>Other respite options that could be offered to the caregiver? (complete opposite, if applicable)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « service around a table dedicated to the caregiver 1x/week with a group discussion afterwards» • « lunch at lunchtime in the IEPAs» • « respite in care and practical assistance» • « customer/caregiver holiday» • « patient-caregiver holidays» • « baling» • « holidays with their sick relatives and carers as does the Alzheimer association. Home'baluchoning' for people who need to stay in their environment.» • « UATRs only receive stable patients who are difficult in these diseases....» • « meals » • « i do not fully understand these questions about respite. For me, the principle of residing in a HSF means that the caregiver can give what he or she wants because everything can be done by the HSF staff. » 	<p>Other respite options available to caregivers include the following:</p> <ul style="list-style-type: none"> - meals - baling - holidays for caregivers/ sick relatives - discussion group followed by a performance around a table
<p>Other possible compensations for caregivers: (complete opposite, if applicable)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « participation in the auxiliary means put in place» • « offer them time for themselves by keeping their loved one while they are there. » • « financial offer» • « home attendance Subscriptions» • « home presence» • « shared physical activities (e. g. Nordic walking, swimming, yoga, dancing etc. with an occupational therapist) free computer courses and computer repair/update with computer specialists» 	<p>The possible compensation proposals are as follows:</p> <ul style="list-style-type: none"> - home help for a respite period - remuneration / financial assistance - assistance for financial aspects with partnership at HETS (social workers) - health advice - yoga sessions - coverage of ancillary care (shopping, households)

	<ul style="list-style-type: none"> • « remuneration that helps him to choose what is appropriate for him» • « partnership with HETS for assistance with the financial aspects of a social worker» • « offer of a respite time envelope at home» • « adapted yoga sessions» • « financial assistance in the event that a work stoppage is considered. » • « offer to cover the cost of additional care (shopping, cleaning)» • « to be discussed with our management and board of directors. » • « it's a track to dig!» 	<ul style="list-style-type: none"> - participation in the auxiliary means put in place
<p>Do you have any other ideas about possible partnerships that could exist between caregivers and health-related institutions?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « a true partnership and strengthening the empowerment of family members. » • « in nursing homes, at the caregivers' café,. propose a common theme for caregivers and exchange» • « have family caregivers on standby if necessary.» • « foster family for chronic patients» • « in all health-related training, a module or course should be offered during these initial training sessions.» 	<p>Possible proposals for partnerships between caregivers and institutions are as follows:</p> <ul style="list-style-type: none"> - nursing homes - caregiver Café - permanence for caregivers - host family for patients with chronic diseases - continuous training courses
<p>If so, please explain the system in place in your institution:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « concerning psychological illness, a partnership has existed for some time with meetings and mutual analysis of interventions» • « this questionnaire is very confusing and nothing is clear to the uninitiated of which I am a part.» • « vision 20/20 ? » • « THERAPEUTICS GROUP» 	<p>The "win-win" partnerships that already exist in institutions include the exchanges that families and health professionals can have when a patient with a mental illness is involved. Meetings and sharing of analysis of interventions are established.</p> <p>Therapeutic groups are also considered as a partnership.</p>

14.3. ANNEXE 3 : HESTIA 3 – LES PROCESSUS DE CONSTRUCTION DES 11 COMPETENCES DES PROCHES AIDANTS

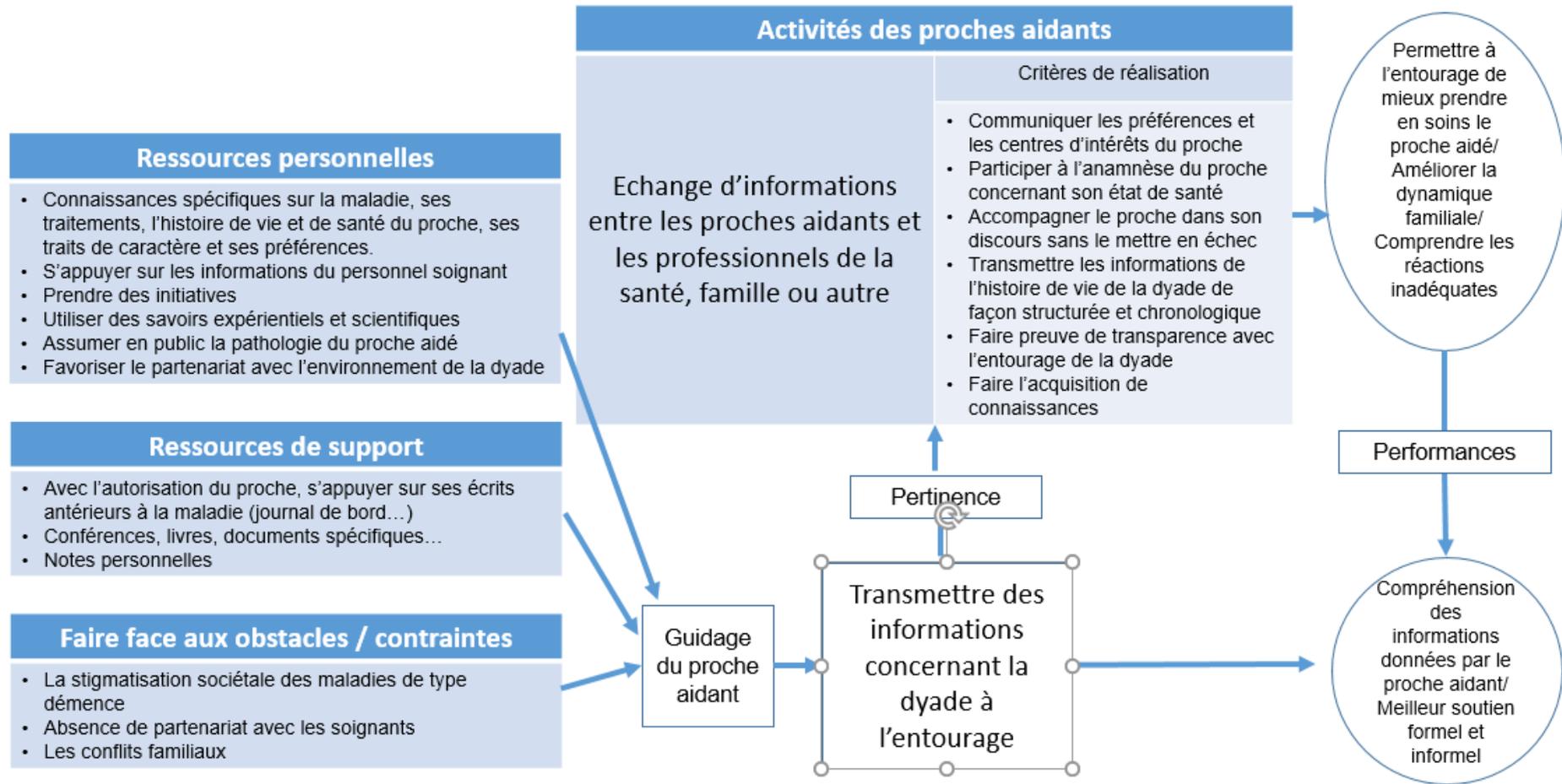


Figure 18 : Savoir agir avec compétence lors de la transmission des informations concernant la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22

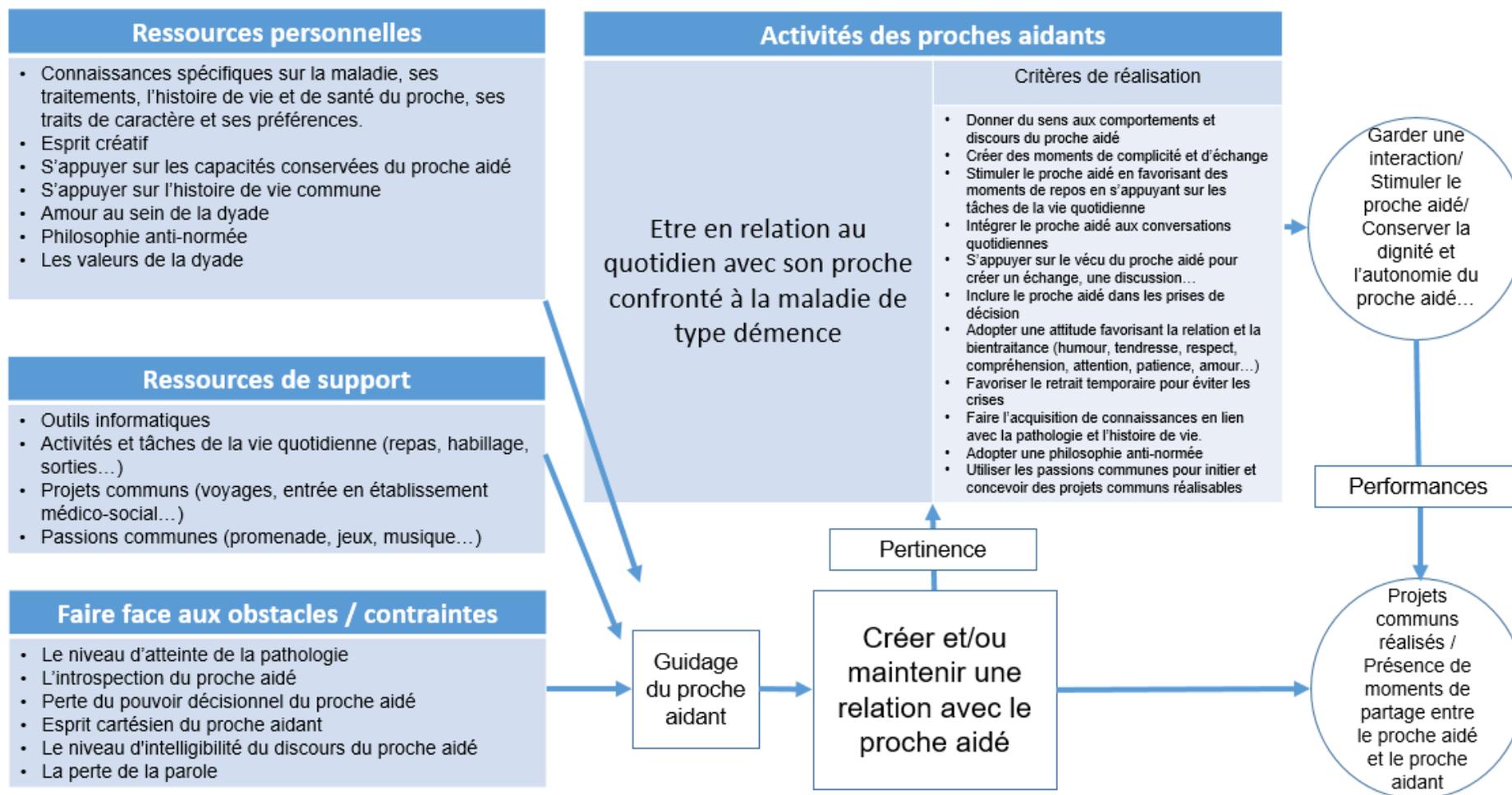


Figure 19 : Savoir agir en compétence lors de la création ou du maintien de la relation avec son proche aidé : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

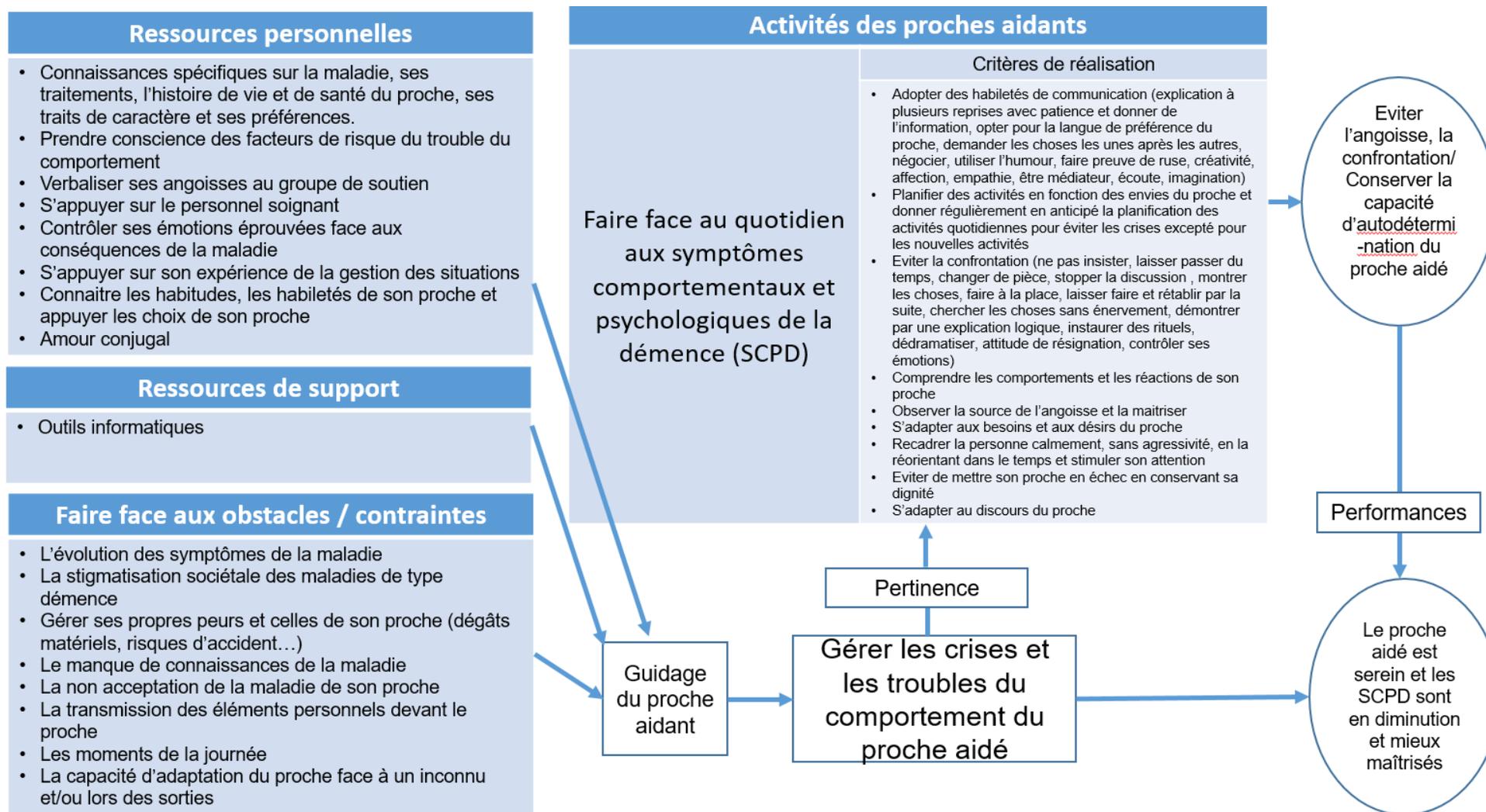


Figure 20 : Savoir agir en compétence la gestion des crises et des troubles du comportement du proche aidé : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22

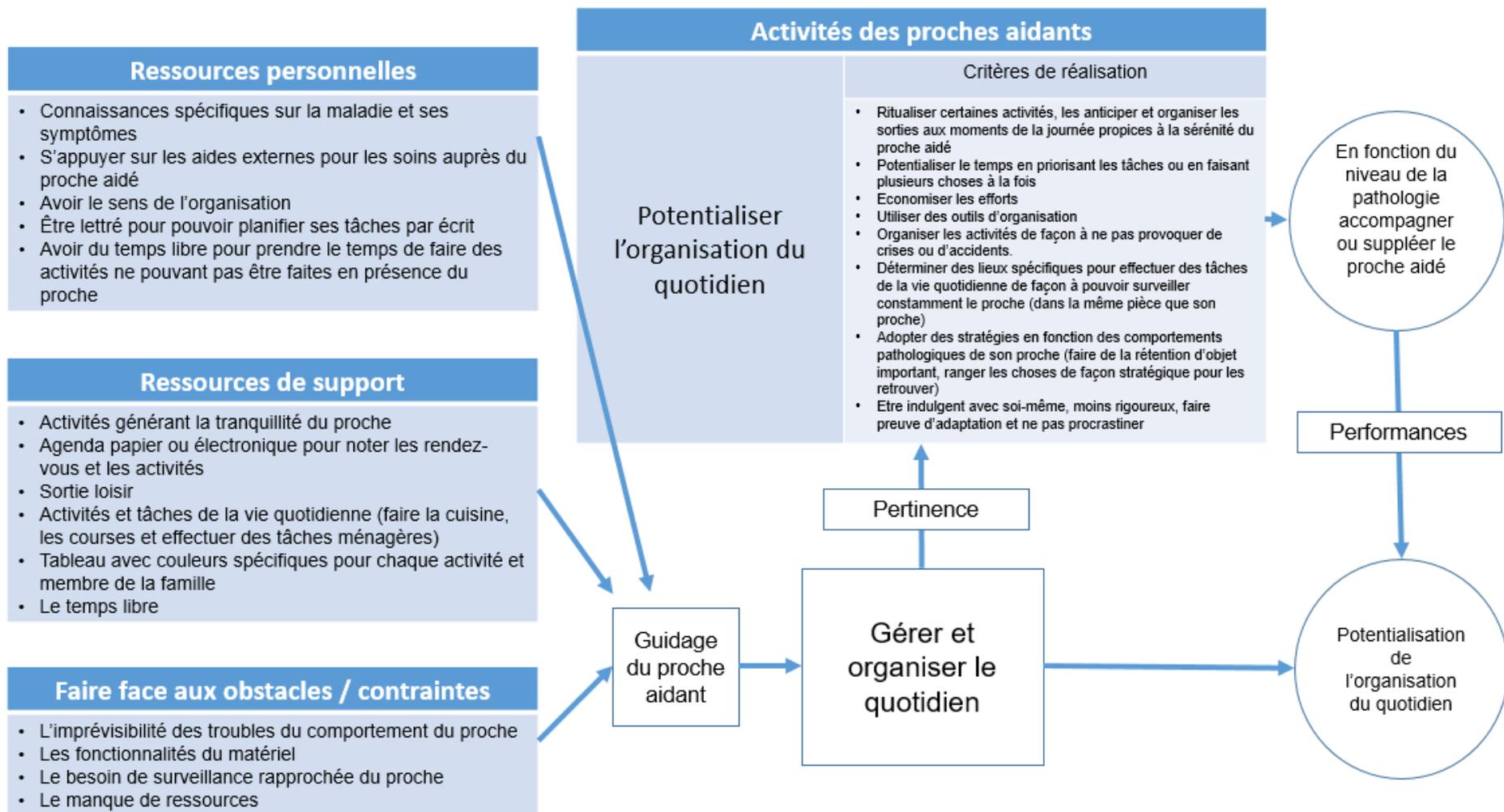


Figure 21 : Savoir agir en compétence lors de la gestion et de l'organisation du quotidien : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

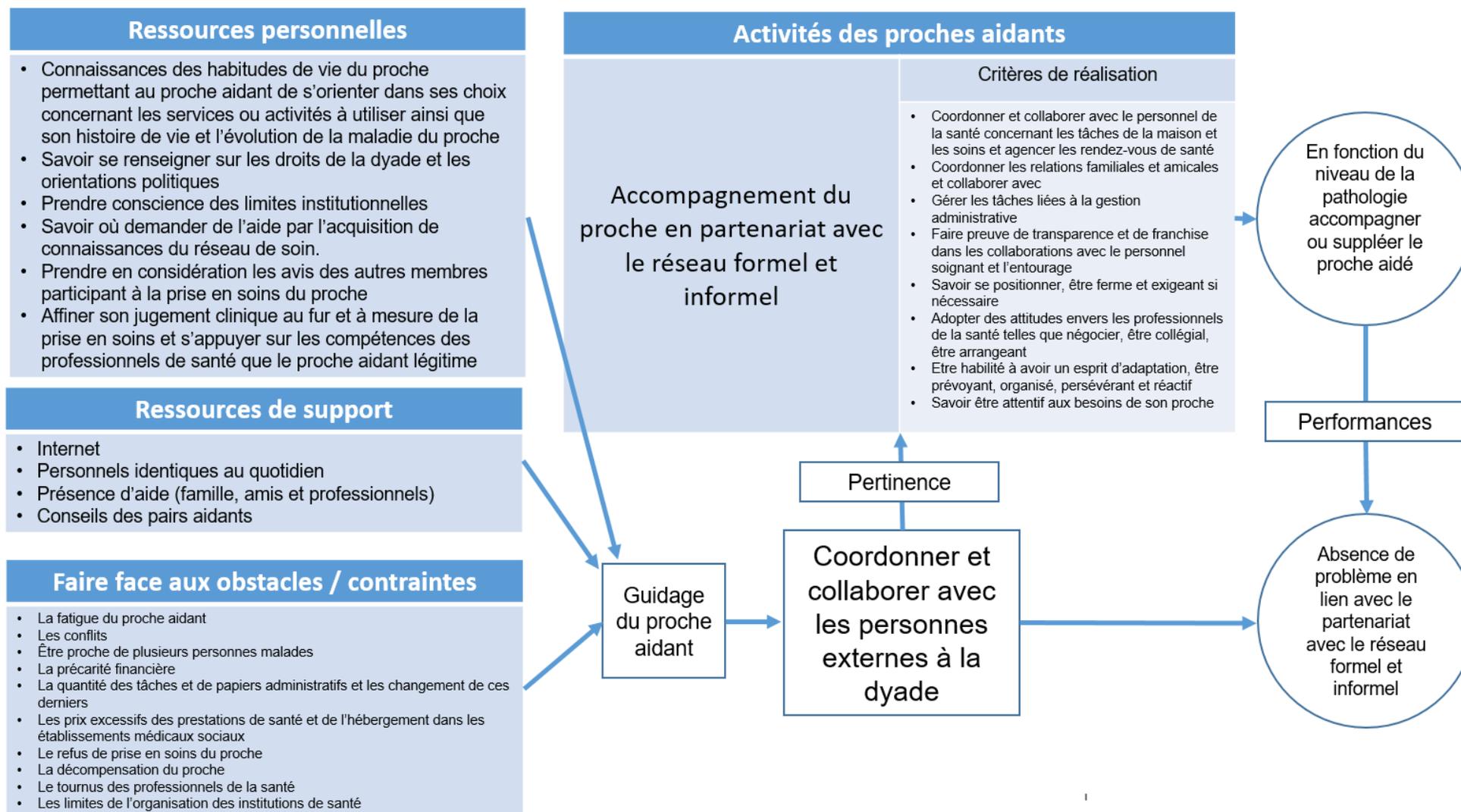


Figure 22 : Savoir agir en compétence lors de la coordination et de la collaboration avec les personnes externes à la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

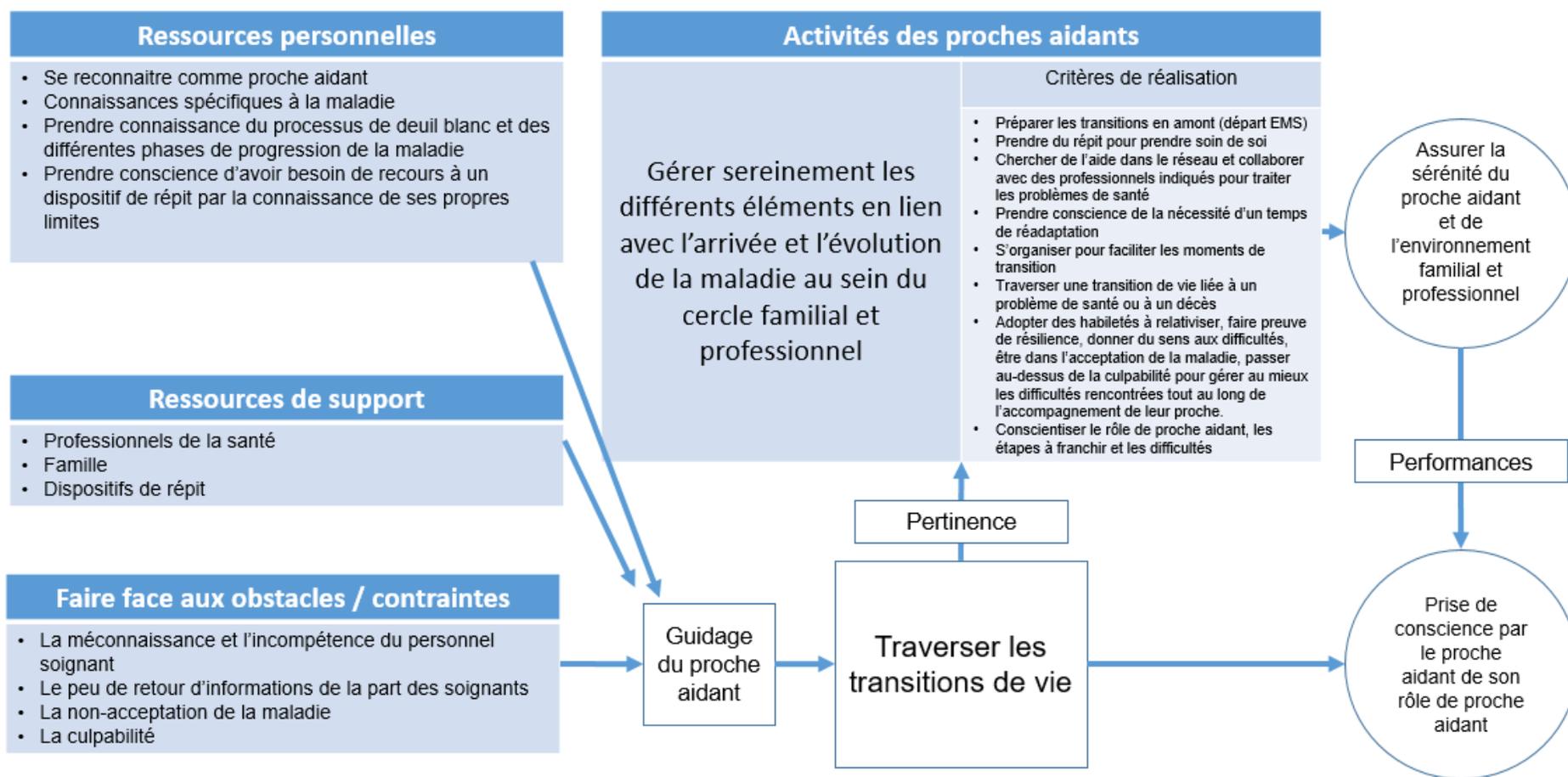


Figure 23 : Savoir agir en compétence lors du changement de rôle du proche aidant : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

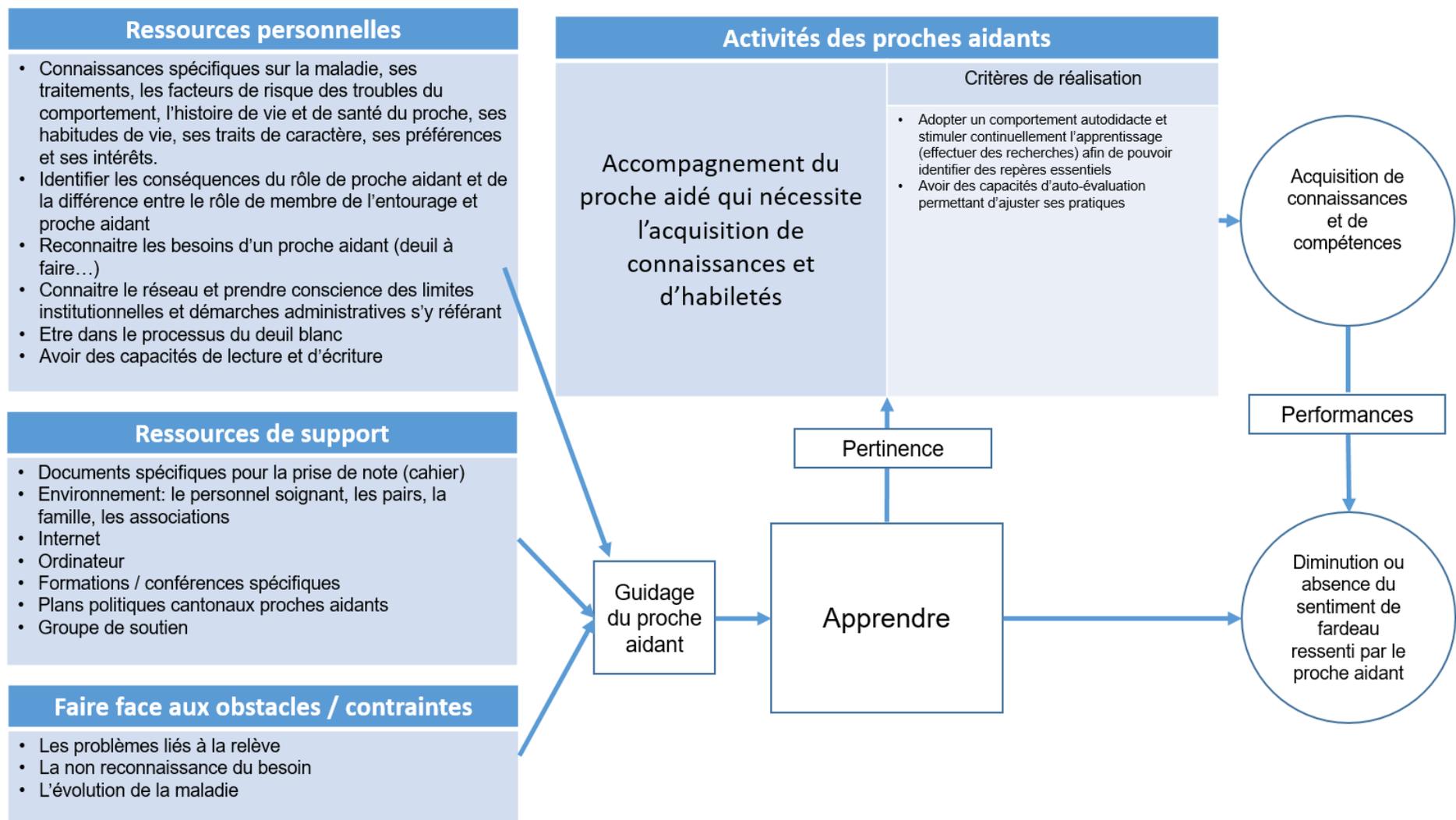


Figure 24 : Savoir agir en compétence en situation d'apprentissage dans le contexte de l'accompagnement d'un proche confronté à la maladie : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

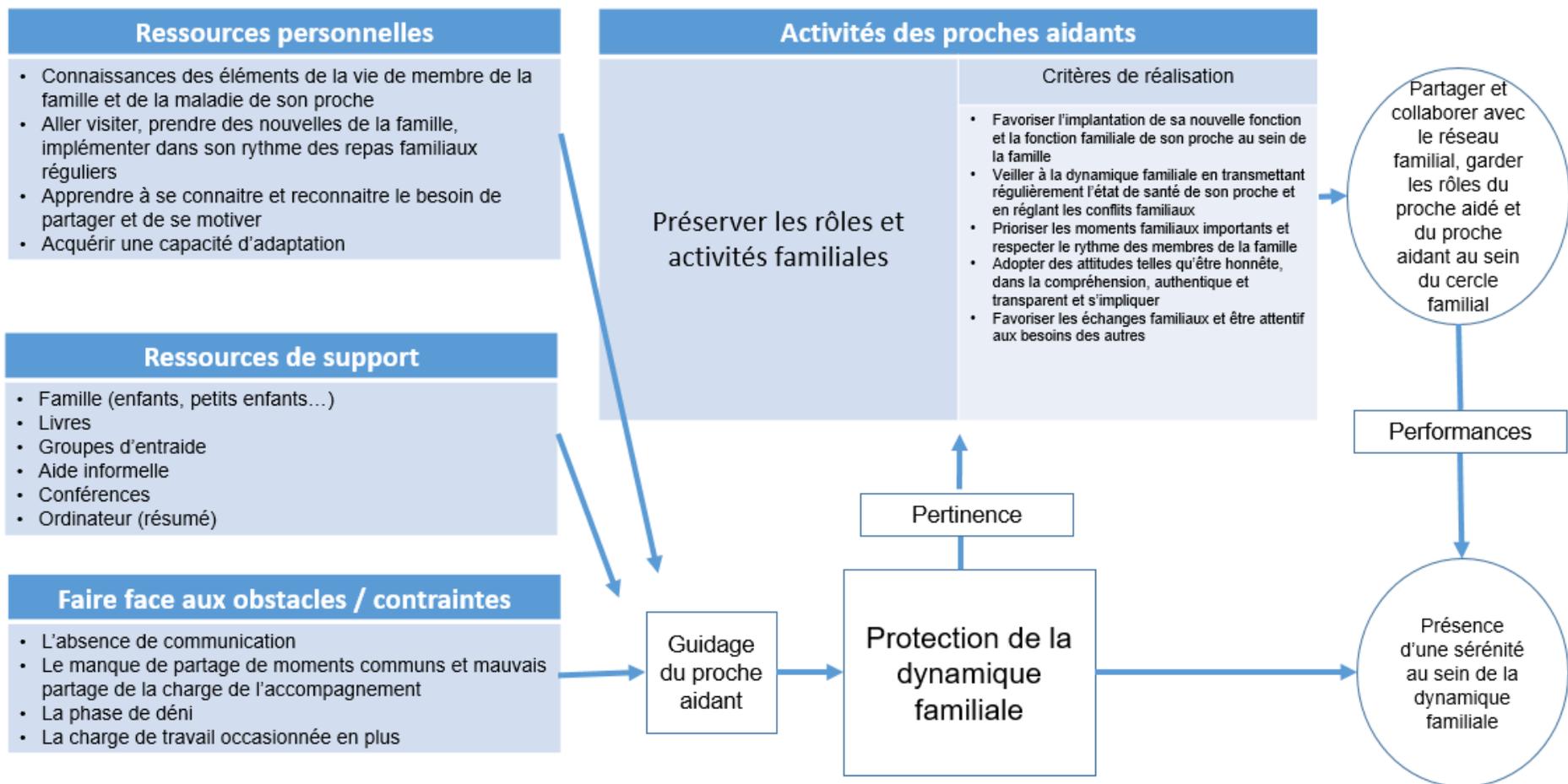


Figure 25 : Savoir agir en compétence pour protéger la dynamique familiale dans le cadre de l'accompagnement d'une personne confrontée à la maladie : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). *Repenser la compétence*. Paris, Eyrolles. p22

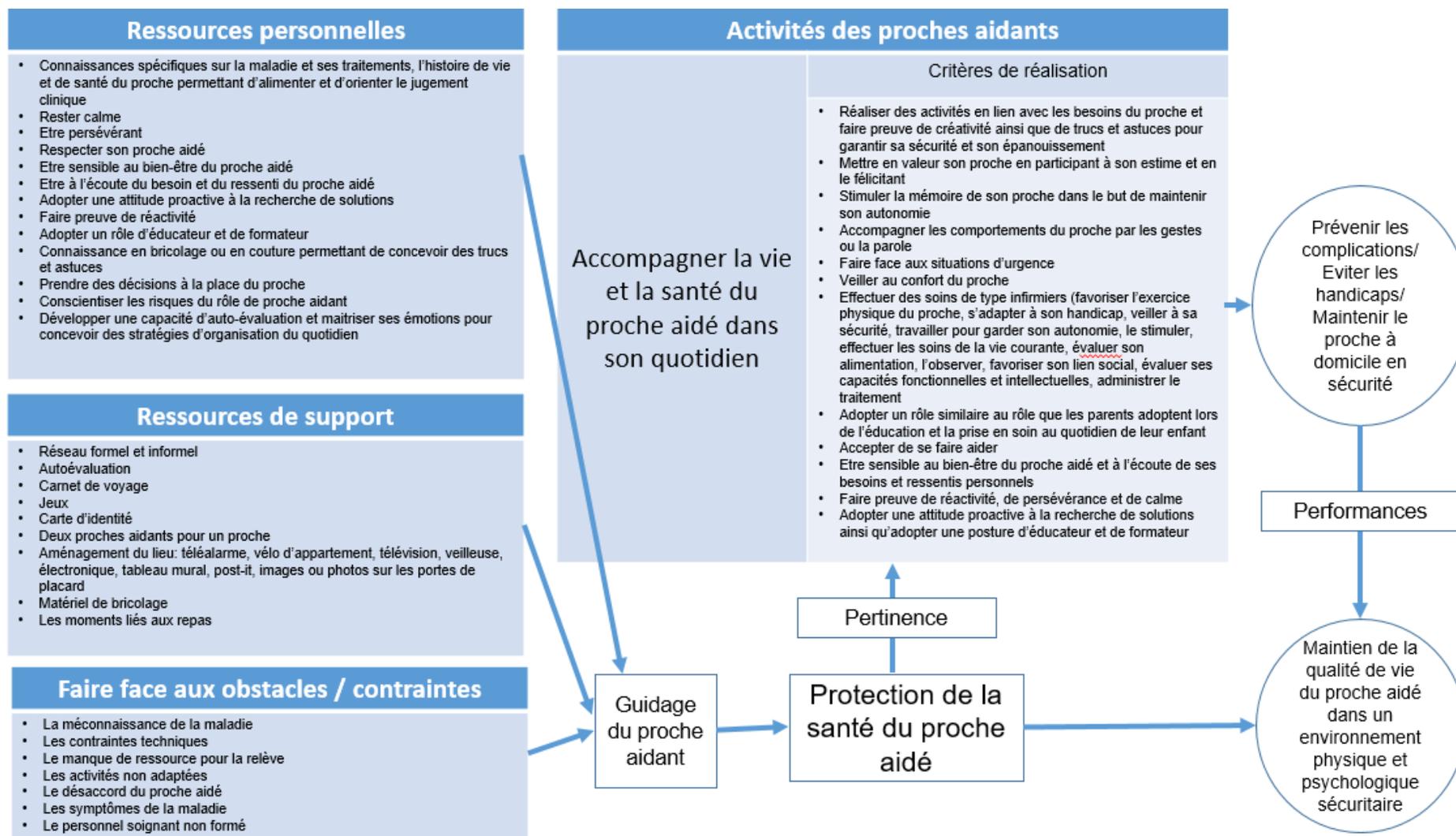


Figure 26 : Savoir agir en compétence pour protéger la santé d'une personne confrontée à la maladie : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22

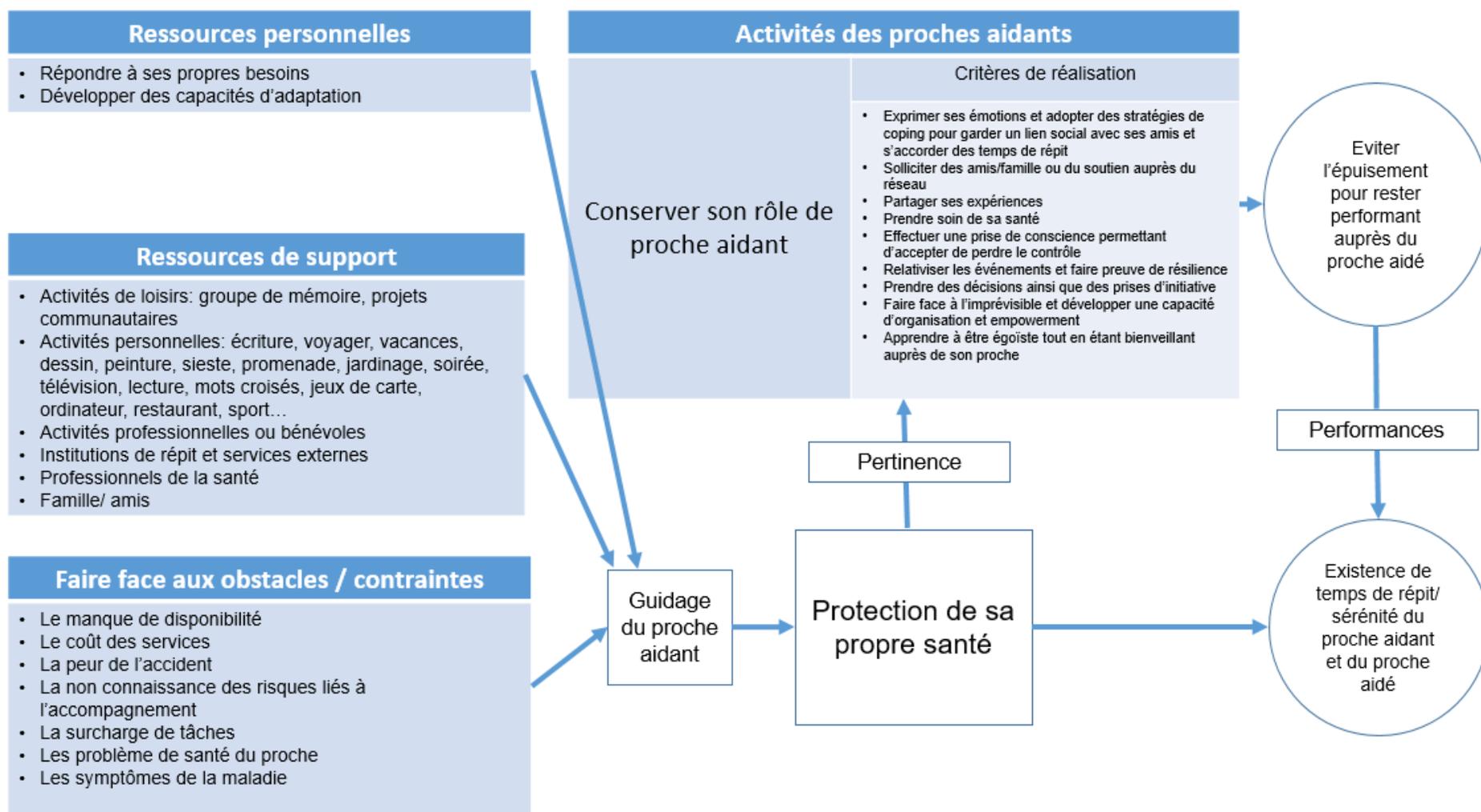


Figure 27 : Savoir agir en compétence pour protéger sa propre santé en tant que proche aidant : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. p22

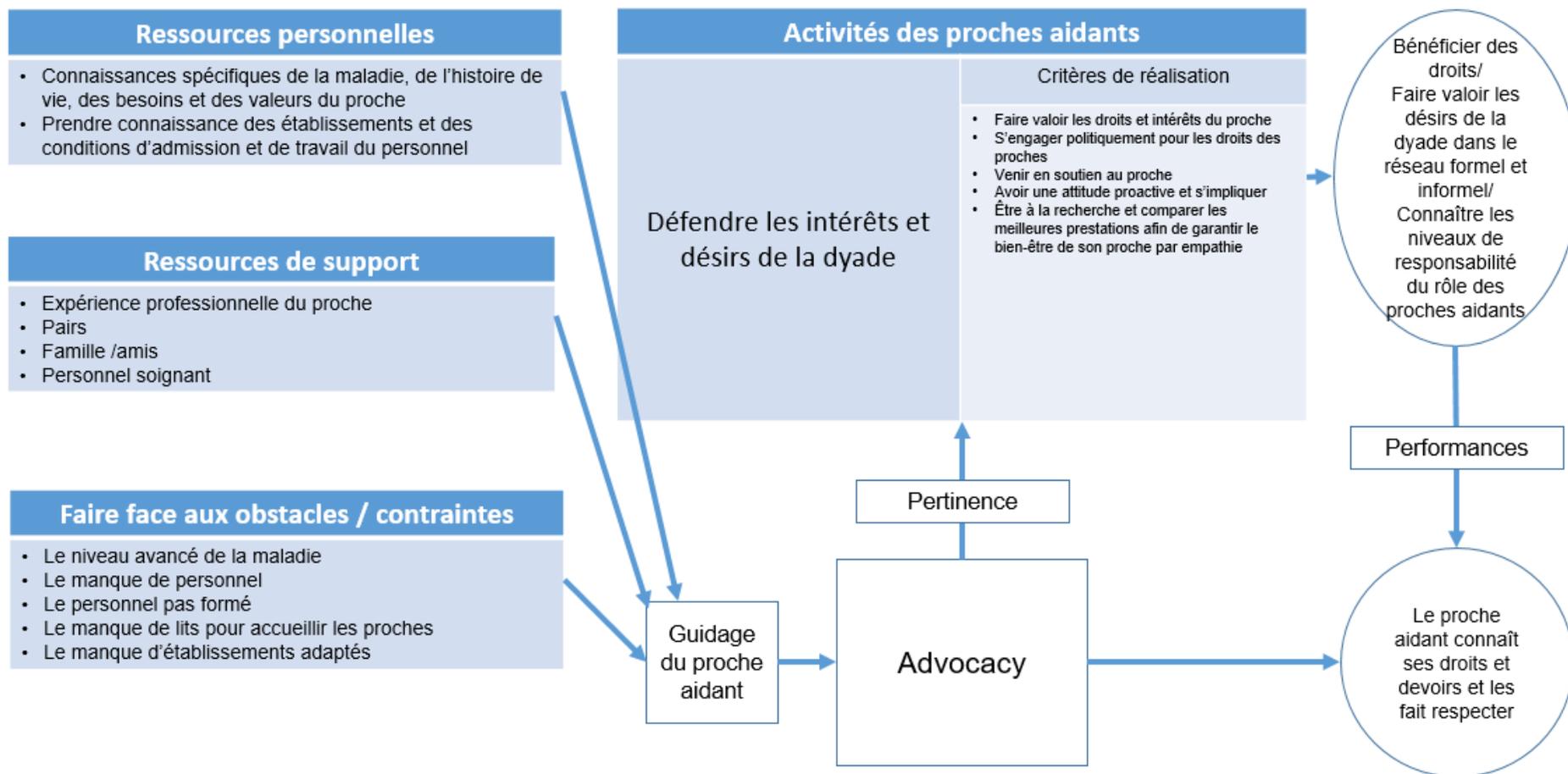


Figure 28 : Savoir agir en compétence pour défendre les droits et désirs de la dyade : schéma inspiré de la modélisation proposée par Le Boterf, G. (2010). Repenser la compétence. Paris, Eyrolles. P22

