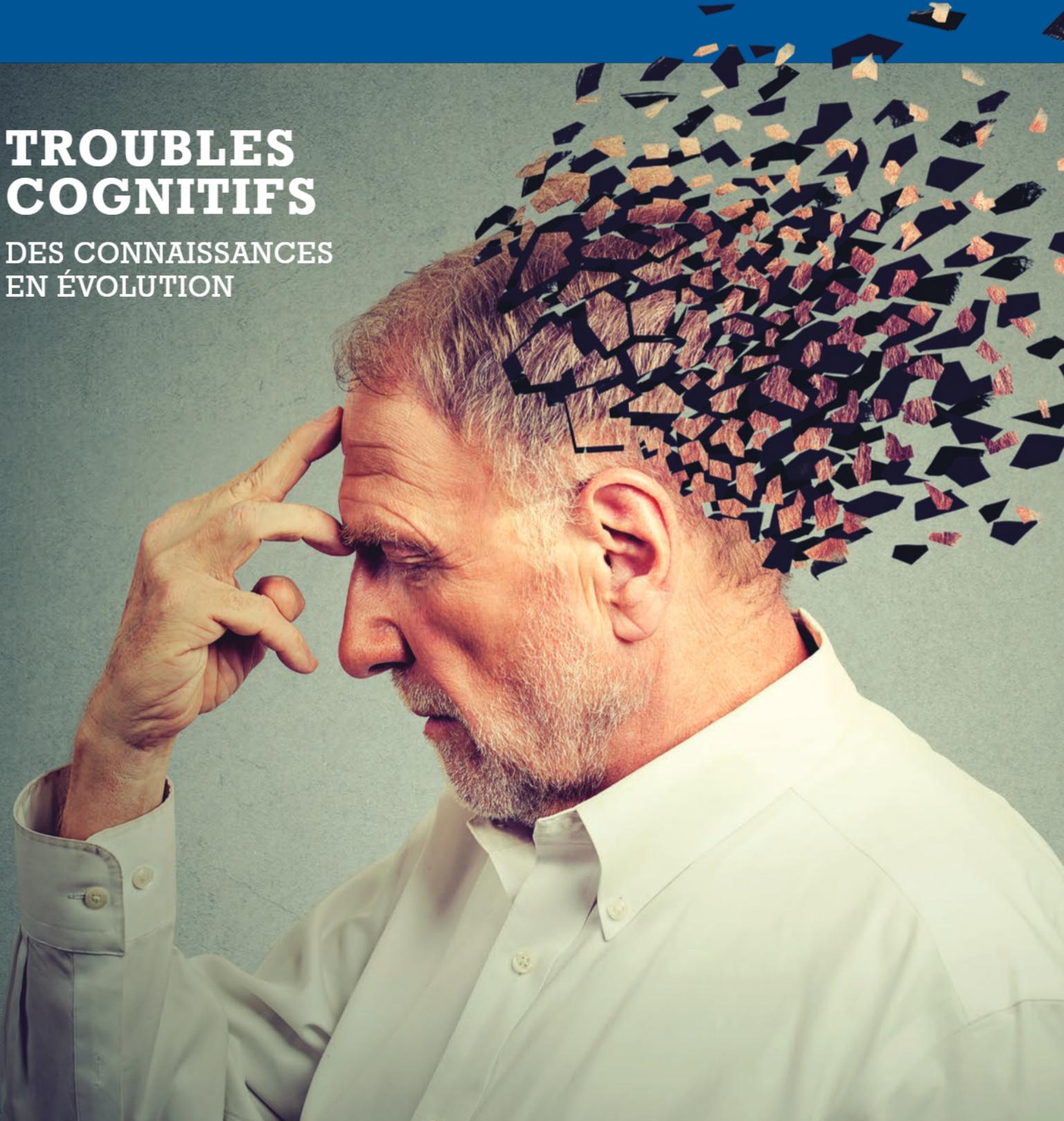


# Vie et vieillissement

Revue trimestrielle de l'Association québécoise de gérontologie

## TROUBLES COGNITIFS

DES CONNAISSANCES  
EN ÉVOLUTION



# LES INTERVENTIONS PSYCHOLOGIQUES PROMETTEUSES POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PROCHES AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE RECENSION NARRATIVE DES ÉCRITS

Faites-vous partie des trois Canadiens sur quatre qui connaissent une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, incluant les maladies de type Alzheimer (MTA)? Actuellement, au Québec, il y a près de 140 000 personnes atteintes d'un trouble neurocognitif (Société Alzheimer Québec, 2019). Parmi celles-ci, 60 à 80 % sont affectées d'une MTA, faisant d'elle le trouble cognitif le plus fréquemment diagnostiqué, et les femmes composeraient deux tiers de tous les individus atteints de cette maladie (Alzheimer's Association, 2015). De plus, il semblerait que chaque personne atteinte de MTA aurait environ deux à trois personnes à ses côtés pour tenir le rôle de proche aidant (Alzheimer's Association, 2015; Société Alzheimer du Québec, 2019). Il apparaît donc que les troubles cognitifs touchent un nombre important de personnes, que ce soit directement ou non.

Cette recension narrative des écrits vise à présenter les différentes interventions psychologiques offertes aux proches aidants des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (PMTA), dans le but de favoriser leur bien-être, de réduire leur détresse psychologique (incluant le stress, l'anxiété et la dépression) et d'augmenter leur qualité de vie. Nous avons divisé les interventions psychologiques en trois sections : (1) les interventions qui ciblent en priorité la PMTA, (2) celles qui sont axées sur le proche aidant, puis (3) celles qui interviennent sur la dyade aidant-aidé. La recension se terminera par une discussion sur les interventions préalablement identifiées et par des suggestions d'études subséquentes. Avant de décrire ces interventions, il est important d'expliquer les manifestations de la MTA et leur influence sur le bien-être de l'entourage, ainsi que les implications du rôle de proche aidant.

## COMMENT SE MANIFESTE LA MTA ET POURQUOI CELA REQUIERT-IL L'ASSISTANCE D'AUTRUI?

La MTA se caractérise par des atteintes cognitives diverses, dont le déclin de la mémoire (Laks, Goren, Duenas, Novick et Kahle-Wroblewski, 2016; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2014). La PMTA peut également éprouver des difficultés à s'orienter, à planifier des activités, à utiliser des notions abstraites, à reconnaître des objets communs et même à utiliser sa langue maternelle. Elle peut développer des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), tels que l'errance (le fait de marcher sans cesse et sans but précis), la désinhibition, les mouvements répétitifs, l'anxiété ou les hallucinations. Toutefois, ces difficultés ne sont pas rapportées par toutes les PMTA et peuvent parfois être transitoires (Alzheimer's Association, 2015; MSSS, 2014). Néanmoins, avec l'avancement de la maladie, cette condition requiert un accompagnement plus ou moins soutenu de la part de l'entourage. Par exemple, la personne affectée risque de perdre son autonomie fonctionnelle, ce qui implique qu'elle aura besoin d'aide pour réaliser des tâches quotidiennes, telles que manger, faire le ménage, s'habiller ou se laver (Borley, Sixsmith et Church, 2016). Les proches aidants des PMTA sont grandement affectés par ces manifestations, d'autant plus qu'ils sont souvent intimement liés à la personne malade (Alzheimer's Association, 2015; McCurry, Logsdon, Teri et Vitiello, 2007).

## QUELLE EST LA SITUATION DES PROCHES AIDANTS DES PMTA?

Les services prodigués et l'aide offerte par les proches aidants sont de différentes natures (Alzheimer's Association, 2015; MSSS, 2014). Ils peuvent avoir la responsabilité d'assumer les

MARIANNE LEMAY,  
B.SC., ÉTUDIANTE  
AU DOCTORAT EN  
PSYCHOLOGIE CLINIQUE  
(D.PSY.), UNIVERSITÉ DE  
MONTRÉAL, MEMBRE DU  
CENTRE DE RECHERCHE DE  
L'INSTITUT UNIVERSITAIRE  
DE GÉRIATRIE DE  
MONTRÉAL (CRIUGM) ET  
DU LABORATOIRE D'ÉTUDE  
SUR L'ANXIÉTÉ ET LA  
DÉPRESSION GÉRIATRIQUE  
(LEADER)

SIMONE GAMM, B.SC  
(HON)., ÉTUDIANTE  
AU DOCTORAT  
EN PSYCHOLOGIE  
CLINIQUE RECHERCHE/  
INTERVENTION, (PH.D.),  
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL,  
MEMBRE DU CENTRE  
DE RECHERCHE DE  
L'INSTITUT UNIVERSITAIRE  
DE GÉRIATRIE DE  
MONTRÉAL (CRIUGM) ET  
DU LABORATOIRE D'ÉTUDE  
SUR L'ANXIÉTÉ ET LA  
DÉPRESSION GÉRIATRIQUE  
(LEADER)

SÉBASTIEN GRENIER,  
M.SC, PH.D,  
PSYCHOLOGUE,  
PROFESSEUR ADJOINT  
(SOUS OCTROI),  
DÉPARTEMENT DE  
PSYCHOLOGIE,  
UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL,  
CHERCHEUR, CENTRE DE  
RECHERCHE DE L'INSTITUT  
UNIVERSITAIRE DE  
GÉRIATRIE DE MONTRÉAL  
(CRIUGM)

gestes d'aide à la vie quotidienne tels que s'habiller, préparer les repas, prévoir et effectuer les déplacements, s'assurer de la bonne hygiène personnelle ou même, de gérer les finances de la PMTA (Alzheimer's Association, 2015). Il en découle que les aidants vivent leur expérience avec difficulté. Effectivement, il a été documenté de nombreuses fois que le rôle d'aidant aurait des répercussions multiples aux niveaux physique, psychologique, social, financier et émotionnel (Garcia-Alberca, Lara et Berthier, 2011; Laks et al., 2016). Pour illustrer la facette psychologique du fardeau, les aidants seraient deux fois plus à risque de souffrir de dépression que la population générale (Fowler, Kott, Wicks et Ruthledge, 2016). D'après une étude, 50 % des proches aidants souffriraient de symptômes de dépression et rapporteraient fréquemment des difficultés de sommeil et de l'anxiété (Brodaty, Green et Koschera, 2003; Garcia-Alberca et al., 2011; Laks et al., 2016). Par ailleurs, ils auraient aussi tendance à évaluer négativement leur qualité de vie (Brodaty, Green et Koschera, 2003; Laks, Goren, Duenas, Novick et Kahle-Wroblewski, 2016; Liu et al., 2017; Waelde, Thompson et Gallagher-Thompson, 2004). Un groupe de chercheurs a soulevé que les proches aidants auraient une moins bonne qualité de vie que la population générale, ce qui pourrait être relié à leur état de santé mentale (Laks, Goren, Duenas, Novick et Kahle-Wroblewski, 2016; Moreno, Nicholls, Ojeda, De los Reyes-Aragon, Rivera et Arango-Lasprilla, 2015). Sur le plan physique, les proches aidants de PMTA rapporteraient avoir un système immunitaire moins efficace, plusieurs problèmes de santé divers, et auraient une moins bonne perception de leur état de santé qu'auparavant (Brodaty, Green et Koschera, 2003).

De plus, ils feraient moins d'exercices physiques et auraient un réseau social plus restreint par manque de temps, d'énergie ou de ressources financières. Aussi, la qualité de la relation avec la PMTA peut être affectée par la dynamique aidé-aidant (Rausch, Caljouw et Van Der Ploeg, 2017). En effet, des études ont démontré qu'avec la progression de la maladie, plusieurs proches constataient que la relation avec l'aidé devenait moins réciproque et que la communication devenait plus ardue, ayant pour conséquence de vivre plus d'insatisfactions face à cette relation (Rausch, Caljouw et Van Der Ploeg, 2017; Todres et Galvin,

2006). Toutefois, une étude a suggéré que l'affection et les sentiments d'intimité ou de proximité émotionnelle rapportés par les aidants pouvaient persister malgré la présence d'asymétrie dans leur relation avec l'aidé (Éthier, Boire-Lavigne et Garon, 2013). Selon Cohen, Colantonio et Vernich (2002), 70 % des proches nommeraient au moins un aspect positif à occuper leur rôle, et il semblerait que de reconnaître les côtés agréables du rôle joué diminuerait leur niveau de dépression. D'ailleurs, des études ont indiqué que les aidants des PMTA pouvaient rapporter se sentir plus compétent, une impression de retourner la pareille, un sentiment de contrôle, de gratitude et d'utilité (Cohen, Colantonio et Vernich, 2002; Cheng, Mak, Lau, Ng et Lam, 2016).

Toutefois, malgré la reconnaissance des aspects positifs de leur rôle, leur situation reste difficile à vivre et a des répercussions sur la société dans son ensemble. Les coûts sociaux reliés au rôle de proche aidant restent élevés : absentéisme au travail, consultations médicales fréquentes, congés de maladie découlant d'une santé physique et psychologique fragile ainsi qu'un risque de mortalité élevé (Alzheimer's Association, 2015; Laks, Goren, Duenas, Novick et Kahle-Wroblewski, 2016). Selon certains témoignages, un des principaux motifs pour placer une PMTA en milieu d'hébergement serait relié à l'épuisement physique et psychologique de l'aidant (Lee et al., 2014). Le portrait tracé sur la santé physique et psychologique des proches aidants d'une PMTA apparaît donc alarmant et un accompagnement dans leur rôle nous apparaît nécessaire. Les politiques québécoises actuelles commencent à reconnaître la détresse des proches aidants, mais nous estimons qu'en informant davantage la population de cet enjeu, nous augmentons les chances que les gouvernements provinciaux et fédéraux développent des mesures d'aide additionnelles aux aidants. Soutenir les proches permettrait de favoriser leur santé physique et psychologique, allégeant ainsi les coûts sociaux et médicaux associés.

## **SERVICES SPÉCIALISÉS : INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA PMTA**

### **Maintien de l'autonomie**

Une des interventions disponibles pour les PMTA est la thérapie occupationnelle. Celle-ci vise

davantage la PMTA, mais le proche aidant peut en bénéficier de manière indirecte. L'objectif de cette thérapie est de promouvoir l'engagement et la participation de la PMTA (Avila et al., 2018). Afin d'améliorer la qualité de cette thérapie, il est nécessaire d'adopter une approche centrée sur la personne, tout en prenant en considération les besoins du proche aidant et le caractère unique de chaque PMTA; ainsi, la thérapie peut varier en termes de durée et de thématiques abordées. Cette thérapie offre à la PMTA la possibilité de suivre différentes interventions individualisées, dont : (1) la stimulation cognitive, (2) l'activation de ses capacités psychomotrices et sensorielles, (3) la modification du milieu de vie et (4) la réalisation d'activités significatives. Le but de la stimulation cognitive est d'encourager la personne atteinte à développer des stratégies afin de pallier aux déficits cognitifs, tels que les exercices de mémoire. Pour leur part, les capacités psychomotrices et sensorielles peuvent être activées et maintenues par des activités qui requièrent un effort dirigé vers une tâche, ou une action (ex. : réminiscence ou exercices d'orientation).

Un volet de psychoéducation, tel que la démystification de la maladie, complète l'intervention auprès la PMTA et son proche aidant. En effet, dans ce type d'intervention le proche aidant est inclus, puisqu'il est sollicité pour accommoder l'environnement, pour bénéficier du volet psychoéducation et pour accompagner l'aidé dans des activités plaisantes. D'ailleurs, ce volet de réalisation d'activités plaisantes augmenterait le sentiment d'auto-efficacité du proche et contribuerait à améliorer la qualité de la relation avec l'aidé (Carbonneau, Caron et Desrosiers, 2011). Les résultats d'une revue systématique récente ont suggéré que la thérapie occupationnelle pouvait permettre de maintenir plus longtemps l'autonomie de l'aidé dans les AVQ et pouvait influencer positivement la qualité de vie des deux membres de la dyade aidé-aidant (Avila et al., 2018). Par ricochet, ceci allègerait le fardeau du proche aidant, car il aurait moins à se soucier de la perte d'autonomie de la PMTA. Il est important de noter que l'objectif premier de la thérapie occupationnelle est de maintenir le plus longtemps possible l'autonomie de la PMTA, qui restera toutefois déclinante au fur et à mesure que la maladie progressera. Le proche devra être de

plus en plus présent pour soutenir et accompagner la personne malade, et ce, même si cette dernière a suivi une thérapie occupationnelle.

Dans le même ordre d'idée, un groupe de chercheurs américains s'est intéressé à l'efficacité du programme *Environmental Skill-Building* (ESP) qui s'apparente à la thérapie occupationnelle (Gitlin et al., 2003). L'ESP cible les problèmes rapportés par les proches aidants et tente de les régler en s'appuyant sur leurs compétences ainsi que sur leurs ressources disponibles dans l'environnement. Cette thérapie se base sur le sentiment de contrôle du proche aidant; elle met donc l'emphase sur les situations qui peuvent être modifiées, afin de prévenir des situations difficiles à gérer (ex. : encourager l'utilisation d'un calendrier et des listes pour guider la PMTA dans la réalisation de ses tâches). En modifiant le milieu de vie, l'intervention vise également le maintien de l'autonomie fonctionnelle de la PMTA. L'ESP se divise en quatre volets d'intervention : (1) l'éducation sur la MTA et sur l'impact de l'environnement dans l'apparition des problèmes soulevés, (2) la résolution de problèmes concrets, (3) le développement d'approches efficaces pour gérer les impasses et (4) la généralisation des stratégies apprises aux nouvelles difficultés qui peuvent émerger au fil du temps et selon la progression de la MTA. Ainsi, si un proche aidant se plaint que l'aidé oublie où se situe la salle de bain, l'intervenant peut lui suggérer de peindre la porte des toilettes d'une couleur vive afin que la PMTA puisse la reconnaître plus facilement. Ces modifications dans l'environnement peuvent diminuer la fréquence des problèmes soulevés par les proches, tels que la désorientation de la personne malade, les oublis, les crises, etc. Selon les chercheurs, il serait plus efficace d'utiliser l'ESP dès les premiers stades de la MTA, car l'intervention permettrait d'acquérir de bons réflexes le plus tôt possible face aux comportements de la PMTA (Gitlin et al., 2003).

### **Réduction des symptômes anxio-dépressifs**

Outre le maintien de l'autonomie, la réduction des symptômes anxio-dépressifs des PMTA représente une autre cible thérapeutique importante. En effet, la présence de tels symptômes chez la personne malade a souvent un effet circulaire au sein de la dyade aidé-proche aidant. Les auteurs

d'une revue systématique et méta-analyse ont suggéré que plusieurs approches psychothérapeutiques (ex. : psychodynamique et cognitivo-comportementale) étaient efficaces pour diminuer les niveaux de dépression et d'anxiété des PMTA (Orgeta, Qazi, Spector et Orrell, 2015). Les résultats ne permettent pas de déterminer un impact direct de ces thérapies sur le fardeau du proche aidant; d'autres études seront nécessaires pour déterminer leur efficacité sur le proche aidant également. Toutefois, on peut présumer qu'une amélioration de la qualité de vie de l'aidé pourrait avoir des effets positifs sur l'aidant et vice-versa.

Une étude pilote a évalué les effets du programme *Peaceful Mind* chez des aînés anxieux atteints de la MTA (Stanley et al., 2013). *Peaceful Mind* est une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) qui a pour objectif principal l'auto-gestion des symptômes d'anxiété à l'aide d'utilisation de techniques de respiration qui ont été adaptées afin de faciliter les apprentissages pour la PMTA. Le proche est inclus dans la thérapie à titre de mentor, et peut générer de nouvelles cibles d'intervention, selon les symptômes soulevés (ex. : problèmes de sommeil). En effet, après avoir suivi un entraînement suffisant, c'est l'aidant qui assure le suivi des progrès du malade et rapporte les difficultés rencontrées lors de la réalisation des exercices à la maison. Tout au long du processus, les aidants sont encadrés par un suivi téléphonique régulier. Les résultats de cette étude ont démontré que le *Peaceful Mind* pouvait réduire l'anxiété des PMTA, augmenter leur qualité de vie et procurer aux proches aidants un sentiment accru de contrôle sur leur vie, en plus de diminuer leur détresse psychologique (Stanley et al., 2013).

#### **Interventions du corps et de l'esprit**

Les auteurs d'une revue systématique récente se sont intéressés aux effets de diverses interventions orientées vers le corps-esprit, telles que la pleine conscience, le Tai Chi ou le yoga, auprès d'une population atteinte d'un trouble neurocognitif léger (TCL) (Farhang, Miranda-Castillo, Rubio et Furtado, 2019). Les résultats ont démontré que ces interventions étaient efficaces pour améliorer les fonctions exécutives, diminuer les symptômes dépressifs et d'apathie, améliorer le sommeil, l'humeur et la mémoire à certaines tâches. Certains changements dans la structure du

cerveau pouvant retarder le déclin cognitif ont également été soulevés. En effet, à la suite d'une intervention corps-esprit, les connexions neuronales dans le cerveau des personnes atteintes d'un TCL seraient plus nombreuses, notamment dans les régions responsables des fonctions exécutives. Également, le volume de matière grise aurait tendance à augmenter, plus précisément dans la région de l'hippocampe. Certaines de ces interventions réduiraient le risque de développer une MTA dans l'année qui la suit.

Les techniques d'intervention de nature artistique (ex. : danse, théâtre, peinture) semblent aussi prometteuses pour aider les PMTA parce qu'elles permettent de développer et maintenir leur créativité (Ergis, 2019; Noice, Noice et Kramer, 2015). D'autres études scientifiques devront cependant être menées pour appuyer l'utilisation de ces interventions auprès des PMTA.

#### **SERVICES SPÉCIALISÉS : INTERVENTIONS AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS**

Une recension de la littérature et une méta-analyse ont démontré que plusieurs interventions psychologiques, de diverses approches, étaient efficaces pour réduire le stress des proches aidants (ex. : interventions individuelles, thérapies familiales, groupes de soutien et psychoéducation; Bourgeois, Schultz et Burgio, 1996; Brodaty, Green et Koschera, 2003). Certaines stratégies pourraient être utilisées pour bonifier ces interventions, dont l'instauration de bonnes habitudes de vie (ex. : l'alimentation, l'exercice physique) et l'établissement d'un réseau social. Toutefois, ces ajouts n'ont pas démontré d'effets concluants quant à l'amélioration du bien-être des proches, mais semblent être prometteurs, surtout lorsqu'ils font partie d'une intervention multifactorielle (Connell, Janevic et Gallant, 2001).

#### **Psychoéducation sur la MTA**

Parmi les interventions les plus fréquentes, on retrouve la psychoéducation (ou l'apprentissage de connaissances) où le professionnel rencontre le proche aidant pour lui transmettre des renseignements adaptés à ses besoins. L'information peut porter sur l'évolution de la MTA, les démarches d'ordre légal, la perte d'autonomie, mais aussi sur la façon de gérer les problèmes de la vie quotidienne et la gestion émotionnelle.

Le proche aidant peut, par exemple, apprendre de nouvelles techniques de communication afin de favoriser le maintien de la relation aidant-aidé. Il peut également acquérir des moyens pour gérer efficacement le stress vécu. Ces apprentissages peuvent être utiles pour mieux répondre ou réagir aux besoins et réactions de l'aidé. Toutefois, il est rare que la psychoéducation soit utilisée seule.

Deux programmes, la *New York University Caregiver Intervention* (NYUCI) et la *Resources for Enhancing Caregivers' Health* (REACH), proposent aux proches aidants la possibilité d'augmenter leur sentiment de bien-être (Alzheimer's Association, 2015; Luchsinger et al., 2018). Le NYUCI vise à renforcer le réseau social du proche afin d'élargir son réseau de soutien auprès de ses amis et de sa famille. De l'autre côté, le REACH cible plutôt l'acquisition de compétences utiles au rôle de proche aidant selon les difficultés vécues. Les deux programmes comprennent également des volets de psychoéducation sur l'hygiène de vie (ex. : sur la MTA, le rôle d'aidant, le stress), sur l'apprentissage de bonnes stratégies de gestion des émotions (ex. : stratégie de relaxation), sur l'acquisition de compétences reliées à la gestion des comportements du malade et sur la façon de se bâtir un réseau social satisfaisant. Les auteurs suggèrent que les deux programmes ont un potentiel pour diminuer la détresse psychologique des proches aidants (Luchsinger et al., 2018). Une chaire de recherche québécoise a aussi démontré les effets positifs de diverses approches psychoéducatives visant le bien-être des proches aidants (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 2015). Elle s'est penchée sur les effets d'interventions psychoéducatives sur divers thèmes reliés à ce rôle (ex. : la gestion du stress, prendre soin de soi, comment s'adapter au rôle d'aidant). Il semblerait que ces approches peuvent augmenter la capacité d'adaptation des aidants, améliorer leur gestion émotionnelle, leur sentiment de contrôle et réduire leur détresse psychologique.

### **Relaxation et méditation**

Un autre type d'intervention, qui est surtout utilisé pour réduire le stress vécu par le proche aidant, est en la pratique du yoga et de la méditation. Une étude pilote a évalué les effets de six sessions du

programme *Inner Resources*, qui vise la gestion du stress (Waelde, Thompson et Gallagher-Thompson, 2004). *Inner Resources* inclut de la méditation, mais aussi du *stretching*, des techniques de respiration, de l'imagerie mentale, de la répétition de mantras, ainsi que l'observation et l'acceptation des émotions et des pensées. De plus, des discussions de groupe sont planifiées, afin de permettre aux aidants de partager leurs difficultés et de recevoir des pistes de solutions d'autrui pour les aider. Les résultats d'une étude ont démontré que ce programme était efficace pour réduire les symptômes anxio-dépressifs rapportés par les aidants (Waelde, Thompson et Gallagher-Thompson, 2004).

Tel que rapporté précédemment, il existe plusieurs interventions spécifiquement conçues pour aider un membre de la dyade afin, entre autres, de réduire le stress et les symptômes anxio-dépressifs, mais aussi pour maintenir les capacités au regard des activités de la vie quotidienne. Certaines interventions ciblent les deux membres de la dyade; elles sont présentées dans la prochaine section.

### **SERVICES SPÉCIALISÉS : INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA DYADE**

Une étude a suggéré que les interventions incluant la PMTA et le proche aidant seraient plus efficaces que celles qui ne ciblent qu'un des membres de la dyade aidant-aidé, pour réduire la détresse psychologique et pour améliorer l'humeur des deux membres de la dyade, ainsi que pour augmenter les connaissances du proche sur la MTA (Brodsky, Green et Koschera, 2003). Les interventions qui se sont avérées les plus efficaces pour les aidants couvrent plusieurs aspects de leur expérience (vision bio-psycho-sociale), ont une durée prolongée et combinent différentes stratégies dont les séances individuelles et en groupe, la modification de l'environnement, etc. (Alzheimer's Association, 2015; Brodsky, Green et Koschera, 2003). Les aidants qui ont assisté à ce genre de thérapie rapporteraient une plus grande satisfaction, des meilleures capacités d'adaptation aux situations de la vie courante et une amélioration de la relation avec l'aidé. De plus, l'utilisation par l'aidant, comme leviers de changement, des aspects positifs perçus de son rôle, permettrait une plus grande résilience chez le proche ainsi

que le maintien du sentiment de gratification et d'intimité (Connell, Janevic et Gallant, 2001).

### **La thérapie-cognitivo-comportementale**

En ce qui a trait aux symptômes de dépression couramment présents au sein des dyades aidé-aidant, certaines études ont suggéré que la TCC pouvait les diminuer (García-Alberca, 2017; Teri, Logsdon, Uomoto et McCurry, 1997). Deux stratégies d'intervention sont habituellement incluses dans une TCC. La première est centrée sur les activités plaisantes; les participants doivent activement planifier différentes activités et utiliser des rappels afin de les réaliser. Ensuite, le thérapeute aide la dyade à identifier les éléments qui entravent la réalisation d'activités plaisantes, puis à diminuer ces obstacles. La seconde, la thérapie centrée sur la résolution de problèmes, est plus flexible : le proche aidant identifie des problèmes vécus (ex. : erreurs dans le paiement de factures, anxiété, agressivité) et essaie de les résoudre avec l'aide du thérapeute. Celui-ci a comme rôle d'accompagner le proche afin de favoriser les changements dans les habitudes de vie, dans la perception et la gestion des problèmes par des exercices pratiques, des techniques de relaxation et de la restructuration cognitive. Les résultats préliminaires d'une étude récente ont démontré que la TCC pouvait améliorer la symptomatologie dépressive de la PMTA et diminuer la détresse psychologique de l'aidant (Garcia-Alberca, 2017).

### **La thérapie cognitivo-comportementale de couple ou familiale**

La TCC de couple ou familiale cible également la résolution de problèmes et augmenterait le sentiment d'efficacité du proche aidant par rapport à ses réactions face aux comportements déviants de la PMTA (Domingues, Verreault et Hudon, 2018). La thérapie a pour objectif d'explorer les idées préconçues et stéréotypées à propos de la MTA, autant chez l'aidé que chez l'aidant (Walker, 2004). Le thérapeute vise la modification des pensées qui maintiennent et déclenchent les émotions désagréables. En mettant en évidence les cognitions erronées et distorsionnées chez l'aidant et l'aidé quant aux capacités de la PMTA, et en encourageant leur mise à l'épreuve à travers des exercices pratiques, les deux membres de la dyade peuvent augmenter leur sentiment de contrôle sur leur vie. Selon Walker (2004), la

thérapie de couple ou familiale permettrait de rassurer l'aidant et l'aidé par rapport aux capacités maintenues de la PMTA et d'améliorer ainsi différents aspects de leur expérience, tels que le niveau d'anxiété, la satisfaction sexuelle et la perception de l'aidé.

### **La thérapie-cognitivo-comportementale de couple**

Il existe également des thérapies spécifiquement adaptées au contexte des couples affectés par la MTA. Ainsi, le *Couples Life Story (CLS)* est une thérapie qui utilise les principes de la réminiscence dans l'optique de redonner une vision plus positive de la PMTA, et de conserver ou réactiver les activités importantes pour le couple (Ingersoll-Dayton et al., 2013). La thérapie met l'accent sur la résilience des couples et leurs forces. Elle s'appuie sur trois éléments clés : (1) susciter l'émergence de souvenirs communs, (2) la réalisation d'un livre de souvenirs et (3) la discussion à ce sujet, incluant l'apprentissage d'habiletés de communication adaptée aux déficits de l'aidé. Cette méthode favoriserait une meilleure communication dans le couple et améliorerait l'intimité et le sentiment d'unité dans le couple. De plus, les chercheurs d'une autre étude ont rapporté que l'intervention *CLS* encouragerait le caractère de continuité de la relation (Kwak, Han et Ha, 2018). Malgré l'émergence possible de certaines émotions négatives durant le processus de réminiscence, les membres des dyades rapportaient généralement se sentir mieux après l'intervention. Le *CLS* représente une thérapie novatrice et pertinente, car elle diffère significativement des interventions davantage cognitives ou psychoéducatives proposées aux couples jusqu'à récemment.

### **La thérapie-cognitivo-comportementale familiale**

Dans le même ordre d'idées, les thérapies qui visent la famille dans son ensemble peuvent favoriser l'amélioration de la communication avec la PMTA. Le programme *Caring About Relationship and Emotions* en est un exemple (Williams, Newman et Hammar, 2018). Ce programme comprend de la psychoéducation sur la MTA ainsi que l'enseignement de stratégies pour mieux communiquer avec la personne atteinte, pour favoriser l'empathie et le respect de sa dignité.

Ainsi, le thérapeute indique des lignes directrices sur la meilleure façon de clarifier, questionner ou paraphraser les propos afin de rendre la communication avec la PMTA plus aisée et adaptée à sa problématique. Par exemple, faire preuve d'une patience accrue envers la PMTA permettrait une meilleure gestion des conflits qui peuvent avoir tendance à émerger dans les relations entre l'aidé et son entourage.

## DISCUSSION ET CONCLUSIONS

Notre recension narrative des écrits a permis d'identifier plusieurs interventions efficaces pour gérer le stress, la détresse psychologique ainsi que pour améliorer la qualité de vie des PMTA et des proches aidants. Ces interventions peuvent uniquement cibler les proches aidants ou les PMTA. Nous croyons cependant que les interventions qui ciblent les deux membres de la dyade sont les plus prometteuses. De plus, les interventions multifactorielles qui combinent plusieurs stratégies semblent être plus efficaces pour améliorer le bien-être des proches aidants et des PMTA que les interventions solos. Il est cependant important de noter que l'efficacité de l'ensemble des interventions décrites ci-dessus dépend de plusieurs facteurs d'ordre social (ex. : accès aux services, milieu socio-économique) et individuel (ex. : niveau de dépression et d'anxiété, sévérité de la maladie, présence d'autres troubles psychologiques). Par conséquent, d'autres études sont nécessaires afin de mieux cerner la complexité du phénomène, tout en restant réaliste face à l'efficacité des différents traitements et interventions possibles en contexte de maladie neurodégénérative. Aussi, plusieurs programmes américains ont fait l'objet d'études, mais peu d'études québécoises ont tenté de reproduire leurs résultats. Nous suggérons donc que les chercheurs québécois mettent sur pied de nouvelles études afin de tester l'efficacité d'interventions validées dans d'autres pays et cultures ou même qu'ils développent et testent des interventions novatrices adaptées aux besoins des dyades aidé-aidant d'ici.

Il n'en demeure pas moins que les interventions psychologiques mentionnées précédemment démontrent que les proches aidants peuvent bénéficier de plusieurs d'entre elles. Ceci est prometteur, car la réduction de la détresse

ressentie par les proches aidants des PMTA peut réduire les coûts médicaux et sociaux inhérents à la MTA et à l'épuisement des aidants (ex. : le recours accru au système de santé publique par les aidants, l'absentéisme au travail, le risque de mort précoce des aidants, l'hébergement des PMTA en institutions spécialisées). Nous ne cesserons pas de voir des cas médiatisés de proches aidants en détresse qui demandent plus de ressources pour les accompagner dans leur rôle, ainsi qu'un meilleur accès à celles-ci. Cet enjeu devrait interpeller les Québécois, car une grande partie de la population est à risque de développer une MTA ou d'être confrontée à devoir remplir le rôle de proche aidant. L'augmentation du financement orienté vers la recherche et la pratique clinique dans ce domaine nous apparaît donc cruciale, tout comme l'amélioration de l'importance accordée à cette problématique chez les politiciens et les décideurs publics. Le budget provincial 2019 semble accorder beaucoup d'importance à la question du vieillissement en général. Toutefois, les investissements promis par le gouvernement actuel en matière de « proche aidance » devront se traduire par des changements concrets des pratiques dans les milieux professionnels. Il est d'une importance capitale de mettre en place de nouveaux programmes adaptés au rôle de proche aidant qui répondront à leurs besoins actuels. En reconnaissant légalement le rôle de proche aidant et en mettant en place des mesures concrètes pour faciliter leur vie, c'est toute la société québécoise qui en sortira gagnante!

## RÉFÉRENCES

- Alzheimer's Association (2015). 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 11(3), 332-382.
- Avila, A., De-Rosende-Celeiro, I., Torres, G., Vizcaino, M., Peralbo, M. et Duran, M. (2018). Promoting functional independence in people with Alzheimer's disease: Outcomes of a home-based occupational therapy intervention in Spain. *Health Social Care Community*, 26, 734-743.
- Borley, G., Sixsmith, J. et Church, S. (2016). How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for? *Dementia*, 15(6), 1408-1421.
- Bourgeois, M.S., Schultz, R. et Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Brodsky, H., Green, A. et Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Carbonneau, H., Caron, C. D. et Desrosiers, J. (2011). Effects of an

- adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(1), 31-39.
- Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2015). *Des réalisations concrètes pour les proches aidants de personnes âgées*. Repéré à : [https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/BilanCDJ\\_CahierSouvenir2015.pdf](https://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/BilanCDJ_CahierSouvenir2015.pdf)
- Cheng, S.-T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S. et Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451-460.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. et Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Connell, C. M., Janevic, M. R. et Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: Impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179-187.
- Domingues, N. S., Verreault, P. et Hudon, C. (2018). Reducing burden for caregivers of older adults with mild cognitive impairment: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 33(7), 401-414.
- Ergis, A. M. (2019, février). *L'apport des prises en charge à méditation artistique dans la maladie d'Alzheimer*. Communication présentée dans le cadre des conférences du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM), Montréal, Québec.
- Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. et Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et Société*, 1(144), 121-131.
- Farhang, M., Miranda-Castillo, C., Rubio, M. et Furtado, G. (2019). Impact of mind-body interventions in older adults with mild cognitive impairment: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 1-24.
- Fowler, C. N., Kott, K., Wicks, M. N. et Rutledge, C. (2016). Self-efficacy and sleep among caregivers of older adults with dementia: Effect of an interprofessional virtual healthcare neighborhood. *Journal of Gerontological Nursing*, 42(11), 39-47.
- Garcia-Alberca, J. M., Lara, J. P. et Berthier, M. L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *International Journal of Psychiatry Medicine*, 41(1), 57-69.
- Garcia-Alberca, J. M. (2017). Cognitive-behavioral treatment for depression in Alzheimer's disease patients: A case study. *Psychogeriatrics*, 17, 200-201.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M. P., Schinfeld, S. et Hauck, W. W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH initiative. *The Gerontologist*, 43(4), 532-546.
- Ingersoll-Dayton, B., Spencer, B., Kwak, M., Scherrer, K., Allen, R. S. et Campbell, R. (2013). The couples life story approach: A dyadic intervention for dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 56(3), 237-254.
- Kwak, M., Han, J. W. et Ha, J.-H. (2018). Telling life stories: A dyadic intervention for older Korean couples affected by mild Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 30(7), 1009-1018.
- La Société Alzheimer du Québec (2019). *La maladie d'Alzheimer en chiffres*. Repéré à : <http://societealzheimerdequebec.com/statistiques>
- Laks, J., Goren, A., Duenas, H., Novick, D. et Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 176-185.
- Lee, D., Heo, S. H., Yoon, S. S., Chang, D. I., Lee, S., Rhee, H. Y., . . . Park, K. C. (2014). Sleep disturbances and predictive factors in caregivers of patients with mild cognitive impairment and dementia. *Journal of Clinical Neurology*, 10(4), 304-313.
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., . . . Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing* 26(9-10), 1291-1300.
- Luchsinger, J. A., Burgio, L., Mittelman, M., Dunner, I., Levine, J. A., Hoyos, C., . . . Teresi, J. A. (2018). Comparative effectiveness of 2 interventions for hispanic caregivers of persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(9), 1708-1715.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L. et Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 143-153.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). Processus clinique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-829-05W.pdf>
- Moreno, J. A., Nicholls, E., Ojeda, N., De los Reyes-Aragon, C. J., Rivera, D. et Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Caregiving in dementia and its impact on psychological functioning and health-related quality of life: Findings from a Colombian sample. *Journal of Crossed Cultural Gerontology*, 30(4), 393-408.
- Noice, T., Noice, H. et Kramer, A. F. (2015). Theatre arts for improving cognitive and affective health. *Activities, Adaptation & Aging*, 39(1), 19-31.
- Orgeta, V., Qazi, A., Spector, A. et Orrell, M. (2015). Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 207(04), 293-298.
- Rausch, A., Caljouw, M. A. A. et Van Der Ploeg, E. S. (2017). Keeping the person with dementia and the informal caregiver together: A systematic review of psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics*, 29(04), 583-593.
- Stanley, M. A., Calleo, J., Bush, A. L., Wilson, N., Snow, A. L., Kraus-Schuman, C., . . . Kuniik, M. E. (2013). The peaceful mind program: A pilot test of a cognitive-behavioral therapy-based intervention for anxious patients with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(7), 696-708.
- Teri, L., Logsdon, R. G., Uomoto, J. et McCurry, S. M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *The Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 52(4), 159-166.
- Todres, I. et Galvin, K. (2006). Caring for a partner with Alzheimer's disease: Intimacy, loss and the life that is possible. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 50-61.
- Waelde, L. C., Thompson, L. et Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *Journal of Clinical Psychology*, 60(6), 677-687.
- Walker, D. A. (2004). Cognitive behavioural therapy for depression in a person with Alzheimer's dementia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 32(4), 495-500.
- Williams, C. L., Newman, D. et Hammar, L. M. (2018). Preliminary study of a communication intervention for family caregivers and spouses with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 343-349.