



**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**

***Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer  
6 novembre 2008  
version 1***

Marion Villez, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Paul Ariel Kenigsberg (coord.), Marie-Jo Guisset-Martinez, Kevin Charras et Michèle Frémontier (Fondation Médéric Alzheimer), avec la collaboration des Professeurs Antoine Hennion et Jean-Luc Novella, membres du Comité d'Orientation de la Fondation Médéric Alzheimer.

## SYNTHESE

Dans le cadre de la mesure 1b du Plan Alzheimer, la Direction générale des Affaires sanitaires et sociales a souhaité disposer d'une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature. Il s'agit d'une première étape de l'action visant au développement de formules qui correspondent à la fois aux besoins des aidants et des personnes diagnostiquées.

Nous avons situé le début de cette analyse en 2000, date à laquelle le rapport Girard a évoqué les difficultés et la nécessité de l'aide aux aidants. Les formules de répit évoluent, depuis cette date, à travers une approche de segmentation plus fine et plus ciblée de l'offre, les groupes cibles pouvant être définis par l'âge (malades jeunes), le degré d'autonomie, le lieu de vie ou les spécificités socio-culturelles. Elles évoluent également vers une plus grande flexibilité (en terme de modalités d'accès, d'activités), de rapprochement du lieu des services (de l'institution vers le domicile), et d'une prise en compte croissante des besoins conjoints de l'aidant et de la personne malade.

Mais la valeur ajoutée sociale du répit est-elle la même pour l'aidant et la personne malade ? Quels sont les différents types de services de répit ? Sont-ils adaptés aux besoins réels du couple aidant/aidé ? Qu'apportent réellement ces services et à qui ? Quels sont les freins à leur développement ?

Pour répondre à ces questions, notre approche sera d'abord structurale, puis fonctionnelle. Nous analyserons d'abord les formules « classiques », qui se renforcent et se diversifient (information, formation, soutien psychologique, groupes de parole pour les aidants ; accueil de jour ; hébergement temporaires, séjours de vacances, sortie à la journée), puis les formules émergentes (accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence).

Nous analyserons ensuite, à travers une perspective fonctionnelle, les approches nouvelles permettant de mieux répondre aux besoins, au plus près et au bon moment, en travaillant sur la relation aidant-aidé ; en offrant un temps de socialisation ; en favorisant les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les personnes et leurs familles.

Enfin, nous aborderons les facteurs facilitant ou limitant le répit, en prenant en compte le vécu des aidants, les approches globales pour la constellation familiale, les questions organisationnelles, et la nouvelle place de la personne malade.

## Table des matières

<b>SYNTHESE</b>	<b>2</b>
<b>1. LA PROBLEMATIQUE DU REPIT</b>	<b>9</b>
<b>1.1 Les aidants familiaux en France</b>	<b>9</b>
<i>1.1.1 Les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes</i>	<i>10</i>
<i>1.1.2 Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</i>	<i>10</i>
<b>1.2 Les besoins du couple personne malade/aidant familial</b>	<b>11</b>
<i>1.2.1 La définition des besoins : une notion à partager</i>	<i>11</i>
<i>1.2.2 la perspective des aidants professionnels et des familles</i>	<i>12</i>
<i>1.2.3 la perspective des personnes malades</i>	<i>13</i>
<i>1.2.4 la perspective des aidants familiaux</i>	<i>13</i>
<b>1.3 La nature, la mesure et le volume de l'aide apportée par les aidants familiaux</b>	<b>15</b>
<i>1.3.1 La nature et la mesure de l'aide</i>	<i>15</i>
<i>1.3.2 Le volume de l'aide</i>	<i>16</i>
<b>1.4 Les conséquences de l'aide</b>	<b>17</b>
<i>1.4.1 Conséquences d'une carence en aide</i>	<i>17</i>
<i>1.4.2 Conséquences négatives sur la santé des aidants</i>	<i>17</i>
<i>1.4.3 Conséquences positives perçues par les aidants</i>	<i>19</i>
<i>1.4.4 Conséquences juridiques et financières du rôle d'aidant</i>	<i>19</i>
<b>1.5 Interventions non médicamenteuses recommandées pour la santé des aidants</b>	<b>20</b>
<b>1.6 L'évolution des concepts de soutien aux aidants depuis 1990</b>	<b>21</b>
<b>1.7 L'utilité d'une politique publique de soutien aux dispositifs de répit</b>	<b>22</b>

<b>2. METHODOLOGIE</b>	<b>22</b>
<b>2.1 Méthodologie de revue de la littérature</b>	<b>22</b>
<b>2.2 Méthodologie pour l'élaboration de la typologie des dispositifs de répit</b>	<b>24</b>
<b>3. DES FORMULES « CLASSIQUES » QUI SE RENFORCENT ET SE DIVERSIFIENT</b>	<b>25</b>
<b>3.1 Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants</b>	<b>25</b>
3.1.1 <i>Définition</i>	25
3.1.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	26
3.1.3 <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche</i>	27
<b>3.2 Accueil de jour</b>	<b>33</b>
3.2.1 <i>Définition</i>	33
3.2.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	35
3.2.3 <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche</i>	38
<b>3.3 Hébergement temporaire</b>	<b>41</b>
3.3.1 <i>Définition</i>	41
3.3.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	42
3.3.3 <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche</i>	43
<b>3.4 Séjours, vacances</b>	<b>43</b>
3.4.1 <i>Définition</i>	43
3.4.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	44
3.4.3 <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche</i>	45

<b>4. DES FORMULES EMERGENTES</b>	<b>47</b>
<b>4.1 Accueil de nuit</b>	<b>47</b>
4.1.1 <i>Définition</i>	47
4.1.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	47
<b>4.2 Garde itinérante de nuit</b>	<b>49</b>
4.2.1 <i>Définition</i>	49
4.2.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	50
<b>4.3 Lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence</b>	<b>52</b>
4.3.1 <i>Définition</i>	52
4.3.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	52
<b>4.4 Accueil familial temporaire</b>	<b>54</b>
4.4.1 <i>Définition</i>	54
4.4.2 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	54
4.4.3 <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherches</i>	57
<b>5. DES APPROCHES NOUVELLES POUR MIEUX REpondre AUX BESOINS UNE PERSPECTIVE FONCTIONNELLE</b>	<b>58</b>
<b>5.1 Répondre au plus près des besoins et au bon moment en combinant plusieurs types d'aide</b>	<b>58</b>
5.1.1 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	58
5.1.2 <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherches</i>	59
<b>5.2 Travailler sur la relation « aidant-aidé »</b>	<b>60</b>
5.2.1 <i>Favoriser l'apprentissage de la séparation, pour un temps plus ou moins long</i>	60
5.2.1.1 <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques</i>	60

5.2.1.2 Résultats d'évaluation ou travaux de recherches	61
5.2.2 <i>Permettre de vivre de bons moments ensemble</i>	62
5.2.2.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques	62
5.2.2.2 Résultats d'évaluation ou travaux de recherche	64
5.2.3 <i>Prendre en compte la problématique des couples à domicile et en établissement</i>	65
5.2.3.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques	65
5.2.4 <i>Travailler en réseau avec de nécessaires relais</i>	66
5.2.4.1 Résultats d'évaluation ou travaux de recherche	66
5.2.5 <i>Réduire les tensions par la thérapie familiale</i>	66
5.2.5.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques	66
5.2.5.2 Résultats d'évaluation ou travaux de recherche	67
<b>5.3 Offrir un temps de socialisation</b>	<b>67</b>
5.3.1 <i>Favoriser les rencontres entre pairs (pour l'entourage)</i>	67
5.3.1.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques	67
5.3.1.2 Résultats d'évaluation ou travaux de recherche	68
5.3.2 <i>Offrir des temps d'échange dans des lieux « banalisés » : Alzheimer Café et Bistrot mémoire</i>	68
5.3.3 <i>Week-end/sorties à la journée</i>	69
5.3.3.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques	69
5.3.3.2 Résultats d'évaluation ou travaux de recherches	69
<b>5.4 Favoriser les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les personnes et leurs familles</b>	<b>70</b>
5.4.1 <i>Formules itinérantes</i>	70
5.4.1.1 Equipe mobile de répit	71
5.4.1.2 Café mémoire itinérant	71

5.4.1.3 Equipe mobile de gestion des comportements difficiles	73
5.4.2 Favoriser les activités et le soutien à domicile	73
5.4.2.1 Activités d'animation à domicile	73
5.4.2.2 Soutien à domicile	75
5.4.2.3 Aménagement du domicile	78
5.4.3 Assurer une présence continue à domicile : Baluchon Alzheimer	78
5.4.4 Créer des liens privilégiés autour d'affinités communes	79
<b>6. QUESTIONNEMENTS ET PERSPECTIVES</b>	<b>80</b>
<b>6.1 Une meilleure connaissance des aidants</b>	<b>80</b>
6.1.1 Prise en compte du vécu des aidants	80
6.1.2 Les différents obstacles : psychologiques, socio-culturels, juridiques et financiers	81
6.1.3 Prévention et détection précoce des besoins d'aide aux aidants	83
<b>6.2 Une constellation familiale et non un aidant principal</b>	<b>85</b>
<b>6.3 La nécessité d'apporter des réponses souples, créatives et de proximité</b>	<b>86</b>
<b>6.4 Des technologies acceptables pour l'aidant et la personne malade</b>	<b>87</b>
<b>6.5 Le répit doit être intégré à une filière de soins</b>	<b>88</b>
<b>6.6 Une nouvelle place pour la personne malade</b>	<b>88</b>
6.6.1 Le répit : source de perturbation pour la personne malade	88
6.6.2 Le répit doit profiter aussi à la personne aidée	89

<b>7. CONCLUSION : UNE NOUVELLE DONNE ?</b>	<b>91</b>
<b>8. SYNTHÈSE DES ESSAIS D'INTERVENTION</b>	<b>93</b>
<b>9. BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>97</b>



## 1. LA PROBLEMATIQUE DU REPIT

### 1.1 Les aidants familiaux en France

En 2000, le rapport Girard soulignait l'importance des aidants familiaux comme acteurs essentiels de la prise en charge et le maintien à leur domicile des personnes âgées dépendantes. Il s'agit d'un moment fondateur, en amont du 1<sup>er</sup> plan Alzheimer (Girard et Canestri, 2000 ; Forette, 2002 ; Grand et Andrieu, 2004), et le point de départ de notre revue de la littérature. Mais si, en théorie, le rôle de l'aidant familial et l'intervention des aidants professionnels sont complémentaires, leur coexistence ne va pas toujours de soi (Fisher et Lieberman, 2002).

A l'heure actuelle, les aidants font majoritairement partie de la « génération pivot », constituée en grande partie de femmes âgées de cinquante à soixante-dix ans (Doutreligne et al, 2005 ; Joël et Cozette, 2002). La Conférence sur la Famille de 2006 (Premier Ministre, 2006) a rappelé que l'aide apportée par cette génération pivot est primordiale et doit non seulement être préservée mais facilitée, sous peine de transférer cette charge à la solidarité entre générations, en reconnaissant leur rôle, en les aidant à accomplir au mieux cette tâche, en leur permettant de trouver des moments de répit. En 2007, dans le Guide de l'aidant familial, le Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité a défini l'aidant familial comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

Si les aidants peuvent désormais avoir leur place dans la cité (Laroque et al, 2006), les familles, en tant qu'acteurs de soins (Mollard, 2000) ont-elles le choix dans les formules d'aide ou de répit qu'elles pourraient recevoir ? Que peuvent faire les équipes des établissements pour soulager les aidants du voisinage (Berthel, 2004) ? Lorsque ces dispositifs existent, leur développement n'est pas toujours aisé, en raison de leur sous utilisation, aux difficultés de coordination locale, à la difficile accessibilité des services (coût financier trop élevé y compris pour les bénéficiaires de l'APA, difficultés de transport...), aux insuffisances des dispositifs que soulignait le rapport Gallez (2005).

Valette et Membrado (2004) dans le *Livre blanc de l'aide aux aidants*, publié suite à la présentation des résultats de l'Étude Régionale de Santé « Femmes aidantes et santé », souligne l'importance d'améliorer l'accès à l'information, d'identifier une personne ressource, d'améliorer le travail en coordination, de perfectionner l'offre de service et enfin de reconnaître le rôle social aux aidants familiaux.

Le troisième Plan Alzheimer accorde une attention particulière au répit des aidants, à travers la mesure 1b, qui souhaite offrir sur chaque territoire une palette diversifiée

de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures. Le plan prévoit la création de 11 000 places d'accueils de jour ou équivalent et 5 600 places d'hébergement temporaire d'ici à 2012. Une évaluation des dispositifs existants sera pilotée par la CNSA, et des formules de répit innovantes, plus souples et adaptées aux besoins des aidants, doivent être expérimentées puis généralisées.

### **1.1.1 Les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes**

Au 30 juin 2008, 1 094 000 personnes âgées dépendantes bénéficiaient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ; 62% vivaient à domicile (+2% par rapport à juin 2007)(Espagnol et al, 2008). Bérengère Davin (2007), s'appuyant sur l'enquête HID 1999 (8 727 personnes), estime que 9.4% des personnes de soixante ans et plus vivant à domicile ont besoin d'une aide humaine pour accomplir au moins une activité de la vie quotidienne, et 22.1% pour accomplir au moins une activité instrumentale de la vie quotidienne. Le besoin d'aide humaine à domicile concernerait donc au total plus de 3.5 millions de personnes âgées de soixante ans et plus en France (Davin, 2007).

Plus du tiers des personnes aidées à domicile vit seul. Une personne sur six vit sans conjoint mais avec d'autres personnes au sein du ménage. Près de la moitié vit en couple, avec un écart important selon le sexe : plus des trois quarts des hommes aidés vivent avec leur conjoint ou leur famille, contre un tiers des femmes aidées. Environ 20% des femmes ont des revenus très modestes, inférieurs au minimum vieillesse, contre 14% des hommes. Un tiers des personnes âgées recevant de l'aide réside en milieu rural. Une personne aidée à domicile sur cinq souffre d'une déficience cognitive : 15.8% des personnes ayant une déficience cognitive déclarée ont besoin d'aide pour au moins une activité de la vie quotidienne ; 19.5% des personnes ayant une déficience cognitive déclarée ont un besoin d'aide non ou insuffisamment satisfait (Davin, 2007).

L'évolution du nombre de personnes lourdement dépendantes et atteintes de troubles cognitifs, le vieillissement des aidants, l'accroissement de l'activité des femmes, l'éloignement des enfants du domicile de leurs parents, la séparation plus fréquente des couples sont autant de motifs qui font craindre une tension dans la réponse future à la demande d'aide humaine, en raison de la diminution plausible du nombre d'aidants informels (Bontout et al., 2002), que l'évolution de la population d'aidants professionnels ne permettra pas nécessairement de compenser (Davin, 2007).

### **1.1.2 Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France sont en majorité des femmes (62%) ; 17% des aidants ont moins de 55 ans, 25% ont entre 55 et 64 ans, 18% entre 65 et 74 ans, 28% entre 75 et 84 ans, 7% ont plus de

85 ans (Alzheimer Europe, 2006). La moitié des aidants sont les conjoints (51%), et 25% sont les enfants des personnes malades. 66% des aidants sont à la retraite, 16% ont un travail à temps complet et 5% un travail à temps partiel. 2% ne travaillent pas en raison de leur rôle d'aidant. Les résultats de la cohorte REAL.FR donnent des résultats semblables (Vellas, 2007).

Le lieu de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dépend de la sévérité des troubles. Selon les données de l'étude PAQUID, le domicile est le lieu de vie dominant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère de la maladie: ceci concerne 90.9% des personnes malades ayant un score MMSE (*mini-mental state examination*) de 24 à 30 ; 76.2% de celles ayant un score MMSE compris entre 19 et 23, et 57.3% de celles ayant un score MMSE compris entre 10 et 18 (PAQUID, 2004).

## **1.2 Les besoins du couple personne malade/aidant familial**

### **1.2.1 La définition des besoins : une notion à partager**

Les besoins de soins et d'aide des personnes malades et des aidants familiaux sont de nature médicale, psycho-sociale, juridique et financière. Mais la définition des besoins diffère fondamentalement selon le cadre de référence employé (Davin 2007).

Selon les philosophes, un besoin existe quand un but n'est pas réalisé et que quelque chose est nécessaire pour l'atteindre. Il reflète l'écart entre une situation réelle et une situation souhaitée, et correspond au désir de compenser ce déséquilibre. Le besoin peut être considéré comme tout ce qui est nécessaire au bien-être. Mais les besoins étant vastes et les ressources limitées, il faut déterminer un seuil entre besoins réels et souhaits ou désirs, c'est-à-dire entre besoins essentiels et non essentiels, mais qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie. L'inconvénient de cette approche est qu'elle ne permet pas de mesurer concrètement les besoins ni de prendre les mesures nécessaires pour les satisfaire, empêchant directement de répartir les services et les ressources disponibles entre les individus (Asadi-Lari M et al, 2003).

Selon les sociologues, depuis la typologie établie par J Bradshaw (1972), on peut distinguer quatre façons d'appréhender le besoin : le besoin normatif ou objectif (*normative need*), en règle générale enregistré par un professionnel, à partir d'une norme souhaitable. Le besoin ressenti ou subjectif (*felt need*) correspond à ce que désirent les individus. Le besoin exprimé (*expressed need*) traduit le besoin perçu de façon orale par une demande ou par le recours à des services. Enfin, le besoin comparatif (*comparative need*) permet de comparer la situation de personnes présentant des caractéristiques similaires.

Selon les médecins, un besoin de soins correspond à l'écart entre un état de santé constaté et un état de santé souhaité. Il traduit une détérioration – au moins perçue – de l'état de santé (Cases C et Baubeau D, 2004; Chambareteaud S et Hartmann L, 2004).

Selon les économistes, l'approche du besoin reste pour partie conditionnée par l'existence des services et des soins (Davin, 2007). Dans le cas des services sociaux, la définition du besoin est complexe (Valtonen H, 2008). En effet, dans de nombreux cas, le besoin n'est pas un phénomène individuel mais concerne une famille, un groupe de personnes ou parfois même un quartier. Dans le cas d'un couple de personnes âgées, dans lequel le mari souffre de la maladie d'Alzheimer, la femme et les enfants auront peut-être eux aussi besoin d'un soutien social. Indépendamment de l'état de santé, le besoin de services est accru par certaines caractéristiques démographiques, sociales et économiques : les personnes les plus âgées et celles disposant de faibles revenus auraient par exemple le plus fréquemment besoin de services (Davin, 2007).

Selon le centre universitaire de recherche en sciences sociales et urbaines de l'Université de Pittsburgh, les besoins des aidants sont indissociables de ceux de la personne malade. Ils dépendent, entre autres, de leur capacité à apprécier la souffrance de la personne aidée à travers les signes et symptômes physiques et psychologiques (*appraisal*) et à faire face (*coping*) aux facteurs de stress liés à la maladie (incapacités fonctionnelles, déficits cognitifs, comportements difficiles, demande de vigilance, temps passé à l'aide) ainsi qu'à des facteurs de stress secondaires (épuisement financier, conflits familiaux), selon le modèle du stress et de la santé de l'aidant (Schulz, 2007). L'appréciation de la souffrance de la personne malade dépend non seulement du fardeau ressenti (Andrieu et al, 2003), mais également des représentations existentielles ou spirituelles pouvant donner du sens à la situation, pour la personne malade ou pour l'aidant. (Schulz et al, 2007).

Comment définir de façon simple les besoins des personnes malades et des aidants, en tenant compte d'un aussi grand nombre de dimensions et de représentations ? Face à cette apparente difficulté théorique et culturelle (Valtonen, 2008), des approches originales émergent de la pratique de terrain.

### **1.2.2 La perspective des aidants professionnels et des familles**

A Newcastle (Royaume-Uni), une équipe mobile de gestion des comportements difficiles a élaboré un modèle de soutien des aidants professionnels et familiaux, centré sur une analyse partagée des besoins de la personne malade, permettant de comprendre son comportement (James et Stephenson, 2008). Il s'agit d'un modèle très simple, basé sur les approches d'intervention cognitive centrées sur la personne (Beck, 1996 ; Kitwood, 1997 ; Cohen-Mansfield, 2000). Le comportement est décrit à

partir d'une analyse des besoins de la personne, intégrant différentes dimensions : santé physique, santé mentale, personnalité, histoire de vie, environnement social, déficits neurologiques, traitements médicamenteux, apparence, conversations ou vocalisations. L'ensemble de ces observations est reporté dans un cahier d'observation tenant sur une page, afin que le groupe d'aidants ait une vision partagée de la situation. Le groupe détermine alors les déclencheurs possibles du comportement difficile et définit les besoins et les pensées possibles de la personne malade, même lorsqu'elle n'est pas capable de s'exprimer autrement que par son comportement non verbal. Un plan d'intervention ciblant les déclencheurs modifiables du comportement est alors élaboré. Cette approche a été évaluée pendant plus de quatre ans. L'audit le plus récent, réalisé auprès de 90 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et présentant un comportement difficile, vues par l'équipe mobile en 12 mois, montre que seules 4 personnes ont dû être hospitalisées. L'impact de l'intervention a été évalué en utilisant un instrument standardisé, le score de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI, Cummings et al, 1994) : une réduction significative est observée dans la fréquence et la sévérité des comportements. Un impact supplémentaire de l'intervention est la réduction du stress des professionnels. L'équipe mobile de gestion des comportements difficiles de Newcastle, composée de 2.5 personnes en équivalent temps plein, est rattachée au centre de santé des personnes âgées de l'hôpital général et dessert 80 établissements et services de proximité (James et Stephenson, 2008).

### **1.2.3 La perspective des personnes malades**

Quels sont les besoins des personnes malades lorsqu'ils ne sont pas rapportés par les professionnels ou les aidants, mais par les personnes malades elles-mêmes, lorsqu'elles le peuvent (Strubel et al, 2007 ; Cudennec et al, 2006) ? L'Association Alzheimer des Etats-Unis, en collaboration avec le Centre Alzheimer de l'Université *Northwestern*, a organisé une série de réunions dans des salles municipales afin de recueillir les perceptions de 300 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce. Les questions importantes pour les malades jeunes sont la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer et son impact relationnel, les interactions non-satisfaisantes avec la communauté médicale, l'incertitude concernant la disponibilité des services de soutien et d'information sur la maladie, l'autonomie dans la vie quotidienne (dépendance à l'aidant, implication dans la prise de décision, capacité à conduire – le dernier symbole de l'indépendance), continuer ses activités, et être acteur dans la société pour défendre leur cause et « mettre un visage » sur la maladie (Alzheimer's Association, 2008).

### **1.2.4 La perspective des aidants familiaux**

L'association Eurofamcare (2006) a analysé les besoins des personnes aidées par six mille aidants familiaux européens (Allemagne, Grèce, Italie, Pologne, Suède et Royaume-Uni). Les personnes aidées présentaient des troubles de la mémoire dans

46% des cas, et dans 34% des problèmes de comportement, ce que les aidants estimaient le plus lourd à porter. Ces besoins sont présentés ci-dessous par ordre de fréquence décroissante :

- Les besoins d'aide ménagère concernent 92% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude. Les personnes ayant un aidant familial accèdent peu à ces services, les services d'aide ménagère se concentrant en général davantage sur les personnes isolées ou les plus lourdement dépendantes.
- Les besoins psychosociaux concernent 89% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude. Pour Eurofamcare, il s'agit de besoins importants qui ne sont pas classiquement considérés comme étant de la responsabilité des services d'aide à domicile. L'accueil de jour, les Cafés Alzheimer et les centres de proximité peuvent répondre à ce besoin pendant la journée. Les bénévoles pouvant apporter un soutien à la personne aidée ont un rôle potentiel à jouer dans le répit des aidants.
- Les besoins de mobilité concernent 82% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude. A l'intérieur du domicile, ils peuvent éventuellement être compensés par des aides techniques, une adaptation de l'environnement et les nouvelles technologies de l'information et de la communication. En Suède, la moitié des personnes aidées bénéficiaient d'adaptations de leur environnement, mais peu dans les autres pays. A l'extérieur du domicile, les modifications environnementales et l'adoption de nouvelles normes de construction dépendent d'une implication active des autorités locales. Les services de transport sont accessibles à 38% des personnes âgées aidées par des aidants familiaux en Suède, cette proportion étant plus faible dans les autres pays de l'étude.
- Les besoins de gestion des finances personnelles concernent 80% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude. Il s'agit d'un domaine important des besoins et une responsabilité majeure des aidants familiaux, qui pose notamment les questions de protection de la personne âgée vivant seule ou utilisant les services à domicile contre une mauvaise gestion financière ou le vol. La réponse à ces besoins doit passer par une organisation pratique et des mesures juridiques de protection des ressources de la personne âgée. Ce besoin de gestion des finances personnelles peut être en outre lié à des troubles de la mémoire, à des problèmes de mobilité et à un faible niveau d'éducation.
- Les besoins d'organisation et de gestion des soins et de l'accompagnement concernent 79% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude. La réponse à ces besoins peut être déléguée par les aidants familiaux à des *care managers*, mais il existe encore peu de preuves du rapport coût-efficacité d'une telle approche. L'efficacité des services intégrés doit être évaluée. Une question supplémentaire à aborder est que ces services d'aide et d'accompagnement doivent pouvoir assurer une couverture 24h/24 tous les jours de l'année.

- Les besoins de santé concernent 79% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude. Indépendamment des prestations assurées par les professionnels de santé, les aidants familiaux doivent apporter leur aide pour que les personnes aidées puissent utiliser les services de santé : prendre rendez-vous, accompagner leur proche, s'assurer de la bonne prise des médicaments, inciter aux bonnes pratiques de prévention et de réhabilitation, surveiller le régime alimentaire... Selon Eurofamcare, ce besoin d'accompagnement de la santé de la personne aidée, qui se superpose à l'organisation des soins de santé et de l'aide à la personne apportées par des professionnels, est rarement pris en compte dans les évaluations des besoins.
- Les besoins de soins corporels et d'hygiène concernent 66% des personnes âgées aidées par des aidants familiaux. Les personnes les plus dépendantes ont besoin d'une aide permanente, ce qui demande un très haut niveau d'organisation des services pour répondre à l'intensité des soins requis dans ces situations. La formation des aidants familiaux et des professionnels est vitale en ce domaine, mais de nombreux aidants familiaux ne sont pas sensibilisés au besoin d'être formés. Il s'agit d'un domaine sensible dans la triple perspective des aidants, des personnes aidées et des professionnels, où des conflits et des obstacles peuvent surgir entre services de prise en charge, et où l'intégration des services peut se révéler difficile à réaliser.
- Les besoins de soutien financier concernent 36% des personnes âgées aidées par les aidants familiaux de l'étude, reflétant les faibles revenus des personnes âgées et le coût élevé d'utilisation des services.

### **1.3 La nature, la mesure et le volume de l'aide apportée par les aidants familiaux**

#### **1.3.1 La nature et la mesure de l'aide**

La nature détaillée de l'aide apportée par les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est décrite de façon fonctionnelle dans le Guide des aidants d'Alzheimer Europe (édition française réalisée par France Alzheimer et maladies apparentées, et l'Union nationale des associations Alzheimer, 2004).

Depuis les travaux de Katz (1963), Lawton et Brody (1969), Kennedy (2001), Desai et al. (2001), la mesure standardisée du besoin d'aide humaine concerne sept activités essentielles de la vie quotidienne (AVQ) : la capacité d'une personne à faire sa toilette, s'habiller, aller utiliser les toilettes, se lever du lit ou du fauteuil, s'alimenter, se déplacer à l'intérieur et sortir du logement. Sept autres activités concernent les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) : aptitude à faire les courses, préparer les repas, réaliser les tâches ménagères courantes (vaisselle, lessive,

ménage, repassage, rangement...), s'occuper de la gestion des papiers administratifs, utiliser les transports, prendre ses médicaments et utiliser le téléphone. Le besoin d'aide humaine est défini comme l'impossibilité déclarée de réaliser une activité sans l'aide de quelqu'un. Une mention particulière doit être faite à la surveillance, qui demande souvent à l'aidant une présence de tous les instants (Novella, 2001 ; Wimo, 2002)

### **1.3.2 Le volume de l'aide**

Selon une enquête conduite en 1997-1998 auprès de 300 aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (Joël et Gramain, 1998), les aidants consacraient en moyenne 42 heures par semaine à la personne malade (soit 6 h par jour).

Selon l'enquête Pixel, 70% des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer consacrent plus de 6 heures par jour à aider leur proche malade (Thomas, 2001).

Le nombre d'heures d'aide informelle dépend du stade d'évolution de la maladie. Selon le volet français de l'enquête *Who cares ?* d'Alzheimer Europe, 27% des aidants passent plus de 10 heures par jour à aider leur proche aux stades modérés de la maladie et 30% au stade avancé (Alzheimer Europe, 2006).

Une étude suédoise (Wimo et al, 2002) montre que les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer reçoivent en moyenne 8.2 heures par semaine d'aide formelle (apportée par les professionnels) et 35.8 heures d'aide informelle apportée par l'entourage, pour réaliser les activités de la vie courante.

En France, Bérengère Davin (2007) a estimé à partir de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), que les personnes âgées aidées recevaient chaque semaine 17 heures d'aide si elles n'étaient aidées que par l'entourage, 16 heures si elles ne recevaient que de l'aide professionnelle et plus de 30 heures si elles bénéficiaient des deux types d'aide. Selon elle, le temps d'aide informelle plus important observé dans l'étude suédoise s'explique par le temps consacré à l'incitation (*supervision*) et à la surveillance, très importantes dans le cas de la maladie d'Alzheimer, et qui ne sont pas explicitement prises en compte dans l'enquête HID.

Une autre étude suédoise (Jönsson et al, 2006) portant sur les déterminants des coûts de prise en charge de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à domicile, montre que le temps de surveillance apporté par les aidants informels représente environ un quart du temps à un stade léger de la maladie (MMSE 26-30), puis augmente progressivement jusqu'à représenter les deux tiers de l'aide informelle à un stade avancé (MMSE 0-9).



Un instrument international standardisé pour mesurer l'utilisation des services mis à la disposition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (*RUD – Resource utilisation in dementia*) a été développé par l'équipe d'Anders Wimo de l'Institut Karolinska à Stockholm et diffusé depuis dix ans (Wimo et al., 1998). Il permet notamment de recueillir le temps d'aide formelle et informelle par type de dispositif et nature de l'aide. Recommandé par le consensus européen sur les mesures de résultat dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Vellas et al, 2008), il est traduit en de nombreuses langues et est largement utilisé dans plusieurs pays. Les publications scientifiques utilisant cet instrument sont recensées par l'Institut Karolinska, qui dispose ainsi d'une importante base de données internationale sur l'utilisation des services et le temps d'aide informelle apportée par les aidants familiaux. Le RUD existe en version française, validée pour la France par *Mapi Research Institute* (2006). A notre connaissance, cet outil n'est aujourd'hui utilisé en France que par l'équipe du Pr Vellas dans le cadre du projet ICTUS en cours (Vellas, 2007).

## **1.4 Les conséquences de l'aide**

### **1.4.1 Conséquences d'une carence en aide**

La dépendance résulte d'un dysfonctionnement qui se manifeste dans trois dimensions : physique, psychique et environnementale. L'aidant est un des éléments constituant la sphère environnementale, et la carence en personne aidante peut être source de handicap pour la personne aidée (Novella JL et al, 2001).

### **1.4.2 Conséquences négatives sur la santé des aidants**

L'engagement des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer risque d'entraîner, selon son intensité et sa durée, des conséquences sur la santé des aidants, dont la littérature souligne la diversité (Corvaisier et al 2005, Gély-Nargeau et Coudin 2005, Guillaumot et Fatseas 2004, Schulz et al. 2000, Thomas et al 2005, Yee 1995). Une enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 187 consultations mémoire et autres lieux de diagnostic, montre que les problèmes rencontrés par les aidants sont en premier lieu liés à des états anxio-dépressifs (90%), puis à la fatigue (48%) et aux troubles du sommeil (23%). D'autres problèmes physiques sont cités (notamment amaigrissement et pathologie cardiovasculaire), ainsi que l'isolement social (18%) (Fontaine, 2006).

Pancrazi et Metais (2005) soulignent que les troubles psychologiques et comportementaux, tels que l'apathie, l'anxiété et la dépression, observés chez 80% des patients, sont les premières causes de détresse chez les aidants familiaux. Celle-ci, ressentie plus ou moins consciemment comme un fardeau, peut s'amplifier à mesure que la dépendance de la personne malade s'aggrave jusqu'à épuisement de

l'aidant, débouchant généralement sur une institutionnalisation (Vellas, Gauthier, Allain *et al.*, 2005). Andrieu, Helmer, Barbeger-Gateau, Fabrigoule, Grand et Dartigues (2001) dans une étude soutenue par la fondation Médéric Alzheimer, estiment que le caractère quotidien des interventions auprès de la personne aidée, ainsi que la cohabitation avec cette dernière constituent, deux dimensions de la relation d'aide significativement liées au ressenti d'un fardeau élevé. Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand et Henrard (2005) distinguent trois dimensions du fardeau à travers l'échelle de fardeau de Zarit : la vie sociale et personnelle des aidants, l'épuisement psychologique et le sentiment de culpabilité.

Le stress chronique a des conséquences sur la santé psychique et physique, et le fait d'être aidant constitue un facteur de risque de mortalité (Schulz et al 2001). Le risque coronaire et la mortalité accrus chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait être expliqué par l'hypercoagulabilité des aidants âgés, qui augmente le stress psychologique aigu des aidants (von Känel, R et al., 2006). Les nombreuses sources de stress comprennent la dépendance de la personne aidée, la charge et les frustrations de l'aide, l'exigence de vigilance, ou encore les difficultés financières et les conflits familiaux, qui constituent des facteurs de stress secondaires (Schulz 2007). Le stress chronique des conjoints aidants est également associé à une diminution des capacités immunitaires (Wu et al. 1999).

Brodsky et Luscombe (1998) ont montré, sur une étude portant sur 193 couples aidants-aidés, que la morbidité psychiatrique de l'aidant est plus élevée lorsque l'aidant est un conjoint, une femme et vit en continu au domicile de la personne malade. La morbidité psychiatrique est moins liée à la situation générale de l'aide qu'à certains aspects particuliers de l'état de santé de la personne malade, notamment le fait que celle-ci présente en plus un niveau élevé de dépression et des troubles du comportement auquel l'aidant ne sait répondre. Ce type de résultats a conduit au développement de programmes de soutien dits « mixtes », c'est-à-dire proposés simultanément (de manière conjointe ou parallèle) à l'aidant familial et à la personne malade. Le développement de cette approche est facilité par plusieurs facteurs : l'évolution de l'image de la personne malade dans la société, le diagnostic précoce et le maintien de l'autonomie sur une période plus longue.

L'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est plus difficile que l'aide apportée à une personne handicapée physique : les personnes malades ont besoin d'une surveillance supplémentaire, expriment moins de gratitude envers leur aidant et souffrent d'une dépression plus élevée (Schulz et Sherwood 2008, Pinquart et Sorensen 2007, Ory et al, 1999). L'ensemble de ces facteurs sont associés à des conséquences négatives sur la santé des aidants.

### **1.4.3 Conséquences positives perçues par les aidants**

Dans les grandes études menées en population générale, on observe qu'environ un tiers des personnes malades ne se plaignent d'aucun épuisement ni d'effets négatifs sur la santé, notamment aux stades précoces de l'aide (Burton et al. 2003, Schulz et Sherwood 2008). Même lorsque la demande d'aide devient très intense et induit détresse et dépression, les aidants mentionnent souvent les aspects positifs de cette expérience : se sentir bien par rapport à eux-mêmes et se sentir utile donne un sens à leur vie, leur permet d'acquérir de nouvelles compétences, et renforce leur relation aux autres (Tarlow et al. 2004, projet *REACH* pour le développement de nouveaux instruments de mesure pour l'aide aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).

### **1.4.4 Conséquences juridiques et financières du rôle d'aidant**

Le rôle fondamental des aidants familiaux dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est peu à peu reconnu dans de nombreux pays, comme le montrent les comparaisons internationales du projet *EuroCode* (Alzheimer Europe, 2007, 2008). Les mesures mises en place contribuent à pérenniser l'aide que les aidants informels fournissent en prévoyant des dispositifs qui leur sont spécifiques : programmes d'information et de formation, formules de répit leur permettant de se reposer, aménagements de la vie professionnelle, dispositifs d'allègement fiscal, rémunérations propres, ouverture ou accumulation de droits à la retraite. Certaines mesures soulèvent toutefois la question des conséquences à long terme des incitations à quitter le marché du travail pour s'occuper d'une personne âgée, notamment pour les femmes, qui risquent d'avoir beaucoup de difficultés à retrouver un emploi (OCDE, 2005). Les pertes de revenus, induites par l'offre d'aide à un proche, constituent l'un des aspects les plus saillants des coûts que les aidants informels sont amenés à supporter (Davin, 2007). Certains pays (Suède, Allemagne, Autriche) prévoient explicitement leur compensation financière. En France, les aidants ayant un emploi, et qui doivent parfois y renoncer, ont droit à un congé de soutien familial de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle (décret n° 2007-573 du 18 avril 2007). La mise en place de l'allocation personnalisée d'autonomie a induit une plus grande mixité de l'aide, mais pas de retrait des aidants naturels (Le Bouler, 2006). Pour plus de huit bénéficiaires sur dix, l'APA n'a pas modifié la nature des interventions des proches. Seuls 17% des bénéficiaires ont vu le contenu ou le temps de l'aide fournie par leur entourage évoluer. Pour la moitié d'entre eux, l'aide de l'entourage s'est accrue, pour un quart elle s'est transformée, et pour le dernier quart elle s'est restreinte, surtout au niveau des tâches ménagères (Petite et Weber, 2006).

Outre le fardeau de l'aidant, la sévérité des troubles comportementaux et psychologiques, ainsi que la dépendance ont un lien significatif avec le coût occasionné par la prise en charge (Rigaud, Fagnani, Bayle, Latour, Traykov et Forette, 2003).

Dans le cadre des PHRC, le plan de soins et d'aide dans la maladie d'Alzheimer (PLASA) fait l'objet d'une étude d'impact sur l'évolution de la maladie et les modalités de prise en charge. Il comporte un volet social pour étudier notamment le recours des aidants à de nouveaux services de soutien (Vellas, 2007). Le recours aux services et le temps d'aide informelle sont aussi mesurés dans l'étude internationale ICTUS (Vellas, 2007).

### **1.5 Interventions non médicamenteuses recommandées pour la santé des aidants**

Plusieurs guides pratiques destinés aux aidants ont été publiés pour les aider à accompagner au quotidien une personne touchée par la maladie d'Alzheimer aux différents stades de la maladie, notamment la série des *Guides pratiques de l'aidant – Maladie d'Alzheimer*, de Christian Derouesné et Jacques Selmès (5 volumes de 2004 à 2008), et la version française du *Guide des aidants d'Alzheimer Europe* (2004), par France Alzheimer.

En France, la Haute autorité de santé recommande plusieurs interventions non médicamenteuses à l'intention des aidants, portant sur la cognition et sur le fardeau de vie. La prise en charge orthophonique vise à maintenir et adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement à celui de la personne malade. La stimulation cognitive est une intervention cognitivo-psycho-sociale écologique (en rapport avec les situations de la vie quotidienne). Les activités proposées sont des mises en situation ou simulations de situations vécues (trajet dans le quartier, toilette, téléphone etc.). Elles peuvent être proposées aux différents stades de la maladie d'Alzheimer, et adaptées aux troubles de la personne. Leurs objectifs sont de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Le programme comprend un volet pour les personnes atteintes de la maladie et un pour les aidants. La prise en charge initiée par les psychologues, psychomotriciens ou orthophonistes formés, est prolongée par les aidants, à domicile ou en institution. La HAS recommande également que les aidants familiaux, comme les professionnels, reçoivent une information sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles. Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants (psychoéducation individuelle ou en groupe ; groupe de soutien avec d'autres aidants, adaptés à leurs besoins), dépendant entre autres de la sévérité de la démence. Il peut s'agir d'un soutien téléphonique ou par Internet ; d'une formation sur la démence, sur les solutions proposées, sur la communication et la résolution de problèmes. Une thérapie familiale peut aussi être envisagée. Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux etc. Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient (HAS, 2008).

En Europe, un consensus international sur les critères de mesure pour la recherche en intervention psychosociale dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer a été publié par les experts des groupes Interdem et Eurocode (Moniz-Cook et al, 2008). Le consensus recommande vingt-deux instruments de mesure couvrant neuf domaines,

afin d'améliorer la comparabilité des études en Europe. Les domaines comprennent pour la personne malade : l'humeur, la qualité de vie, les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne, le comportement, le fonctionnement global ; pour l'aidant familial : l'humeur, le fardeau, la qualité de vie ; pour l'aidant professionnel : le moral.

## **1.6 L'évolution des concepts du soutien aux aidants depuis 1990**

Les études explorant les circonstances, les expériences et les besoins de soutien des aidants familiaux se sont très largement développées depuis trente ans, particulièrement en Amérique du Nord, dans certains pays européens et en Australie (Eurofamcare, 2006). Si le sujet était à peine mentionné dans les années 1960, l'aide apportée par les aidants familiaux est devenue l'un des domaines de recherche les plus explorés en gérontologie sociale dans les années 1990, notamment les interventions permettant de maintenir les aidants familiaux dans leur rôle.

Au niveau des concepts, la notion de soutien aux aidants a été principalement étayée par le modèle de stress et de fardeau (Nolan et al, 1996; Schulz et Williamson, 1997; Zarit et al, 1999; Fortinsky, 2001), qui est resté le modèle théorique dominant.

Les perspectives ouvertes par ces travaux ont été importantes, notamment pour faire face aux effets du stress (Andrieu et al, 2003 ; Ankri et al, 2005 ; Jochum et al, 2001). Cependant, en mettant en avant les conséquences négatives ou pathologiques de l'aide, ce modèle dominant a éclipsé quelque peu les conséquences positives de l'aide, sources de satisfaction et de récompense (Nolan et al, 2003), ainsi que de la nature dynamique du soutien familial, du contexte des situations d'aide et de l'évolution des besoins d'aide au cours du temps. Certains chercheurs suggèrent même que la focalisation sur le fardeau a conduit à développer des formules de soutien qui ne répondraient pas toujours aux besoins des aidants, en ignorant les approches fondées sur le renforcement des capacités des aidants, qui les aident à trouver l'équilibre et la signification de leur rôle (Berg-Weger et al, 2001). Cette recherche sur les bénéfices potentiels et la gratification (*reward*) liés à l'aide pourrait être utilisée pour concevoir des formules de soutien plus innovantes (Whittier et al., 2002; Sörensen, 2002).

Une méta-analyse de trente études scientifiques publiées entre 1985 et 2000 (Brodaty et al., 2003) montre une grande variabilité des méthodologies et des critères de résultats utilisés pour mesurer l'efficacité des interventions psychosociales des destinées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Les mesures les plus fréquentes dans les essais cliniques contrôlés randomisés, comme dans ceux non randomisés, concernaient la morbidité psychologique, le délai à l'entrée en établissement d'hébergement, le fardeau de l'aidant, la connaissance de l'aidant, l'humeur de la personne malade. Les autres mesures de résultat peuvent être regroupées en une mesure de résultat global comprenant les capacités de l'aidant à faire face, le soutien social, la détresse psychologique et le fardeau. Les programmes d'intervention les plus efficaces étaient les programmes les plus intensifs, impliquant à la fois les personnes malades et leurs aidants familiaux et modifiés pour s'adapter aux besoins des aidants familiaux.

Quel doit être le contenu des interventions et comment définir le domaine-cible prioritaire de l'intervention auprès des aidants (Schulz, 2001) ? L'intervention est-elle à visée cognitive, avec l'intention de changer la façon dont les aidants se représentent leur rôle ou la connaissance qu'ils en ont ? Est-elle à visée affective, cherchant à influencer leur ressenti, ou à visée psychomotrice, cherchant à modifier le comportement ou développer des compétences et des capacités particulières ? L'ensemble de ces objectifs est légitime, mais sur quel socle de preuves retenir les meilleures interventions et le moment où elles devraient se situer ? Un consensus se dessine autour d'interventions ciblées, même relativement discrètes, sur les aspects modifiables de l'aide dans un contexte donné (Zarit et Leitsch, 2001).

## **1.7 l'utilité d'une politique publique de soutien aux dispositifs de répit**

La situation d'aidant induit une inéquité sociale face à la maladie d'Alzheimer : en effet, certaines personnes se trouveront dans le devoir d'aider leur proche malade et en supporter le fardeau et les conséquences sur leur santé, alors que d'autres, n'étant pas confrontées à la maladie de leur proche, ne se trouveront pas dans cette situation. Cette inéquité sociale justifie pleinement les politiques de soutien aux dispositifs de répit, mises en œuvre dans de nombreux pays (Alzheimer Europe, 2007 et 2008; Cummins RA et al, 2007; Knapp M et Prince M, 2007, HM Government, 2008).

En France, comme ailleurs dans le monde, les revendications concernant la reconnaissance de la place et de l'importance du rôle des aidants familiaux et l'évaluation des conséquences de l'aide par des recherches en santé publique, ont inscrit l'aide aux aidants, initialement portée par le seul secteur associatif, comme un axe fort des politiques publiques. En témoignent notamment les trois plans Alzheimer de 2001, 2004 et 2008, la création du congé de soutien familial et du droit à la formation des aidants familiaux, mesures annoncées à la Conférence nationale de la famille de juillet 2006. Ces mesures ont été diffusées auprès du public le plus large grâce au *Guide de l'aidant familial* (2007). Le ministre délégué à la Famille avait alors déclaré : « nous devons prendre en compte la nécessité d'aider [les aidants] à tenir le coup, car de toute façon, le jour où ils ne parviennent plus à assumer cette charge, c'est la solidarité nationale qui doit prendre le relais ». En ce sens, l'aidant familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut être considéré comme un agent économique producteur de services (Joël et Gramain, 2005).

## **2. METHODOLOGIE**

### **2.1 Méthodologie de la revue de la littérature**

Les articles retenus ont été identifiés, d'une part, à partir des bases de données scientifiques *Medline, PubMed, PsychInfo, Francis, The Cochrane Library, Sociological Abstracts, Pascal, Fondation nationale de gérontologie/CLEIRIPA, Banque de données en santé publique, Ageline*. La recherche s'est limitée aux articles publiés en anglais et en français, entre janvier 2000 octobre 2008. Une recherche initiale dans *Medline/PubMed*, utilisant les descripteurs MeSH (*Medical Subject Headings, National Library of Medicine*) « *dementia* » ou « *Alzheimer* » et « *respite care* », a identifié 117

articles, dont 32 concernaient des essais d'intervention. Ce noyau de base a été enrichi par des recherches complémentaires sur différentes bases, utilisant les mots clés suivants : « *Alzheimer or dementia* » et « *care* », « *caregiver* », « *day care* », « *night care* », « *short term care* », « *week end* », « *coping* », « *combined assistance* », « *art therapy* », « *holiday* », « *burden* », « *community services* » pour la littérature de langue anglaise ; « Alzheimer ou démence » et « aidant », « aides combinées », « aide aux aidants », « accueil de jour », « accueil de nuit », « accueil temporaire », « accueil en soirée », « séjour », « garde itinérante de nuit », « formules itinérantes », « bistrot mémoire », « groupe de parole », « groupes de soutien », « soutien à domicile », « soutien psychologique », « mobile », « art thérapie », « musicothérapie », « fardeau », « soins informels », pour la littérature de langue française.

Une attention particulière a été donnée à la littérature grise, afin de rendre compte de l'inventivité des équipes et des associations pionnières, dont les travaux ne sont pas toujours évalués mais qui permettent d'identifier des problématiques et des solutions nouvelles, avant la mise en place de protocoles plus rigoureux. Cette littérature grise a été explorée à partir de plusieurs supports, notamment : Abes (thèses françaises), *Dissertations Abstracts International* (thèses internationales), études soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer, publications de la Fondation Médéric Alzheimer (*Guides Repères, Cahiers, Lettre de l'Observatoire*, revue de presse nationale et internationale sur Internet), *Revue francophone de gériatrie et gérontologie*, *Documents CLEIRIPA, Gérontologie et Société, Chroniques sociales, Family Caregiver Alliance* (Etats-Unis), *Centers for Disease Control and Prevention* (Etats-Unis), *Journal of Dementia Care* (Royaume-Uni), actes de congrès internationaux (*Alzheimer Europe* et *Alzheimer's Association*).

Pour sélectionner les articles, nous nous sommes focalisés sur les articles traitant des besoins des personnes malades et/ou des aidants, du contexte général du répit, des nouvelles formules de répit (fonction assignée et bénéfiques, limites et freins, accessibilité, offre d'une activité conjointe ou non avec ou sans activités parallèles ; périodicité, durée, fréquence, profil des personnes visées, lieu, partenariats indispensables ou facilitateurs), des évaluations de ces structures et formules (méthodologie, variables mesurées), des facteurs influençant la motivation et/ou la réticence au recours à un répit, des facteurs liés à l'utilisation et à la satisfaction vis-à-vis de ces services.

Ont été exclus les articles concernant les essais cliniques de médicaments, les articles sans résumé, ainsi que les articles généraux trop éloignés de la demande de la DGAS. Compte tenu du délai imparti et des ressources disponibles, ont été retenus en priorité les articles scientifiques traitant des essais d'intervention sur les dispositifs de répit propres à la maladie d'Alzheimer. Ont été retenues à titre complémentaire des méta-analyses et des revues scientifiques sur les caractéristiques et le rôle de l'aidant en général, et sur les déterminants du fardeau.

## **2.2 Méthodologie pour l'élaboration de la typologie de l'offre de répit**

La typologie de l'offre de répit présentée ici est le fruit de l'analyse croisée des initiatives soutenues, connues et repérées par l'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer en France et à l'étranger et des éléments obtenus par la recherche bibliographique. Les travaux des enquêtes et différents groupes de travail soutenus par la Fondation Médéric Alzheimer, notamment ceux conduits en 2005 sur le répit, et ceux de 2007-2008 sur le thème « vivre chez soi avec la maladie d'Alzheimer » (rapports internes de la Fondation Médéric Alzheimer) nous ont particulièrement aidés.



### **3. DES FORMULES « CLASSIQUES » QUI SE RENFORCENT ET SE DIVERSIFIENT**

Il est important de rappeler, en préalable, que parmi l'offre d'aide au répit présenté ci-dessous, certains dispositifs ci-dessous mentionnés ne s'adressent pas tous de façon spécifique ou de façon première et exclusive aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Pour la plupart, ils peuvent avoir évolué pour prendre en compte la dimension spécifique de la maladie Alzheimer, afin de répondre aux mieux aux enjeux que représente l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs proches.

#### **3.1 Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants**

##### **3.1.1 Définition**

Les groupes de parole et groupes de soutien constituent plutôt des lieux « ressource » que des lieux de répit stricto sensu. Cependant, il s'avère que ces dispositifs se sont construits comme les piliers de l'offre d'aide aux aidants et sont parfois le premier pas que les aidants font vers l'acceptation de l'aide au répit. De plus, il apparaît qu'aucune solution d'aide au répit des familles ne peut s'envisager sans un accompagnement de ces dernières.

La circulaire du 30 mars 2005 définit les groupes de parole comme suit : ils sont habituellement constitués d'une dizaine de personnes, volontaires et partageant une même réalité quotidienne. Ces groupes se réunissent de manière régulière avec un calendrier établi, des règles prédéfinies, pour parler de leur vécu d'« aidant ». Autour d'un animateur extérieur au service, possédant des connaissances et des compétences en matière de dynamique et d'animation de groupe, les réunions devront permettre d'exprimer, d'échanger et de partager les expériences afin de soulager le fardeau de chacun. L'animateur est qualifié pour répondre aux objectifs généraux qui sont :

- permettre aux aidants d'obtenir et d'échanger de l'information ;
- prévenir et remédier à l'usure physique et psychologique des aidants ;
- apporter des réponses quant aux troubles de la maladie d'Alzheimer ;
- informer les aidants des différents symptômes dans l'ordre d'évolution de la maladie ;
- être à l'écoute des aidants, faire en sorte qu'ils aient chacun un temps de parole afin de verbaliser les difficultés, les conflits ;
- proposer des idées d'activités adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (stimulation cognitive au quotidien...).

Le but est de conserver une communication entre aidant, parent âgé, et entourage familial et faciliter le contact avec les professionnels de l'aide et du soin. La mise en œuvre de groupes de parole au sein des consultations mémoire est financée dans le cadre des MIGAC (missions d'intérêt général et aide à la contractualisation) et fait partie de leurs missions.

Des groupes de travail ont permis de préciser la distinction entre les groupes d'information et d'échanges et les groupes de parole (Cleirra, 2003) :

- les groupes d'information et d'échanges proposent de l'information et des échanges lors de rencontres thématiques. Un animateur intervient de façon constante, accompagnés de différents intervenants selon le thème traité. Ce premier axe d'intervention répond plutôt au besoin d'information, d'orientation et d'écoute, pour mieux connaître et mieux comprendre la maladie et ses conséquences à plus ou moins long terme.
- les groupes de parole, quant à eux, offrent un accompagnement relationnel et émotionnel des aidants et sont animés par un psychologue. Centrées sur la parole des familles, les rencontres sont ou non thématiques et sont suivies d'un apport d'informations pratiques. Ce deuxième axe répond plutôt, au besoin de s'exprimer, de partager ses émotions et de rencontrer d'autres personnes dans la même situation.

Cependant, il est important de préciser que ces dispositifs et leurs modalités de mises en œuvre doivent pouvoir évoluer en fonction de la demande.

### ***3.1.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques***

Depuis près de vingt ans, les actions d'information, d'écoute et de soutien psychologique, accompagnant les étapes fortes du cheminement des familles par rapport à la maladie, se sont constituées comme les actions-clés de l'aide aux aidants en France. Le réseau des associations France Alzheimer a joué ici un rôle majeur.

Tous les services et organismes confrontés aux demandes, à l'isolement, au désarroi ou à la souffrance des proches ont tenté et tentent encore aujourd'hui d'apporter des réponses d'aide et de soutien. Force est de constater que, malgré le dynamisme et la persévérance des acteurs locaux, les actions d'aides aux aidants sont pour beaucoup ponctuelles et loin d'atteindre le grand public. Nombreuses sont encore les familles vivant la maladie d'Alzheimer d'un proche dans le plus grand isolement et sans aide professionnelle.

Au fil des années, l'offre s'est progressivement étendue et différents acteurs se sont mobilisés pour la mettre en œuvre. Aujourd'hui, les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont très actifs sur cette dimension de l'aide et proposent de plus en plus d'initiatives en direction des personnes malades et de leurs familles.

Outre ces groupes d'échanges et de parole, sont également proposées des réunions publiques, des conférences, des brochures d'information, mais aussi des permanences d'accueil proposant écoute et conseils, etc... Afin d'inciter les familles à s'informer et recourir aux services d'aide et de répit, et en réponse à des besoins identifiés ou exprimés par les familles. Par exemple, le CLIC de Marcoing (Nord) a organisé une

conférence d'information sur la maladie, constituant un premier pas vers le recours à un tiers. A partir de là, des groupes de parole pour les aidants animés par un psychologue ont été mis en place.

Là encore, l'offre se fait plus ajustée et prend conscience du fait qu'au côté des personnes malades et de leur aidant principal, c'est toute une famille et tout un entourage qui est, de façon différenciée, investi et concerné par la maladie. En matière de soutien psychologique, de modes d'information, la nouveauté consiste à cibler les offres, et à ajuster les supports en fonction du lien avec le proche malade, de l'âge de l'entourage... Ainsi, les plages horaires et journalières proposés pour des groupes de paroles peuvent être différents pour les conjoints, les enfants, les petits enfants... et également regroupés en fonction de l'âge, pour qu'il y ait préoccupations communes.

De plus, les supports d'information se sont élargis et diversifiés. Les supports de communication peuvent s'adapter aux différentes configurations familiales, aux générations, aux modes de vie des personnes concernées et chercher ainsi le meilleur médium, le meilleur moment pour apporter information et soutien.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication prennent une place de plus en plus importante dans l'offre de répit. Les cafés des aidants peuvent se faire « virtuels » ; les cafés Alzheimer peuvent proposer un soutien en ligne. Evoquons à cet égard l'exemple de l'association PSS à Liverpool, qui a mis en place un café virtuel (*online dementia cafe*) à destination des personnes malades et de leurs aidants qu'ils soient familiaux ou professionnels ([www.dementiacafe.com](http://www.dementiacafe.com)).

Au-delà de l'information donnée, beaucoup d'initiatives se développent afin de créer les conditions pour que les aidants l'assimilent au quotidien et la trouvent au bon moment.

### **3.1.3 Résultats d'évaluations ou de travaux de recherches**

Les différents travaux montrent que les formations et programmes psycho-éducatifs peuvent être bénéfiques si l'on en maîtrise les effets. En effet, s'inscrire dans une formation peut augmenter la pression, le stress pesant sur l'aidant. De plus, « l'après formation » peut être frustrant, faire prendre conscience à l'aidant de la manière dont il pourrait améliorer ses pratiques (De Rotrou, 2006). Au-delà du seul temps de formation, il s'agit bien de trouver les moyens de proposer, si le besoin existe, un accompagnement au long cours.

Les programmes psycho éducatifs les plus structurés sont prometteurs, et d'autant plus efficaces qu'ils sont combinés à des formules de répit à une information ciblée (Sørensen et al., 2002).

Un essai contrôlé randomisé de Drentea (Drentea et al., 2006) a analysé, pendant 5 ans, une intervention visant à renforcer le réseau de soutien social de conjoints de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer social et à leur permettre de mieux s'adapter à leur rôle d'accompagnement. Les données ont été recueillies auprès de 200 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'étude montre que les personnes du groupe d'intervention structurée sont plus satisfaites que celles du groupe contrôle de soutien. Au niveau individuel, les facteurs prédictifs de la satisfaction des aidants par rapport au soutien social sont un niveau élevé de soutien émotionnel, davantage de visites et un réseau plus nombreux de personnes dont elles se sentent proches.

En ce qui concerne les formations d'aidants, Mary Mittelman, de la *New York University School of Medicine*, développe depuis dix-sept ans des programmes individualisés d'aide aux aidants pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Mittelman, 2006). Les formations sont simples : des travailleurs sociaux rencontrent les aidants une fois par semaine pendant 6 semaines, pour évaluer le contexte, discuter de l'évolution de la maladie et apprendre aux aidants à faire face. Une assistance téléphonique est proposée ensuite. Ces recherches, également reprises par les *National Institutes of Health* dans un programme fédéral américain, représentent un changement majeur de l'approche scientifique : passer d'une offre de services de répit à une approche transférant aux aidants la capacité (*empowerment*) à mieux gérer leur stress. Le défi est de pouvoir diffuser ces résultats de la recherche vers les professionnels de terrain (CDC, 2008).

Gavrilova (Gavrilova, 2008) a mené un essai contrôlé randomisé en simple aveugle, en groupes parallèles (n=60 aidants de personnes de plus de 65 ans atteintes de démence, 30 dans chaque groupe) autour d'une intervention psycho-éducative. Cette intervention consistait en 5 séances hebdomadaires de 30 minutes, décomposée en 3 modules : évaluation (1 session), connaissances de base sur la maladie d'Alzheimer (2 sessions), problèmes de comportement spécifiques ; soins médicaux courants (2 sessions). Le groupe contrôle recevait des soins médicaux courants. Les résultats montrent que les aidants du groupe d'intervention constatent des améliorations importantes et significatives à 6 mois par rapport au groupe contrôle. Aucune amélioration de la détresse psychologique de l'aidant et la qualité de vie de la personne malade ou de l'aidant à 6 mois n'a toutefois pu être mise en évidence.

En l'an 2000, l'association Alzheimer Australie a débuté un programme national de groupes de soutien pour les personnes au stade précoce de la maladie d'Alzheimer avec leurs aidants. Ce programme se concentre à la fois sur les aspects émotionnels et pratiques du vécu avec une maladie d'Alzheimer. Il combine l'offre d'informations avec des discussions de groupes. Une évaluation indépendante de ces groupes a montré une satisfaction élevée la fois chez participants atteints de maladie d'Alzheimer et les aidants, confirmant les résultats de précédentes enquêtes. Elle montre également des améliorations au niveau de la santé mentale générale des

aidants –diminution du stress, meilleure préparation au futur). En ce qui concerne les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, on relevait une diminution des scores de dépression (Sarre et al, 2005)

Rabinowitz (Rabinowitz, 2006) a mené aux Etats-Unis un essai contrôlé randomisé comparant une intervention psycho-éducative de type cognitivo-comportemental, en petits groupes, visant à développer les compétences pour réduire le stress de l'aidant, et un groupe de soutien renforcé (*enhanced support group*), utilisant une discussion guidée et une écoute empathique pour développer le soutien réciproque entre aidants. L'analyse portait sur 213 aidants femmes, conjointes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Les variables analysées étaient la dépression, l'anxiété, le soutien social et la capacité à faire face. Les résultats montrent qu'un faible score d'efficacité personnelle (*self-efficacy*) des aidants est un meilleur facteur prédictif d'une réponse positive au traitement dans l'intervention psycho-éducative que dans l'intervention de groupe de soutien renforcé.

L'étude de Robinson (Robinson, 2003) analyse les effets de la formation des bénévoles sur leurs connaissances sur la maladie d'Alzheimer, leurs attitudes à l'égard des personnes malades et leur estime de soi. 52 bénévoles ont collaboré à cette enquête et ont participé aux programmes de répit en question (durée de la formation : 7 heures). Les résultats montrent que la connaissance de la maladie d'Alzheimer est significativement et immédiatement améliorée après la formation au répit, et les attitudes envers une personne malade dite déambulante sont significativement améliorées.

Dans le but d'examiner l'utilité potentielle d'un groupe d'intervention de courte durée, ciblé, et multi composante, Gonyea et al (2006) ont réalisé un essai contrôlé randomisé conçu pour examiner l'efficacité d'une intervention comportementale visant à réduire le stress de l'aidant lié aux symptômes neuropsychiatriques de patients atteints de maladie d'Alzheimer (incluant apathie, irritabilité ou agitation, anxiété, dépression, parmi d'autres), de même que le fardeau général de l'aidant, et à réduire la sévérité de ces troubles chez le patient. L'intervention comportementale incluait 5 sessions hebdomadaires (d'une durée de 90 minutes chacune pour les seuls aidants, avec de 5 à 10 participants) conçues pour enseigner aux aidants des techniques spécifiques de gestion des symptômes neuropsychiatriques au sein de l'environnement du domicile. 80 aidants étaient assignés soit au groupe d'intervention comportementale soit à un groupe contrôle psycho-éducatif et étaient évalués à la fois avant et après l'intervention. Cette intervention comportementale utilise trois composants comportementaux de base : une formation à la gestion du comportement, une formation aux événements agréables et une formation à la relaxation.

Gonyea rappelle que les études REACH 1 et 2 (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*) des Instituts nationaux de la Santé américains (*NIH*) ont été des catalyseurs importants de l'avancée de la recherche portant sur les interventions pour

les aidants. L'objectif commun des études des 6 sites était de modifier les facteurs de stress spécifiques de l'accompagnement, les évaluations des aidants ou les réponses des aidants aux facteurs de stress. Collectivement, les résultats des études multi-sites de REACH prouvent que des interventions ciblées, multicomposantes peuvent être plus efficaces que des interventions psycho éducationnelles plus larges (Tarlow et al, 2004). L'étude du site de Palo Alto est à cet égard particulièrement pertinente : elle évalue les bénéfices d'une approche de groupe, « *Coping with Caregiving* » (CWC), psycho-éducative, par acquisition de compétences, visant à réduire le stress psychologique des aidants (Gallagher-Thompson et al. 2003). Les participants à l'intervention CWC, basée sur les principes de la thérapie cognitive comportementale, ont montré des diminutions significatives des symptômes dépressifs et un accroissement de l'usage des stratégies adaptatives du « faire-face ». Cependant, l'intensité de l'intervention CWC (10 sessions hebdomadaires suivies par 8 sessions mensuelles) peut dépasser les ressources de certains organismes et aidants. C'est pourquoi le besoin d'évaluer également des interventions de plus courte durée s'est fait ressentir. Les résultats du projet CARE montrent que les aidants du groupe d'intervention comportementale présentent une réduction du stress lié aux symptômes neuropsychiatriques plus importante que dans le groupe témoin. Le fardeau global de l'aidant, cependant, n'a pas diminué de manière déterminante pour les aidants des deux groupes. Les auteurs ont constaté une tendance à des réductions plus étendues de la sévérité des symptômes chez les patients atteints de démence dans le groupe d'intervention (non significatives statistiquement).

Au cours de ces dernières années, les avancées technologiques ont permis de faciliter les groupes de soutien à distance, grâce la technologie de la téléconférence. La littérature (Smith, 2006) a bien mis en évidence les avantages du recours à cette technologie . En effet, ce système de téléconférence permet à des aidants de pouvoir bénéficier d'un groupe de soutien, même s'ils sont géographiquement isolés, comme ceux vivant dans des régions rurales, ceux astreints à leur domicile du fait de leur propre handicap ou du fait des besoins de la personne dont ils sont l'aidant, ou ceux ne disposant pas de transport public ou privé pour se rendre aux rencontres. Les groupes de soutien téléphonique constituent une alternative pour ceux qui sont timides ou peu à l'aise dans les interactions sociales. Les groupes de soutien par téléphone peuvent contribuer à réduire la stigmatisation et accroître la confidentialité. Ils peuvent produire de plus haut niveau d'auto-divulgation, de familiarité, et de solidarité que les groupes inter-personnes. Un autre avantage réside dans la facilité d'accès à ce type d'intervention. Passer un coup de téléphone prend moins de temps que de se déplacer et assister physiquement à une réunion. En conséquence, la planification pour le groupe est plus simple, et permet d'éliminer les coûts liés au déplacement et à l'utilisation du lieu de rencontre. Les limites de ces approches sont généralement les suivantes : la difficulté d'identifier chaque membre (qui peut néanmoins énoncer son nom avant de parler) ; le risque de voir la dynamique du groupe modifiée; la difficulté d'écoute de certains aidants (du fait de leurs difficultés d'audition, de leur fatigue, etc.) ; les difficultés techniques de connexion et le risque d'être déconnecté en cours de réunion...). Pour toutes ces raisons, les rencontres téléphoniques sont souvent d'une durée plus courte que les autres.

Lauriks et al (Lauriks et al, 2007) ont réalisé une revue de la littérature concernant les services basés sur les nouvelles technologies de l'information (NTIC) et de la communication. Les auteurs ont identifié plusieurs types de besoins de la part des aidants qui sont fréquemment non comblés : le besoin d'information générale et personnalisée ; le besoin de soutien à l'égard des symptômes de la démence ; le besoin de contact social et de compagnie ; et le besoin de surveillance de la santé et de la sécurité perçue. La plupart des études sur le sujet ne sont pas contrôlées. Les auteurs concluent que les sites Internet destinés aux aidants leur offrent une information utile mais semblent moins adéquats pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, et n'offrent pas d'information personnalisée. L'analyse des solutions apportées par les NTIC visant à compenser les incapacités, telles que les troubles de la mémoire et l'incapacité à réaliser certaines activités de la vie quotidienne, démontrent que les personnes atteintes d'une démence légère à modérée sont capables de manipuler un équipement électronique simple et peuvent en bénéficier en termes d'une plus grande confiance et d'effets positifs accrus. Le soutien au niveau du contact social peut être accru à travers, par exemple, des téléphones (mobiles) simplifiés, des vidéotéléphones ou des robots de divertissement (*entertainment robots*). Les technologies de géolocalisation par satellite (GPS) et des systèmes de surveillance ont prouvé leur efficacité en termes de sentiments accrus de sécurité et d'une diminution de la peur et de l'anxiété. Les auteurs concluent que malgré ces résultats encourageants et prometteurs, les chercheurs devraient développer davantage d'études randomisées contrôlées sur l'impact des nouvelles technologies avant de les mettre en place dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

A cet égard, l'étude randomisée de Smith (2006), a proposé d'évaluer l'efficacité d'un programme de groupe de soutien par téléphone sur 36 conjoints et 61 enfants aidants d'une personne âgée fragile, comparé aux services habituels. Ce n'est donc pas une étude spécifique sur les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'un programme offert sur douze semaines, avec des sessions de 90 minutes, appelé *Telephone Support group* (TSG). Ce programme incluait des stratégies pour faire face à des problèmes et des émotions, éducation et soutien. Les résultats indiquent que pour les enfants aidants, le TSG était plus efficace que les services habituels au niveau de la réduction du fardeau, de la dépression, du soutien social et des problèmes pressants, et améliorait la connaissance et l'utilisation des services au sein de la communauté. A l'inverse, l'étude ne montre pas de résultats significatifs pour les conjoints. L'étude randomisée contrôlée de Winter et Gitlin (Winter et Gitlin, 2007) va dans le même sens et met en évidence une réduction de la dépression des aidants les plus âgés (au-dessus de 65 ans) du groupe de soutien téléphonique par rapport à ceux du groupe témoin.

Un essai contrôlé randomisé (Gallagher-Thompson, 2007) a comparé un programme de soutien téléphonique (appels 2 fois par semaine et supports écrits envoyés par courrier) avec un programme cognitivo-comportemental à domicile de 4 mois. Les auteurs ont étudié l'impact de ces interventions sur le stress perçu par 100 aidants (global et spécifique à l'aide) et sur les symptômes dépressifs de ces derniers. Les

résultats montrent que les aidants ayant une faible efficacité personnelle à obtenir un répit tirent davantage profit de l'intervention comportementale à domicile que du soutien téléphonique, qui n'apporte qu'une amélioration limitée

Dans une autre étude portant sur le soutien téléphonique, un essai contrôlé randomisé auprès de 100 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Mahoney, 2001) a évalué sur 18 mois les effets d'un système de réponse vocale interactive assistée par ordinateur intégrée à une messagerie électronique vocale (*voicemail*) pour aider les aidants familiaux à faire face aux comportements perturbateurs liés à la maladie d'Alzheimer (49 aidants dans le groupe d'intervention et 51 dans le groupe contrôle). Ce programme comportait quatre composantes : suivi et conseil, groupe de soutien à domicile, avis d'expert, conversation de répit. L'analyse a porté sur le temps d'utilisation et le nombre d'appels. La durée moyenne d'utilisation du système était de 55 minutes en 18 mois, avec une moyenne de 11 appels (de 1 à 45). La moitié des aidants du groupe d'intervention a utilisé le système régulièrement pendant 2 mois ou plus. Ils étaient significativement plus âgés, avaient un niveau d'études plus élevé, et maîtrisaient mieux la situation que les personnes n'adoptant pas la technologie. La préférence globale était en faveur de l'interaction humaine.

Une étude pilote (Marziali et Donahue, 2006) a évalué les effets d'une intervention psychosociale par vidéo-conférence sur Internet pour aidants familiaux de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Les membres du groupe d'intervention ont reçu un ordinateur et une formation de manière à accéder à un site Internet protégé par un mot de passe avec des liens vers de l'information, email, discussions, et une vidéoconférence. Cette dernière proposait un groupe de soutien psychosocial avec un guide-manuel de 10 sessions, suivis par 12 sessions supplémentaires en ligne facilité par un membre du groupe. L'analyse de contenu des sessions vidéo archivées montre une adhésion fiable au groupe d'intervention à l'aide du guide-manuel et des thèmes de discussion de groupe de discussion en ligne comparable à ceux discutés dans les groupes en face à face. Les analyses de réponses au stress montrent des différences significatives entre les deux groupes, avec une réduction du stress dans le groupe d'intervention qui expérimente et une augmentation du stress dans le groupe témoin.

Une équipe canadienne (Serafini et al, 2007) a identifié et proposé un référentiel pour le développement et l'évaluation de programmes d'aide aux aidants par Internet, prenant en compte les enjeux éthiques liés à la mise en œuvre d'un groupe d'intervention psychothérapeutique assisté par ordinateur destiné aux conjoints de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.



## 3.2 Accueil de jour

### 3.2.1 Définition

En complément des dispositifs d'information, d'écoute et de soutien, la volonté d'apporter des aides au répit a progressivement pris forme. L'association Lion's Alzheimer est créée depuis 1995. Le rapport Girard proposait de développer les possibilités d'accueil de jour dans des structures non hospitalières, les solutions devant être caractérisées par un maximum de souplesse, afin de tenir compte au mieux de la diversité des situations et de l'effet bénéfique de ces prises en charge brèves sur les conditions du maintien à domicile. Il préconisait également de favoriser, lors de l'accueil de jour, la mise en place de programmes de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives, ces programmes contribuant à ralentir le « désapprentissage » et à retarder la perte d'autonomie. Le premier plan Alzheimer mentionne également les accueils de jour. Il s'agit alors de répondre au besoin de l'aidant familial de souffler, d'accepter de passer le relais et de prendre du temps pour lui afin de permettre ou de restaurer un accompagnement et une relation de qualité (Girard et Canestri, 2000). L'association France Alzheimer a publié en 2007 une charte d'accueil thérapeutique de jour autonome, rappelant quatre principes : l'accueil de toutes les familles dans le respect de leur diversité, le respect de la personne accueillie, l'encadrement de l'accueil thérapeutique de jour autonome par des professionnels compétents (encadrement médico-psycho-social) et la spécificité de la structure pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées). La famille doit être informée de façon régulière des objectifs de l'accompagnement et du suivi de celui-ci.

L'accueil temporaire est devenu un terme générique pour désigner à la fois l'hébergement temporaire et l'accueil de jour. Selon la définition des pouvoirs publics, l'accueil temporaire *“des personnes handicapées de tous âges et des personnes âgées”* est *“un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour”*. Cette formule *“vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou préserver son intégration sociale.*

Le décret du 17 mars 2004<sup>1</sup> définit comme suit les finalités de l'accueil temporaire :

*L'accueil temporaire vise :*

*a) à organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge, ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;*

*b) à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge”.*

<sup>1</sup> Décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et personnes âgées.

Nombre de travaux montrent que ce qui importe pour les bénéficiaires de dispositifs de répit (personnes malades et entourage) est bien ce qui se passe pendant les moments de répit. Un accueil qui ne serait qu'une garderie n'aurait de sens ni pour les uns, ni pour les autres. Au contraire, l'accueil doit permettre à la personne atteinte :

- d'être valorisée dans ses capacités restantes sans être contrainte à des performances.
- d'appartenir de nouveau à un groupe à titre individuel, et donc de recréer un lien social avec une communauté
- de trouver une place dans le groupe et dans l'espace
- d'avoir un lieu qui lui appartienne en propre, et non pas seulement à travers un membre de sa famille.

Passée l'ère des pionniers avec leurs expérimentations, l'offre de répit s'est structurée autour de l'accueil de jour. Longtemps considérée comme une structure innovante, depuis son apparition dans les années 1970, c'est avec le premier Plan Alzheimer de 2000 et la loi du 2 janvier 2002 que cette formule est reconnue comme institution médico-sociale. Les accueils de jour se sont longtemps organisés au cas par cas et sans cadrage général. Après plus de vingt ans, ce type d'accueil est finalement entré dans une phase de reconnaissance (y compris réglementaire) et de maturation appuyée par les pouvoirs publics. Cependant, son développement reste, très inégalement encouragé selon les territoires et insuffisant, malgré la politique d'incitation menée par les pouvoirs publics.

A la croisée de l'hébergement et du maintien à domicile, l'accueil de jour est aujourd'hui, en France et à l'étranger, le service phare en terme de répit. Il procède d'une double vocation. L'accueil de jour offre, en effet, à la personne malade un temps de socialisation, de bien-être, une réponse plus sociale que thérapeutique. En témoigne les propos qu'une fille qui écrit à l'équipe de l'accueil de jour au sein duquel sa mère a été accompagné durant des années : *« l'accueil de jour aura été pour elle une lucarne vers l'extérieur, autant qu'un jardin secret. Ce temps et cet espace ont permis de recréer un lien avec la vie par le partage avec des personnes en dehors de toutes contrainte et de tout préjugé »*<sup>2</sup>. Il signifie aussi, pour les aidants, un temps de repos, la possibilité d'échapper au confinement de la relation d'aide, en sachant que leur parent malade est bien accompagné.

---

<sup>2</sup> Accueil de jour soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer

La circulaire de mars 2005 définit ainsi l'accueil de jour :

*"Il s'agit d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journées, voire demi-journées, par semaine. Chaque personne y bénéficie d'un projet individualisé de prise en charge. Il convient à la fois de pouvoir proposer des activités adaptées, une possibilité de repos si nécessaire et un accueil des familles qui le souhaitent. Cet accueil peut être proposé soit au sein d'une unité n'accueillant que des personnes vivant à domicile, soit dans un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui propose à ses résidents un accompagnement adapté."* Autonome ou rattaché juridiquement à une structure (Service d'aide et de soins à domicile, EHPAD). Il est aujourd'hui reconnu qu'en termes d'efficacité, l'aide au répit a tout à gagner de la souplesse de fonctionnement que pourra offrir le promoteur. A cet égard, les structures adossées à un établissement d'hébergement ou de soins offrent des possibilités accrues (accueil en soirée plus aisé incluant ou non le dîner, plage horaire plus ample et souple ...) Les objectifs sont à la fois la resocialisation de la personne et le répit et l'écoute des aidants. L'accueil est limité à douze personnes ou deux fois douze. »

### **3.2.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques**

Il n'est pas aisé de définir un objet aussi hétérogène dans ses réalisations. Suscitées par l'existence de besoins constatés au niveau local, les structures d'accueil de jour ont été créées comme des réponses singulières. Le fait que ces structures ne soient pas exclusivement réservées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, comme le permet la réglementation, donne une souplesse plus grande, tout en permettant d'accompagner ces personnes en fonction de l'évolution de leurs besoins et de leur pathologie. Cela facilite en outre, lorsque survient la maladie d'Alzheimer, une prise en charge en continuité ne créant pas de discrimination. S'il le souhaite, un promoteur d'accueil de jour peut organiser le service avec des plages horaires ou journalières pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, s'il est jugé préférable que celles-ci disposent de temps d'accompagnement spécifiques.

## **Accueil de Jour Robert Schuman à Dijon, Fedosad Un accueil de jour ouvert 365 jours par an.**

Si la plupart des accueils de jour accueillent les personnes du lundi au vendredi, certains ouvrent 6 jours sur 7 voire 7 jours sur 7, 365 jours par an. Si cette plus grande amplitude d'ouverture répond parfois à un besoin exprimé, bien identifié, les équipes ont souvent à déplorer, au moins dans un premier temps, un décalage entre le besoin exprimé et/ou identifié et l'effectivité de l'usage.

La FEDOSAD à Dijon, a ouvert en juin 2008, un nouvel accueil de jour se fixant le double objectif d'être un lieu d'accueil pour les personnes, et un moment de répit pour les proches. Cet accueil de jour accueille des personnes 365 jours par an et a atteint après deux mois de fonctionnement le seuil de sa capacité et de sa viabilité. L'ambition est de pouvoir, avec une telle amplitude, répondre encore mieux aux attentes et besoins des personnes malades et de leurs proches. Une journée par semaine est destinée à l'accueil de personnes ne présentant pas de troubles de la mémoire. Situé au cœur de la ville, les activités au sein de l'accueil de jour, mais surtout les sorties dans les parcs, commerces avoisinants constituent autant de moments favorisant le maintien des acquis, une « re socialisation ». L'équipe est composée de deux aides médico-psychologiques, d'une psychologue. Cette dernière apporte principalement son soutien aux personnes accueillies, une augmentation de son temps de travail permettrait de développer un travail (en collectif ou en individuel) auprès des proches. Le transport, que le Conseil Général a souhaité voir intégré au Prix de journée, est assuré, tous les jours, par un chauffeur et un accompagnateur. Pour se donner les moyens de répondre aux objectifs fixés, le responsable de la structure est joignable par téléphone portable et s'engage à se rendre au domicile des intéressés, dans les 48 heures après réception du dossier d'admission ou dès le premier contact téléphonique si la situation semble urgent ou complexe. Par ailleurs, l'accueil de jour est associé aux services de soutien à domicile afin de réaliser un accompagnement global cohérent et créant les conditions d'une réelle amélioration des conditions de vie à domicile. Afin de mieux connaître et comprendre le travail réalisé par l'équipe de l'accueil de jour, de nombreux acteurs locaux ( Conseil Général, CCAS, CHU...) ont été invités à visiter les lieux.

### Accueils de jour aux horaires élargis

Les services de proximité tels que les accueils de jour opèrent généralement avec des horaires d'ouverture de 9 heures à 17 heures, bien souvent pour faciliter la gestion du personnel et que cela est financièrement plus intéressant. Mais es horaires peuvent ne pas convenir à bon nombre d'aidants, en particulier ceux qui ont un emploi. Un des indicateurs de flexibilité réside dans le fait que les services ont des horaires élargis et proposent des petits-déjeuners ou une toilette aux malades (le matin) ou un dîner (le soir), ce qui diminuera un peu la pression sur l'aidant et sa famille. Le transport n'est pas fourni et doit être assuré par l'aidant ou par un taxi (Shanley, 2001, 2006).

Tandis que les accueils de jour évoluaient afin de combler au mieux les besoins des aidants, la poursuite de leur développement s'est faite vers les séjours d'une nuit. Plusieurs de ses avantages ont été décrits par Byrne (Byrne, 1995, cité dans Shanley, 2001 et 2006) : ces accueils procurent davantage d'options pour les aidants, permettent d'avoir des plages de répit planifiées quand ils en ont besoin, davantage de flexibilité au niveau des jours et des horaires, une continuité des soins dans un

endroit familial, confortable et sécurisé et une opportunité de participer à des activités de tous les jours.

### Séjours de nuit dans des accueils de jour (*overnight stays at day centres*)

Les rôles et fonctions des centres de jour ont changé ces dernières années pour refléter les besoins des personnes fragiles, des personnes vivant avec une démence et de leurs aidants. L'environnement est devenu plus familial et les horaires se sont étendus à la soirée et aux weekends. Shanley (2001) fournit l'exemple d'un centre de jour (*Davis House* à Wembley, Australie occidentale, WA) qui possède un programme accueillant les personnes atteintes de démence ayant des difficultés de sommeil et des troubles du comportement. Les clients sont accueillis à 19h30 jusqu'à 7h30 le lendemain matin, et ce une fois par semaine. Les petits-déjeuners sont fournis et si l'aidant le souhaite, la personne malade peut être douchée et habillée le matin. Ce programme constitue une opportunité pour les aidants d'avoir des nuits complètes de sommeil.

S'il ne nous appartient pas de trancher de façon ferme et définitive sur les modalités de fonctionnement adoptées par un accueil de jour : accueil de jour autonome ou adossé à un établissement, accueillant ou non des personnes venant du domicile ainsi que des personnes vivant dans l'institution à laquelle l'accueil de jour est parfois associé ... Il nous semble en tout cas important que l'accueil de jour soit un projet bien identifiable, bien distinct de la structure porteuse et donc avec une claire visibilité pour la structure (Villez, Eynard, Auffret, Chartreau, 2006). Et cela, qu'il s'appuie ou non sur le support juridique, matériel, géographique... d'un établissement ou d'une unité Alzheimer. L'accueil de jour ne doit pas être conçu uniquement comme un sas vers l'institution et donc faire l'objet de saupoudrage de places. Un des grands freins au développement des accueils de jour et à leur utilisation par les intéressés, notamment en milieu rural était la question de l'organisation du transport et de son coût. En France, c'est en 2007 avec les décrets des 30 avril 2007 et 11 mai 2007 relatifs à la prise en charge du transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour autonome ou rattaché à un EHPAD, que la question a été considérée par les pouvoirs publics. Si ces mesures constituent une amélioration indéniable, nous n'avons pas encore le recul nécessaire pour en mesurer tous les effets. Les travaux prévus dans ce cadre par le plan Alzheimer apporteront des réponses.

L'exemple qui suit montre bien que c'est résolument dans la consolidation du double objectif – aider au répit des proches et prendre soin de la personne malade –, et dans la diversification de son activité, qu'évolue l'accueil de jour. Ainsi, nombre d'équipes ne se limitent plus à la première activité d'accueillir dans la journée les personnes malades mais complètent ce dispositif en proposant d'autres actions : séjour ou weekends, accueil et activité en soirée, groupes de parole pour les aidants, travail en lien avec les services d'aide à domicile de sorte à créer une cohérence autour de l'objectif

commun de permettre aux personnes malades et à leurs proches de « bien vivre à domicile avec et malgré la maladie d'Alzheimer »<sup>3</sup>

### **Accueil de jour les Lucioles à Reyrieux (01)**

Cet accueil de jour a été créé en octobre 2006 par une association de maintien à domicile et un établissement public de santé. Il est désormais totalement dégagé de la tutelle de ces deux fondateurs et autonome juridique et géographiquement. Grand pavillon, implanté au cœur de la vie du village, disposant d'un jardin clos, le projet de cet accueil n'est pas d'être un sas vers une entrée en établissement, mais bien, comme le dit l'équipe : « *l'aide à la vie en milieu ordinaire favorisant le lien social* ». Les personnes âgées de plus de soixante ans atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile, visées par cet accueil, viennent de un à quatre jours par semaine à l'accueil. Les axes prioritaires d'interventions sont donc l'écoute attentive aux besoins de valorisation sociale des usagers et le désir d'impulser une dynamique tournée vers l'extérieur. Depuis son ouverture la « montée en charge » de l'accueil de jour a été constante. De seize personnes inscrites en 2006 à trente-quatre personnes en 2008. Cette équipe a su faire preuve de souplesse, de professionnalisme pour faire évoluer son projet d'accompagnement. Ainsi, d'un projet d'animation, très structuré dès l'origine de l'accueil, avec pour finalité l'aide aux aidants, l'équipe a, de plus en plus, été à l'écoute des désirs et potentiels des personnes des personnes accueillies. « *L'aide aux aidants est apparue nécessaire mais secondaire au regard de l'amélioration de l'estime de soi et de la valorisation rencontrées grâce aux projets collectifs et individuels tournés vers des propositions d'activités artistiques* »<sup>4</sup>

C'est dans ce contexte qu'est né le projet « l'art pour un autre regard. ou comment l'art permet de renforcer l'estime de soi dans les murs et dans la ville » et de nombreux « ateliers créatifs » se sont tenus. Dans un premier temps, les réalisations ont été valorisées en interne, dans les murs de l'accueil. Ce qui a permis aux personnes malades, à leurs proches et aux professionnels de mesurer la qualité des œuvres ainsi créées et valorisées. Dans un second temps, les œuvres ont été présentées à d'autres publics. Les créations ont donc acquis une notoriété publique et ont permis aux œuvres d'être exposées, montrées dans des événements locaux, au même titre que d'autres créations. Une dynamique individuelle et collective a ainsi été construite, ce qui permet à l'équipe de conclure : « *ce n'est plus l'équipe de professionnels de l'accueil de jour qui construisait un projet, mais bel est bien une équipe au sens large qui se préoccupait de la réussite de la manifestation.* »

### **3.2.3 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche**

Plusieurs études scientifiques ont évalué l'impact des accueils de jour. Certaines ont suggéré que l'accueil de jour réduit le sentiment de solitude, l'anxiété et la dépression perçues chez les moitié des personnes aidées ainsi que le fardeau subjectif des aidants (Baumgarten, 2002). Certaines ne trouvent aucun bénéfice significatif sur la qualité de vie de l'aidant (Irigoyen, 2002 ; Burch et Bortland, 2001) et sur celle de

<sup>3</sup> Intitulé des groupes de travail régionaux initiés par la Fondation Médéric Alzheimer en 2007, 2008.

<sup>4</sup> Accueil de jour Les Lucioles, dossier de participation à l'appel à prix ADESSA/Fondation Médéric Alzheimer lancé en 2008.

l'aidé (Quayhagen, 2000) mais la satisfaction est cependant plus élevée dans le groupe d'intervention (Irigoyen, 2002 ; Zank et Schake, 2002).

Femia et al. ont mené une étude quasi-expérimentale avec groupe témoin sur les accueils de jour dans le New Jersey aux Etats-Unis (Femia et al, 2007). Les auteurs ont comparé un groupe de 133 personnes aidées, atteintes de démence participant à un service d'accueil de jour pour adulte (ADS) avec un groupe contrôle de 68 personnes n'utilisant pas ces services. L'évaluation portait sur l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, le fonctionnement cognitif, le comportement agité, la dépression et les troubles du sommeil des personnes malades. Les résultats montrent que l'utilisation de l'accueil de jour est associée à une réduction du nombre de problèmes liés au sommeil des aidants. L'accueil de jour peut être utile à la fois aux aidants et aux personnes malades, en tant que composante d'un continuum de soins. Des interventions renforcées ou ciblées, couplées à l'accueil de jour, sont les mieux à même de répondre aux problèmes comportementaux liés à la maladie.

L'étude de Gaugler et al (2003) a cherché à déterminer si le service d'accueil de jour pour adulte et une diminution du temps de prise en charge de la part des aidants de personnes atteintes de démence entraînent une réduction du stress et un meilleur bien-être psychologique de ces aidants. Généralement défini, les programmes d'accueil de jour offrent des services hors du domicile, telles que des activités thérapeutiques, de la surveillance de santé, de la socialisation, du soin médical, et le transport de personnes âgées ayant toute sorte de handicaps. L'étude s'est déroulée sur une période de trois mois auprès de 400 personnes, dans 45 centres de services dans le New Jersey. L'étude se base sur une observation des interactions entre le service d'aide, le temps de soin et l'état psychologique des aidants. Les variables étudiées étaient les perceptions des aidants concernant le fonctionnement de la personne aidée : comportements difficiles, autonomie dans les activités de la vie quotidienne, temps passé par les aidants pour répondre aux demandes des personnes malades. Cette étude confirme que le service a des effets positifs sur le stress, la fatigue et l'état psychologique des aidants. Les aidants déclarent davantage d'assistance secondaire de la part de leurs conjoints, une amélioration perçue de la surcharge liée à l'aide (*overload*) et de leurs inquiétudes, et une diminution des heures passées à faire face à des problèmes de comportement.

Une étude quasi-expérimentale avec groupe témoin a comparé les effets à court terme et à long terme des accueils de jour renforcés (*Adult Day Services Plus : ADS Plus*) avec ceux des accueils de jour traditionnels (Gitlin, 2006). Dans les accueils de jour renforcés, un travailleur social fait partie de l'équipe du personnel. Il fournit de l'aide au niveau de la gestion de l'accompagnement et du soutien aux aidants familiaux à la fois par un face-à-face et grâce à une ligne téléphonique. Education, conseil et services référents étaient offerts sur une période de 12 mois. Il s'agit d'une étude auprès de 129 aidants dans 3 accueils de jour. Deux accueils de jour offraient des services d'accueil de jour avec *ADS Plus* (n=67), le troisième centre (n=62) offrait seulement des services d'accueil de jour de routine. Les résultats montrent qu'après

trois mois, les participants au programme *ADS Plus* présentent moins de troubles dépressifs, une plus grande confiance au niveau de la gestion des troubles du comportement et un bien-être accru, par rapport au groupe témoin. Les analyses des effets à long terme montrent que, comparé au groupe témoin, les participants à *ADS Plus* continuaient à présenter moins de dépression et étaient plus confiants en eux pour faire face aux comportements difficiles. De plus, les participants au programme ont utilisé les services, en moyenne, 37 jours de plus que ceux du groupe témoin et ont été admis moins souvent en établissement d'hébergement. En termes d'implications, *ADS Plus* est rentable et est simple à mettre en œuvre au sein des accueils de jour. Il permet d'offrir d'importants bénéfices cliniques et de santé publique, incluant un bien-être accru de l'aidant, un usage plus élevé des services d'accueil de jour et moins de placements en institution.

L'étude de Montoro (Montoro, 2003) proposait d'évaluer l'utilisation de services de répit (accueil de jour et programme de répit à domicile, services aux minorités et en milieu rural) à l'aide d'un modèle centré sur les pratiques et les caractéristiques des services (*practice-oriented model*) plutôt que sur un modèle comportemental (centré sur les caractéristiques de l'utilisateur), afin d'identifier les facteurs facilitant modifiables pouvant être mis en œuvre pour accroître l'utilisation des services de répit (connaissance, accès, intention d'utilisation). Il s'agit d'une enquête descriptive sans groupe témoin auprès de 1 158 aidants. L'analyse a porté sur les variables liées à la connaissance (*perception du besoin, connaissance des services accessibles, connaissance des démarches requises pour l'accès*), à l'accès (*transport, accessibilité financière, disponibilité*), à l'intention d'utiliser les services (*attractivité du service, préférences pour la similarité culturelle, attitudes dans l'acceptation d'être aidé*). Les facteurs facilitants corrélés significativement à l'utilisation de l'accueil de jour sont la connaissance du service, le transport organisé par la structure, et l'attractivité perçue du programme. L'appartenance socio-culturelle et le revenu de l'aidant sont des co-variables significatives. Les facteurs facilitants corrélés à l'utilisation de la formule du répit à domicile sont la disponibilité du service, son attractivité pour l'aidant, le degré de stigmatisation éprouvé par l'aidant, et les convictions de l'aidant concernant la solidarité publique. Le genre de l'aidant est une co-variable comportementale significative.

L'étude de Colvez et al (Colvez et al, 2002) compare, dans 5 pays (Danemark, Allemagne, Belgique, Espagne, France), différents programmes existant en Europe, offrant à la fois des soins et de l'accompagnement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et un soutien à leurs aidants : Services sociaux à domicile (Danemark), Accueils de jour (Allemagne), Centres experts (Belgique, Espagne), Habitat groupé/cantou (Suède, France), Hébergement temporaire (France). 322 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été interrogés par questionnaire. Les variables analysées sont les suivantes : pour les aidants, la santé (Nottingham Health Profile) et le fardeau (Zarit) ; pour les personnes malades, le déclin cognitif et les incapacités. Les résultats montrent que comparativement aux aidants de personnes malades en hébergement temporaire, les aidants de personnes malades accompagnées en habitat groupé (cantou) et par des services sociaux à



domicile présentent un fardeau significativement plus léger. Le bénéfice des centres experts est significatif sur la dépression et la charge de l'aidant. Le bénéfice principal de l'accueil de jour réside dans une réduction importante et significative du sentiment d'isolement social.

### **3.3 Hébergement temporaire**

#### **3.3.1 Définition**

En France, l'hébergement temporaire est encore peu organisé en tant que formule destinée à recevoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Cette confidentialité de l'offre s'explique notamment par les perturbations que ce type d'hébergement séquentiel peut engendrer chez des personnes atteintes de troubles cognitifs et par les difficultés de gestion qu'il occasionne. Cela explique sans doute qu'aient émergé des formules diverses, déclinant autrement la notion de répit que ces seuls « espaces relais »<sup>5</sup>. Moins diffusées et plus récentes, elles voient cependant le jour dans le souci d'être encore plus proche du domicile de la majorité des personnes malades, d'améliorer leur qualité de vie et de s'ajuster aux besoins.

---

<sup>5</sup> Marie-Jo Guisset-Martinez, *Guide repères, accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Donner du sens aux pratiques*, Paris, fondation Médéric Alzheimer, septembre 2004.

### **Maison de retraite Saint Cyr à Rennes**

Pour l'équipe de la maison de retraite Saint Cyr à Rennes, l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs, est depuis longtemps un axe essentiel d'interventions. En 1989, l'établissement a été rénové en préférant la formule d'accueil à la journée de certains résidents atteints de troubles cognitifs à la formule *cantou*. Depuis 1989 également, l'établissement offre douze places d'accueil temporaire. Par ailleurs, en 1991, un accueil de jour a ouvert.

Dans le cadre de son activité d'accueil temporaire, le défi à relever réside, pour cette équipe, dans le fait de rester prioritairement orienté vers l'amélioration de la qualité de vie à domicile et non de faire fonction de sas d'entrée vers l'institution. C'est pour répondre au mieux à cet impératif que l'équipe ajuste continuellement son offre. Dans une première phase, l'accueil temporaire était situé dans une aile spécifique de l'établissement. Face à la surcharge de travail occasionnée par les accueils répétés et afin que chaque équipe reste ouverte à la réalité du domicile, les chambres dédiées à l'accueil temporaire ont été réparties dans l'ensemble de l'établissement. En 2007, l'accueil temporaire a, de nouveau, été regroupé au sein d'une aile de l'EHPAD. Constatant que les personnes accueillies et leurs proches devenaient de plus en plus fragiles physiquement et psychologiquement, une équipe de professionnels a été spécifiquement dédiée à l'accueil temporaire, et une infirmière a été recrutée pour ce service. (les postes d'aides soignantes demandés n'ont pas été pourvus).

En 2008, forte de neuf ans d'expérience, la maison de retraite Saint Cyr, a lancé une démarche d'interrogation de ses pratiques d'accueil séquentiel pour mieux envisager l'avenir. Parmi les thématiques en cours de travail, nous en évoquerons quelques unes :

- Comment, concrètement, penser l'accueil temporaire conjointement comme aide au répit des aidants familiaux et accompagnement constructif pour la personne malade ? Comment construire un projet de vie dans une prise en charge de courte durée ?
- Dans le cas de personnes seules, sans famille, comment créer une synergie avec les autres professionnels intervenant au domicile des intéressés ? Comment renforcer la dynamique inter institutionnelle ? quel projet d'entrée peut être construit ?
- Comment travailler, au plan éthique, en amont et en aval des processus d'accueil ? Comment construire l'accueil comme un temps dynamique pour chacun des intéressés ? Quels sont les questionnements et obstacles rencontrés par les intéressés ?

Selon cette équipe, il faudrait promouvoir une approche décloisonnée des services tels que l'accueil de jour et l'accueil temporaire. L'objectif étant d'accompagner la personne et son entourage dans la préparation et le déroulement du séjour, ainsi que vers le retour à domicile, avec, si possible, une amélioration de la situation. Ce travail engagé dès l'amont serait une condition d'un séjour de qualité.

### **3.3.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques**

Pour de nombreux acteurs, l'hébergement temporaire présente un grand intérêt social, notamment pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce type de formule représente à la fois une aide au répit des proches, une ressource pour la préservation du domicile ainsi qu'un « suivi » social et médical de la personne malade. Cependant certains constatent un décalage entre le souhait de constituer une offre solide d'accueil et d'hébergement temporaire de personnes âgées et le développement des réalisations sur le terrain (PRO-BTP, 2008), pouvant être expliqué par différents facteurs: un turn over élevé des participants ; l'exigence de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs (pour être de qualité, elle nécessite notamment une qualification et une densité accrue de personnel...), qui peut décourager des acteurs publics ou privés à développer une offre « qui soit, d'emblée, déficitaire ». L'un des défis pour les équipes proposant de l'accueil temporaire est de

trouver l'équilibre entre réponse à des demandes d'urgence et préparation en amont. Dans tous les cas, il ne faut pas que ce soit le prix de journée ou le délai d'obtention d'une aide sociale qui fasse obstacle à l'admission d'une personne. A cet égard, l'étude PRO-BTP préconise une formule accélérée pour que les personnes puissent accéder rapidement à l'hébergement temporaire et pour que les établissements puissent prononcer l'admission rapidement. La même étude précise que « la politique de saupoudrage de quelques lits d'hébergement temporaire par structure n'est pas optimale tant sur le plan quantitatif que de l'efficacité du dispositif. » Il faut plutôt que l'hébergement temporaire puisse constituer une activité à part entière, bien identifiée, et non une activité annexe ou de seconde zone par rapport à de l'hébergement permanent. Les objectifs d'accompagnement en seront ainsi clarifiés, les bénéficiaires et les partenaires du secteur auront une meilleure lisibilité de la nature du projet. Affirmer la nécessité, pour un établissement, de se dédier ou de dédier une partie de son activité à l'hébergement temporaire ne veut pas dire qu'il doit être autonome juridiquement. Il peut être géré par un organisme public ou privé, par des groupements de coopération, ce qui peut apporter des bases solides pour une meilleure pérennisation

### **3.3.3 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche**

Neville et Byrne (Neville et Byrne, 2006) ont analysé l'impact de l'hébergement temporaire sur les troubles du comportement perturbateurs des personnes malades en Australie auprès de 100 personnes malades (29% étaient diagnostiqués comme atteints d'une démence). Les résultats montrent que l'hébergement temporaire est associé à une réduction significative de la fréquence des troubles du comportement perturbateurs déclarés. Cependant, cette amélioration ne persiste pas durant la période post-répit.

## **3.4 Séjours et vacances**

### **3.4.1 Définition**

Le Mémento Alzheimer définit ainsi les séjours de vacances : "Organisés par des associations, des établissements d'hébergement et de soins ou par des services à domicile, souvent à l'initiative d'associations de familles, ils permettent à des personnes atteintes de troubles cognitifs de sortir de leur cadre quotidien pendant une semaine environ. Les séjours se déroulent dans des hôtels, des maisons familiales de vacances ou encore en gîte rural. Les personnes sont accompagnées par des soignants, parfois par des stagiaires et/ou des bénévoles."
---

Ces formules appartiennent à la catégorie « autres formules » de la circulaire du 30 mars 2005 : « d'autres formules seront encouragées de par leur caractère innovant dans l'organisation, le montage opérationnel, si ces projets répondent aux objectifs ainsi définis et sous réserve d'en évaluer la pertinence ».

### **3.4.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques**

En France, le réseau France Alzheimer a joué un rôle majeur dans le développement de ce type d'offre de répit.

Les bénéficiaires pressentis par ce type d'offre diffèrent selon les organismes porteurs. Pour France Alzheimer, l'objectif est de proposer aux aidants isolés ou au couple « aidant principal/aidé » la possibilité de partir ensemble en séjour de vacances. Pour d'autres, comme l'association Ty Bemdez à Brest (29), il s'agit de proposer un temps de séparation entre les proches et la personne malade, en ne conviant que cette dernière à ces « séjours de répit ».

#### **Partir en vacances - Association Ty Bemdez - Brest (29)**

L'association gère un accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux, avec une équipe de professionnels et de bénévoles. En 2002, une étude sur les besoins des aidants familiaux a souligné la nécessité de proposer des temps de répit plus importants. Depuis, l'association organise chaque année, pour les personnes malades participant à l'accueil de jour, cinq séjours de vacances dans la région, de cinq jours environ. Ces vacances, proposées à chaque fois à quatre participants, sont placées sous le signe du respect des choix et des rythmes des personnes, du plaisir d'être ensemble et du bien-être. L'équipe, deux AMP, propose des activités adaptées et n'hésite pas à "prendre son temps" et à "prendre du temps" avec chacun.

La durée de ces séjours est elle aussi discutée et variable selon les porteurs de projets. Elle peut, par ailleurs, être amenée à évoluer au sein d'une même structure et doit pouvoir garder un caractère souple, évolutif. Selon le type de structures porteuses (une association, une maison de retraite, plusieurs maisons de retraites réunies et mutualisant les moyens, une association telle que France Alzheimer), selon les objectifs fixés pour les séjours et le type de public visé, la durée varie de 2 jours à deux semaines. Le point commun de toutes ces initiatives est de concevoir le répit comme une rupture d'avec le quotidien, comme une prise de distance par rapport à la seule réalité de la maladie dans laquelle les intéressés sont trop souvent enfermés. Ces séjours sont généralement encadrés par des professionnels et/ou par des bénévoles spécialement formés.

Certains centres d'accueil proposent des programmes de vacances pour les aidants, les personnes atteintes de démence ou les deux à la fois. Les aidants doivent payer une petite contribution, les différents services d'aide contribuant au reste (Shanley, 2001, 2006). Shanley (2001) donne toute une série d'exemples de programmes australiens qui varient en fonction du type de personnes qui peuvent y participer, leur nombre, la durée, etc. :

- l'organisation de vacances pour le malade et son aidant ensemble. Habituellement 6 à 8 couples et 4-5 membres du personnel, incluant un chauffeur de bus.
- un programme de vacances organisé pour les aidants et les malades, se déroulant dans un Country Club (transport en bus, accompagnés par du personnel et des volontaires). Le groupe fait des activités sociales ensemble le matin puis il y a des sessions éducatives dans l'après-midi pour les aidants, tandis que les personnes malades demeurent avec le personnel et les volontaires.

- un programme de vacances du mardi au vendredi. Le personnel et les programmes sont organisés spécifiquement pour chaque groupe. Certaines vacances sont pour les aidants seulement tandis que d'autres sont pour les aidants avec les malades. Le programme inclus des activités structurées mais les aidants peuvent choisir d'y participer ou pas.

On le voit, ces initiatives se doivent d'être pensées, préparées très en amont. De même, les suites du séjour et le retour à domicile sont des étapes à prendre en compte. Par ailleurs, différents obstacles peuvent apparaître : le coût financier pour les bénéficiaires, la difficulté de mobiliser des professionnels et des bénévoles, la réglementation du travail qui ne permet pas de mobiliser les professionnels de jour et de nuit sur plusieurs jours et la difficulté à organiser les plannings lorsque des professionnels s'absentent des services pour un séjour... La distance à parcourir pour rejoindre le lieu de vacances est elle aussi une donnée à prendre en compte.

Ce type de dispositif, instauré depuis plus de dix ans par France Alzheimer, évolue fortement, notamment en combinant plusieurs approches. En témoigne le nombre d'initiatives conciliant, durant le séjour, des programmes psycho éducatifs, des temps de formation et d'information pour les proches alors que leur parent malade est accompagné par des professionnels ou des bénévoles. Ainsi, par exemple, France Alzheimer propose, depuis 2006, un nouveau type de séjour durant lequel la personne malade est accompagnée dans « un accueil relais dont l'animation est assurée par une équipe pluridisciplinaire (géronto-psychologue, infirmière, ergothérapeute,...) alors que l'aidant bénéficie d'un programme d'activités pour développer ses compétences dans l'accompagnement du malade »<sup>6</sup> L'association a également initié les « séjours répit » qui s'adressent à des personnes malades à des stades très avancés et à un proche. Au cours de ces séjours les personnes malades bénéficient d'un accompagnement renforcé qui permet à l'aidant de se reposer. Enfin, deux nouveaux types de séjours : les « séjours aidants isolés » se donnent pour mission d'accompagner des aidants à l'issue d'une entrée en institution ou du décès de leur parent malade. Enfin les « séjours cure thermique » permettent aux familles de bénéficier de soins pendant que leur parent malade est accompagné.

En Allemagne, la Société Alzheimer a développé un programme, le séminaire « *Auszeit* » (du temps à l'extérieur) alliant la formation (programme d'aide aux aidants), un programme de répit et des activités communes (gymnastique, excursions, ergo- et physiothérapie) (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*, 2007).

### **3.4.3 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche**

La première évaluation autour des « vacances assistées » d'hommes atteints de démence et de leurs aidantes (29 aidantes ont été interrogées, d'âge compris entre 44 et 87 ans) montre que ce genre d'intervention peut avoir des effets positifs immédiats ainsi que sur une plus longue durée sur la santé des participants (Wilz, 2008). Les vacances assistées sont définies comme une activité partagée pour l'aidant

---

<sup>6</sup> [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), site Internet de France Alzheimer

et le bénéficiaire de l'accompagnement. Le but de ces vacances assistées est d'améliorer la santé physique et mentale des aidants à travers les principales activités et interventions suivantes : participer à des activités positives et saines ; améliorer l'utilisation de soutien formel et informel et l'acceptation d'un soulagement grâce à du soutien professionnel ; recevoir de la « psychoéducation » et du soutien afin d'améliorer les capacités à « faire-face » aux troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, chaque jour étaient planifiées des activités sociales agréables telles que danser, manger au restaurant, aller à un concert, faire une croisière, visiter un zoo, visiter des bains-thermaux, faire un barbecue et écouter de la musique en *live* ou simplement avoir du temps libre pour de la relaxation. Des groupes de discussion et des conférences étaient également organisés avec des professionnels de la santé. Ces derniers offraient de l'information sur la maladie, les médicaments, la manière de comprendre comment gérer au mieux les troubles du comportement dans la vie quotidienne ou la manière de reconnaître les changements de personnalité causés par la démence. Certains de ces programmes étaient proposés pour l'aidant et le conjoint tandis que d'autres concernaient seulement les aidants. Durant ces activités, les sessions de groupes ou les conférences, des infirmières spécialisées s'occupaient des personnes malades. Il s'agissait en général de périodes de 2 à 3 heures en matinée et dans l'après-midi. Il était demandé aux couples, avant le début des vacances, d'énoncer leurs propres besoins, leurs attentes, leurs souhaits pour les activités. Deux semaines avant le voyage, une réunion était organisée avec tous les couples participants et l'équipe thérapeutique. Pendant le voyage, une réunion quotidienne se tenait afin de discuter des activités et recueillir les suggestions de chacun, y compris celles des personnes atteintes de démence. Les vacances duraient une semaine et avaient lieu dans un hôtel ou dans une clinique de rééducation. A chaque moment, y compris même pendant la nuit, une infirmière était présente pour deux malades. Les personnes interrogées ont surtout évalué les activités sociales et l'échange continu d'expériences avec d'autres aidants comme étant apaisants et « rajeunissants ». Cette étude souligne une amélioration significative de l'état émotionnel et physique des participants partis en vacances par rapport au groupe contrôle. Les vacances assistées peuvent avoir un effet immédiat et durable, diminuant le risque de stress chez les conjoints aidants. Rendre disponibles ce genre d'interventions aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants est donc un objectif tout à fait utile. Pendant ces vacances assistées, les aidants ont la chance de se soumettre à un processus de régénération, de récupération et de relaxation dans un environnement agréable et apaisant.

La revue de la littérature existante indique qu'avec le partage d'expériences avec d'autres aidants et le fait d'appliquer activement des stratégies comportementales, participer à des interventions multi composantes incluant des stratégies psychothérapeutiques est fortement recommandé pour les aidants. Dans un essai clinique contrôlé randomisé (Mittelman et al, 2006), les interventions ont même conduit à retarder la nécessité d'une entrée en établissement d'hébergement. Ce genre de vacances assistées est, pour beaucoup d'aidants, la seule manière à la fois d'apprécier des vacances avec leur proche malade et d'avoir du temps pour eux-mêmes.

## 4. DES FORMULES EMERGENTES

### 4.1 Accueil de nuit

#### 4.1.1 Définition

L'accueil de nuit est également une offre qui commence à émerger pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Adossé à un établissement ou au cœur d'une unité spécifique, il s'agit d'accueillir les personnes en fin de journée jusqu'au lendemain matin, selon une fréquence déterminée en fonction des besoins des personnes et des situations qu'elles traversent.

La circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 la définit comme suit : "Ce type d'accueil séquentiel s'adresse aux personnes ayant des problèmes de rythme éveil/sommeil difficilement gérables pour l'entourage. L'objectif est de permettre aux conjoints ou enfants dormant habituellement auprès de personnes atteintes de détérioration intellectuelle la nuit de pouvoir « souffler » ; de proposer aux aidants ayant une activité professionnelle de nuit de la poursuivre ; d'éviter des hospitalisations ou des admissions en EHPAD inadéquates et perturbatrices".

#### 4.1.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques

Peu nombreuses, pour les personnes atteintes de troubles cognitifs notamment, les réalisations d'accueil de nuit méritent d'autant plus d'être encouragées. De façon générale, l'évaluation des projets de ce type montre qu'il est assez complexe de les mettre en œuvre avec succès pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Le changement temporaire de lieu de vie, de cadre et d'entourage relationnel peut s'avérer très perturbant pour les personnes accueillies. Aussi, pour être réussi, un séjour temporaire doit-il être proposé dans le respect d'un certain nombre de critères. En effet, l'équipe initiatrice doit garantir :

- sa connaissance de la problématique des troubles cognitifs.
- sa volonté de prendre en compte l'expression du désir des personnes aidées, malgré les difficultés de communication et de respecter de leurs habitudes et leurs repères.
- sa capacité à analyser les situations à domicile et à travailler en réseau avec les intervenants habituels pour penser le temps de répit proposé dans la continuité et dans la complémentarité de l'accompagnement quotidien de la personne malade.
- sa capacité à inscrire l'accueil de nuit dans une filière d'accompagnement séquentiel (ex. Mortain)
- attacher de l'importance aux repères spatiaux temporels pour les personnes (le temps de trajet comme temps d'accompagnement ritualisé avec le même parcours pour chaque accompagnement. Par exemple dans le cas d'un accueil de nuit, prévoir des repères stables qui rassurent et apaisent. Par exemple, l'utilisateur

retrouve chaque soir sa chambre où il peut laisser ses vêtements de nuit et des objets personnels, même dans le cas de chambres doubles, et ce sont les mêmes conductrices qui viennent chercher les personnes chez elles en fin d'après-midi et les y reconduisent le matin.

### **Une unité au cœur d'un hôpital local dédié à l'accueil séquentiel. Mortain**

L'hôpital local de Mortain a mis à profit sa rénovation – restructuration pour regrouper tous les services d'hébergement à temps partiel (accueil de jour, accueil de nuit, accueil de temporaire) dans une même unité. Cette dernière, située au premier étage, avec un accès direct sur l'extérieur, est donc totalement dédiée à l'accueil temporaire ou partiel de nuit et de jour. Ce service a ouvert en 1997. En 2003, 16 places d'hébergement temporaire et partiel ont été ouvertes. Cet établissement défend le projet d'une société plus solidaire et convivial vis-à-vis des personnes âgées dépendantes ou non. Cette équipe bénéficie d'un contexte politique favorable (mise en place d'aide financière par la CPAM et la MSA, un travail d'anticipation menée par les équipes d'évaluation de l'APA) et a su créer un environnement local positif. Le projet de cette unité au sein de l'hôpital local de Mortain s'inscrit pleinement dans la filière gériatrique et répond à la charte des hôpitaux locaux. Un travail en réseau avec le service de médecine de la ville, les SSIAD, le CLIC a été mené. Ainsi a pu être élaboré un accès formalisé et connu des professionnels et des familles, une continuité de soins entre l'EHPAD, une bonne connaissance de la clientèle potentielle. Tous ces paramètres, ainsi que la « taille » du service concourent à la disponibilité et à la viabilité de ce qui devient alors un véritable soutien aux personnes malades et à leurs proches, alternative au domicile ou à l'entrée en institution.

La personne bénéficiant de l'accueil de nuit est accompagnée, à l'aller et au retour, par l'équipe, de son domicile à l'établissement. (Les conduites sont également assurées pour l'accueil de jour) La personne est accueillie en fin d'après midi dans l'unité d'hébergement partiel de l'établissement, en cours de matinée le lendemain, elle rentre chez elle. Le transport, s'avérant une des conditions essentielles au « succès » d'un tel dispositif, et un réel temps d'accompagnement, deux emplois jeunes ont d'abord été recrutés, le Conseil Général a ensuite attribué deux postes permettant de pérenniser les emplois dans le cadre de la convention tripartite signée en 2004. L'accueil est sollicité pour différentes raisons, parmi lesquelles les plus récurrentes sont les suivantes : l'absence momentanée d'un aidant, une hospitalisation, une évaluation concluant à de trop grands risques pris la nuit, soulagement temporaire.

Forte de son expérience, cette équipe dégage des points clés essentiels à la bonne réussite d'un tel projet : Coordination et collaboration totale entre les différents acteurs du dispositif. Un rythme de vie réfléchi et accepté par tous. L'équipe insiste sur la nécessité que la mise en place de dispositif, à plus forte raison, pour l'accueil de nuit, soit conditionnée par l'accord de tous les intéressés et par un investissement et une adhésion de tous les aidants familiaux. De même une évaluation en amont de la prise en charge et régulière au cours de l'accompagnement est fondamentale. Au-delà d'un temps de transport, le trajet domicile-hôpital est basé sur une relation privilégiée entre les agents et les personnes, véritable début de l'accompagnement et rituel fondamental. Ils ont été formés comme les autres personnels. Par ailleurs, ils ont un rôle d'interface domicile-établissement primordial. Par ailleurs, cette organisation des transports tient compte des habitudes de vie des personnes et des interventions des autres professionnels.

Outre ces conditions, quelques difficultés nous sont rapportées par l'équipe : pour les personnes, les transports peuvent générer de la fatigue, surtout lorsque l'état de santé est altéré ; des troubles dans les repères sont parfois observés. Il s'agit donc d'adopter une grande rigueur, une grande régularité voire même une ritualisation dans la mise en œuvre des dispositifs. Pour les familles, le coût reste important.



## 4.2 Garde Itinérante de nuit

### 4.2.1 Définition

En France, les services de garde itinérante de nuit bénéficient d'une reconnaissance lente mais croissante, depuis plus de 20 ans. Il aura fallu attendre les Plans Alzheimer de 2001 puis de 2004 pour voir apparaître ce type de service dans la rubrique "Innovations à encourager" de la réglementation et des publications officielles.

Le second Plan Alzheimer soulignait déjà que les gardes itinérantes de nuit étaient « encore trop peu développées alors que ce type d'accompagnement permet de sécuriser la personne malade et son entourage selon des modes de fonctionnement variables (ex : interventions programmées chaque nuit, interventions sur appel...). »

Au niveau législatif, les gardes itinérantes de nuit s'inscrivent soit dans le cadre des services à la personne à travers un agrément qualité, ce qui est le cas le plus fréquent (Luquet, 2008), soit dans celui de la loi 2002-2, relevant ainsi des institutions socio et médico sociales.

La définition en vigueur est celle du Mémento Alzheimer (Ministère de la Santé et de la Protection sociale, 2004):

"Le service de garde itinérante de nuit a pour vocation de faciliter le maintien à domicile des personnes âgées, handicapées ou malades nécessitant une sécurisation, des aides aux gestes essentiels de la vie quotidienne et des soins d'hygiène de base durant la nuit et, plus généralement, en dehors des horaires d'intervention des services d'aide et de soins infirmiers à domicile. Il constitue à ce titre une alternative à la présence d'une garde permanente au domicile des personnes qui ne disposent pas des ressources suffisantes pour assurer financièrement le coût de revient élevé d'une telle garde. En complément des services de télé-alarme, la garde itinérante de nuit assure à la fois des interventions programmées, et la réponse aux appels d'urgence transmis au service directement ou par le canal de la centrale d'écoute du service de télé-alarme auquel la personne est abonnée. Les coûts du service peuvent être pris en charge par l'APA »..

La garde itinérante de nuit s'adresse aux personnes les plus fragiles vivant à domicile, aux personnes âgées dépendantes (parmi lesquelles les personnes atteintes de troubles cognitifs représentent une petite partie) mais également aux personnes lourdement handicapées.

Les premières expérimentations de garde itinérante de nuit sont nées d'un double constat (Cleirrupa, 2001) : intervenir plus tardivement en soirée ou plus tôt le matin annule ou diminue les besoins d'intervention la nuit ou besoin de présence permanente ; et se souvenir que les dispositifs de téléassistance ne garantissent pas

l'intervention de professionnels compétents et connus mais seulement de l'entourage ou de services d'urgences

#### **4.2.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques**

Bien que l'on parle souvent de garde itinérante de nuit, certains promoteurs de ces dispositifs évoluent rapidement vers des services proposés 24h sur 24. Leur caractéristique est alors d'intervenir pour des interventions courtes, moins d'une demi-heure (ou pour moins d'une heure) quand les services d'aide à domicile n'interviennent pas pour moins de 30 minutes.

##### **Quali'hibou, un service de Garde itinérante de nuit proposé par Quali'Services**

Créée en 1997, cette association de services à la personne installée au Mans s'est vite orientée vers le maintien à domicile des personnes les plus fragiles. Personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes de troubles cognitifs sont vite devenues le public aidé par cette association. Le service Quali'hibou a démarré en 2005 et s'adressent aux personnes handicapés, âgées et atteintes de troubles cognitifs. Ce service peut intervenir en soutien d'un aidant familial ou en complémentarité d'un autre service. Il propose des interventions nocturnes au domicile pour apporter une aide technique, une présence ou une surveillance dans le cadre de passage de 30 minutes à une heure maximum.

Une équipe de 3 salariés stables a été constituée. Les remplacements se font à l'intérieur de l'équipe. L'intervention de nuit et auprès de ce public implique une grande vigilance sur ces questions : on ne peut faire appel à du personnel inconnu des bénéficiaires. Cela amènerait plus de perturbations que de confort. La protection et la sécurité des professionnels travaillant de nuit, mobiles et isolés doivent être réfléchies et discutées. Une nécessaire coordination et un véritable partenariat entre les différents services semble nécessaire, afin d'aider non seulement les bénéficiaires mais aussi les autres professionnels intervenants. Le nombre de passages est limité à 3 par semaine pour ne pas se substituer à la garde de nuit. Une infirmière coordonne les intervenants qui sont invités à participer aux réunions d'analyse de la pratique.

Les principaux objectifs que l'association attribuent à ce service sont de : permettre d'éviter ou de retarder une hospitalisation ou une institutionnalisation ; de permettre une sortie d'hospitalisation anticipée ; de favoriser la sécurité des personnes malades ; de ré-humaniser la prise en charge des personnes et de s'imposer dans un rôle de prévention et d'aide au répit des familles.

### **Nachtzorg à Anvers, Belgique. Garde et soins de nuit à domicile**

Nachtzorg a été créée en 2004 par une quinzaine d'organisations de soins à domicile, d'hébergement et de soins palliatifs d'Anvers et de sa périphérie. Ses responsables ont pour ambition de « permettre à la personne malade de vivre le plus longtemps possible dans de bonnes conditions, soutenir et soulager les personnes de son entourage direct ». Encadrés par un coordonnateur, vingt soignants professionnels apportent, entre 21h30 et 6h30, soutien, confort et soins à vingt cinq personnes atteintes de maladies chroniques, de la maladie d'Alzheimer (29% es bénéficiaires) ou en fin de vie. Le rythme est de deux à trois nuits par semaine pour chacun des vingt cinq bénéficiaires, au tarif de 25 euros par nuit. Cette initiative est financée par le gouvernement flamand.

Quelques points méritent d'être soulignés :

Ce service est indéniablement utile. Il permet par exemple des séjours raccourcis à l'hôpital, un maintien à domicile évitant une entrée à domicile, dans le respect des rythmes de vie des personnes. Cependant, il reste encore trop confidentiel. C'est sans nul doute un service complexe à mettre en œuvre pour la population des personnes atteintes de troubles cognitifs en raison là aussi des perturbations potentielles que ce type d'interventions peut créer à une heure où l'angoisse est de mise :

- il s'agit d'un service complémentaire mais qui ne doit pas être développé au détriment des services de base de la vie à domicile : les services d'aides et de soins à domicile. Ces derniers, alors même que le « maintien à domicile » est un axe prioritaire, restent précaires (Ennuyer, 2008) :
- il s'agit d'un service peu connu du public, des décideurs et financeurs
- ce service est peu accessible financièrement. La question de la solvabilisation de cette prestation est déterminante (coût moyen 400 euros par mois alors que l'APA mensuelle moyenne à domicile était de 504 euros au 30 juin 2008. En juin 2007, la participation mensuelle des départements dans le cadre de l'APA étaient de 834 euros en moyenne pour les personnes les plus dépendantes (GIR 1) (Espagnol et al, 2008).
- Les promoteurs connaissent une difficulté structurelle des promoteurs pour organiser de façon pérenne une garde itinérante de nuit :
  - absence de cadrage réglementaire de cette forme spécifique d'aide et d'accompagnement à domicile.
  - absence de dérogation au code du travail permettant d'autoriser le travail de nuit régulier pour la branche aide à domicile. Le décret du 25 juin 2004 sur les services d'aide à domicile ne prend pas en compte le travail de nuit.
  - L'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs posent des difficultés particulières : turn over important, instabilité du public, demande difficilement prévisible et continue. (cette difficulté vaut également pour les accueils de jour)

### **4.3 Lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence**

#### **4.3.1 Définition**

L'intervention d'urgence ne procure pas un service de répit permanent ou continu. Elle est fondée sur le constat d'un besoin fréquent des aidants pour un répit occasionnel au moment d'occasions particulières ou en raison d'un évènement imprévu. Le service spécifique est généralement négocié avec l'aidant en fonction de ses besoins. Si un aidant fait appel un certain nombre de fois dans le mois (par exemple ici 4 fois) à ce service, cela peut être le signal que l'aidant a besoin d'un programme plus continu de répit et devra être référé à une autre organisation (Shanley, 2001, 2006).

#### **4.3.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques**

##### **Programme de soutien familial de l'Université de Duke (Etats-Unis)**

Il s'agit du premier groupe de soutien destiné aux familles de personnes adultes ayant des troubles de la mémoire, créé aux Etats-Unis en 1980. Depuis 1984, ce programme propose un point d'accès unique pour le soutien téléphonique de crise et un centre d'assistance technique pour les familles et les professionnels s'occupant de personnes ayant des troubles cognitifs. Ce programme est financé par l'Etat de Caroline du Nord, qui offre l'abonnement gratuit à la newsletter, (distribuée dans 50 Etats et 9 pays), pour tout résident de l'Etat. Le programme a obtenu en 1999 le prix du service social exceptionnel de l'Etat de Caroline du Nord (Gwyther L et al, 2008).

## **Unité de Neuro Psycho Gériatrie - CHU de Saint Etienne (42)**

Ce service a ouvert en septembre 2003 et permet d'accueillir 20 patients pour une période déterminée, de trois semaines environ, et de quatre semaines au maximum. Pour l'équipe de cette unité, la spécificité de cette dernière réside dans le suivi, l'accompagnement et le soin proposés aux intéressés. Pour les patients hospitalisés, des ateliers en groupes, laissant place à un suivi individuel, sont proposés chaque jour, sauf le dimanche, sous la responsabilité du psychologue

Ce service s'adresse en priorité à des patients diagnostiqués, en début de maladie et se trouvant en situation de crise et qui vivent à domicile et dans une moindre mesure en établissement.

Il faut préciser que dans la réalité clinique, une comorbidité psychiatrique se rajoute très souvent aux troubles neurologiques ou dégénératifs. De même, crise ne signifie pas urgence. Comme le dit un gériatre de l'équipe : *« Pour comprendre le type de prise en charge proposé dans ce service, il faut bien être au clair aussi sur le fait que la crise n'est pas superposable à l'idée d'urgence... Quand la crise se transforme en urgence ou qu'elle « décompense » sur le mode de l'urgence, c'est presque déjà qu'il est trop tard et qu'elle ne peut plus, en l'état, être vraiment gérée. Dans l'urgence, on ne gère que certaines conséquences de la crise. »*

Le pari du service réside dans la tentative de gérer la crise, de traiter l'évènement déclenchant la crise, de travailler avec la famille et faire en sorte que le temps d'hospitalisation ne soit pas juste une mise entre parenthèse ou une réponse ponctuelle à la fatigue et à l'épuisement du conjoint. Il s'agit alors de poser des objectifs ciblés à l'hospitalisation et de proposer une réinscription du temps autour d'activités prévues et organisées : groupes, temps individuels, réunions d'équipes et rencontres familiales.

Ainsi au cours de l'hospitalisation, la personne et sa famille disposent d'un temps pour analyser les émotions, partager des temps de réflexion, se reposer... et surtout expérimenter la séparation.

Un espace spécifique – le jardin d'hiver- a été aménagé pour favoriser les rencontres des patients hospitalisés avec leurs proches.

Après cinq ans de fonctionnement, l'équipe fait les constats suivants :

- les « conjugopathies anciennes » et qui décompensent sous l'effet de la maladie, quand la demande implicite s'apparente en fait à des injonctions du type : « réglez notre problème de couple » au prétexte de la maladie d'Alzheimer.

70 % des patients viennent du domicile et y retournent d'ailleurs, surtout quand les capacités cognitives ne sont pas trop fragilisées. Pour l'équipe soignante, le maintien à domicile ne doit pas être entendu comme une fin en soi et ne doit surtout pas être imposé à n'importe quelle condition. Certaines personnes sont adressées sous la pression des urgences, d'autres services hospitaliers, ou de maisons de retraite : le service NPG étant identifié et reconnu comme spécialisé dans ce type de prise en charge complexe. Le soutien des établissements gériatriques fait d'ailleurs partie des missions du service, cependant l'ambition première était bien le cadre du domicile.

Si l'hospitalisation donne lieu à un protocole très rigoureux (la famille est systématiquement reçue dans les 5 jours après l'admission et systématiquement revue après l'hospitalisation...), l'équipe s'est aussi rendue compte qu'il fallait proposer des accompagnements progressifs et s'interroge toujours : Comment atteindre les familles les plus en difficultés, qui ne sont pas toujours celles qui sont les plus demandeuses.

Le service organise tous les ans des cycles de rencontres destinés aux familles (recrutées par la consultation mémoire), sous forme de réunions médiatisées par un tiers de l'équipe. Les soignants soulignent que ces groupes sont parfois plus efficaces lorsqu'il y a une thématique initiale. Il faut cependant, selon l'équipe, rester très attentif aux risques de ce type de groupes lorsqu'on livre de l'information brute à des proches parfois en grande difficulté pour prendre la distance nécessaire par rapport aux informations transmises. ( par exemple par rapport aux chiffres ou aux tendances statistiques liés à tel ou tel stade de la maladie)

## 4.4 Accueil familial temporaire

### 4.4.1 Définition

En France, l'accueil familial social d'adultes en perte d'autonomie est présenté comme une alternative à l'hébergement en institution destinée aux personnes âgées et handicapées.

Le Mémento Alzheimer en propose la définition suivante :

L'accueil familial est la possibilité pour une personne âgée ou une personne handicapée d'être hébergée, à titre payant, dans une famille autre que la sienne. Il est de la compétence exclusive du Conseil général qui délivre un agrément pour l'accueil de une à trois personnes au maximum. Les conditions d'accueil sont réglementées par la loi du 17 janvier 2002 afin de garantir au mieux la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies. Elles font l'objet de contrôles et le suivi médico-social de la personne accueillie est assuré. Les personnes accueillies doivent bénéficier des prestations suivantes :

- une chambre d'une superficie de 9 m<sup>2</sup> au minimum,
- l'accès à des sanitaires confortables et adaptés,
- une restauration complète,
- l'entretien des effets personnels et de la chambre,
- l'aide et l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne,
- les soins élémentaires d'hygiène,
- dans toute la mesure du possible, la participation à la vie familiale,

Un contrat-type selon un contrat prévu par décret signé des deux parties fixe leurs droits et obligations, ainsi que les conditions matérielles et financières de l'accueil.

### 4.4.2 Enseignements tirés de l'observation des pratiques

Cette offre d'accompagnement et d'hébergement reste méconnue et ne connaît pas encore de véritable développement en tant que maillon de la palette des dispositifs d'hébergement pour les personnes âgées. Le développement de l'accueil familial était, par ailleurs, un axe du Plan Solidarité Grand Age.

L'un des freins réside dans le statut des accueillants familiaux. La réforme apportée par la loi du 18 janvier 2002 de modernisation sociale à la loi de 1989 a marqué une étape importante dans l'évolution de ce statut (montant minimum de rémunération, droit au congé annuel ...) La loi Dalo du 5 février 2007 va encore plus loin en ouvrant aux organismes privés ou publics la possibilité de salarier des accueillants familiaux. Ce statut restant encore très imparfait et dans la volonté de se saisir de ces premiers textes pour asseoir un véritable progrès en matière de statut des accueillants familiaux, une mission, confiée à Valérie Rosso-Debord, députée de Meurthe et Moselle. La constitution d'un réel statut pour les accueillants, l'inscription dans la législation du travail, la professionnalisation ainsi rendue possible voire obligatoire

ainsi que l'inscription de cette offre dans la filière gérontologique permettrait de créer les bases d'un accueil de qualité pour les personnes âgées et aussi pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Si l'accueil familial, en France, devient peu à peu reconnu en tant que dispositif pertinent pour les personnes âgées, le chemin reste encore long lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de troubles cognitifs.

Les deux derniers séminaires consacrés à l'accueil familial, que l'UNIOPSS a organisés avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer en 2005 et 2007, témoignent d'une évolution majeure concernant la façon dont l'accueil familial s'ouvre aux personnes atteintes de troubles cognitifs. De fait, l'accueil familial est principalement utilisé par les personnes handicapées, dans une moindre mesure par les personnes âgées, parmi lesquelles les personnes atteintes de troubles cognitifs sont une minorité. En 2005, 17% des personnes accueillies étaient des personnes âgées, mais, alors que l'accueil de personnes atteintes de troubles cognitifs n'est pas légalement interdit ou restreint, il apparaissait que l'accueil de qualité de personnes atteintes de troubles cognitifs était le plus souvent jugé, par les équipes de certains conseil Généraux et par certains accueillants familiaux, impossible à assurer. En 2007, on peut noter une ouverture majeure, qui reste cependant marginale au plan quantitatif. En effet, si en 2005, l'accueil familial était quasiment exclu comme solution d'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs, il apparaît désormais comme une piste possible à mettre en œuvre certes – tous les acteurs en conviennent – avec un cadre de travail, de soutien et de formations des accueillants renforcés.

A l'heure où le répit fait l'objet d'une attention particulière des pouvoirs publics, il serait intéressant de s'appuyer sur les pratiques de nos voisins pour soutenir le développement de l'accueil familial comme formule d'accueil permanente mais aussi temporaire.

#### **Parent Partnership services (Royaume-Uni)**

Au Royaume Uni, les personnes atteintes de troubles cognitifs sont clairement une des « populations cibles » pour l'accueil familial. L'expérience pilote menée depuis 2001 par PPS (*Parent partnership service*), une importante organisation caritative d'action sociale de la région de Liverpool, qui, à partir de son expérience de plus de vingt ans d'accueil familial pour adultes, a mis en place un programme d'« *adult placement* » pour personnes atteintes de troubles cognitifs, et démontré que ces dernières peuvent tirer profit de l'accueil familial. Après avoir ouvert de façon occasionnelle et ponctuelle l'accueil familial à ce public, et après avoir écouté les besoins des personnes malades et de leurs proches, PPS a mis en place en 2001 un véritable programme pilote permettant de développer une réelle offre alternative à l'hébergement en institution. Ainsi, une offre d'accueil familial permanent mais aussi temporaire ou en accueil familial à la journée avec un double objectif de répit et réhabilitation clairement affirmé (Currie R et Stopforth P, 2006).

Dès 2005, au niveau national, avec l'association NAAPS (*National Association of Adult Placement Schemes*, fondée en 1992), les personnes atteintes de troubles cognitifs étaient

considérées comme une des populations pouvant bénéficier de l'accueil familial. Officiellement reconnue, y compris dans sa diversité d'accueil familial à la journée, accueil familial temporaire ou permanent, cette pratique fait l'objet d'un encadrement législatif très précis.

Pour ces organismes, les bénéfices que les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer peuvent retirer de l'accueil familial sont évidents : réel milieu familial, ordinaire et de petite taille, favorisant un accompagnement réellement individualisé.

La réussite de ces expériences tient à la qualité de mise en place de cette formule, dans le souci constant de réussir ce qui est l'esprit même de l'accueil familial : une rencontre entre accueilli et accueillant qui se choisissent. Ainsi, il s'agit de trouver un accueil familial dans un secteur de la ville connu et apprécié de la personne, une adéquation entre son mode de vie antérieur et ce qu'elle peut trouver chez les accueillants familiaux.

### L'accueil familial de jour en Australie (*host family day respite*)

En Australie, on a développé une formule innovante de diversification de l'offre (Shanley, 2006) donne un exemple de ce genre de programme qui propose de payer quelqu'un pour accueillir chez elle quatre personnes atteintes de démence, particulièrement à un stade encore précoce de la maladie. Cette intervention permet une rencontre sociale plus « normale » que dans un accueil de jour classique. Les familles accueillantes sont sélectionnées, orientées et soutenues par un programme de coordination de l'association (*Alzheimer's Association*). Les personnes accueillies peuvent être réparties dans des groupes selon le degré de leur maladie, leur culture et leur langue. De manière occasionnelle le groupe peut faire des sorties, ce qui implique des bénévoles pour assurer une surveillance supplémentaire. Cette méthode de répit n'est pas adaptée pour les personnes à un stade avancé de leur maladie, les aidants étant encouragés à prévoir des formes plus intensives de prise en charge au fur et à mesure que leurs besoins deviennent plus complexes.

Le *Banksia host home program* (Holm, 2003) a été conçu pour offrir du répit jusqu'à six personnes atteintes de démence au domicile d'un aidant professionnel (*care worker's home*). Le personnel du programme, 7 aidants et 7 bénéficiaires de l'accompagnement ont été interrogés, et les retranscriptions analysées. Les personnes utilisant ce programme étaient ceux qui expérimentaient des barrières face aux programmes basé autour des centres, ce pour de multiples raisons, telles qu'une démence avancée, des difficultés d'audition, des difficultés au niveau des interactions sociales, ou la confusion. Les aidants ont estimé particulièrement le service, et les bénéficiaires ont semblé aimer immensément le programme, citant le personnel d'accompagnement, le contact social, et les activités comme étant les éléments les plus appréciés. Il est conclu que ce programme d'accueil familial fournit une option de répit accessible pour ceux incapables d'utiliser les services basés sur les centres. Ce programme permet des activités taillées de manière plus individuelles, une plus grande socialisation, et une plus grande attention du personnel que ce qui est possible dans les services basés sur les centres.

### L'accueil familial de nuit en Australie (*host family overnight stay*)



Un exemple donné par Chris Shanley (Shanley, 2006) est celui tenu par les *Churches of Christ Homes and Community Services* en Australie occidentale : c'est un programme qui permet à des familles (qui sont payées) d'accueillir des personnes atteintes de démence durant la nuit. Les familles d'accueil sont sélectionnées avec soins (elles doivent posséder le *Senior First Aid Certificate*, un casier judiciaire vierge, passer un examen médical et avoir suivi une formation reconnue sur le soin qu'elles apportent aux personnes atteintes de troubles cognitifs par l'*Alzheimer Association* d'Australie occidentale). Les familles sont choisies pour la sécurité et leur aptitude à prodiguer des soins à une personne atteinte de troubles cognitifs. Les personnes qui ont besoin d'un répit sont mises en relation avec une famille qui peut accueillir la personne jusqu'à 66 heures d'affilée, de manière planifiée ou en urgence. La prise en charge est organisée comme si la personne restait simplement avec des amis pour deux nuits. Cette forme de répit paraît plus naturelle et moins menaçante pour les personnes désorientées qu'un séjour en institution ou en foyer.

#### Aide en temps partagé

En Ecosse, « *Time to share* » (Shanley, 2001) est un exemple de programme permettant à des personnes atteintes de démence (avec ou sans leurs aidants) de séjourner dans la maison d'un aidant payé, et de participer aux tâches de sa vie quotidienne. Une de ces méthodes discutées par ailleurs par Archibald (2000, cité dans Shanley, 2001) consiste à vivre dans une ferme avec des animaux (chèvres, canards, poneys et poules). Certains aidants ne veulent pas être séparés de la personne dont ils s'occupent, ces personnes pouvant dès lors demeurer ensemble. Dans d'autres cas, la personne malade peut rester à la ferme et avoir des vacances, pendant que l'aidant a d'autres activités.

#### **4.4.3 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche**

Robertson, (Robertson, 2002) au Royaume-Uni, a mené une étude qualitative non contrôlée sur la satisfaction à l'égard du répit en famille d'accueil (court répit) permettant un répit conjoint pour l'aidant et la personne malade de 5 à 7 jours, tous les 2 mois environ (6 aidants et 4 personnes aidées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés). Les résultats mettent en évidence qu'il s'agit d'une expérience très positive à la fois pour les aidants et les personnes aidées, dont la satisfaction est élevée. L'impact réel de l'intervention reste à préciser (absence de groupe témoin).

## **5. DES APPROCHES NOUVELLES POUR MIEUX REpondre AUX BESOINS - UNE PERSPECTIVE FONCTIONNELLE**

### **5.1 Répondre au plus près des besoins et au bon moment, en combinant plusieurs types d'aide**

#### **5.1.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques**

Chris Shanley (2001, 2006) fournit deux exemples de services qui combinent répit et programme éducatif intensif (à domicile ou en institution) pour l'aidant.

Dans le premier exemple, il s'agit d'un programme d'intervention de 6 à 8 semaines dans lequel la personne malade, souvent encore à un stade précoce de sa maladie ou connaissant des problèmes de comportement, reçoit des soins déterminés selon ses besoins, pendant que les aidants reçoivent une formation et un soutien. Dans cet exemple, deux travailleurs sociaux viennent chez la personne malade et son aidant jusqu'à deux heures maximum par semaine. La première visite s'adresse à la personne atteinte de démence et à l'aidant. Dans celles qui suivent, un des employés restera avec la personne malade afin de comprendre ses besoins, ses capacités, ainsi que les principaux enjeux de la situation. L'autre conseillera à l'aidant des stratégies pratiques pour faire face à ses inquiétudes. Progressivement, sera abordée la question des services disponibles au sein de la communauté. C'est un programme de courte durée, mais particulièrement utile parce qu'il fournit un niveau intensif de soutien et de formation aux aidants de manière à ce que ces derniers se sentent informés et soutenus dans leur rôle.

Le second exemple a lieu à l'hôpital (à Sydney) : la personne malade et l'aidant y sont admis pour dix jours. La personne atteinte de démence bénéficie d'un entraînement de la mémoire et participe à des programmes d'activités. Dans le même temps, l'aidant prend part à des programmes éducatifs et de soutien.

#### Accueil de jour combiné avec un programme d'aide à domicile

C'est une combinaison de deux services (Shanley, 2001, 2006), utile lorsqu'une personne malade en a besoin simultanément, ou si les circonstances imposent des changements : les malades n'ont pas besoin d'attendre d'avoir fini avec un service pour demander le second.

#### Répit combiné avec le fait de procurer « quelque chose de spécial » aux aidants

Pendant que la personne atteinte de démence est prise en charge, un effort spécial est fait pour promouvoir le bien-être de l'aidant. Cela peut être à travers un repas partagé régulièrement, ou un jour où l'on propose aux aidants des divertissements, des manucures, des massages, et autres formes de « dorlotage » (Shanley, 2001, 2006).

### **5.1.2 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche**

On observe que la combinaison de deux ou plusieurs types d'aides apportées à l'entourage familial et aux personnes malades renforce l'efficacité d'un dispositif.

Une revue de la littérature sur les effets des programmes combinés de répit sur l'accompagnement de la personne malade et de l'aidant a été réalisée à partir de 25 études sur le sujet (Smits, 2007). Il ressort de cette revue que les programmes combinés peuvent améliorer certains des aspects, pas tous, du fonctionnement de l'aidant et de la personne atteinte de démence. C'est la santé mentale générale de l'aidant qui est améliorée de manière la plus positive par les programmes combinés. Pour les personnes atteintes de démence, la santé mentale est significativement améliorée et l'admission dans un séjour de longue durée est reportée grâce à ces programmes. L'étude conclut qu'à peu près la moitié des programmes combinés ont profité à la fois à l'aidant et à la personne malade. Par ailleurs, les résultats ne suggèrent pas que les programmes intensifs et de longue durée soient plus efficaces que les programmes courts. Les programmes combinés s'avèrent également prometteurs pour améliorer les compétences de certains sous-groupes comme les femmes, les aidants dépressifs et les aidants issus de minorités.

L'étude de Smith (Smith, 2006), aux Etats-Unis, a comparé les effets d'une intervention psycho-éducative, d'une intervention consistant en une allocation au répit, ainsi que la combinaison des deux sur la dépression des aidants, en régions rurale et urbaine. Il s'agit d'une enquête longitudinale sur une période de 18 mois. 82 aidants ont participé à cette étude : 22 ont reçu une intervention psycho-éducative, 41 ont reçu une allocation répit (maximum 1000 dollars) et 19 la combinaison des deux. Les participants ont répondu à des questionnaires et enquêtes par téléphone avant l'intervention puis à 6, 12 et 18 mois après celle-ci. Les résultats montrent que la dépression des aidants ne progresse pas dans les trois groupes d'intervention à 18 mois malgré l'augmentation des troubles du comportement et le déclin de l'autonomie de la personne aidée. L'allocation au répit était la meilleure au niveau du maintien de l'amélioration de la dépression observée à 6 mois. Le programme psycho-éducatif a induit des baisses conséquentes de la dépression sur les 18 mois. L'usage de services variés a particulièrement progressé dans le groupe d'interventions combinées et pour les participants urbains ayant reçu une allocation puisqu'on donnait les moyens à ces aidants de financer des services. Les trois interventions permettent d'inciter 30% des aidants à participer à un groupe de soutien.

## 5.2 Travailler sur la relation « aidant/aidé »

### 5.2.1 Favoriser l'apprentissage de la séparation, pour un temps plus ou moins long

#### 5.2.1.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques

Certaines équipes proposent, dans un même temps, mais de façon distincte, des activités aux personnes malades et en parallèle une information et un soutien pour les aidants. Ces initiatives constituent alors une transition, un compromis entre absence de séparation et séparation, un « temps de séparation accompagné ».

L'organisation de ces activités en parallèle prend également en compte la difficulté de certains aidants à participer à des activités telles qu'un groupe de parole, car cela implique de trouver le moyen d'occuper leur parent malade pendant ce temps. Donner aux familles les outils pour prendre soin d'elles et leur proposer différents dispositifs mais également leur offrir un moment de répit en sachant que leur parent est « entre de bonnes mains », est une préoccupation fondamentale, qui conditionne par ailleurs la réussite du répit.

Comme le montrent les exemples qui suivent, certains promoteurs, dont l'association Haute-Savoie Alzheimer, offrent des « espaces temps séparés » aux personnes et à leur entourage. Les instants d'accueil d'un côté, les ateliers de gestion du stress pour les proches, de l'autre. Ces modalités d'organisation du répit, qui profite aussi bien aux « aidés » qu'à leurs « aidants », procèdent également de la volonté de l'équipe d'accompagner le cheminement des proches à accepter de prendre soin d'eux-mêmes et à se séparer, l'espace d'un après midi ou d'une journée, de l'être cher qu'ils accompagnent en permanence. Loin de constituer une « recette », valable « partout », tout le temps et pour tous, ce type d'initiatives constitue une option possible, répondant à certaines configurations.

#### **Share the Care (Etats-Unis)**

Aux Etats-Unis, Sheila Warnock, fondatrice de *ShareThe Care*, a mis en place des réseaux d'aidants (*shared-care networks*), où l'on se partage les tâches qui sont d'habitude assumées par un seul aidant. Chacun prête main forte. Un réseau peut commencer à deux personnes, ou beaucoup plus. Il permet de recréer les familles nucléaires qui existaient il y a des années (*Share The Care*, 2007).

## **Haute-Savoie Alzheimer - Annecy - (74).**

### **« Les Instants d'accueil »**

Depuis 1994, l'association, affiliée à France Alzheimer, oriente son activité en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, notamment pour l'amélioration de leur vie quotidienne et la défense de leurs droits sociaux et juridiques. Un dispositif très complet a été mis en place : service mandataire d'aides à domicile, service formation et « Les Instants d'accueil », lieu de rencontre pour les personnes malades. Dans ce cadre, un groupe de discussion invite les participants à échanger en toute confidentialité sur différents thèmes : métier, famille... L'atelier est rythmé par différentes séquences appréciées de tous. Les participants sont attachés à ce rendez-vous social régulier au point que l'un d'eux déclare : « *j'ai une critique à faire, il n'y a pas assez de lundis dans la semaine !* »

### **Gestion du stress des aidants familiaux**

L'association a mis en place, en 2006, un atelier de gestion du stress destiné aux familles, qui se déroule en sessions de deux journées à deux semaines d'intervalle. Son objectif est triple : comprendre et reconnaître le stress et ses manifestations, apprendre à le contrôler et à le gérer (penser positivement, connaître ses limites et les accepter, avoir confiance en soi), rencontrer des personnes concernées par le même problème et échanger ses expériences. Le corps n'est pas oublié et une séance de relaxation, assurée par un professeur de Tai chi chuan, permet de travailler la concentration et la respiration. Cette séance est très appréciée, de même que le partage du repas entre participants et animateurs. De nombreux échanges entre les participants ponctuent les différentes séquences.

Depuis juillet 2008, cette association met en œuvre des « activités partagées » entre personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux ». Réunir les personnes malades et leurs proches se fait ici par l'intermédiaire du Tai Chi Chuan et du Qi Gong. Ces ateliers de gymnastique douce sont proposés pour un cycle de 5 séances hebdomadaires.

### *5.2.1.2 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche*

A l'inverse des groupes de soutien traditionnels, le Club de la mémoire (*Memory Club*, Zarit et al., 2004) est un groupe d'intervention destiné à la fois aux personnes en stade précoce de la démence et à leurs « partenaires accompagnants » (« *care partners* ») (8 à 10 couples aidant/aidé avec des personnes malades ayant un score MMSE de 25 ou plus, ceci étant un constat et non un critère d'inclusion). Ce programme se déroule au cours de dix sessions (toutes les deux semaines) et vise à gérer les problèmes actuels et à planifier le futur. Les sessions, menées par une équipe composée d'un travailleur social et d'un neuro-psychologue, chacun assisté d'une personne sous leur supervision, visent à fournir de l'information sur les pertes de mémoire, la maladie, les ressources pour y faire face, dans une atmosphère de soutien émotionnel pour les personnes malades et leurs partenaires aidants. Ces sessions visent aussi à renforcer le couple aidant/aidé en améliorant la communication, en maintenant les aspects positifs de la relation et en les aidant à se rapprocher d'autres membres de la famille ou d'amis (en apprenant comment leur

parler, les inviter à des sessions...). Ce programme est structuré de telle manière que les couples aidant/aidé se rencontrent ensemble au début et à la fin de chaque session, et également que chacun se rencontre de manière séparée en fonction des rôles (d'une part entre aidants et d'autre part entre personnes malades), cette organisation leur permettant d'échanger à propos de leurs expériences respectives. Une première évaluation (il n'y avait pas de groupe contrôle possible ou de procédure randomisée) indiquait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants jugeaient les Clubs de la mémoire de manière très positive.

## **5.2.2 Permettre de vivre de bons moments ensemble**

### *5.2.2.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques*

Dans d'autres cas ou en complément de temps de séparation, ce sont plutôt des temps partagés qui s'avèreront pertinents. Ainsi, certaines équipes proposent des activités conjointes (parent malade / entourage) pour un accompagnement global. Certains promoteurs se donnent l'objectif, très pertinent, de permettre au couple aidant/aidé de vivre de bons moments ensemble et avec d'autres : bistrot mémoire, sorties, séjours, vacances, week end ... ce qu'on peut appeler du « répit sans séparation ».

Ces approches permettent de sortir des seules réponses duelles (professionnel/famille, famille/personne malade, personne malade/professionnel). et d'atteindre un équilibre dans le respect des besoins et des choix de chacun (personnes malades et familles). Par ailleurs, travailler sur cette triade permet de s'approprier, de construire une relation de confiance et de connaissance mutuelles (Coudin et Gély-Nargeau, 2003) ...

## **ADAR Accueil et service Nord à Lille**

### **De week-ends loisirs à des soirées loisirs ...**

Cette association propose différents services tels que l'aide à domicile, les conduites accompagnées, animations à domicile et l'accueil de jour pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ouvert depuis 1977 et fonctionnant initialement en tant qu'après-midi récréatives, il est autorisé depuis 2005 à accueillir une douzaine de personnes à la journée ou à la demi-journée, et ce du lundi au vendredi. L'équipe s'inscrit dans une démarche continue de diversification de la palette des actions proposées aux personnes malades et à leurs proches. A visée sociale, l'accompagnement mis en œuvre par cette équipe évolue de sorte à faire vivre sa double vocation : aide à personne malade et à son entourage. Ainsi, pour maintenir le lien social et améliorer des conditions de vie des personnes concernées, groupes de parole, soutien personnalisé, temps festifs à l'accueil de jour sont quelques-unes des initiatives proposées.

Faisant le constat de la réticence des proches à confier leur parent à d'autres et de leurs difficultés à se séparer, l'équipe a souhaité compléter le dispositif de l'accueil de jour. En 2004, l'ADAR Accueil et Service Nord a mis en place un projet de « week end en famille ». Cette initiative était destinée aux personnes atteintes de troubles cognitifs fréquentant l'accueil de jour et à leurs proches s'ils le souhaitent, qu'ils aient ou non un lien de parenté avec la personne. Entre 2004 et 2006, 12 week-ends ont eu lieu dans l'objectif de partager des moments de détente. Alliant convivialité et professionnalisme, ces week-ends ont été l'occasion, dans un cadre rompant avec le quotidien, de tisser des liens particuliers entre les personnes malades, leurs proches et les professionnels.

Initialement conçu comme un temps de répit sans séparation entre la personne malade et un membre de son entourage, l'équipe a dû adapter le projet, la demande émanant plutôt de personnes vivant seules. Par ailleurs, face à certaines difficultés comme l'impossibilité de se projeter dans la perspective d'un week-end, et de faire le pas d'y participer (éloignement du domicile, peur de perte de repères...), comme l'obstacle financier pour les familles et la complexité d'organisation du travail du personnel (semaine et week-end) l'équipe a évolué, autour de la même philosophie et des mêmes objectifs, depuis décembre 2006. Ce sont alors des journées loisirs permettant un accès aux loisirs et à la culture, à la vie de la cité qui ont été proposées et accueillies avec succès du côté des personnes malades comme de leurs proches.

A l'écoute constante des besoins, ce sont désormais des « soirées loisirs » qui sont programmées avec dîner, spectacle de 18h30 à 22h30.

L'évolution du projet porté par l'équipe de l'ADAR Lille témoigne de sa capacité à répondre au mieux, et donc avec une nécessaire souplesse, aux attentes et souhaits des usagers. Pour preuve, ces paroles :

*« D'habitude, les week-ends je suis toute seule ». « On a pris du plaisir ».*

Du côté des familles : *« Un air de vacances partagé où nous avons appris à nous connaître »*

*« Quand j'ai poussé la porte de l'accueil de jour, j'étais inquiet, cela s'est très bien passé. Et vous avez proposé des week-ends de détente j'ai pu apprécier le savoir faire et la correction de l'équipe encadrante. La formule permet de faire connaissance avec d'autres familles et de vaincre l'isolement qui est une bonne partie du mal- être dans le cas d'aidant d'Alzheimer. »*

### 5.2.2.2 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche

Searson et Hendry (Searson & Hendry, 2008) ont mis en évidence l'impact de plusieurs activités agréables sur l'état psychologique des aidants de plusieurs activités agréables se déroulant entre des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et leurs conjoints, ainsi que l'impact sur l'état psychologique de l'aidant et de la personne malade. Ils posent l'hypothèse que la satisfaction de l'aidant sur l'expérience de prise en charge peut aider à réduire leur fardeau perçu mais les recherches sur les aspects positifs de la prise en charge sont limitées. 46 patients ayant une démence légère à modérée et leurs épouses ont été interrogés à domicile. Les auteurs retiennent les dix activités suivantes : regarder des photos et albums photos (48%) ; qu'on me dise qu'on m'aime (50%) ; partager des repas avec les amis ou la famille (53%) ; être à l'extérieur (54%) ; écouter de la musique (57%) ; rire (57%) ; lire ou écouter les informations (58%) ; se rappeler des événements passés (59%) ; être en famille (59%) ; regarder la télévision (63%).

L'hypothèse selon laquelle ces activités réduisent les morbidités psychologiques des conjoints aidants est validée. Les auteurs concluent que faciliter les activités qui sont appréciées à la fois par les personnes malades et leurs conjoints peut constituer une stratégie alternative d'intervention pour réduire le fardeau de l'aidant. Les activités conjointes considérées comme les plus efficaces à la fois par les personnes malades et les conjoints étaient celles impliquant la réciprocité d'affection et le compagnonnage. Cela vient à l'appui de précédents travaux selon lesquels c'est la perte de la relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que les aidants jugent le plus attristant.

Cette étude pose la question du type d'interventions qui peuvent promouvoir le bien-être des aidants. La plupart des approches et des interventions sont centrées sur les aspects négatifs de la prise en charge, et beaucoup prônent la séparation entre l'aidant et la personne malade. En déplaçant le regard de la recherche vers des dimensions positives de la prise en charge, et en encourageant des stratégies impliquant la personne malade et l'aidant non séparés, ces interventions souhaitent promouvoir l'expérience des aspects positifs du soin. La satisfaction peut être encouragée comme une ressource pour faire face, et peut être utilisée pour aider les aidants à se centrer sur les aspects positifs de leur rôle (en facilitant les activités porteuses de sens, qui peuvent être appréciées à la fois pour l'aidant et le malade).



## 5.2.3 Prendre en compte la problématique des couples à domicile et en établissement

### 5.2.3.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques

Les espaces spécifiques à la journée peuvent être un outil pour ce répit du conjoint résidant lui aussi dans l'établissement

#### **Un espace relais pour les couples hébergés - Maison du combattant à Vesoul (70).**

La Maison du Combattant, d'une capacité de 236 lits, accueille un nombre croissant de personnes atteintes de troubles cognitifs. Face à la situation très spécifique de deux d'entre elles vivant avec leur conjoint ou un autre aidant (ami, voisin...) dans l'établissement, l'équipe a eu l'idée de proposer du répit à ces aidants cohabitants, en même temps qu'un accompagnement adapté à leurs conjoints malades. Ces derniers sont désormais accueillis au Relais, espace spécifique d'accueil à la journée créé au sein de l'institution. Divers ateliers y sont proposés en fonction des besoins et des envies des personnes, le maître-mot étant de passer un bon moment avec d'autres résidents. Les personnes malades ainsi que leurs proches, eux aussi résidents, bénéficient d'un accompagnement psychologique pour faciliter cette séparation de courte durée mais néanmoins difficile dans certains cas.

Fort de cette expérience, l'équipe fait ressortir les nombreux bénéfices de cette initiative mais aussi différentes difficultés : il faut tenir l'objectif initial de cet espace, et éviter qu'il ne devienne le lieu où l'on accueille les résidents « les plus difficiles », ceux dont certains services voudraient se « débarrasser ». Par ailleurs, cet accueil ouvert durant la semaine et de 10h à 16h pose la question du mode d'accompagnement des personnes et de leurs proches durant la soirée et durant le week-end.

#### **Escapades familiales - Association haut-rhinoise d'aide aux personnes âgées (68).**

Parmi ses nombreux services aux personnes âgées et à leur famille, l'APA 68 propose quatre accueils de jour, à Cernay, Colmar et Mulhouse et Saint-Louis, disposant de 59 places en tout. Chaque structure travaille en partenariat étroit avec les acteurs gérontologiques locaux ainsi qu'avec les familles. Cette collaboration a débouché sur la création de groupes de parole pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nouvellement diagnostiquées et sur la mise en place, à Mulhouse, du projet "Escapades familiales". Il est né du constat que les conjoints ont du mal à se séparer de celle ou celui qu'ils aident. Ainsi le projet initial, fondé sur l'engagement participatif des familles, visait à permettre aux conjoints de s'investir en tant qu'accompagnateurs, un jour toutes les deux semaines. En échange de cette journée, l'aidant et son parent malade se voient offrir gratuitement un jour de répit avec séparation. Cette première tentative n'a pas connu de succès, d'où le nouveau projet consistant à offrir, à des couples, la possibilité de sorties à la journée. « *Lorsqu'un couple, dont l'un est atteint de troubles cognitifs, participe à une activité culturelle ou de loisirs comme le propose Escapades à Mulhouse en compagnie d'autres couples vivant la même situation : tout change ! La honte qui s'empare souvent du conjoint aidant n'a plus lieu d'être entre personnes qui se comprennent. Sans peur des jugements, les deux conjoints voient revivre socialement leur couple, eux que l'on n'invitait plus depuis que la maladie est là... La régularité permet une certaine familiarité qui rassure les plus fragiles, angoissés par la nouveauté, et des liens de solidarité naissent.* » (Guisset-Martinez, 2008)

## **5.2.4 Travailler en réseau avec de nécessaires relais**

### *5.2.4.1 Résultats d'évaluation ou travaux de recherches*

L'objectif de l'étude randomisée contrôlée d'Eloniemi-Sulkava (2007) était de déterminer les effets d'un modèle de soutien de deux ans pour des personnes atteintes de démence et leurs conjoints aidants sur la prolongation du maintien à domicile, sur leur bien-être et sur les coûts de services sociaux et de santé. L'intervention polyvalente, centrée sur la famille et taillée sur mesure consistait en un coordinateur de l'accompagnement familial, un gériatre et un groupe de soutien par les pairs pour les aidants. Le critère principal de résultats était le délai à l'entrée de la personne malade dans un établissement d'hébergement. Après un an et demi, 11 % des personnes malades du groupe d'intervention étaient entrés en établissement, contre 26 % des personnes malades du groupe contrôle. A la fin de l'intervention, les différences avaient disparu. Les aidants du groupe d'intervention avaient une plus grande confiance en eux-mêmes, et leur relation avec le système de soutien est devenue plus forte. L'auteur conclut que ce modèle de soutien améliore le bien-être des aidants, prolonge l'accompagnement au sein de la communauté et génère des économies significatives (-7 958 euros par personne et par an).

## **5.2.5. Réduire les tensions par la thérapie familiale**

### *5.2.5.1. Enseignements tirés de l'observation des pratiques*

On peut se demander si les services d'aide au répit disposent toujours du cadre et des moyens qui leur permettraient d'être un tiers pertinent, et prenant en compte l'ensemble des membres de la famille, pour un soutien spécifique dans la durée. Il arrive que les psychologues travaillant dans ces services réalisent cet accompagnement de manière ponctuelle, mais il s'agit d'un travail qui demande du temps, ainsi qu'une compétence et un positionnement professionnels particuliers et différents de l'animation des groupes de parole ou des ateliers proposés habituellement aux usagers des services de répit. Si un travail en partenariat avec un service de médiation ou de thérapie familiale n'est pas toujours possible, il faut au moins inciter à des « formations en thérapie familiale, des sensibilisations à l'écoute des familles, afin de créer autant des "espaces du dire" que des espaces du "mi-dire", faits d'ambiguïté et d'oscillations entre le fait de dire et de ne pas dire, pour que la famille puisse s'autoriser à aborder les sujets qui l'inquiètent en présence du patient » (Hazif Thomas et Thomas, 2004).

Fonctions secondaires de ces dispositifs :

- Un travail suivi de thérapie familiale permet de faciliter d'autres modes d'intervention et peut à ce titre représenter un relais fondamental pour des équipes proposant d'autres formes de répit.

- Ces approches ont un impact sur les relations personne malade/famille/professionnels

#### 5.2.5.2. *Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche*

Les rôles de l'ensemble de la sphère familiale étant touchés par la maladie, une évaluation, conduite avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer, montre que la thérapie familiale systémique peut être, dans certains cas, un mode d'accompagnement bénéfique pour tous les intéressés. Cette approche a un impact positif sur l'humeur de la personne atteinte de troubles cognitifs et lui permet de reconquérir une place et un rôle au sein de sa famille et de son entourage (Angel et Cantegreil-Kallen, 2007). Par ailleurs, la perception des conflits variant selon les générations, l'étude montre que la thérapie familiale a un impact différencié sur chacun des membres de l'entourage. Un tel accompagnement a également un impact positif sur l'état anxio-dépressif de l'aidant principal et sur sa propre capacité à prendre en charge la personne malade. Il se sent reconnu et valorisé. Enfin, cela peut donner l'occasion aux petits-enfants de parler autour de la maladie et de chercher un soutien parmi leurs pairs.

### **5.3. Offrir un temps de socialisation**

#### **5.3.1 Favoriser les rencontres entre pairs (pour l'entourage)**

##### **Les Cafés des aidants**

D'après l'Association française des aidants familiaux, dépositaire du concept, les Cafés des Aidants « sont des conférences débats conviviales animées par un psychologue clinicien et au cours desquelles les particuliers qui s'occupent d'un proche malade, dépendant ou handicapé peuvent échanger des conseils ou expériences. Venez écouter la conférence, poser des questions et partager votre expérience avec d'autres aidants familiaux ! N'hésitez pas à nous contacter pour connaître le programme ou pour la mise en place d'actions dans votre département. »

On voit émerger des Cafés des aidants virtuels (ex : émission « Vivre FM c'est vous ». Les auditeurs concernés par le handicap ou la dépendance sont invités à s'exprimer librement sur les ondes une fois par mois. Ce Café des Aidants "virtuel" est animé par Michèle Guimelchain-Bonnet, psychologue de l'Association française des Aidants familiaux et Christophe Bougnot, journaliste Vivre FM.

Le dispositif des Cafés des aidants, mis en place par l'Association Française des aidants familiaux, a fait l'objet d'une évaluation en juin 2008 réalisée par le CLEIRPPA et commandée par la caisse de retraite CPM. Les points forts ressortant de cette étude, qui devait à servir d'appui avant la généralisation du concept, sont : le lieu convivial et neutre, le fonctionnement en groupes ouverts, la proximité ...

### **5.3.2 Offrir des temps d'échanges dans des lieux « banalisés » : Alzheimer Cafés et Bistrot Mémoire**

A la différence des Cafés des aidants, les initiatives qui vont être évoquées ici s'adressent dans le même temps aux aidants et à leur parent malade, en les invitant à partager ensemble et avec d'autres un moment d'échange convivial dans un lieu banalisé de la ville. Si ce lieu peut être tantôt un café, un restaurant, un bistrot, une MJC, le point commun est que ce n'est pas un lieu étiqueté médico social, mais un lieu de vie ouvert sur la communauté. Le Café Alzheimer est un lieu informel pour des personnes malades, leurs proches, des professionnels et pour tout autre personne concernée.

Les « Alzheimer Cafés » sont nés en 1997 aux Pays Bas et se sont largement développés depuis, principalement sous l'égide des associations locales du réseau *Alzheimer Nederlands*, qui en recense aujourd'hui 104. Ce concept, que l'on doit au psycho gérontologue Bère M.L. Miessen, s'est largement développé aux Pays-Bas (Jones, 2008), et également en Belgique, en Angleterre, en Irlande, en Suisse, en Grèce... Le concept et l'appellation « Café Alzheimer » sont déposés et des critères définis.

En France, ils se sont plutôt développés sous l'appellation « Bistrot Mémoire ». Le premier Bistrot mémoire a été initié, en 2004, par un collectif d'associations coordonné par la maison de retraite Saint-Cyr, à Rennes. L'objectif était de proposer un espace-temps de parole et d'échange complémentaire aux dispositifs existants, et ce dans un cadre - un bistrot connu de la ville - qui n'est pas connoté "structure sanitaire et sociale" ; Les participants, une vingtaine, sont accueillis par des bénévoles, formés et encadrés, et une psychologue, figure « permanente » du bistrot mémoire. Ils paient leurs consommations et s'installent, guidés par les bénévoles dont la mission particulière est de faciliter les contacts entre tous. Chaque semaine, un thème de discussion est introduit par un professionnel spécialiste du sujet traité. Ensuite le débat est facilité par la psychologue recrutée pour l'animation de la rencontre et pour le suivi éventuel des personnes entre deux réunions. Véritable lieu d'expression dans lequel le groupe joue un rôle contenant, ressource pour les personnes malades et leurs proches. Depuis 2005, et à la demande des habitués du bistrot, une rencontre sur quatre est consacrée à des conversations libres. Forte de son expérience, l'équipe souligne l'importance de réfléchir la question du lieu où se tiendront les rencontres et la disposition au sein même du lieu.

Si la partie des personnes malades au bistrot fait partie intégrante du projet, c'est souvent après avoir conquis la confiance des proches et après une première phase que ces derniers sont venus avec la personne malade qu'ils accompagnent. C'est pour encourager la présence des personnes malades aux cotés de leurs aidants, que l'association a initié « les journées ensemble », sortie trimestrielle autour d'un lieu culturel et touristique. L'objectif est atteint puisqu'il semble que cette initiative facilite la participation des personnes malades au côté de leur proche. L'un des principes de fonctionnement est l'ouverture du groupe aux personnes malades, leurs proches, aux professionnels mais au-delà à toute personne intéressée par la question du vivre ensemble (Mollard et Brison, 2006), par le souci de l'autre ... Etre dans un lieu où il est possible et facile de s'associer, de près ou de loin « par hasard » à la discussion est donc fondamental.

Si aux Pays-Bas la fréquence de réunions des Alzheimer café reste mensuelle, Irène Sipos, de l'association Bistrot Mémoire de Rennes, préfère la rencontre hebdomadaire, plus adaptée pour installer de façon pérenne un tel dispositif. Les personnes malades et leurs proches sont parfois eux-mêmes intervenants en introduisant une séance. Fonctionnant sur une base ouverte, sans inscription préalable, le format est donc très souple.

Déclinant des idées comparables, de nombreuses initiatives se développent. Evoquons par exemple les « Café souvenirs » à l'initiative d'Alzheimer Belgique, animés par une ergothérapeute. A destination des personnes malades et de leurs proches, ces cafés souvenirs proposent un après midi de détente durant lequel les souvenirs seront évoqués autour d'une tasse de thé ou de café.

**Fonctions secondaires de ces dispositifs** : visée de formation des professionnels, des familles et sur la société sur le regard porté sur la maladie

### **5.3.3 Week-ends / sorties**

#### *5.3.3.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques*

Ce type d'initiatives peut s'adresser aux personnes malades, à leurs proches ou aux « couples » aidants/aidés. De tels projets viennent souvent en complément d'un dispositif principal : qu'il soit un accueil de jour, un SSIAD ...

Dans les sorties à la journée, le but est de mettre la personne atteinte de démence et son aidant dans un contexte social. Shanley (Shanley, 2001) donne l'exemple d'un programme innovant qui permet un répit pour le malade et son aidant. On va chercher chez elles 14 personnes pour un dîner à partir de 16h30 et elles sont ramenées chez elles à 20h30. On pique-nique, si le temps le permet, dans un parc ou à la plage, ou bien dans le cas contraire, on dîne au restaurant ou dans un club). L'aidant peut choisir de venir. Ce programme permet à l'aidant de retrouver une vie sociale, et recrée chez les personnes malades un sentiment de « normalité » d'une vie avant la maladie. On note que les personnes malades dorment profondément après une sortie. Les aidants ne payent qu'une faible contribution (Shanley, 2001,2006).

#### *5.3.3.2 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche*

Différentes études ont montré le lien pouvant exister entre le soutien dont bénéficie l'aidant familial et le bien-être apporté à la personne aidée. La perception des aidants concernant les coûts et les bénéfices du répit influence en outre la fréquence d'utilisation. L'étude de Perry (Perry, 2001) avait pour objectif l'exploration du vécu de prestataires canadiens de soins familiaux dans le cadre d'un programme pilote de soutien moral, mis sur pied par un organisme communautaire œuvrant en soins infirmiers, qui offre des soins pendant les week-ends aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence (extension de son programme d'accueil de jour pour adultes, ADP : *Adult Day program* ; 8 lits, du vendredi après-midi au lundi matin). Tandis que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer participent à un programme thérapeutique, les aidants familiaux ont un accès facile au service de répit du weekend. Ces derniers complètent un carnet d'accompagnement contenant des informations sur les habitudes et les préférences de la personne malade. Le programme est conçu afin de donner à cette dernière la liberté de maintenir des horaires personnels et des routines. L'agenda quotidien est peu chargé et les membres du personnel encouragent le déroulement des activités selon les préférences du client. L'analyse porte sur une période de 6 mois. En se basant sur un potentiel de 8 lits par weekend pour 24 semaines, Perry souligne que 34 % des lits de répit seulement ont été utilisés (65 lits sur un potentiel de 192), ce qui illustre bien la question de la sous-utilisation des programmes de répit.

Les réactions de 19 aidants ont été recueillies, permettant de définir trois catégories de satisfaction quant à l'utilisation de ce service :

- L'auto-soin: catégorie qui identifie les stratégies utilisées par les aidants pour promouvoir son propre bien-être physique, social et émotionnel. Trois thèmes apparaissent fréquemment : maintenir les relations familiales et sociales ; maintenir sa propre santé et rattraper du sommeil et du repos. Ces thèmes montrent comment les aidants font une utilisation proactive du programme qui se traduit en un gain de temps.
- Le soulagement, qui se situe véritablement au cœur de l'expérience de répit, mais qui est difficile à cerner. Les participants définissent ce programme comme un soulagement, en procurant une libération temporaire du stress ressenti, de l'inquiétude ou des responsabilités que leur rôle leur confère.
- La sécurité et le confort de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer : les aidants perçoivent le programme comme une opportunité d'intégration, de socialisation et de stimulation sensorielle pour leur proche. Les aidants ont ainsi identifié le besoin pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer de recevoir la « quantité juste » de stimulation (*the « right amount » of stimulation*).

Les auteurs concluent à la possible existence d'un lien entre la capacité des aidants à bénéficier du répit, et l'assurance que leur proche lui aussi bénéficie aussi d'une sécurité et d'un bien-être. La perception des aidants concernant les coûts et les bénéfices générés par la formule de répit reste un élément important dans leur choix à y avoir recours, et influence la fréquence de recours aux services dispensés dans le cadre du programme. L'étude montre, et fait écho à d'autres analyses qui vont dans le même sens, que l'effet de ce genre de répit est de court terme et nécessite d'être utilisé de manière répétée pour voir perdurer ses effets.

## **5.4 Favoriser les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les personnes et leurs familles**

### **5.4.1 Formules itinérantes**

En intervenant directement au domicile, il devient alors possible d'évaluer la situation de la personne et de son environnement et d'établir en conséquence, un programme d'aide et de soutien, au domicile, ou en accueil de jour, ou en institution sous forme d'hébergement temporaire souple permettant de répondre aux besoins identifiés et aux demandes formulées des personnes et de leurs proches.

Cette approche est particulièrement pertinente pour les endroits retirés ou en zone rurale. En général, il s'agit d'une équipe composée de deux personnes. L'équipe peut offrir du répit sur la base du un-à-un, du soutien à l'aidant, des programmes de groupes ou de soutien, en fonction des besoins des membres de la famille. Une variante de cette formule peut concerner un programme d'accueil de jour offert dans différents endroits sur différents jours de la semaine.

#### 5.4.1.1 Equipe mobile de répit

L'EHPAD de Carrouges (61) offre une palette de services diversifiés et complémentaires : la maison de retraite avait d'abord une place d'accueil de jour, depuis 2006 six places sont autorisées ; deux places d'accueil temporaire ; deux places d'accueil de nuit, et depuis 2003, une unité spécifique. Face à l'absence de ressources locales, l'équipe pluridisciplinaire de l'unité de vie a estimé nécessaire de repenser la prise en charge à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs et l'accompagnement de leurs aidants. La maison de retraite a également contribué à l'organisation de la Coordination gérontologique du bocage carrougien (27 communes) et de la tonnelière, association d'aide à la vie quotidienne des personnes âgées. Après un recensement auprès de la coordination gérontologique et des médecins généralistes, une vingtaine de situations ont pu être repérées. La maison de retraite a voulu ouvrir l'unité de vie aux personnes malades et mettre à disposition des familles du personnel de l'unité. L'une des modalités phare de cette démarche est l'équipe mobile de répit à domicile, qui est un service de proximité, très souple qui permet d'accompagner les personnes malades et leurs proches, à partir des besoins observés. Les interventions se déroulent en plusieurs phases : une première visite à domicile est réalisée après une prescription du médecin généraliste. Un entretien a ensuite lieu à la maison de retraite puis une évaluation est réalisée à domicile par la neuropsychologue. Selon la situation, l'équipe mobile fait une proposition d'aide individualisée avec un accompagnement de la personne aidée sur la base d'ateliers de réhabilitation cognitive, sensorielle et créative (à la maison de retraite ou à domicile selon les cas), d'accueil en hébergement temporaire ou en accueil de jour, de soutien et d'écoute de l'aidant.

Cette démarche est pleinement reconnue par la DDASS et le Conseil Général. Des crédits ont été obtenus pour le renforcement de l'équipe de l'unité durant les interventions au domicile et les actions mises en œuvre peuvent être incluses dans le Plan d'Aide APA.

Au regard de ces 4 années de fonctionnement, l'équipe mobile de répit apparaît être une formule pertinente comme une étape de l'aide apportée, qui s'avère insuffisante. L'extension du nombre de places d'accueil de jour passant de une à 6 en 2006 répondait à cette nécessité de créer une continuité dans la prise en charge. De même les places d'hébergement temporaires et de nuit permettent théoriquement de répondre de façon modulée à l'évolution des besoins des personnes accompagnées. Cependant, la directrice « jonglant avec les places d'EHPAD », précise que ce saupoudrage ne saurait être satisfaisant et doit laisser place à un réel projet dédié à l'accueil séquentiel.

Proposer un tel dispositif et intervenir au domicile nécessite que la personne malade et ses proches fassent confiance à l'équipe, aussi nommer un professionnel par famille s'avère une des conditions essentielles au succès de ce type d'initiatives, cela nécessite

également d'avoir un nombre de personnel suffisant. De même, le recrutement et le soutien des professionnels assurant ce type d'interventions est essentiel.

#### 5.4.1.2 Café mémoire itinérant

Le plan d'action sociale 2004-2008 de la MSA de l'Ain fait une large place au maintien à domicile. Dans ce cadre, un groupe de travail sur la question du « répit des aidants » a été organisé. En 2006, un plan d'actions spécifiques Alzheimer a été initié, un comité de pilotage (composé d'assistantes sociales et d'administrateurs MSA, du conseil Général, de l'association Ain Alzheimer et aînés ruraux et de l'ADAG) a été chargé d'en définir les grands axes. Les problématiques retenues sont le fruit d'un recueil du besoin des familles et d'une consultation des professionnels du secteur. C'est pour répondre à l'axe « sensibilisation et soutien des aidants familiaux et des personnes malades » que le « café mémoire itinérant » a été initié. S'inspirant de l'expérience de Rennes, mais en se proposant d'être itinérant pour s'adapter au contexte rural, l'objectif fixé pour ces structures est : « *rencontrer d'autres familles et de professionnels, passer un bon moment, mieux comprendre cette maladie et répondre à leurs interrogations ; lieu d'écoute et de partage d'expériences, premier pas pour sortir de l'isolement* ». L'ambition de la MSA est donc de contribuer à briser l'isolement des personnes confrontées à la maladie, d'aller à leur rencontre en milieu rural, à proximité de chez elles, en organisant des réunions dans le cadre convivial de cafés restaurants. Le fonctionnement retenu est celui de rencontres bimensuelles dans un café du village du chef lieu de canton. L'accueil se fait de 15h à 18h et est totalement libre et gratuit sans engagement de durée. L'animation est assurée une psychologue avec l'aide de co animateurs ( gériatre de la MSA et travailleurs sociaux). Par ailleurs, des bénévoles assurent l'accueil des participants. Le climat est chaleureux, respectueux des rythmes ou attitudes des personnes malades et nombre de situations douloureuses sont évoquées dans un cadre d'écoute et de conseil.

Initialement, sur un cycle de 4 rencontres, les deux premières devaient être réservées aux aidants familiaux, les 3e et 4e devaient accueillir l'aidant et la personne malade. Alors que dans certains bistrots mémoire, l'une des difficultés est de « faire venir » l'aidant avec la personne malade, ici les personnes malades sont présentes à nombre de rencontres. De même théoriquement, les séances devaient être réservés aux aidants familiaux, de fait de nombreux aidants professionnels (aides à domicile pour l'essentiel) sont venus.

Cette initiative, qui a débuté en 2007 sur deux cantons, s'est poursuivie sur quatre nouveaux sites en 2008 et continuera en 2009. Son succès est indéniable et repose sur quelques facteurs clé : une réponse de proximité née d'une large réflexion partenariale ; un ancrage territorial des travailleurs sociaux, administrateurs et bénévoles de la MSA ; une qualité et un tact des animateurs dont la pluridisciplinarité est à l'œuvre lors de chaque réunions du « café mémoire ».



### *5.4.1.3 Equipe mobile de gestion des comportements difficiles*

A Newcastle (Royaume-Uni), une équipe mobile de gestion des comportements difficiles a élaboré un modèle de soutien des aidants professionnels et familiaux, centré sur une analyse partagée des besoins de la personne malade, permettant de comprendre son comportement (James et Stephenson, 2008). Il s'agit d'un modèle très simple, basé sur les approches d'intervention cognitive centrées sur la personne (Beck, 1996 ; Kitwood, 1997 ; Cohen-Mansfield, 2000). Le comportement est décrit à partir d'une analyse des besoins de la personne, intégrant différentes dimensions : santé physique, santé mentale, personnalité, histoire de vie, environnement social, déficits neurologiques, traitements médicamenteux, apparence, conversations ou vocalisations. L'ensemble de ces observations est reporté dans un cahier d'observation tenant sur une page, afin que le groupe d'aidants ait une vision partagée de la situation. Le groupe détermine alors les déclencheurs possibles du comportement difficile et définit les besoins et les pensées possibles de la personne malade, même lorsqu'elle n'est pas capable de s'exprimer autrement que par son comportement non verbal. Un plan d'intervention ciblant les déclencheurs modifiables du comportement est alors élaboré. Cette approche a été évaluée pendant plus de quatre ans. L'audit le plus récent, réalisé auprès de 90 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et présentant un comportement difficile, vues par l'équipe mobile en 12 mois, montre que seules 4 personnes ont dû être hospitalisées. L'impact de l'intervention a été évalué en utilisant un instrument standardisé, le score de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI, Cummings et al, 1994) : une réduction significative est observée dans la fréquence et la sévérité des comportements. Un impact supplémentaire de l'intervention est la réduction du stress des professionnels. L'équipe mobile de gestion des comportements difficiles de Newcastle, composée de 2.5 personnes en équivalent temps plein, est rattachée au centre de santé des personnes âgées de l'hôpital général et dessert 80 établissements et services de proximité (James et Stephenson, 2008)

## **5.4.2 Favoriser les activités et le soutien à domicile**

### *5.4.2.1 Activités d'animation à domicile*

Cette perspective procède du mouvement général selon lequel c'est l'institution qui s'adapte aux personnes et non l'inverse. Ainsi, c'est le cadre thérapeutique, l'équipe qui change de cadre et part à la rencontre de l'environnement quotidien de la personne et de ses proches. Une palette d'interventions peut être observée autour de deux pôles : soutien psychologique s'approchant ainsi de ce que l'on peut appeler avec Irène Sipos, une « clinique du domicile », à mise en place d'activités. Il peut s'agir d'intervention de psychosociologue, de psychologue, d'ergothérapie ou d'AMP pour la mise en place d'ateliers ou d'activités... (voir Alzheimer Belgique par exemple),

d'art-thérapie (dans un lieu spécifique)... C'est alors l'interaction entre la personne malade et son environnement, le couple aidant/aidé qui est l'entité de la prise en soin.

### **Des ateliers à domicile - -Association Soins et Santé, Limoges**

L'association souhaite accompagner les personnes malades et leurs proches au plus près de leurs besoins. C'est pourquoi, dans le souci de développer une approche globale, elle a mis en œuvre une palette de modes de prise en charge doit être proposée.

Face à une dépendance accrue - notamment dépendance psychique - des personnes vivant à domicile et à partir des observations faites par les différents soignants intervenant au domicile, de nouvelles problématiques sont apparues. Il fallait se donner les moyens de répondre à cette nouvelle demande. L'association a donc réorganisé en conséquence le travail. L'équipe a été consolidée dans une logique pluridisciplinaire, (IDE, AMP, AS, psychologue ...) et a été formée. L'équipe a donc pu penser autrement l'accompagnement à domicile et mettre en place des passages complémentaires d'AMP, pour les personnes atteintes de troubles cognitifs utilisant les services du SSIAD géré par l'association:

C'est dans cette perspective que deux types d'ateliers sont proposés gracieusement, une fois par semaine, aux personnes prises en charge par le SSIAD : les ateliers de « sollicitation » (et non de « stimulation ») d'un côté, et les ateliers de « réminiscence » de l'autre. La gamme d'interventions est variée : des soins esthétiques, à la pâtisserie, en passant par la gym douce et le chant...

Ces ateliers font partie intégrante des dispositifs proposés par l'association. Ainsi, lors des transmissions journalières entre les soignants et l'infirmière coordinatrice, l'équipe évalue la pertinence d'une intégration d'un patient dans les ateliers. Après concertation et rencontre avec la personne soignée et son entourage l'action est ou non mise en place.

Grace au dossier mobile de « suivi mémoire » propre à chaque patient, l'AMP retranscrit ses observations après chaque atelier, ce qui permet d'une semaine sur l'autre de varier les activités. L'AMP, en se rendant au domicile, s'adapte à chaque personne mais aussi à chaque environnement...

Les objectifs généraux de cette action sont :

- d'apporter une prise en charge adaptée aux besoins des personnes atteintes de démence,
- d'aider l'entourage à prendre en charge à domicile leurs parents désorientés,
- d'éviter et de réduire l'épuisement physique et psychique des aidants à domicile en leur apportant des moments de répit,
- de permettre aux personnes malades et à leurs familles de renouer avec un lien social,
- et enfin de professionnaliser la prise en charge des personnes désorientées.

Il est intéressant de noter que l'équipe identifie clairement des objectifs généraux mais aussi des objectifs différenciés pour la personne malade et pour son entourage. Ainsi, pour la personne malade, les objectifs sont les suivants : resocialiser, retrouver confiance en soi, construire un projet de vie avec son entourage, retrouver une utilité, maintenir une autonomie, raviver la mémoire, solliciter la coordination motrice, gestes de la vie quotidienne, solliciter et mobiliser les ressources pour personnes aux personnes d'être davantage en interaction avec leur environnement et d'améliorer leur bien être et les relations avec leur entourage ...

Pour les proches, les objectifs sont d'apporter répit et écoute des aidants et de soutenir et accompagner les proches, pour garantir dans la durée un maintien à domicile de qualité.

Les professionnels ont donc plusieurs défis à relever : prendre son temps et instaurer une relation de confiance avec la personne malade et ses proches, tenir compte des souhaits et désirs de chacun, ne pas faire les choses à la place de la personne, ne pas mettre la personne en échec, solliciter sans faire de forcing.

En 2007 l'Association Soins et Santé a participé aux Palmes Gérontologiques GERIAPA organisées nationalement par le Mécénat de CNP Assurances, ainsi qu'aux Bourses d'Etudes organisées par ALOIS, association de professionnels œuvrant pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer et s'est vue récompensée dernièrement par ces deux organismes au titre de ces ateliers de sollicitation et de réminiscence

## 5.4.2.2 Soutien à domicile

### 5.4.2.2.1 Enseignements tirés de l'observation des pratiques

#### **Un accompagnement psychologique conjoint à domicile Apsygé – Grenoble (38)**

Créée en 2001, l'association des psychologues isérois en G rontologie (Apsyg ) rassemble des psychologues cliniciens exerant en g rontologie dans diff rentes institutions. Elle  uvre pour promouvoir le r le du psychologue dans la prise en charge des personnes  g es et de leur entourage social, familial et professionnel. En 2004, elle a mis en place Psyadom, un accompagnement psychologique conjoint des personnes malades et de leurs aidants familiaux   domicile, en collaboration avec diff rents partenaires sont l'association Is re Alzheimer, le CHU de Grenoble et une association de g riatres. Voici comment l' quipe porteuse d finit son approche : « Le soutien psychologique consiste    couter la personne  g e et son aidant,   leur demande, et dans leur cadre de vie, afin de r aliser un travail psychoth rapeutique sans un apport financier dissuasif ni un d placement  prouvant en cabinet ». Le bilan des premi res ann es de fonctionnement confirme l'int r t de ces interventions pour la personne malade et son proche aidant. Apr s deux ans de fonctionnement en phase exp rimentale, l'association compte 40 demandes pour ce programme. Plus de la moiti  des b n ficiaires ont particip  au d roulement complet du cycle ( soit 24 s ances) de la pr    la post enqu te .

Cette initiative r pond   un r el besoin des personnes  g es en souffrance et de leur entourage souvent dans un  tat de d tresse psychique tr s fort lorsqu'il prend contact avec l'association. En diminuant l'anxi t  de chacun, les conflits et tensions, elles contribuent   am liorer les conditions de vie au domicile et la relation aidant/aid e. Donner du sens, permettre de verbaliser sentiments dans cadre s curisant a des implications positives sur les comportements et la vie relationnelle. En t moigne ces propos : « *Au d part je n'y croyais pas. Avant je gardais tout pour moi. Maintenant j'ai moins peur de dire ce que je pense* ». Evoquons, avec l' quipe, d'autres « victoires », changements positifs et concret. Deux projets de placement ont pu  tre annul s dans la mesure o  les relations  taient devenues plus sereines. Un aidant qui avait l'habitude d'aller consulter aux urgences au moins une fois par semaine pour se rassurer, a renonc    cette pratique. Des r actions d'opposition (aux soins par exemple) et les r actions d'agressivit  s'att nuent Plusieurs aidants ont t moign  d'une am lioration de leur  tat de fatigue, physique mais aussi « nerveuse » La parole a permis de d dramatiser situations d'angoisse li es   des comportements devenus incompr hensibles et qui faisaient penser   une pathologie .Pour plusieurs personnes des traitements anxiolytiques ont pu  tre arr t s. Un tiers des personnes ont accept  des aides ext rieures qu'elle refusaient jusque l  . ;

Cependant, forte de son exp rience l' quipe livre des difficult s inh rentes   une intervention de type « clinique » au domicile des b n ficiaires. Il a souvent  t  difficile de faire respecter des r gles en  tant chez les personnes ayant leurs habitudes et le d sir de recevoir un invit  plut t qu'un th rapeute.

#### 5.4.2.1.2 Résultats d'évaluation ou de travaux de recherche

Une étude irlandaise évalue un programme de répit à domicile spécialisé pour personnes jeunes atteintes de démence de moins de 65 ans (Parahoo, 2002). Cette étude constate tout d'abord le manque de services de répit conçus pour les malades jeunes ainsi que l'existence d'une pénurie d'évaluation de services de répit à domicile pour les aidants de personnes atteintes de démence. Le répit consiste en du soutien et une assistance proposée aux aidants pour un temps limité en semaine, en soirée et pendant les week-ends (de 3 à 11 heures par semaine). Ces heures de répit sont flexibles et réparties selon les besoins des aidants, par exemple une fois par semaine, chaque matin ou deux fois par semaine. Ces arrangements peuvent être révisés et changés en fonction des besoins des aidants.

Les auteurs ont évalué la satisfaction des aidants à l'égard du service, ainsi que celle des malades, quand c'est possible. Les conclusions de cette étude mettent en évidence la grande satisfaction de l'ensemble des aidants. Un des objectifs du répit à domicile est de ne pas perturber l'environnement dans lequel la personne malade et l'aidant vivent, de maintenir les choses de manière aussi normale que possible afin de réduire les risques de confusion chez la personne atteinte de démence. Les visites tendent à créer un sentiment de normalité et de continuité des traditions familiales même si tout le monde ne participe pas à l'accompagnement. Certains de ces aidants avaient expérimenté précédemment une autre forme de répit, telle que l'accueil de jour. Ils relèvent l'inadéquation de ces services aux besoins des malades jeunes, qui ont le sentiment d'être abandonnés dans ces services. Ces difficultés et problèmes, signalés par les aidants, concernaient la préparation, le transport et le retour de leur proche malade (« *c'était une lutte de le faire entrer dans le bus* »). Les apports de ce type de répit ne peuvent être compris que du point de vue des aidants, en tenant compte de leurs besoins, valeurs, croyances et traditions. Les aidants profitent du répit essentiellement lorsqu'ils sont aidés pour les soins d'hygiène de leur parent malade (bain, habillage...). Ils rattrapent les tâches ménagères en retard et font des courses. Ils ne se sont pas engagés dans des activités sociales ou de loisirs.

Un essai contrôlé randomisé canadien a évalué l'efficacité d'un programme de répit à domicile pour personnes âgées atteintes de déficience cognitive et de leurs aidants (Wishart, 2000). Le programme, hebdomadaire, consistait en une visite de deux heures et d'une promenade réalisée par des bénévoles offrant assistance et accompagnement durant une période de 9 mois pour les personnes du groupe d'intervention (pour le groupe contrôle, l'intervention avait lieu six mois plus tard). Les résultats montrent que l'intervention de visite/promenade réduit significativement le fardeau de l'aidant par rapport au groupe témoin et les personnes malades ont apprécié la promenade.

Grant et al (Grant et al, 2003) ont évalué, auprès de 55 couples aidants-personnes aidées atteintes de la maladie d'Alzheimer aux Etats-Unis, l'efficacité d'un programme

de répit à domicile (10 jours d'aide à domicile, jusqu'à 6 heures par jour, pendant 2 semaines) comparé à la pratique courante. Les aidants pouvaient s'absenter, faire des travaux ménagers, s'adonner à des loisirs ou toute autre activité de leur choix. Les variables analysées étaient les indicateurs psychologiques et physiologiques du stress chez les conjoints aidants, et la vulnérabilité de l'aidant (décalage important entre la demande d'aide et l'aide reçue au cours des 6 mois précédents). Les résultats montrent que le répit à domicile peut réduire chez les aidants l'activation adrénergique sympathique et médullaire (marqueur physiologique du stress), indépendamment des symptômes psychologiques.

Boucharlat a mené une étude pilote qui s'inscrit dans une approche de la pathologie démentielle privilégiant l'approche familiale en considérant le couple aidant/aidé comme entité de la prise en charge (Boucharlat, 2006). Des chercheurs de Grenoble ont proposé, en alternative à une aide psychologique qui se pratique généralement dans des centres hospitaliers, des institutions ou des lieux d'écoute organisés par des associations, la mise en place d'un suivi psychothérapeutique à domicile auprès de couples patients/aidants (3 cas sont présentés dans l'article) confrontés à la pathologie démentielle.

Les aidants perçoivent le soutien comme un balisage important de leur semaine. Le soutien psychologique, par sa fonction cadrante, peut restructurer le vécu et la temporalité du sujet. Le suivi est vu comme un enrichissement personnel dans une période de doute, de perte de confiance et d'isolement. Il permet de se poser les bonnes questions et d'élargir l'espace psychique de l'aidant. La mise en mots des difficultés et sentiments favorisant la mise à distance du vécu quotidien et permet d'alléger l'angoisse ressentie. Ces séances peuvent aider l'aidant à acquérir une meilleure maîtrise de lui-même et à diminuer sa culpabilité.

Au niveau du patient, les auteurs pensent que ces interventions ont des répercussions positives : en contribuant au maintien à domicile du malade, on lui permet de protéger son identité et son intimité. De plus, en contribuant à une prise de distance dans l'interaction aidant/aidé, ces séances apportent au patient le bénéfice des effets secondaires de la distanciation avec l'aidant. Les tensions psychiques pouvant être déplacées sur un tiers, l'espace du sujet dément lui-même bénéficie de cet amoindrissement des tensions. L'effet du tiers distanciateur en la personne du thérapeute tend également à assouplir l'investissement excessif réciproque du couple aidant/aidé.

La recherche met en évidence la faisabilité et l'utilité du soutien psychologique au domicile par l'entretien direct, voire en utilisant les techniques de la télémédecine. En effet, la superposition du cadre de vie et du cadre thérapeutique constitue une limite au travail psychothérapeutique en tant que tel : les auteurs relèvent qu'en entrant chez les personnes, les professionnels pénètrent dans leur horizon fantasmatique ce qui n'est pas sans conséquence sur la dynamique des entretiens, sans compter les

demandes affectives diffuses (telles que des appels téléphoniques et/ou des visites inopinées, des invitations à prendre une tasse de thé ou la demande d'un petit service comme poster une lettre) que les auteurs qualifient « d'attaques du cadre thérapeutique ». Ce sont les limites au fait de proposer un cadre thérapeutique dans un cadre de vie. Parallèlement à ces suivis à domicile en face-à-face, on pourrait dès lors, avancent-ils, imaginer d'autres dispositifs de soutien psychothérapeutique à l'aide des nouvelles technologies de la communication : suivi par téléphone ou par visiophonie par exemple.

#### 5.4.2.3 Aménagement du domicile

Certaines associations peuvent aider les familles à créer un environnement sécurisé pour les personnes qui souffrent de pertes de la mémoire. Ainsi, dans l'Etat du Missouri, une nouvelle association caritative, *Memory Care Home Solutions*, vient en aide aux familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Depuis sa création à l'automne 2005, *Memory Care Home Solutions* a aidé quelque 240 familles en leur proposant des services sur mesure. (*Saint Louis Post Dispatch*, <http://stltoday.com>, 9 juillet 2006).

#### 5.4.3 Assurer une présence continue à domicile : Baluchon Alzheimer

Baluchon Alzheimer: un service de soutien et d'accompagnement à domicile des familles dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer (« Baluchon Alzheimer » au Québec et Baluchon Alzheimer Belgique)

Crée en 1999 au Québec par Marie Gendron, « Baluchon Alzheimer » souhaite répondre à la nécessité d'offrir des services plus souples, plus flexibles et plus appropriés aux besoins des familles, dans un souci de complémentarité entre l'aide informelle et l'aide professionnelle<sup>7</sup>. L'objectif est de permettre aux proches de se reposer durant plusieurs jours sans avoir recours à un hébergement temporaire en évitant les difficultés que peut occasionner l'accueil temporaire en établissement (perturbation pour les personnes malades, réticences pour les proches...).

En France la législation du travail ne permet actuellement pas d'envisager le développement de cette initiative selon le strict modèle déposé par Marie Gendron (même intervenant 24 heures / 24 pendant une à deux semaines consécutives. Néanmoins, quelques initiatives s'inspirant de près ou de loin du concept Baluchon ont vu le jour. Evoquons deux exemples :

- une expérimentation en France portée par le CLIC les aînés à Rouen en lien avec la maison de retraite Les Aubépains à Maromme. Le Service « parenthèse à domicile » a été financé par la CRAM Normandie et par le Département de Seine Maritime

---

<sup>7</sup> Les cahiers de la FNADEPA, juin 2008, Marie Gendron.

(coût résiduel : 1 euros 25 par heure). Après une évaluation de la pertinence de l'intervention, une journée d'essai est proposée en présence de l'aidant. Puis une Aide soignante ou une Aide Médico Psychologique est mise à disposition par la maison de retraite, avec l'encadrement de l'équipe pluridisciplinaire. Ce montage resterait à examiner plus en détail pour mesurer l'impact de cette pratique et sa faisabilité et sa recevabilité en terme de responsabilité du personnel et de l'institution dont dépend le salarié intervenant à domicile.

- l'association Alzheimer à domicile (dans le Nord) propose différentes activités (club de l'aidant, accueil de jour, conseil et soutien, et le service « Intervalzheimer ». Cette dernière activité propose la prestation suivante : « un salarié remplace l'aidant, en étant présent 24 heure sur 24, pour une durée maximum de huit jours. Le premier jour étant un passage de relais entre le salarié, l'aidant et le malade. Nous restons également dans le même cadre que l'accueil de jour à domicile en maintenant les capacités restantes du malade. »... Un élève infirmier se rend chez la personne malade, pour s'occuper d'elle, chez elle, et ce pour plusieurs jours. Outre la précarité et le manque de statut des salariés( étudiants, stagiaires AMP, stagiaire AVS, ...), il faudrait pouvoir mesurer l'impact de cette pratique (nombre de bénéficiaires, qualité de la prestation...)

#### **5.4.4 Créer des liens privilégiés autour d'affinités communes**

La *Fondation Alzheimer Nederland* a démarré dans la région de Breda, « l'opération *buddy* » destinée aux personnes malades relativement jeunes. Un « *buddy* » est un bénévole qui, sur une longue période, passe un après-midi ou une matinée par semaine auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les visites servent à tisser un lien avec le patient tout en entreprenant une activité sociale, comme du shopping, du sport, du bricolage... Les *buddies* sont formés préalablement et accompagnés tout au long du programme par des professionnels de la maladie d'Alzheimer. (BN De Stem, Breda, [www.bndestem.nl](http://www.bndestem.nl), 10 octobre 2006).

En Australie, un programme (Shanley, 2001, 2006) consiste à apparier une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer avec un pair ayant le même âge et la même culture pour permettre à la personne malade de s'impliquer à nouveau dans des activités sociales et de loisirs familières et valorisées, au sein de la communauté locale. Les activités passées et les centres d'intérêt de la personne sont identifiés de manière à trouver un *buddy* qui lui convienne. Les *buddies* sont recrutés parmi des bénévoles suivis par un coordinateur du programme, qui leur apporte un soutien.

## **6. QUESTIONNEMENTS ET PERSPECTIVES**

### **6.1 Une meilleure connaissance des aidants**

#### **6.1.1 *Prise en compte du vécu des aidants***

A partir de l'observation des pratiques et des groupes de travail que nous organisons sur ces questions, il apparaît que, même lorsque l'offre de répit est suffisamment développée sur un territoire, peu d'aidants ont recours à une aide. Il peut donc exister un décalage entre la logique de l'offre et la logique de la demande. Cependant si cette sous-utilisation est souvent observée, elle reste un phénomène peu expliqué (Van Exel et al. 2006). Tout en s'en tenant à une vision des choses en seuls termes de réticences, d'obstacles, de résistances, ce qui, nous le verrons, constitue une limite de ces approches, un certain nombre de recherches ont dressé un tableau analytique précieux des difficultés plus ou moins inattendues rencontrées par l'offre de répit. De nombreuses barrières entrent en jeu dans la formation des représentations sociales de l'aidant. Ces dernières prennent forme dans un espace potentiellement contradictoire dans lequel l'aidant est exposé à un ensemble de messages, de valeurs, de croyances et de pressions sociales subtiles qui peuvent paralyser ou au contraire guider ses actions. A cet égard, Carpentier et al. proposent une typologie des obstacles à l'utilisation des services en début de la maladie (c'est-à-dire au début de la « carrière » d'aidant) (Carpentier 2008) :

- les barrières structurelles (directement liées au nombre, au type, à la concentration, au lieu, aux horaires proposés ou à la configuration organisationnelle de l'offre de soins, mais elles peuvent être appliquées également à des notions telles que l'information, la disponibilité et le manque perçu de ressources)
- les barrières relationnelles (de l'ordre de difficultés interpersonnelles, communication défailante, stigmatisation, et conflits parmi les acteurs sociaux, tels que famille, amis, proche et aide extérieure, premier contact difficile avec les services, manque de confiance avec les professionnels et leur aptitude)
- les barrières cognitives et psychologiques (processus mentaux, stratégies individuelles, attitudes liées au processus de recherche de l'aide, sentiments de culpabilité, perception par exemple que la personne malade n'est pas prête...)
- les barrières culturelles (avec les attitudes sociales, les croyances, les valeurs, les normes d'obligation, de responsabilités ou de genre, les traditions même si ces barrières sont évoquées de manière plutôt vague). Les auteurs ont mis en évidence, au-delà des connaissances pratiques des aidants, l'importance des réseaux sociaux et notamment l'absence de soutien des membres de ce réseau social peut paralyser l'action). En fonction de la taille du réseau informel et du niveau d'implication de ses membres, les accords et conflits peuvent émerger.



Chercheurs et professionnels s'accordent à dire que mieux connaître et mieux comprendre cette « galaxie des aidants » est essentiel pour apporter des réponses pertinentes, c'est-à-dire pleines de sens au regard de leur réalité. Qui sont-ils ? Que font-ils ? De quoi ont-ils réellement besoin ? Selon quelles modalités ? sont autant de questions qui doivent être approfondies.

Duynstee (1994) avait distingué 8 raisons pour lesquelles un aidant informel est susceptible de fournir du soin : le sens du devoir ; l'affection et la qualité de la relation avec le bénéficiaire du soin ; l'histoire passée que l'aidant et l'aidé partagent ; la personnalité de l'aidant ; les considérations pratiques ; les normes subjectives ; les sentiments de culpabilité ; l'espoir que l'aide informelle va améliorer la qualité de la relation. Van Exel et al. (2006) ont quant à eux mis en évidence que les principales raisons d'apporter de l'aide étaient le sens du devoir (36 %), le sentiment des aidants qu'ils étaient les personnes les plus appropriées pour la tâche (20 %), l'addition progressive de l'aide aux tâches déjà existantes (17 %), et le sentiment d'être le seul disponible pour l'aide. Seulement 7% indiquaient que leur principale motivation était d'apporter de l'aide et du soin, ce qu'ils appréciaient, tandis que 3% avançaient que le bénéficiaire n'aurait voulu d'aucune autre personne pour s'occuper d'eux.

### **6.1.2 Les différents obstacles : psychologiques, socio-culturels, juridiques et financiers**

Si l'aide, qui dure généralement de longues années, peut représenter un poids, un « fardeau », d'autres travaux invitent à porter un regard différent sur l'aide que des proches apportent à une personne malade. Ils insistent en effet sur l'aspect positif qu'elle peut revêtir pour les aidants eux-mêmes. Mentionnons par exemple des recherches américaines démontrant que les aidants sont capables de s'adapter avec succès au stress ou encore que « l'usure à l'usage laisse place à des capacités d'adaptation positives, en relation avec l'expérience de l'aide et les capacités de résistance de la personne aidante » (Haley et Bailey 2001).

D'autres travaux évoquent le « plaisir » et le « dépassement de soi » procédant de la gratification à relever le défi d'accompagner un proche (Fisher et Lieberman 2002). En effet, la maladie d'Alzheimer est toujours perçue comme l'une des façons les plus angoissantes et les plus effrayantes de vieillir et de mourir. L'image et l'épreuve vécue de la maladie d'Alzheimer sont couramment associées à des expériences négatives et à un cortège de représentations sombres où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéance, mort psychique et sociale. Les nombreux faits divers relatés par les médias (entre les fugues, les « homicides-suicides »<sup>8</sup> ou bien les escroqueries à l'encontre des malades) renforcent auprès du grand public le caractère dramatique,

---

<sup>8</sup> Il s'agit de tout homicide (ou tentative d'homicide), suivi du suicide (ou de la tentative de suicide) de l'auteur, dans un délai bref. Plusieurs terminologies existent telles que suicide altruiste, suicide accompagné, suicide collectif, suicide élargi, meurtre-suicide ou suicide post-agressif.

voire sordide, de cette maladie. Toutefois, avoir dans son entourage une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer est une expérience rarement sublimée, mais qui parfois, peut être acceptée comme un « cadeau ». Les témoignages font état des moments d'éclaircies, et de la « présence foudroyante » de la personne malade d'Alzheimer, même à un stade très avancé, dont le grand public n'a que peu connaissance (Ngatcha-Ribert 2007). Au même titre que toutes les maladies graves, l'accompagnement d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer tire parfois le meilleur des individus. En ce sens, elle représenterait, par la recherche de l'essentiel de l'émotion, une « leçon de vie ».

Même lorsque les services de répit existent, une part non négligeable des aidants nécessitant un soutien de répit ne fera pas de démarche en vue d'obtenir un soutien, même s'ils connaissent les services mis à leur disposition. L'association Eurofamcare, qui relève que moins de 10% des aidants utilisent les services mis à leur disposition (Eurofamcare, 2006), a dressé une typologie de l'utilisation des services offerts aux aidants dans plusieurs pays, et observe des profils utilisateurs très différents selon les générations. Par exemple, les utilisateurs les plus fréquents lorsque les personnes aidées sont atteintes de dépendance lourde sont des femmes, d'une génération différente de celle des personnes aidées, et ayant une activité professionnelle. La « résistance » peut être notamment liée aux relations familiales, aux configurations de logement, aux motivations à apporter du soin et de l'aide, parmi d'autres... Ces aidants risquent parfois d'attendre jusqu'à ce que la situation soit hors de contrôle, ou lorsqu'ils sont épuisés (*burn out*). Passer de l'étape « vivre, expérimenter » à l'étape « exprimer un besoin de répit » peut se révéler, dans certains cas, apparemment plus facile que dans d'autres. On constate que trop souvent le répit est proposé, accepté, utilisé par les aidants beaucoup trop tard, lorsque les familles sont « au bout », lorsqu'elles ont déjà, comme le dit le Professeur Jean Luc Novella, dépassé leur statut de proches aidants faisant face à une épreuve pour devenir des « soignants ». S'installe alors l'idée qu'elles font aussi bien voire mieux que des professionnels, ce qui rend d'autant plus difficile le recours à des dispositifs de répit.

Prendre en compte et comprendre la réticence des aidants, c'est aussi tenter de comprendre leur vécu et les difficultés occasionnées par l'offre de répit elle-même. Evoquons un exemple qui nous a été récemment raconté par l'épouse d'un homme fréquentant une fois par semaine un accueil de jour. Pour diverses raisons, principalement économiques, ce couple ne pouvait avoir accès à l'accueil de jour qu'une fois par semaine. Cette utilisation s'avérait être en fait une contrainte de plus, contraignante pour l'épouse qui faisait l'effort d'emmener son mari. Pour le répit en accueil de jour ou en institution, l'anxiété des aidants est principalement liée à leur perception de la qualité de la prise en charge dans ces institutions et au fait de préparer, transporter et ramener leur proche malade. (Parahoo 2002)

L'une des hypothèses sous-tendant les approches quantitatives d'une évaluation du répit réside dans le fait que ces approches devraient conduire à une mesure de la qualité de vie et du bien-être des aidants (Parahoo, 2002). Une revue systématique

de la littérature à l'aide de la base de données Cochrane (Thompson & Briggs 2000) a conclu qu'il n'existe pas ou peu de preuves du fait que les interventions d'aide aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer soient d'un bénéfice quantifiable. Pour que le répit fasse une réelle différence, les aidants devraient s'engager dans des activités considérées comme affectant véritablement leur bien-être. Dans cette étude, les aidants utilisaient le temps de répit pour effectuer d'autres tâches, notamment ménagères. En particulier, les filles retournaient à leur domicile pour s'occuper de leur propre famille pendant ce temps. Il est donc difficile d'établir le fait que le répit améliorerait leur vie sociale ou était utilisé pour des activités de loisirs. Ashworth et Baker ont également mis en évidence que les répondants n'en profitaient pas pour se reposer mais réalisaient leurs courses ou rattrapaient les tâches ménagères en retard. Dans ces circonstances, la qualité de la vie reste un concept insaisissable, distant et difficile à mesurer (Ashworth et Baker 2000).

Ces observations confirment le fait que le répit peut profiter parfois davantage à la personne malade qu'à son aidant (cf. difficulté de s'organiser, stress, fatigue, période trop courte, etc.).

### **6.1.3 Prévention et détection précoce des besoins d'aide aux aidants**

Pour les pouvoirs publics et les professionnels, il est important d'avoir connaissance du fait que différentes attitudes existent face au répit. Il est également important de comprendre le contexte et de chercher à comprendre pourquoi, parfois, les aidants ne recherchent pas de soutien ou d'aide. Aussi, peut s'affiner l'offre de soutien pour cibler les besoins réels et savoir comment les besoins.

Van Exel et al ont mené une enquête sur les attitudes des aidants informels à l'égard d'une offre de répit non spécifique à la maladie d'Alzheimer. On a demandé aux aidants de hiérarchiser 39 affirmations concernant la motivation à fournir de l'aide informelle, la capacité à supporter ; les obstacles physiques, psychologiques, pratiques, financiers, relationnels et sociaux ; le fardeau subjectif ; le besoin de soutien ; le soutien vécu ; la propension et les obstacles à l'utilisation des soins de répit. Les auteurs ont mis en évidence trois groupes distincts d'aidants : en premier lieu, les aidants informels qui ont besoin et demandent du répit, en second lieu ceux qui ont besoin de répit mais n'en demanderont pas, et enfin et ceux qui n'ont pas besoin de répit. Les aidants des deux premiers groupes expérimentent un fardeau substantiel, tandis que ceux du troisième groupe apprécient un soutien suffisant et apparaissent gérer plutôt bien la situation. Les aidants des deux premiers groupes aimeraient bien voir un tiers prendre en charge leurs tâches. Le premier groupe se sent incompris et sous-évalué par les organismes de santé et de protection sociale et rencontre des problèmes à obtenir du répit. Le désir de répit des aidants du second groupe n'est pas sans ambiguïté (ce dernier est affecté par la résistance au répit du bénéficiaire). Les aidants du second et du troisième groupe tirent une satisfaction considérable de l'expérience d'aide. Les auteurs concluent à la nécessité pour les

programmes de soins de répit de cibler les aidants des deux premiers groupes. Concernant le second groupe, des efforts devraient être dirigés à la fois vers l'aidant et vers le bénéficiaire de l'accompagnement. Ils ont besoin d'être convaincus qu'il est de leur intérêt mutuel de rendre la tâche d'aide gérable sur le long terme, en raison du fardeau lourd lié à l'aide, couplé à une résistance de la personne malade. Les auteurs citent un exemple récent de programmes de répit organisant des « *acquaintance days* » (des journées « pour faire connaissance ») pour les fournisseurs de soins à domicile ou les accueils de jour, dans le but d'aider les aidants et les bénéficiaires à surmonter leur résistance initiale au répit (Van Exel et al. 2006).

Différents travaux contribuent à meilleure connaissance du vécu des aidants, des raisons pour lesquelles ils utilisent ou non l'offre de répit. Ces travaux invitent à une nouvelle perspective. Ainsi émerge l'idée que chaque cas est singulier et mérite la plus grande attention des professionnels, qu'il faut prendre au sérieux le fait que certains n'utilisent pas l'offre de répit et que cela ne doit pas être interprété à la seule aune d'une réticence, d'une résistance à accepter la maladie puis l'aide de tiers professionnels. L'un des paradoxes pour les aidants de personnes atteints de la maladie d'Alzheimer réside dans le fait qu'ils recourent moins souvent aux services de répit que les aidants des autres personnes âgées (Markle-Reid & Browne 2001), alors que de nombreux aidants, une fois qu'ils ont utilisé le service, souhaitent y recourir davantage (Parahoo 2002). Un autre résultat de cette étude montre que les aidants prennent conscience qu'ils auraient dû utiliser ces services depuis longtemps.

C'est ainsi que se fait jour l'idée qu'il est nécessaire d'intervenir sans être intrusif, de repérer le bon moment, de sorte à respecter le parcours, le cheminement, le mode de vie de chacun ... Une étude a cherché à mieux comprendre les motivations et freins des personnes aidants un proche malade à avoir recours aux services gérontologiques (Coudin et Gély-Nargeau 2005). Existe-t-il ce qu'il est convenu d'appeler une réelle « réticence » ? Quels en sont alors les ressorts psychologiques, psychiques ? Existe-il une inadéquation de l'offre à la demande ? Selon les auteurs, « l'aide informelle ne peut pas se réduire à une définition univoque, elle n'est pas uniquement source de stress, elle est également source de bénéfices ». Ainsi, les auteurs préconisaient-ils que les professionnels soient formés « à la psychologie des aidants » de sorte à se donner les moyens de respecter leur cheminement. D'autres préféreront, comme le Professeur Antoine Hennion, affirmer la nécessité de former les professionnels à une approche plus « pragmatique » : comment s'adapter à des situations variées et évolutives, en s'appuyant sur toutes les ressources disponibles, parfois insolites ou peu prévisibles. C'est ici que l'analyse et la discussion collective d'expériences multiples peut être très utile. Selon les auteurs, il s'agit donc moins d'inventer de nouvelles formules que de les diversifier à partir de celles déjà existantes : « peut-être faudrait-il offrir un éventail de mesures de soutien susceptibles de s'adapter au polymorphisme de la demande et dès lors une information quant à cette offre multiforme » (Coudin et Gély-Nargeau 2005).

## 6.2 Une constellation familiale et non un aidant principal

Le terme d'« aidant familial » ne semble recouvrir que l'aidant principal, alors que, bien souvent, c'est une partie ou l'ensemble du tissu familial élargi qui est touché, concerné voire directement impliqué dans l'accompagnement de la personne malade. Une étude éclaire sur la manière dont les familles et l'entourage s'organisent pour assurer l'ensemble des tâches liées à l'accompagnement de la personne malade devenue dépendante, en ce qu'elle permet de mieux comprendre l'économie de l'aide et, en particulier, à ne pas considérer que la seule aide apportée est celle de l'aidant principal. En effet, dans plus de la moitié des familles interrogées, les aidants sont plusieurs auprès de leur proche malade : il y a, d'une part, les "aidants directs", souvent le conjoint, les frères et sœurs ou encore l'enfant ou les enfants et, d'autre part, des "co-aidants", qui appartiennent plutôt à la génération des enfants. La notion « *d'aide partagée* », se fait jour et avec elle, l'invitation à prendre en compte, dans leurs complexités, « *les configurations familiales* » (Joel et Gramain 2005).

L'étude met également en valeur un élément intéressant, à savoir la logique de subsidiarité : s'il y a un conjoint vivant, c'est lui l'aidant direct, à défaut, ce sont les enfants. S'il n'y a ni conjoint ni enfants, ce sont alors les collatéraux qui se mobilisent. L'aidant principal prend les décisions, cette responsabilité lui est souvent confiée de fait, même s'il est soutenu par ailleurs par sa famille. Quand il n'est pas soutenu du tout, il est bien conscient qu'il peut rencontrer des difficultés (problèmes de santé, tolérance des enfants et/ou du conjoint non malade si celui-ci n'est pas l'aidant direct) et qu'il sera sans doute obligé de recourir, tôt ou tard, à un hébergement permanent, faute de relais familial ou en raison de l'évolution de la maladie.

Ces observations et analyses soulignent la nécessité d'appréhender la question des aidants familiaux avec nuance et pondération. On a souvent tendance à parler trop vite d'« aidant naturel » ou d'« aidant principal » alors que la réalité se révèle plus complexe. Les situations sont plutôt faites de subtiles combinaisons, qui peuvent du reste évoluer à partir d'un événement familial ou d'un accident de santé. Il convient donc d'être prudent avant de mettre sur le même plan tous les liens et les rapports familiaux d'aide. Et, surtout, lors d'une intervention professionnelle, une attention particulière doit être apportée à la singularité des histoires familiales, du contexte et des stratégies à l'œuvre entre les proches aidants dans la situation présente. Concernant les actions en direction des personnes et de leurs proches, les équipes doivent être vigilantes au risque de pratiquer un interventionnisme intrusif dans l'intimité et les histoires familiales.

C'est dans cette perspective que de nombreux experts, professionnels... préfèrent les termes « entourage », « proches » au terme « aidant familial ». D'autres, comme Florence Weber, parlent, bien au-delà du seul lien familial, de « parenté élargie », de « maisonnée » (Weber, 2006), reprenant une notion familière aux anthropologues pour l'utiliser dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Cette ouverture théorique

mais également concrète – certains professionnels proposant des dispositifs de répit à l’entourage avec ou sans liens familiaux – ce qui permet également de donner une place aux proches non familiaux, aux voisinages, aux amis ...

Une étude conduite pour la Fondation sur la question du répit (Vilchez et al. 2006) montre que les politiques d’action sociale conduites par les pouvoirs publics et les caisses de sécurité sociale se sont trop souvent limitées au répit défini comme « aide aux aidants ». Cette acception apparaît limitée par rapport au vécu des proches. En effet, cette étude montre que les dispositifs de répit améliorent les relations familiales et les solidarités familiales et non le seul vécu des aidants d’un côté et des personnes malades de l’autre.

Les démarches scientifiques évaluant des stratégies d’interventions abondent également dans ce sens. Ainsi, différentes études montrent que les programmes à destination des aidants familiaux qui intègrent également les personnes atteintes de démence semblent être plus efficaces que ceux ne s’adressant qu’aux premiers (Brodaty et al. 2003). C’est alors davantage la relation qui est au cœur des interventions.

### **6.3 La nécessité d’apporter des réponses souples, créatives et de proximité**

L’hétérogénéité et de la singularité des configurations imposent de rechercher des réponses souples, évolutives, adaptées et adaptables. La flexibilité des services proposés a par exemple été identifiée de manière solide comme l’un des facteurs majeurs d’utilisation par les familles. Une équipe australienne (Shanley, 2006) a exploré cette notion de flexibilité des services et propose une *checklist* complète que les dispositifs de répit peuvent utiliser pour l’évaluer. Comme le soulignent Robert Moulias, Marie-Pierre Hervy et Catherine Ollivet : « *les besoins de répit des aidants familiaux de malades à domicile sont très importants. Il ne peut exister, pour répondre à ces attentes, de solutions toutes faites valables pour tous. Les familles et les malades sont extrêmement différents : âge, lieu, environnement affectif, niveau social et culturel, niveau des atteintes de la maladie... autant de paramètres qui vont demander des réponses souples, créatives et de proximité.* »

La manière dont cette question s’est imposée aux pouvoirs publics, aux professionnels et aux familles, a été elle aussi questionnée. Ce fut, entre autres, l’objet d’un séminaire conduit en 2004 par le Laboratoire de Psychologie de la santé et du développement (EA3729), Université Lumière à Lyon 2 Cette réflexion, parmi d’autres, a permis de clarifier certains points. Sont ainsi apparues la difficulté et la nécessité de dépasser certains écueils des initiatives d’« aide aux aidants », souvent constituées comme des « injonctions » faites aux familles et aux professionnels (Gaucher et al 2004, en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer).

Un certain nombre de programmes psycho-éducatifs et de soutien proposés aux aidants familiaux ont fait l'objet d'évaluations cumulées. Ces méta-analyses, menées de manière globale, permettent de généraliser les effets obtenus d'un programme à l'autre et de faire ressortir les éléments-clés dont l'impact est le plus bénéfique. Les effets mesurés sont en général : une baisse significative de la détresse psychique et du sentiment de charge de l'aidant familial ; une baisse de la symptomatologie dépressive et des manifestations psycho-comportementales de la personne atteinte ; une entrée en institution plus tardive de cette personne (Brodaty et al 2003).

#### **6.4 Des technologies acceptables pour l'aidant et la personne malade**

L'analyse des besoins, souhaits et craintes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants a débuté dans les années 1990 avec la disponibilité grandissante de nouvelles technologies. Quelques petits projets précurseurs ont vu le jour, rapidement relayés par des projets d'envergure internationale, en particulier sous l'impulsion de la Communauté européenne, tels TED, ASTRID, ENABLE (Rialle, thèse 2007). Parmi les pionniers, le projet norvégien BESTA s'est appuyé sur une analyse des besoins avec les aidants professionnels et familiaux (Clatworthy et Bjerneby, 1994). Les meilleures pratiques et la problématique éthique du rapport entre technologie, maladie d'Alzheimer, aide à la personne malade et aide à l'aidant ont été rassemblées dans plusieurs ouvrages (Marshall, 1997 ; Bjerneby et al, 1999 ; Marshall, 2000).

On constate d'une manière générale, dans tous les pays, une inflexion progressive des objectifs des produits développés. Après les impératifs de sécurité, d'allègement du « fardeau » de l'aidant, une focalisation sur les personnes atteintes de troubles cognitifs comme usagers de ces technologies apparaît peu à peu (Rialle, *Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, 2007).

En France, une étude de Boucharlat, Montani, Myslinski et Franco (2006) sur le soutien thérapeutique à domicile, montre la faisabilité et l'utilité du soutien psychologique au domicile par l'entretien direct, voire en utilisant les techniques de télémédecine pour le couple aidant/aidé. Les auteurs constatent une plus grande satisfaction des aidants dans une période de doutes, de perte de confiance en soi et d'isolement.

Vincent Rialle a analysé quatorze technologies nouvelles et met clairement en avant celles qui sont les plus appréciées par le binôme personne malade-aidant : le système de géolocalisation porté par la personne malade pour la localiser rapidement en cas de fugue ou d'errance (53% de réponses très favorables, la vidéosurveillance mobile privée (75% des personnes interrogées ne sont « pas contre »), la visiophonie de lien social, permettant de voir et parler aisément avec ses proches. Cette dernière technologie concerne surtout l'aidant, dans la mesure où son utilisation dépend essentiellement de son initiative. Elle apparaît la moins menaçante. La télésurveillance au moyen de capteurs pour détecter des chutes ou des malaises apparaît comme la

technologie « la plus utile », mais est jugée menaçante par certains (Rialle, rapport ministériel et thèse 2007).

Il existe une longue période pendant laquelle la personne malade a besoin avant tout d'être accompagnée pour conserver en partie son autonomie. Une recherche menée par A.S. Rigaud à l'hôpital Broca, en cours d'évaluation par l'équipe du Professeur Dartigues, permet de montrer comment la mise en place d'une technologie conçue intelligemment permet, dans un premier temps, d'aider la personne malade à domicile à conserver son autonomie, tout en soulageant son aidant et comment, avec l'avancée de la maladie, ce même outil permet à l'aidant d'être soulagé pour le rappel de certaines tâches comme la prise de médicaments.

## **6.5 Le répit doit être intégré à une filière de soins**

Cet aspect est souvent évoqué par de nombreux acteurs du secteur comme une condition nécessaire mais encore trop marginale. Il s'agit d'encourager et de soutenir cette voie... Le rapport Ménard le précisait explicitement : « la question est de créer une filière d'accompagnement globale des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, permettant aux malades et à leurs proches de bénéficier de manière coordonnée d'un ensemble de prestations sans tomber, au gré de l'évolution de la maladie, dans les interstices entre les différentes modalités de prise en charge » (Ménard 2007).

## **6.6 Une nouvelle place pour la personne malade**

### **6.6.1 Le répit : source de perturbation pour la personne malade**

L'offre de répit peut occasionner des perturbations, de différents ordres, sur la personne malade, encore mal prises en compte. Ainsi, la mise en place d'un dispositif d'aide peut engendrer des troubles dans les repères, une perturbation des rythmes, un renforcement de la perte d'estime de soi. La prise en compte de cette dimension nous semble un pré-requis nécessaire. A titre d'exemple, le répit peut également parfois profiter davantage à l'aidant qu'à la personne malade. Ainsi, une étude récente (Lee D et al., 2007) a mis en évidence les effets d'une structure institutionnelle sur le sommeil à la fois des aidants et des personnes atteintes de démence. Les auteurs observent le rythme des personnes pendant trois périodes : pendant deux semaines avant le temps de répit, pendant deux semaines de répit (où la personne malade est hébergée et séparée de l'aidant), et pendant deux semaines après le temps de répit. Les deux semaines de répit entraînent des changements dans le sommeil aussi bien des aidants que des personnes atteintes de démence, mais de nature différente : pour les aidants, les effets sont positifs (hausse du temps de sommeil par nuit, hausse du temps passé au lit, et amélioration de la qualité du sommeil). Pour les personnes malades, les effets sont plutôt négatifs : davantage de latence dans le début du



sommeil, moins de temps total de sommeil, dégradations du rythme circadien. Les causes en sont incertaines, pouvant dépendre de plusieurs facteurs comme un nouvel environnement, les bruits et lumières ambiants ou la proximité non familière avec d'autres patients (Rialle, thèse 2007).

### **6.6.2 Le répit doit profiter aussi à la personne aidée**

Pendant de nombreuses années, on s'est intéressé à l'impact social de la maladie d'Alzheimer en se préoccupant prioritairement des proches qui aident la personne atteinte et vivent souvent à ses côtés. On s'est d'abord interrogé, on l'a vu, sur leur stress, leur fardeau, leur environnement économique et l'épuisement qui les guette. Les aidants familiaux sont devenus les bénéficiaires des services et se sont fait les « avocats » des personnes qu'ils entourent. Les réponses concernent l'organisation d'une information et d'un soutien structurés, et d'une offre de répit. On a cherché à affiner les réponses en direction de l'entourage familial et à les diversifier, en s'appuyant sur des échelles d'évaluation du stress et de la qualité de vie de l'aidant.

Les associations de familles, qui ont su porter les revendications des familles, sont devenues les interlocutrices naturelles des pouvoirs publics et ont permis de voir ces questions émerger dans le débat public. Elles ont vu certaines de leurs revendications prises en compte dans l'élaboration des politiques.

A partir des années 2000, les associations *Alzheimer Disease International* et *Alzheimer Europe* ont mis l'accent sur la perception de la place et du statut des personnes atteintes. Cette évolution s'inscrit dans un mouvement plus large de reconnaissance des droits des personnes malades, concrétisé en France par la loi du 4 mars 2002 et dans un contexte en faveur d'un accompagnement centré sur la demande (ou la personne) (appelé *demand-oriented* ou *person-centred* dans les pays anglo-saxons), comme cela est préconisé dans la plupart des pays occidentaux. Dans certains pays, la considération de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme personne toujours et encore actrice de sa propre vie a bien avancé; les traditionnelles associations de familles sont devenues des associations de personnes atteintes et de leurs familles. Dans plusieurs pays, par exemple au Royaume-Uni, au Canada, en Australie, les personnes malades siègent dans les conseils d'administration de certaines Associations Alzheimer. Des associations de personnes malades se structurent en réseau de soutien, en groupes de pression sur les pouvoirs publics...

Différents indicateurs marquent cette évolution. Les publications font de plus en plus état des apports positifs des dispositifs de répit sur la personne malade elle-même, et notamment l'impact sur son comportement, au travers d'approches spécifiques, telles que la musicothérapie, l'art-thérapie ou la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées et personnes atteintes de troubles cognitifs (Camp et Skrajner,

2004). Il est alors important que des objectifs clairs, explicites, lisibles soient précisés. L'exemple de l'accueil de jour « Les Lucioles » à Reyrieux (Ain) est à cet égard éclairant. L'équipe de cette structure a fait le constat que « *l'aide aux aidants est apparue nécessaire mais secondaire au regard de l'amélioration de l'estime de soi et de la valorisation rencontrées grâce aux projets collectifs et individuels tournés vers des propositions d'activités artistiques* »<sup>9</sup>.

Poussant ce constat à l'extrême, et à partir de témoignages de personnes malades utilisant les dispositifs de répit, nous pouvons affirmer que le répit pourrait s'adresser en premier lieu aux personnes malades elles-mêmes et leur offrir à elles aussi un temps de répit (elles sont souvent confinées aux seuls liens et rencontres avec leur entourage.) Des personnes malades rencontrées dans le cadre de nos travaux sur le répit évoquent leur plaisir d'avoir un temps pour soi, en dehors du cadre de vie habituel, de leurs « proches »<sup>10</sup>. On dépasse alors largement le cadre initial du répit. Les bénéficiaires reconnus peuvent se situer en termes de socialisation accrue, de stimulation, d'interaction avec des pairs, de pratique d'activités adaptées à leur niveau et de temps passé avec des professionnels. Avec le développement d'un diagnostic à des stades plus modérés, voire précoces, de la maladie, il est à souhaiter que le statut de la personne malade évolue réellement vers celui d'utilisateur, acteur de sa propre destinée et qu'intimité, vie sociale, sexualité, changement de goûts ou besoin d'écrire autrement son histoire de vie soient des facettes prises en compte.

Cette évolution des pratiques de répit répond également au souhait de personnes aidées qui invitent à un changement de paradigme de la notion classique d'aidant. Cette tendance est beaucoup plus forte et structurée dans les pays anglo-saxons, où les personnes malades prennent beaucoup plus la parole en public. Ainsi, comme le réclamait Peter Ashley, représentant les personnes malades au Conseil d'administration de l'association Alzheimer au Royaume-Uni, «Vous qui nous aidez, soyez pour nous des partenaires et non des gardiens !»<sup>11</sup> A tel point qu'aujourd'hui, dans les pays anglophones, le monde des associations de personnes malades et de familles utilise couramment le terme de *care partner*. Lors de la Conférence européenne de Paris sur la maladie d'Alzheimer des 30 et 31 octobre 2008 (mesure 44 du Plan Alzheimer, on a pu constater comment se pratiquait l'interaction dans la relation d'aide entre M. Olsen et sa femme pour s'exprimer à la tribune. La notion de partenariat dans la relation d'aide souligne ici le caractère dynamique de cette dernière et la volonté de préserver le rôle d'acteur de celui qui a besoin de soutien alors que la conception traditionnelle de l'aide le cantonne trop hâtivement au rôle passif de l'aidé. On peut penser qu'avec l'aggravation de la maladie et l'évolution des handicaps la relation d'accompagnement du « *care partner* » se poursuivra ensuite sur le mode du « *caregiver* » que nous désignons chez nous par un seul terme : *aidant* (Guisset-Martinez, 2008).

---

<sup>9</sup> Accueil de Jour Les Lucioles à Reyrieux, dossier de candidature à l'appel à Prix ADESSA / Fondation Médéric Alzheimer lancé en 2008.

<sup>10</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Groupes de travail 2006 sur le répit

<sup>11</sup> Congrès Alzheimer Europe, Maastricht, 2002

## **7. CONCLUSION : UNE NOUVELLE DONNE ?**

### **Variété et diversité de l'offre**

Au terme de cette analyse il semble donc possible d'affirmer que ces dernières années marquent une rupture dans la conception même du répit et dans sa mise en œuvre. Cette « seconde génération » peut se caractériser par l'extension du champ de l'aide aux aidants, de l'aide au répit des aidants familiaux. Si le répit était initialement conçu dans une vision, certes nécessaire et utile pour faire reconnaître ce besoin, mais en réalité assez mécanique, réductrice, très circonscrite, elle laisse aujourd'hui place à une notion élargie... Ainsi par exemple le répit ne se décline plus uniquement en terme de soulagement du fardeau, ne s'adresse plus au seul aidant principal, au lien de parenté. En témoignent différents glissements sémantiques : aidant familial à proche, entourage, de *burden* à *coping* ...

### **Outils d'évaluation**

Comment évaluer les dispositifs de répit ? Il n'existe pas aujourd'hui de réponse claire à cette question tant les cultures professionnelles de l'évaluation sont différentes. A coté de critères médicaux « objectifs », de nombreux critères psychosociaux subjectifs ont pris leur place dans les outils d'évaluation, ainsi que des critères de satisfaction des personnes, qui appartiennent au registre des instruments génériques de la qualité.

### **Vivre ensemble, vivre avec la maladie**

Au-delà de la seule diversification et de l'enrichissement de l'offre, c'est à un véritable changement de paradigme que nous assistons, à la fois dans les pratiques et dans la recherche. A la question de l'amélioration de la prise en compte des personnes malades et de leurs proches dans la société, du « vivre ensemble » (Fondation Médéric Alzheimer, 2003, Micas, 2006 ; Pancrazi et Métais, 2004), il existe différentes façons de répondre. D'une intervention visant à lutter contre la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer, à une intervention dont la finalité serait de défendre une identité positive, au nom de la maladie des personnes qui en sont atteintes et du rôle occupé par leurs aidants, le moment est venu de la troisième voie. Se structure ainsi ce qu'Antoine Hennion qualifie de « pragmatisme de l'intervention » permettant aux personnes malades et à leurs proches de vivre avec et malgré la maladie. Ce qui suppose donc prendre au sérieux leurs modes de vie, leurs relations, leurs cultures, leurs façons de composer et de bricoler avec la maladie... Il s'agit donc de « faire avec », astucieusement et au bon moment, sans imposer, dans le respect de ce que sont et font les personnes concernées et en allant à leur rencontre, là où elles sont.

Aider un proche atteint de troubles cognitifs n'est ni une identité figée, ni un métier, c'est simplement une activité que font ou ne font pas les gens et pour laquelle il faut pouvoir les aider non pas en les considérant comme une population cible d'une offre unique mais en prenant en compte leur style de vie, leurs configurations familiales et

économiques, et en apportant un cadre global permettant de répondre au mieux à leurs situations complexes.

On le voit dans certains cas, l'aide au répit est conçue comme totalement liée à la problématique de la maladie et se décline dans des formes adaptées à cette problématique. Dans d'autres cas, c'est par un éloignement, une mise à distance de cette problématique (les vacances, les sorties culturelles illustrent cette tendance de façon emblématique) que l'aide au répit est pensée. C'est sans doute en trouvant un équilibre entre ces deux pôles, à partir d'une analyse fine de la réalité des personnes qui en ont besoin, que l'aide au répit pourra se développer de façon pertinente.

## 8. SYNTHÈSE DES ESSAIS D'INTERVENTION CONTRÔLÉS ET RANDOMISÉS (depuis 2000)

Étude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Baumgarten M et al. (2002)	Canada	Accueil de jour	Essai contrôlé randomisé, en groupes parallèles. Groupe témoin : personnes sur la liste d'attente  251 personnes aidées aidants : non précisé  Durée : 3 mois	Accueil de jour multidimensionnel (large éventail d'activité de groupe, à visée de réhabilitation fonctionnelle, psychologique et sociale, plans de soins et d'accompagnement adaptés aux besoins et aux capacités, éducation à la santé, groupes de soutien, exercice physique et conseil aux aidants  vs  Pratique courante (personnes sur la liste d'attente)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Santé physique et mentale de la personne aidée</li> <li>• Fardeau de l'aidant</li> <li>• Coûts</li> </ul>	L'accueil de jour n'améliore pas l'anxiété, la dépression ou le statut fonctionnel de la personne aidée, et ne montre pas d'impact sur le fardeau objectif de l'aidant à 3 mois. Cependant, les résultats suggèrent que l'accueil de jour réduit le sentiment de solitude, l'anxiété et la dépression perçues chez la moitié des personnes aidées, ainsi que le fardeau subjectif des aidants. NB L'évaluation de l'impact est rendue difficile par l'hétérogénéité des centres participant à l'étude (structures, activités, profil des personnes aidées etc.)
Burch S et Borland C (2001)	Royaume-Uni	Accueil de jour Hôpital de jour	Essai contrôlé randomisé, en groupes parallèles.  105 personnes aidées aidants : non précisé	Accueil de jour, 2 jours/semaine offrant : kinésithérapie, éducation à la santé, plans d'aide informelle personnalisés, utilisation limitée d'équipements, transport  vs  Hôpital de jour offrant des activités thérapeutiques (dont des activités de loisirs)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacités fonctionnelles</li> <li>• Epuisement de l'aidant</li> </ul>	Amélioration similaire sur les capacités fonctionnelles et l'épuisement de l'aidant dans les deux groupes. NB La rééducation en accueil de jour est moins appréciée, certains participants refusant d'être inclus dans l'étude parce qu'ils ne voulaient pas aller en accueil de jour.
Quayhagen MP et al. (2000)	Etats-Unis	Accueil de jour au stade précoce de la maladie d'Alzheimer	Essai contrôlé randomisé, en groupes parallèles.  103 couples aidants-personnes aidées  Durée : 8 semaines	4 interventions non médicamenteuses :  1. Accueil de jour au stade précoce de la maladie d'Alzheimer, pendant 8 semaines, 4 heures par semaine, avec des activités structurées (temps social, exercice physique, sorties, implication dans des activités sociales en ville) ; pas de transport offert  2. activité de stimulation cognitive : 1 heure par jour, 5 jours par semaine, pendant 8 semaines  3. Conseil au couple aidant-personne aidée  4. Séminaire double, en séances de groupe et individuelles, pour discussion, soutien et résolution de problèmes  Vs  Pratique courante (personnes sur la liste d'attente) pendant 8 semaines	Non spécifié au début de l'essai	L'accueil de jour au stade précoce n'apporte pas d'amélioration significative pour la personne aidée, bien qu'une réduction significative de l'hostilité de l'aidant soit observée dans le groupe accueil de jour.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Grant I et al. (2003)	Etats-Unis	Répit à domicile	Essai contrôlé randomisé, en groupes parallèles.  55 couples aidants-personnes aidées atteintes de la maladie d'Alzheimer  Durée : 2 semaines	Répit à domicile : 10 jours d'aide à domicile (jusqu'à 6 heures par jour) pendant 2 semaines. Les aidants pouvaient s'absenter, faire des travaux ménagers, s'adonner à des loisirs ou toute autre activité de leur choix.  vs  Pratique courante	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indicateurs psychologiques et physiologiques du stress chez les conjoints aidants</li> <li>Vulnérabilité de l'aidant</li> </ul>	Le répit à domicile peut réduire l'activation adrénergique sympathique et médullaire (marqueur physiologique du stress), indépendamment des symptômes psychologiques, chez les personnes âgées vulnérables
Gavrilova SI (2008)	Russie	Intervention psycho-éducative	Essai contrôlé randomisé en simple aveugle, en groupes parallèles  60 aidants de personnes de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés	Intervention psycho-éducative de 5 séances hebdomadaires de 30 minutes, en 3 modules : évaluation (1 session), connaissances de base sur la maladie d'Alzheimer les problèmes de comportement spécifiques (2 sessions); soins médicaux courants  Vs  Soins médicaux courants	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>Fardeau de l'aidant (Zarit)</li> <li>Détresse de l'aidant (SRQ-20)</li> <li>Qualité de vie (WHOQOL-BREF)</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>Symptômes comportementaux et psychologiques (NPI-Q)</li> <li>Qualité de vie (DEMQL)</li> </ul>	Les aidants du groupe d'intervention constatent des améliorations importantes et significatives à 6 mois par rapport au groupe contrôle. Aucune amélioration de la détresse psychologique de l'aidant et la qualité de vie de la personne malade ou de l'aidant à 6 mois.
Mahoney DM et al (2001)	Etats-Unis	Soutien téléphonique	Essai contrôlé randomisé  100 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  Durée : 18 mois	Système de réponse vocale interactive assistée par ordinateur intégrée à une messagerie électronique vocale ( <i>voicemail</i> ) pour aider les aidants familiaux à faire face aux comportements perturbateurs liés à la maladie d'Alzheimer. 4 composantes : suivi et conseil, groupe de soutien à domicile, avis d'expert, conversation de répit  Vs Groupe témoin	Temps d'utilisation Nombre d'appels	Utilisation moyenne du système : 55 minutes en 18 mois 11 appels en moyenne (de 1 à 45) La moitié des aidants du groupe d'intervention a utilisé le système régulièrement pendant 2 mois ou plus. Ils étaient significativement plus âgés, avaient un niveau d'études plus élevé, et maîtrisaient mieux la situation que les « non-adopteurs » du service téléphonique. La préférence globale était en faveur de l'interaction humaine.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Gallagher-Thompson D et al (2007)	Etats-Unis	Soutien téléphonique Intervention cognitivo-comportementale à domicile	Essai contrôlé randomisé  100 aidants	Soutien téléphonique (appels 2 fois par semaine et supports écrits envoyés par courrier) Vs Programme cognitivo-comportemental à domicile de 4 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>Stress perçu par les aidants (global et spécifique à l'aide)</li> <li>Symptômes dépressifs</li> </ul>	Les aidants ayant une faible efficacité personnelle à obtenir un répit tirent davantage profit de l'intervention comportementale à domicile que du soutien téléphonique, qui n'apporte qu'une amélioration limitée.
Drentea P et al (2006)	Etats-Unis	Soutien social	Essai contrôlé randomisé  200 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  Durée : 5 ans	Intervention structurée visant à mobiliser le réseau de soutien social pendant 5 ans Vs Groupe de soutien	Satisfaction	Les personnes du groupe d'intervention structurée sont plus satisfaites que celles du groupe de soutien. Au niveau individuel, les facteurs prédictifs de la satisfaction des aidants par rapport au soutien social sont : un niveau élevé de soutien émotionnel, davantage de visites et un réseau plus nombreux de personnes dont elles se sentent proches
Wishart L et al. (2000)	Canada	Visite/promenade avec des bénévoles	Essai contrôlé randomisé, en groupes parallèles.  24 couples aidants-personnes aidées (1/3 atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer)	Programme de visite/promenade avec des bénévoles, offrant assistance et accompagnement (Special Steps), 2 heures par semaine (valeur-cible). 85% des personnes ont utilisé le service.  vs  Pratique courante (personnes en liste d'attente)	Fardeau de l'aidant	On observe une réduction significative du fardeau de l'aidant dans l'intervention du type visite/promenade par rapport au groupe témoin
Gonyea JG et al. (2006)	Etats-Unis	Formation des aidants	Essai contrôlé randomisé, en groupes parallèles.  80 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Intervention comportementale multidimensionnelle  vs  Intervention psycho-éducative (témoin)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Détresse liée aux symptômes neuropsychiatriques</li> <li>Fardeau de l'aidant</li> </ul>	Les aidants du groupe d'intervention comportementale montrent une réduction significativement plus importante de la détresse liée aux symptômes neuropsychiatrique que les aidants du groupe témoin On n'observe aucune réduction significative du fardeau global dans les deux groupes.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Mittelman MS et al (2006)	Etats-Unis	Conseil et soutien renforcés	Essai contrôlé randomisé  406 conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile  Durée de l'étude : 9.5 ans	Conseil et services renforcés (6 séances de conseil individuel et familial, participation à des groupes de soutien, mise à disposition continue d'un conseil téléphonique ad hoc)	Délai à l'entrée en établissement d'hébergement	Réduction significative de 28.3% des admissions en établissement d'hébergement Réduction de 557 jours de délai médian d'admission Les améliorations de la satisfaction des aidants concernant le soutien social, la réponse aux problèmes de comportement et les symptômes dépressifs contribuent pour 61% à l'impact de l'intervention
Marziali E et Donahue P (2006)	Canada	Soutien psychosocial en groupe, suivi par vidéo-conférence Internet	Essai contrôlé randomisé  66 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Soutien psychosocial : 10 séances de soutien collectif, avec manuel-guide, suivies de 12 séances de vidéo-conférences sur Internet, animées par l'un des membres du groupe.  vs  Pas d'intervention	Santé Réponse au stress Suivi à 6 mois	Adhésion fiable à l'intervention de soutien de groupe Thèmes de discussion sur Internet similaires à ceux discutés en groupe 54% de perdus de vue à 6 mois Déclin significatif du stress dans le groupe d'intervention, augmentation du stress dans le groupe témoin
Eloniemi Sulkava U (2007)	Finlande	Soutien polyvalent	Essai contrôlé randomisé	Intervention polyvalente de 2 ans, personnalisée centrée sur la famille, avec un coordinateur de l'accompagnement, un gériatre et un groupe de soutien par des pairs aidants familiaux	Relations avec le système de prise en charge Délai à l'entrée en établissement Capacité à faire face coûts	Après un an et demi, 11 % des personnes malades du groupe d'intervention étaient entrés en établissement, contre 26 % des personnes malades du groupe contrôle. A la fin de l'intervention, les différences avaient disparu. Les aidants du groupe d'intervention avaient une plus grande confiance en eux-mêmes, et leur relation avec le système de soutien est devenue plus forte. L'auteur conclut que ce modèle de soutien améliore le bien-être des aidants, prolonge l'accompagnement au sein de la communauté et génère des économies significatives (-7 958 euros par personne et par an).



## 9. BIBLIOGRAPHIE

- ACTON, G. J. & KANG, J. (2001) Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*, 24, 349-60.
- ALZHEIMER\_EUROPE (2004) *Le guide des aidants*, Luxembourg, Alzheimer Europe.
- ALZHEIMER\_EUROPE (2006) Who cares ? The state of dementia care in France. Luxembourg, Alzheimer Europe.
- ALZHEIMER\_EUROPE (2007) Dementia in Europe Yearbook. Luxembourg.
- ALZHEIMER\_EUROPE (2008) Dementia in Europe Yearbook. Luxembourg.
- ALZHEIMER'S\_ASSOCIATION (2008) Voices of Alzheimer's Disease. A summary report on the nationwide town hall meetings for people with early stage dementia. Alzheimer's Association. [www.alz.org](http://www.alz.org).
- AMIEVA, H., ANDRIEU, S., BERR, C., BUÉE, L., CHECLER, F., CLÉMENT, S., DARTIGUES, J., DESGRANGES, B., DUBOIS, B., DUYCKAERTS, C., JOEL, M. E., LAMBERT, J. C., NOURHASHEMI, F., PASQUIER, F., ROBERT, P., BLANCHARD, D., BLOCH, M. A., GANEM-CHABANET, D., LACOMBLEZ, L. & SAINT-JEAN, O. (2007) *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Paris, INSERM. Direction générale de la santé.
- ANDREN, S. & ELMSTAHL, S. (2005) Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*, 19, 157-68.
- ANDREN, S. & ELMSTAHL, S. (2007) Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Int J Nurs Stud*, 44, 435-46.
- ANDREN, S. & ELMSTAHL, S. (2008) The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs*, 17, 790-9.
- ANDRIEU, S. (2007) Les motifs qui conduisent les aidants à placer en institution : quelques données pour améliorer les discussions avec la famille avant le placement. *Médecine dans les EHPAD. Recherche et pratique clinique*. III, 18-22. Paris, Serdi Edition.
- ANDRIEU, S., BOCQUET, H., ANKRI, J., GILLETTE-GUYONNET, A., NOURHASHEMI, F., SALVA, A., GRAND, A. & VELLAS, B. (2005) Evolution de l'aide informelle apportée aux patients présentant une maladie d'Alzheimer à un an. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif. Recherche pratique et clinique*. Paris, Serdi Edition.

- ANDRIEU, S. & GRAND, A. (2002) Place de l'aidant informel dans la consommation médicamenteuse de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 103, 187-193.
- ANDRIEU, S., HELMER, C., BARBERGER-GATEAU, P., FABRIGOULE, C., GRAND, A. & DARTIGUES, J. (2003) Recherche épidémiologique. Le fardeau ressenti par l'aidant familial dans la prise en charge d'une personne malade : comment détecter et aider les aidants en souffrance ? *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale. Actes du Colloque, Paris, 19 septembre 2003*. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- ANDRIEU, S., REYNISH, E., NOURHASHEMI, F., SHAKESPEARE, A., MOULIAS, S., OUSSET, P. J., SAGNIER, P., RICHARD, A., ALBAREDE, J. L. & VELLAS, B. (2002) Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease: a one year prospective study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17, 422-6.
- ANDRIEU, S., RIVE, B., GUILHAUME, C., KURZ, X., SCUVEE-MOREAU, J., GRAND, A. & DRESSE, A. (2007) New assessment of dependency in demented patients: impact on the quality of life in informal caregivers. *Psychiatry Clin Neurosci*, 61, 234-42.
- ANGEL, P. & CANTEGREIL-KALLEN, I. (2007) Thérapie familiale systémique destinée aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Recherche n°208/B2/06. *Centre de thérapie familiale Monceau. Hôpital Broca. Fondation Médéric Alzheimer*. .
- ANKRI, J., ANDRIEU, S., BEAUFILS, B., GRAND, A. & HENRARD, J. C. (2005) Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 254-60.
- ANKRI, J., AQUINO, J. P., ATTALLIN, P., CHARLES, B., COLVEZ, A., COUTURIER, P., GARNIER, M., GIDDE, G., HANNOUN, M., LAROQUE, G., LAURENT, D., LEDUC, F., LEROUX, V., LYAZID, M., MALEVERGNE, E., MANSAT, C., NOGUERO, F., RICHARD, J., TALAZAC, A., WROBEL, J., ANDRÉ, E., JEANDEL, C. & PARENT, A. (2006) Soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. *Les Entretiens du Carla*. Paris, Laboratoires Pierre Fabre.
- ARAI, Y., KUMAMOTO, K., WASHIO, M., UEDA, T., MIURA, H. & KUDO, K. (2004) Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system. *Psychiatry Clin Neurosci*, 58, 396-402.
- ARANDA, M. P. & KNIGHT, B. G. (1997) The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *Gerontologist*, 37, 342-54.
- ARGOUD, D. (2001) Les solidarités de voisinage des personnes du grand âge : entourage et ruptures. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.

- ARTASO IRIGOYEN, B., MARTIN CARRASCO, M. & CABASES HITTA, J. (2002) Cost-consequence analysis of a psychiatric day center. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 37, 291-297.
- ASADI-LARI, M., PACKHAM, C. & GRAY, D. (2003) Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(34), 1-5.
- ASHWORTH, M. & BAKER, A. H. (2000) Time and space : carer's views about respite care. *Health and Social Care in the Community*, 8(1), 50-56.
- AUSTRALIAN\_GOVERNMENT (2004) Australian government respite support for carers. The National Respite for Carers Program (NRCP) and other Australian Government support for carers. *Intercom*, 11(4), 8-11.
- AUSTRALIAN\_GOVERNMENT (2006) National Respite for Carers Program (NRCP) and other Australian government support for carers. *Department of Health and Ageing*, Information sheet n°5.
- BAUMGARTEN, M., LEBEL, P., LAPRISE, H., LECLERC, C. & QUINN, C. (2002) Adult day care for the frail elderly : outcomes, satisfaction and cost. *J Aging Health*, 14, 237-259.
- BECK, A. (1976) *Cognitive therapy and the emotional disorders*, New York, International University Press.
- BÉLIARD, A., FONTAINE, R., PERRIN-HEREDIA, A., SOUTRENON, E. & WEBER, F. (2006) Normes de prise en charge, normes de transmission. Une enquête exploratoire sur les aidants familiaux de personnes âgées souffrant de troubles de type Alzheimer ». *Colloque Care*, 8 juin., CNAM-CEE.
- BELLE, S. H., BURGIO, L., BURNS, R., COON, D., CZAJA, S. J., GALLAGHER-THOMPSON, D., GITLIN, L. N., KLINGER, J., KOEPKE, K. M., LEE, C. C., MARTINDALE-ADAMS, J., NICHOLS, L., SCHULZ, R., STAHL, S., STEVENS, A., WINTER, L. & ZHANG, S. (2006) Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*, 145, 727-38.
- BELMIN, J. (2003) Contribution of interventional studies of family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Presse Med*, 32(24 Suppl), S9-13.
- BENEKEN GENAAMD KOLMER, D., TELLINGS, A., GELISSEN, J., GARRETSEN, H. & BONGERS, I. (2008) Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scand J Caring Sci*, 22, 29-39.
- BERCOT, R. & GUISSSET-MARTINEZ, M. J. (2003) *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint.*, Ramonville Saint-Agne, Eres.
- BERG-WEGER, M., RUBIO, D. & TEBB, S. (2001) Strengths-based practice with family caregivers of the chronically ill : qualitative insight, family in society. *Journal of Contemporary Human Services*, 82(3), 263-272.

- BERTHEL, M. (1995) Rôle et limites des familles dans les soins à leurs déments. *Psychothérapies des démences : 1er congrès universitaire européen de gérontologie. Conseil de l'Europe. Strasbourg, 14-15 juin 1994.*
- BERTHEL, M. (2004) Que peut faire un EHPAD pour soulager les aidants du voisinage ? *Revue de Gériatrie*, 23(3) Suppl B, B27-B30.
- BERTOGLIATI, C., LAFONT, V., AVEBEKE, H., BAUDU, C., LECLERC, S., MIGNOT, A., MOREL, S., SICCARDI, L. & ROBERT, P. (2001) Intérêt d'une prise en charge des familles dans le traitement cognitif des démences. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- BJORNEBY, S., TOPO, P. & HOLTHE, T. (1999) *Technology, ethics and dementia*, Sem, Norway, The Norwegian Centre for Dementia Care, Info Banken.
- BLANCHARD, F., GEORGES, M. Y., NOVELLA, J. L., JOCHUM, C., JOVENIN, N., MUNSCH, F. & BLIQUE, S. (2000) Le vieillard âgé dément en fin de vie et le refus de soins. *ASP Liaisons*, Décembre, 8-11.
- BOCQUET, H. (2001) Souffrances des aidants. Approche socio-épidémiologique. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- BOCQUET, H., GRAND, A. & ANDRIEU, S. (2001) L'évaluation de la "prise en charge" à domicile des personnes âgées : d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée. *Gérontologie et société*, 99, 207-232.
- BONTOUT, O., COLIN, C. & KERJOSS, R. (2002) Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. *DREES, Etudes et Résultats*, 160.
- BOUCHARLAT, M., MONTANI, C., MYSLINSKI, M. & FRANCO, A. (2006) Pour un soutien psychothérapeutique à domicile du couple aidant-aidé. *L'Encéphale*, 32, 92-96.
- BOYER, F., NOVELLA, J. L., MORRONE, I., JOLLY, D. & BLANCHARD, F. (2004) Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(11), 1026-1034.
- BOYER, F., NOVELLA, J. L., MORRONE, I., JOLLY, D. & BLANCHARD, F. (2004) Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19(11).
- BRADSHAW, J. (1972) A taxonomy of social need. IN MCLACHLAN (Ed.) *Problems and progress in medical care*. London, Oxford University Press.
- BRODATY, H., GREEN, A. & KOSCHERA, A. (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51, 657-64.

- BRODATY, H. & LUSCOMBE, G. (1998) Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 12, 62-70.
- BROTMAN, S., RYAN, B., COLLINS, S., CHAMBERLAND, L., CORMIER, R., JULIEN, D., MEYER, E., PETERKIN, A. & RICHARD, B. (2007) Coming out to care: caregivers of gay and lesbian seniors in Canada. *Gerontologist*, 47, 490-503.
- BUETTNER, L. & FITZSIMMONS, S. (2006) Recreation clubs : an outcome-based alternative to daycare for older adults with memory loss. *Activities Director's Quarterly for Alzheimer's and other Dementia Patients*, 7(2), 10-22.
- BURCH, S. & BORLAND, C. (2001) Collaboration, facilities and communities in day care services for older people. *Health Soc Care Community*, 9, 13-30.
- BURGIO, L., STEVENS, A., GUY, D., ROTH, D. L. & HALEY, W. E. (2003) Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 43, 568-79.
- BURTON, L. C., ZDANIUK, B., SCHULZ, R., JACKSON, S. & HIRSCH, C. (2003) Transitions in spousal caregiving. *Gerontologist*, 43, 230-41.
- CAMP, C. J. & SKRAJNER, M. J. (2004) Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): training persons with dementia to serve as group activity leaders. *Gerontologist*, 44, 426-31.
- CANTEGREIL, I., RICHARD, A. & RIGAUD, A. S. (2007) Evaluation d'une thérapie familiale systémique destinée à des familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Etude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.
- CANTEGREIL-KALLEN, I., TURBELIN, C., ANGEL, P., FLAHAULT, A. & RIGAUD, A. S. (2006) Dementia management in france : health care and support services in the community *Dementia*, 5(3), 317-326.
- CARLOTTI, M. & GIUST, A. (2003) Représentation et formalisation des pratiques à domicile (familles et professionnels).
- CARPENTIER, N., DUCHARME, F., KERGOAT, M. & BERGMANN, H. (2008) Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 30, 334-357.
- CASES, C. & BAUBEAU, D. (2004) Peut-on quantifier les besoins de santé ? *DREES, Santé et Solidarités*, 1, 17-22.
- CDC (2008) *Assuring Healthy Caregivers : A Public Health Approach to Translating Research into Practice: The RE-AIM Framework.* , Neenah (Wisconsin), Centers for Disease Control and Prevention and the Kimberly-Clark Corporation. [www.cdc.gov/aging/](http://www.cdc.gov/aging/).
- CHAMBARETAUD, S. & HARTMANN, L. (2004) Economie de la santé : avancées théoriques et opérationnelles. *Revue de l'OFCE*, 91, 237-268.

- CHAMBERS, M., CONNOR, S., DIVER, M. & MCGONIGLE, M. (2002) Usability of multimedia technology to help caregivers prepare for a crisis. *Telemed J E Health*, 8, 343-7.
- CHAMBERS, M. G., CONNOR, S. L., MCGONIGLE, M. & DIVER, M. G. (2003) Multimedia software to help caregivers cope. *J Am Med Inform Assoc*, 10, 504-11.
- CHARLESWORTH, G., SHEPSTONE, L., WILSON, E., REYNOLDS, S., MUGFORD, M., PRICE, D., HARVEY, I. & POLAND, F. (2008) Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. *BMJ*, 336, 1295-7.
- CHARLESWORTH, G., SHEPSTONE, L., WILSON, E., THALANANY, M., MUGFORD, M. & POLAND, F. (2008) Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. *Health Technol Assess*, 12, iii, v-ix, 1-78.
- CLATWORTHY, S. & BJORNEBY, S. (1994) Project BESTA. Oslo (Norway), Human Factors Solutions.
- CLEIRPPA (2001) La sécurisation au domicile : garde itinérante de nuit et téléassistance. *Documents CLEIRPPA*, 2.
- CLEIRPPA (2003) Les groupes de parole pour les aidants familiaux. *Documents CLEIRPPA*, 9.
- COHEN, D. (2002) La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. IN ANDRIEU, S. & AQUINO, J. P. (Eds.) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- COHEN-MANSFIELD, J. (2000) Use of patient characteristics to determine non-pharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 373-386.
- COLVEZ, A., JOEL, M. E. & MISCHLICH, D. (Eds.) (2002) *La maladie d'Alzheimer - quelle place pour les aidants ? Expériences innovantes et perspectives en Europe.*, Paris, Masson.
- COLVEZ, A., JOEL, M. E., PONTON-SANCHEZ, A. & ROYER, A. C. (2002) Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy*, 60, 219-33.
- CONNOR, K. I., MCNEESE-SMITH, D. K., VICKREY, B. G., VAN SERVELLEN, G. M., CHANG, B. L., LEE, M. L., VASSAR, S. D. & CHODOSH, J. (2008) Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers. *J Am Geriatr Soc*, 56, 891-7.
- COOK, M. L. (2000) Encouraging research in home care: learning from agency staff and family caregivers. *Home Healthc Nurse Manag*, 4, 5-11.

- COOKE, D. D., MCNALLY, L., MULLIGAN, K. T., HARRISON, M. J. & NEWMAN, S. P. (2001) Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health*, 5, 120-35.
- COOPER, C., BALAMURALI, T. B., SELWOOD, A. & LIVINGSTON, G. (2007) A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22, 181-8.
- COOPER, C., KATONA, C., ORRELL, M. & LIVINGSTON, G. (2008) Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 929-36.
- COOPER, C., OWENS, C., KATONA, C. & LIVINGSTON, G. (2008) Attachment style and anxiety in carers of people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD study. *Int Psychogeriatr*, 20, 494-507.
- CORVAISIER, Y., LE CUZIAT, P. & JOUANNY, P. (2005) Maladie d'Alzheimer : la souffrance des aidants. *Repères en gériatrie*, 48, 47-51.
- COUDIN, G. & GÉLY-NARGEOT, M. C. (2003) Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 3(13).
- COWLEY, K. (2006) A positive approach for carers. *Journal of Dementia Care*, Jul-Aug, 14.
- CUDENNEC, T., ROHGEZ, E., BEZARD-FALGAS, F., PITROU, I., DROUET, M., LADNER, J., MOYNOT, Y., CZERNICHOW, P., MOLLARD, J., TALVIN, J., ROLLAND, Y., CARLES, M., TEULET, E., ANDRIEU, S., VELLAS, B., PILLARD, F. & MORLEY, J. E. (2006) Aidants, Alzheimer et communication. *Soins Gériatrie*, 59, 13-39.
- CUMMINGS, J. L., MEGA, M., GRAY, K., ROSENBERG-THOMPSON, S., CARUSI, D. A. & GORNBEIN, J. (1994) The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-14.
- CUMMINS, R., HUGHES, J., TOMYN, A., GIBSON, A., WOERNER, J & LUFANNA, L. (2007) The wellbeing of Australians - carer health and wellbeing. IN INDEX, A. U. W. (Ed.).
- CURRIE, R. & STOPWORTH, P. (2006) Adult placements : fostering a new kind of care. *Journal of Dementia Care*, May-Jun, 20-21.
- DARNAUD, T. & PLOTON, L. (2007) *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner.*, Lyon, Chroniques sociales.
- DAVIN, B. (2007) Trois essais en économie du vieillissement. déterminants des besoins d'aide, de la nature de l'aide et de la satisfaction des besoins d'aide des personnes âgées. Thèse de doctorat en Sciences économiques. Marseille, Université de la Méditerranée - Aix-Marseille III. Faculté des sciences économiques et de gestion.

- DAWSON, D. V., WELSH-BOHMER, K. A. & SIEGLER, I. C. (2001) Evaluation par les proches des changements de personnalité chez les patients. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- DAY, K., CARREON, D. & STUMP, C. (2000) The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *Gerontologist*, 40, 397-416.
- DE LEPELEIRE, J., WIND, A. W., ILIFFE, S., MONIZ-COOK, E. D., WILCOCK, J., GONZALEZ, V. M., DERKSEN, E., GIANELLI, M. V. & VERNOOIJ-DASSEN, M. (2008) The primary care diagnosis of dementia in Europe: an analysis using multidisciplinary, multinational expert groups. *Aging Ment Health*, 12, 568-76.
- DE ROTROU, J., CANTEGREIL, I., WENISCH, E., CHAUSSON, C. & RIGAUD, A. S. (2006) Communication - Stimulation et démences. *Communication et démences. Monographies du groupe de recherches sur l'Alzheimer*. Marseille, Solal.
- DE ROTROU, J., THEVENET, S., RICHARD, A., CANTEGREIL, I., WENISCH, E., CHAUSSON, C., MOULIN, F., BATOUCHE, F. & RIGAUD, A. S. (2006) Impact of a psychoeducational program on stress of caregivers of Alzheimer disease patients. *Encéphale*, 32(5), S650-5.
- DE ROTROU, J., WENISCH, E., CANTEGREIL, I., MOULIN, F., CHAUSSON, C., RICHARD, A., BATOUCHE, F., GARRIGUE, P., THÉVENET, S., DE SANT'ANNA, M. & RIGAUD, A. S. (2006) Le programme psycho-éducatif d'aide aux aidants. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 34, 19-22.
- DERENCE, K. (2005) Dementia-specific respite: the key to effective caregiver support. *N C Med J*, 66, 48-51.
- DEROUESNÉ, C. & SELMÈS, J. (2005) *La maladie d'Alzheimer - Comportement et humeur. Guide 2. Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- DESAI, M. M., LENTZNER, H. R. & WEEKS, J. D. (2001) Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults. *Gerontologist*, 41, 82-8.
- DEUTSCHE\_ALZHEIMER\_GESELLSCHAFT (2007) Auszeit Program.
- DORENLOT, P. (2005) *Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- DORENLOT, P., COUTHOUIS, A., BIGE, V., DE POMMERY, J., HENRARD, J. C. & ANKRI, J. (2003) Evolution de la relation d'aide informelle auprès de personnes atteintes de démence et facteurs de rupture de la prise en charge à domicile. Rapport final. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.



- DOURLENS, C. & VIDAL-NAQUET, P. (2005) Relations d'aide et droit au consentement : la prise en compte des droits et des libertés des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- DOUTRELIGNE, S., LENOIR, D. & GROUPE\_GESTE (2005) *La prise en charge des personnes dépendantes dans leur dernière période de vie*, Paris, Commissariat général du Plan.
- DRENTEA, P., CLAY, O. J., ROTH, D. L. & MITTELMAN, M. S. (2006) Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Soc Sci Med*, 63, 957-67.
- DRENTEA, P. & GOLDNER, M. A. (2006) Caregiving outside of the home: the effects of race on depression. *Ethn Health*, 11, 41-57.
- DROES, R. M., BREEBAART, E., ETTEMA, T. P., VAN TILBURG, W. & MELLEBERGH, G. J. (2000) Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. *Int Psychogeriatr*, 12, 99-115.
- DROES, R. M., BREEBAART, E., MEILAND, F. J., VAN TILBURG, W. & MELLEBERGH, G. J. (2004) Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging Ment Health*, 8, 201-11.
- DROES, R. M., MEILAND, F. J., SCHMITZ, M. J. & VAN TILBURG, W. (2006) Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: results from a multi-centre study. *Aging Ment Health*, 10, 112-24.
- DUBREUIL, C. (2001) Trajectoire des malades et de leurs aidants et représentation de la maladie par les profanes et les professionnels. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- DUNCAN, M. T. & MORGAN, D. L. (1994) Sharing the caring: family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *Gerontologist*, 34, 235-44.
- DUYNSTEE, M. (1994) Informal care for the chronically ill : a literature review on the role of informal care for people with a chronic ailment based on Dutch studies published in the period 1908-1993. Zoetermeer.
- ELLIS, J. (2008) Carer-driven dementia education for professionals. *Nurs Older People*, 20, 35-9; quiz 40.
- ELONIEMI-SULKAVA, U. (2007) Family care as a collaboration : the effectiveness of a support model for elderly couple with dementia. *17th Alzheimer Europe Conference, May 9-12, 2007*. Estoril (Portugal), Alzheimer Europe.
- ELONIEMI-SULKAVA, U., NOTKOLA, I. L., HAMALAINEN, K., RAHKONEN, T., VIRAMO, P., HENTINEN, M., KIVELA, S. L. & SULKAVA, R. (2002) Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. *Int Psychogeriatr*, 14, 47-58.

- ELONIEMI-SULKAVA, U., NOTKOLA, I. L., HENTINEN, M., KIVELA, S. L., SIVENIUS, J. & SULKAVA, R. (2001) Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc*, 49, 1282-7.
- ELONIEMI-SULKAVA, U., RAHKONEN, T., SUIHKONEN, M., HALONEN, P., HENTINEN, M. & SULKAVA, R. (2002) Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging Ment Health*, 6, 343-9.
- ENNUYER, B. (2008) Avant-propos : une utilité indéniable mais réservée aux riches ! *Documents CLEIRPPA*, 30.
- ESPAGNOL, P. (2008) L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2008. *DREES, Etudes et Résultats*, 666.
- EUROFAMCARE (2006) The Trans-European Survey Report. Hamburg, University of Hamburg. <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>.
- FAGNANI, F., EVERHARD, F., BUTEAU, L., DETOURNAY, B. & DARTIGUES, J. F. (1999) Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France : une extrapolation des données de l'étude Paquid. *Revue de Gériatrie*, 24, 205-211.
- FAMILY\_CAREGIVER\_ALLIANCE (2007) Family Caregiving : state of the art, future trends. Conference proceedings, March 6, 2007. Chicago, Illinois (Etats-Unis).
- FAUTH, E. B., ZARIT, S. H., FEMIA, E. E., HOFER, S. M. & STEPHENS, M. A. (2006) Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregivers' stress appraisals: intra-individual stability and change over short-term observations. *Aging Ment Health*, 10, 563-73.
- FEMIA, E. E., ZARIT, S. H., STEPHENS, M. A. & GREENE, R. (2007) Impact of adult day services on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Gerontologist*, 47, 775-88.
- FIOR, S. & AQUINO, J. P. (2001) Aider les aidants familiaux. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- FIOR, S., JULIEN, M., DORENLOT, P. & LALLEMAND, D. (2003) *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants : approche internationale.*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer. L'aide aux aidants : approche internationale.
- FISHER, L. & LIEBERMAN, M. A. (2002) Support et fardeau dans la maladie d'Alzheimer. IN ANDRIEU, S. & AQUINO, J. P. (Eds.) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- FONDATION\_MÉDÉRIC\_ALZHEIMER (2003) *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants. Une approche internationale*, Paris.

- FONTAINE, D. (2006) La santé des aidants familiaux. *Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°1.*
- FONTAINE, D. (2007) Accompagnement et prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : état des lieux 2007. *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°4.* .
- FONTAINE, D. (2007) Evolution de l'offre : des avancées significatives. *Fondation Médéric Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°5.*
- FORBES, D. A., JANSEN, S. L., MARKLE-REID, M., HAWRANIK, P., MORGAN, D., HENDERSON, S., LEIPERT, B., PEACOCK, S. & KINGSTON, D. (2008) Gender differences in use and availability of home and community-based services for people with dementia. *Can J Nurs Res*, 40, 39-59.
- FORETTE, F., THOMAS, P., HAZIF-THOMAS, C., CHANTOIN-MERLET, S., BOMBLE, C., CHARAZAC, P., KLEIN, R., MICAS, M., OLLIVET, C., BLANCHARD, F., NOVELLA, J. L. & MORRONE, I. (2002) Alzheimer : soutenir l'aidant et le patient. *Santé mentale*, 67, numéro spécial.
- FORTINSKY, R. H. (2001) Health care triads and dementia care: integrative framework and future directions. *Aging Ment Health*, 5 Suppl 1, S35-48.
- FOSTER, L., BROWN, R., PHILLIPS, B. & CARLSON, B. L. (2005) Easing the burden of caregiving: the impact of consumer direction on primary informal caregivers in Arkansas. *Gerontologist*, 45, 474-85.
- FREDMAN, L., CAULEY, J. A., SATTERFIELD, S., SIMONSICK, E., SPENCER, S. M., AYONAYON, H. N. & HARRIS, T. B. (2008) Caregiving, Mortality, and Mobility Decline: The Health, Aging, and Body Composition (Health ABC) Study. *Arch Intern Med*, 168, 2154-2162.
- GALLAGHER-THOMPSON, D., GRAY, H. L., TANG, P. C., PU, C. Y., LEUNG, L. Y., WANG, P. C., TSE, C., HSU, S., KWO, E., TONG, H. Q., LONG, J. & THOMPSON, L. W. (2007) Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 15, 425-34.
- GALLAGHER-THOMPSON, D. & TANG, P. C. Y. (2002) Intérêt d'une approche psychoéducatrice à plusieurs composantes dans la prise en charge de la détresse chez les aidants de patients déments. 149-156.
- GALLEZ, C. (2005) Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
- GAUCHER, J., RIBES, G. & DARNAUD, T. D. (2004) L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique. *Chroniques sociales.*

- GAUGLER, J. E., JARROTT, S. E., ZARIT, S. H., STEPHENS, M. A., TOWNSEND, A. & GREENE, R. (2003) Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18, 55-62.
- GAUGLER, J. E., JARROTT, S. E., ZARIT, S. H., STEPHENS, M. A., TOWNSEND, A. & GREENE, R. (2003) Respite for dementia caregivers: the effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *Int Psychogeriatr*, 15, 37-58.
- GAUGLER, J. E., KANE, R. L., KANE, R. A., CLAY, T. & NEWCOMER, R. C. (2005) The effects of duration of caregiving on institutionalization. *Gerontologist*, 45, 78-89.
- GAVRILOVA, S. I., FERRI, C. P., MIKHAYLOVA, N., SOKOLOVA, O., BANERJEE, S. & PRINCE, M. (2008) Helping carers to care-The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *Int J Geriatr Psychiatry*.
- GÉLY-NARGEAU, M. & COUDIN, G. (2005) La réticence des aidants naturels vis-à-vis des services gériatologiques. Etude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. Consultable à la Fondation nationale de Gériatologie.
- GÉLY-NARGEAU, M., DEROUESNÉ, C. & SELMES, J. (2003) Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 1(1), 44-55.
- GENDRON, M. (2008) Un exemple de service aux aidants. *Les Cahiers de la FNADEPA*, 102 (juin). 34-38.
- GÉNÉR'ACTION (2008) Les besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins. *www.agevillage.com*, 20 octobre 2008.
- GEORGES, J., JANSEN, S., JACKSON, J., MEYRIEUX, A., SADOWSKA, A. & SELMES, M. (2008) Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 546-51.
- GILLETTE-GUYONNET, S., ANDRIEU, S., NOURHASHEMI, F., BALARDY, L. & MICAS, M. (2003) The French network multicenter study. Predictive factors of hospitalization and management of Alzheimer's Disease patients (REAL.FR). *Rev Med Interne*, 24(suppl 3), 278s-282s.
- GILMOUR, J. A. (2002) Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *J Adv Nurs*, 39, 546-53.
- GIRARD, J. F. & CANESTRI, A. (2000) La maladie d'Alzheimer. Paris, Ministère de la Santé.
- GITLIN, L. N., REEVER, K., DENNIS, M. P., MATHIEU, E. & HAUCK, W. W. (2006) Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short- and

- long-term effects of the adult day services plus program. *Gerontologist*, 46, 630-9.
- GONYEA, J. G., O'CONNOR, M. K. & BOYLE, P. A. (2006) Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist*, 46, 827-32.
- GRAND, A. & ANDRIEU, S. (2004) 40 ans de politique g rontologique en France : la place du soutien informel. *L'ann e g rontologique* 18, 31-39.
- GRANT, I., MCKIBBIN, C. L., TAYLOR, M. J., MILLS, P., DIMSDALE, J., ZIEGLER, M. & PATTERSON, T. L. (2003) In-home respite intervention reduces plasma epinephrine in stressed Alzheimer caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*, 11, 62-72.
- GUILLAUMOT, P. & FATSEAS, N. (2004) Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie G riatrie*, 23, 58-61.
- GUISSET-MARTINEZ, M. (Ed.) (2004) *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparent s - Donner du sens aux pratiques*, Paris, France.
- GUISSET-MARTINEZ, M. (Ed.) (2006) *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. Rep res pour les pratiques professionnelles.*, Paris., Fondation M d ric Alzheimer.
- GUISSET-MARTINEZ, M. J. (2008) Peut-on innover en mati re d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *G rontologie et soci t *, (sous presse).
- GWYTHER, L. (1986) Introduction: What is respite care? *Pride Inst J Long Term Home Health Care*, 5, 4-6.
- GWYTHER, L. P. (1989) Overcoming barriers. Home care for dementia patients. *Caring*, 8, 12-6.
- GWYTHER, L. P. (2005) Family care and Alzheimer's disease: what do we know? What can we do? *N C Med J*, 66, 37-40, 42.
- GWYTHER, L. P. & MATTESON, M. A. (1983) Care for the caregivers. *J Gerontol Nurs*, 9, 93-5, 110, 116.
- HALEY, W. E. & BAILEY, S. (2001) *Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer : implications pratiques et de sant  publique*, Paris, SERDI.
- HAUTE\_AUTORIT \_DE\_SANT  (2008) *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparent es : interventions m dicamenteuses et non m dicamenteuses*. Paris.
- HAZIF-THOMAS, C. & P., T. (2004) Des mots   dire, des mots   lire. *La revue francophone de g riatrie*.

- HENRARD, J. C. (2001) Etude de l'évolution de la relation d'aide informelle auprès des patients âgés vivant à domicile. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- HESSE, E. (2005) PRO DEM: a community-based approach to care for dementia. *Health Care Financ Rev*, 27, 89-94.
- HM\_GOVERNMENT (2008) Carers at the heart of 21st-century families and communities. IN CARERS' TEAM, S. C., LOCAL GOVERNMENT AND CARE PARTNERSHIPS DIRECTORATE, DEPARTMENT OF HEALTH. (Ed.). London.
- HOLM, S. & ZIGURAS, S. (2003) The Host-Homes Program : an innovative model of respite for carers of people with dementia. *Australas J Ageing*, 22, 140-145.
- HOSTIER, P., VIDAL, C., OUSSET, P. J., MICAS, M., PETIT, S., VELLAS, B. & ALBAREDE, J. L. (2001) La charge familiale des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans le cadre de l'étude ELSA. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- HOWARD, R., BALLARD, C., O'BRIEN, J. & BURNS, A. (2001) Guidelines for the management of agitation in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16, 714-7.
- INNES, A., K, S. & S, C. (2003) Seeking the views of people with dementia on services in rural areas. *Journal of Dementia Care*, Sep-oct, 37-38.
- JAMES, I. & STEPHENSON, M. (2007) Behaviour that challenges us : the Newcastle support model. *Journal of Dementia Care*, Sep-Oct 19-25.
- JEON, Y. H., BRODATY, H. & CHESTERSON, J. (2005) Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs*, 49, 297-306.
- JOCHUM, C., NOVELLA, J. L., BARRON, S., MORRONE, I., JOVENIN, N. & BLANCHARD, F. (2001) Les soins de répit : leur place dans la prévention de l'épuisement des aidants du sujet âgé dépendant. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- JOËL, M. E. (2001) Etude de faisabilité sur la comparaison des centres de jour au niveau européen. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- JOËL, M. E. & COZETTE, E. (2002) *La prise en charge sociale de la maladie d'Alzheimer*, Paris, INSERM.
- JOËL, M. E. & GRAMAIN, A. (1998) L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Paris, France Alzheimer.
- JOËL, M. E. & GRAMAIN, A. (2005) L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services. Université Paris-Dauphine : laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (LEGOS); recherche soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

- JOËL, M. E., GRAMAIN, A., COZETTE, E. & COLVEZ, A. (2000) Situation économique et qualité de vie des aidants aux malades atteints de démence séniles de types Alzheimer. *Rev Economique*, 51.
- JONES, G., REWOOD, K., HARDING, J. & P, B. (2008) Comparing UK and Dutch Alzheimer Cafés against new quality control criteria. *Journal of Dementia Care*, Jan-Feb, 34-38.
- JONSSON, L., ERIKSDOTTER JONHAGEN, M., KILANDER, L., SOININEN, H., HALLIKAINEN, M., WALDEMAR, G., NYGAARD, H., ANDREASEN, N., WINBLAD, B. & WIMO, A. (2006) Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 449-59.
- KARLAWISH, J. H. (2002) Living with dementia: caregiver perspectives. *LDI Issue Brief*, 7, 1-4.
- KARNER, T., MONTGOMERY, R. J., DOBBS, D. & WHITMAIER, C. (1998) Increasing staff satisfaction. The impact of SCUs and family involvement. *J Gerontol Nurs*, 24(2), 39-44.
- KATZ, S., FORD, A. B., MOSKOWITZ, R. W., JACKSON, B. A. & JAFFE, M. W. (1963) Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*, 185, 914-9.
- KENNEDY, J. (2001) Unmet and undermet need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Med Care*, 39, 1305-12.
- KIM, K. Y. & HALL, S. B. (2003) A VA inpatient respite program for patients with dementia. *Psychiatr Serv*, 54, 821-2, 824.
- KITCHENER, M., NG, T., LEE, H. Y. & HARRINGTON, C. (2008) Assistive technology in medicaid home- and community-based waiver programs. *Gerontologist*, 48, 181-9.
- KITWOOD, T. (1997) *Dementia reconsidered*, Buckingham, Open University Press.
- KNAPP, M., PRINCE, M., ALBANESE, E., BANERJEE, S., DHANASIRI, S., FERNANDEZ, J., FERRI, C. P., MCCRONE, P., SNELL, T. & STEWART, R. (2007) *Dementia UK*, London, Alzheimer's Society.
- KNIGHT, B. G., SILVERSTEIN, M., MCCALLUM, T. J. & FOX, L. S. (2000) A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 55, P142-50.
- KOSLOSKI, K., SCHAEFER, J. P., ALLWARDT, D., MONTGOMERY, R. J. & KARNER, T. X. (2002) The role of cultural factors on clients' attitudes toward caregiving, perceptions of service delivery, and service utilization. *Home Health Care Serv Q*, 21, 65-88.

- KUZU, N., BESER, N., ZENCIR, M., SAHINER, T., NESRIN, E., AHMET, E., BINALI, C. & CAGDAS, E. (2005) Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatr Nurs*, 26, 378-86.
- LAROQUE, G., MOULIAS, R., BERTHEL, M., LACOMBLEZ, L., DEROUESNÉ, C. & HIRSCH, E. (2006) Alzheimer : place des aidants dans la cité. Dossier thématique élaboré à l'occasion de la Journée mondiale 2006. Espace Ethique de l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris.
- LAU, W. Y., SHYU, Y. I., LIN, L. C. & YANG, P. S. (2008) Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *J Clin Nurs*, 17, 482-90.
- LAUQUE, S., RIVIÈRE, S., GUYONNET-GILLETTE, S., ANDRIEU, S., MICAS, M., NOURHASHEMI, F., ROLLAND, Y., OUSSET, P. J., ALBAREDE, J. L. & VELLAS, B. (2001) Eviter la perte de poids des malades : information nutritionnelle des aidants. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- LAURIKS, S., REINERSMANN, A., VAN DER ROEST, H. G., MEILAND, F. J., DAVIES, R. J., MOELAERT, F., MULVENNA, M. D., NUGENT, C. D. & DROES, R. M. (2007) Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Res Rev*, 6, 223-46.
- LAWTON, M. P. (1970) Assessment, integration, and environments for older people. *Gerontologist*, 10, 38-46.
- LAWTON, M. P. & BRODY, E. M. (1969) Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-86.
- LE BOULER, S. (2006) Bâtir le scénario du libre choix. Paris, Centre d'analyse stratégique.
- LEE, D., MORGAN, K. & LINDESAY, J. (2007) Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. *J Am Geriatr Soc*, 55, 252-8.
- LEE, H. Y. & CAMERON, M. (2004) Respite care for people with dementia and their carers (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD0044396.
- LEKEU, F. & SALMON, E. (2001) [A day care center for management of early stage Alzheimer's disease]. *Rev Med Liege*, 56, 31-7.
- LEVESQUE, L., DUCHARME, F., ZARIT, S. H., LACHANCE, L. & GIROUX, F. (2008) Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: further analysis of existing data. *Ageing Ment Health*, 12, 333-42.
- LEVESQUE, L., GENDRON, C., VÉSINA, J., HÉBERT, R., DUCHARME, F., LAVOIE, J., GENDRON, M., PRÉVILLE, M. & VOYER, L. (2002) Programme d'intervention de groupe auprès des aidants familiaux d'un proche atteint de



- démence vivant à domicile. IN ANDRIEU, S. & AQUINO, J. P. (Eds.) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- LONGSHAW, S. & PERKS, A. (2000) Respite care innovations for carers of people with dementia. *Br J Nurs*, 9, 1079-81.
- LOWERY, K. L. & BALLARD, C. (2001) Dépression chez les aidants de malades présentant une démence à corps de Lewy. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- LUND, D., WRIGHT, S. & CASERTA, M. (2005) Respite services : enhancing the quality of daily life for caregivers and persons with dementia. *Geriatrics and Aging*, 8(4), 60-65.
- LUQUET, V. (2008) Les services de garde itinérante de nuit : bilan et perspectives. *Documents CLEIRPPA*, 30.
- LUQUET, V. (2008) Les services de garde itinérante de nuit : bilan et perspectives. *Documents Cleirpa*, 30.
- MAAS, M. & REED D, P. M., SPECHT JP (2004) Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53(2), 76-86.
- MAAS, M., SPECHT, J., WEILER, K., BUCKWALTER, K. & TURNER, B. (1998) Special care units for people with Alzheimer's disease. Only for the privileged few ? *Gerontol Nurs*, 24(3), 28-37.
- MAHONEY, D. F., TARLOW, B. J. & JONES, R. N. (2003) Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*, 43, 556-67.
- MAHONEY, D. M., TARLOW, B., JONES, R. N., TENNSTEDT, S. & KASTEN, L. (2001) Factors affecting the use of a telephone-based intervention for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Telemed Telecare*, 7, 139-48.
- MAPI\_RESEARCH\_INSTITUTE (2006) RUD 3.0. Questionnaire sur l'utilisation des services mis à disposition des patients atteints de démence (RUD). Lyon.
- MARSHALL, M. (1997) *Dementia and technology*, London, Counsel of Care.
- MARSHALL, M. (2000) *ASTRID : a social and technological response to meeting the needs of individuals with dementia and their carers*, London, Hawker Publications.
- MARZIALI, E. & DONAHUE, P. (2006) Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *Gerontologist*, 46, 398-403.
- MASON, A., WEATHERLY, H., SPILSBURY, K., ARKSEY, H., GOLDBER, S., ADAMSON, J., DRUMMOND, M. & GLENDINNING, C. (2007) A systematic

review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technol Assess*, 11, 1-176.

- MAUSBACH, B. T., MILLS, P. J., PATTERSON, T. L., ASCHBACHER, K., DIMSDALE, J. E., ANCOLI-ISRAEL, S., VON KANEL, R. & GRANT, I. (2007) Stress-related reduction in personal mastery is associated with reduced immune cell beta2-adrenergic receptor sensitivity. *Int Psychogeriatr*, 19, 935-46.
- MAUSBACH, B. T., PATTERSON, T. L., VON KANEL, R., MILLS, P. J., ANCOLI-ISRAEL, S., DIMSDALE, J. E. & GRANT, I. (2006) Personal mastery attenuates the effect of caregiving stress on psychiatric morbidity. *J Nerv Ment Dis*, 194, 132-4.
- MAUSBACH, B. T., PATTERSON, T. L., VON KANEL, R., MILLS, P. J., DIMSDALE, J. E., ANCOLI-ISRAEL, S. & GRANT, I. (2007) The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: a five-year longitudinal analysis. *Aging Ment Health*, 11, 637-44.
- MAUSBACH, B. T., VON KANEL, R., PATTERSON, T. L., DIMSDALE, J. E., DEPP, C. A., ASCHBACHER, K., MILLS, P. J., ANCOLI-ISRAEL, S. & GRANT, I. (2008) The moderating effect of personal mastery and the relations between stress and Plasminogen Activator Inhibitor-1 (PAI-1) antigen. *Health Psychol*, 27, S172-9.
- MAVALL, L. & THORSLUND, M. (2007) Does day care also provide care for the caregiver? *Arch Gerontol Geriatr*, 45, 137-50.
- MCCANN, J. J., HEBERT, L. E., LI, Y., WOLINSKY, F. D., GILLEY, D. W., AGGARWAL, N. T., MILLER, J. M. & EVANS, D. A. (2005) The effect of adult day care services on time to nursing home placement in older adults with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 45, 754-63.
- MCCLENDON, M. J., SMYTH, K. A. & NEUNDORFER, M. M. (2004) Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*, 44, 508-19.
- MCCONAGHY, R. & CALTABIANO, M. L. (2005) Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci*, 7, 81-91.
- MCGARRY, J. & ARTHUR, A. (2001) Informal caring in late life: a qualitative study of the experiences of older carers. *J Adv Nurs*, 33, 182-9.
- MEMBRADO, M., VEZINA, J., ANDRIEU, S. & GOULET, V. (2005) *Définitions de l'aide : des experts aux "profanes"*, Ramonville-Saint-Agne, Eres.
- MÉNARD, J. (2007) (prés.) Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. La Documentation française.

- MENDHAM, S. (2007) Evaluating carer information groups. *Journal of Dementia Care*, Nov-Dec, 37-38.
- MICAS, M. (2001) Symptômes psychotiques de l'âgé. Recommandations aux familles et à l'entourage. *Revue française de Psychiatrie et de Psychologie médicale*, 5(47), 39-43.
- MICAS, M. (2006) *Comment vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*, Paris, Josette Lyon.
- MICAS, M. (2007) Les accueils de jour. *L'année gériatologique*, 21, 167-180.
- MICAS, M. (2008) *Alzheimer. Prévention - Causes et symptômes - Au quotidien - Conseils pratiques*, Paris, Editions Josette Lyon.
- MICELI, P. (2008) L'engagement différencié des proches face à la maladie d'Alzheimer : une approche comparative entre la France et l'Espagne. Lille, Bourse de thèse 2007-2008 de la Fondation Médéric Alzheimer, Université Charles de Gaulle Lille 3.
- MICHON, A., WEBER, K., GARGIULO, M., CANUTO, A., GIARDINI, U. & GIANNAKOPOULOS, P. (2004) Le fardeau du soignant dans la démence : déterminants et stratégies d'intervention. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 155(5), 217-224.
- MILLS, P. J., ADLER, K. A., DIMSDALE, J. E., PEREZ, C. J., ZIEGLER, M. G., ANCOLI-ISRAEL, S., PATTERSON, T. L. & GRANT, I. (2004) Vulnerable caregivers of Alzheimer disease patients have a deficit in beta 2-adrenergic receptor sensitivity and density. *Am J Geriatr Psychiatry*, 12, 281-6.
- MINISTÈRE\_DE\_LA\_FAMILLE\_ET\_DE\_L'ENFANCE (2007) *Le Guide de l'aidant familial*. Paris.
- MINISTÈRE\_DE\_LA\_SANTÉ\_ET\_DE\_LA\_PROTECTION\_SOCIALE (2004) *Mémento Alzheimer : s'informer, comprendre...Des repères pour mieux vous orienter*. Paris.
- MITRANI, V. B., LEWIS, J. E., FEASTER, D. J., CZAJA, S. J., EISDORFER, C., SCHULZ, R. & SZAPOCZNIK, J. (2006) The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *Gerontologist*, 46, 97-105.
- MITTELMAN, M. S. (2002) L'étude interventionnelle NYU Soutien et conseils : pour les aidants de personnes présentant une démence de type Alzheimer. IN ANDRIEU, S. & AQUINO, J. P. (Eds.) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- MITTELMAN, M. S., HALEY, W. E., CLAY, O. J. & ROTH, D. L. (2006) Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 1592-9.

- MIYAMOTO, Y., ITO, H., OTSUKA, T. & KURITA, H. (2002) Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: a comparative study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17, 765-73.
- MOLLARD, J. (2000) Alzheimer : les familles comme acteurs de soins. *La Lettre de l'Espace Ethique*, (été-automne).
- MOLLARD, J. & BRISON, C. (2006) Vivre ensemble : paroles de la personne malade, de la famille et du professionnel. *France Alzheimer*.
- MONIZ-COOK, E., ELSTON, C., GARDINER, E., AGAR, S., SILVER, M., WIN, T. & WANG, M. (2008) Can training community mental health nurses to support family carers reduce behavioural problems in dementia? An exploratory pragmatic randomised controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 185-91.
- MONIZ-COOK, E., VERNOOIJ-DASSEN, M., WOODS, R., VERHEY, F., CHATTAT, R., DE VUGT, M., MOUNTAIN, G., O'CONNELL, M., HARRISON, J., VASSE, E., DROES, R. M. & ORRELL, M. (2008) A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*, 12, 14-29.
- 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. *Gerontologist*, 43, 916-24.
- MORIARTY, J. (2002) Innovative practice section. *Dementia*, 1(2), 255-264.
- MORRISSEY, M. V. (2006) Rethinking the benefits of an adapted version of 'Alzheimer Cafe' for individuals with Alzheimer's and their partners. *Int J Psychiatr Nurs Res*, 12, 1393-401.
- MOULIAS, R., GIRARD, L., MARZAIS, M., MICHOT, P., CHARASZ, N., D'HONDT, B., ROGER, M. & WOLMARK, Y. (2000) Entrée en institution d'accueil pour personnes malades et handicapées et qualité des soins. Projet de référentiel de bonnes pratiques. *Gérontologie et société*, 93, 153-164.
- MOULIAS, R., HERVY, M. P. & OLLIVET, C. (2005) *Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien*, Masson.
- MOULIN, F., CANTEGREIL-KALLEN, I., J, D. R., E, W., F, B., RICHARD A & RIGAUD, A. S. (2006) Stress - maladie d'Alzheimer et soutien psychothérapeutique. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 35, 46-48.
- NAO (2007) *Improving services and support for people with dementia*, London, National Audit Office.
- NEIL, W. & BOWIE, P. (2008) Carer burden in dementia--assessing the impact of behavioural and psychological symptoms via self-report questionnaire. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 60-4.
- NELIS, S., QINN, C. & CLARE, L. (2007) Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD006440.

- NERI, M., BONATI, P. A., PINELLI, M., BORELLA, P., TOLVE, I. & NIGRO, N. (2007) Biological, psychological and clinical markers of caregiver's stress in impaired elderly with dementia and age-related disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 44 Suppl 1, 289-94.
- NEUFELD, A. & HARRISON, M. J. (2003) Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *J Adv Nurs*, 41, 323-31.
- NEUFELD, A., HARRISON, M. J., HUGHES, K. & STEWART, M. (2007) Non-supportive interactions in the experience of women family caregivers. *Health Soc Care Community*, 15, 530-41.
- NEVILLE, C. C. & BYRNE, G. J. (2002) Behaviour of older people admitted for residential respite care. *Aust J Adv Nurs*, 20, 8-12.
- NEVILLE, C. C. & BYRNE, G. J. (2006) The impact of residential respite care on the behavior of older people. *Int Psychogeriatr*, 18, 163-70.
- NEVILLE, C. C. & BYRNE, G. J. (2007) Prevalence of disruptive behaviour displayed by older people in community and residential respite care settings. *Int J Ment Health Nurs*, 16, 81-5.
- NEVILLE, C. C. & BYRNE, G. J. (2007) Staff and home caregiver expectations of residential respite care for older people. *Collegian*, 14, 27-31.
- NGATCHA-RIBERT, L. (2007) La sortie de l'oubli : la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème public. Sciences, discours et politiques. Thèse de doctorat de sociologie. Paris, Université Paris-Descartes, Faculté des sciences humaines et sociales-Sorbonne.
- NHS-SCIE (2006) Dementia. Supporting people with dementia and their carers. National Institute for health and clinical excellence. Clinical guideline 42. London.
- NICHOLS, L. O., CHANG, C., LUMMUS, A., BURNS, R., MARTINDALE-ADAMS, J., GRANEY, M. J., COON, D. W. & CZAJA, S. (2008) The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 56, 413-20.
- NICOLL, M., ASHWORTH, M., MCNALLY, L. & NEWMAN, S. (2002) Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health Soc Care Community*, 10, 479-84.
- NOLAN, M., GRANT, G. & KEADY, J. (1996) *Understanding family care : a multi-dimensional model of caring and coping*, Buckingham, Open University Press.
- NOLAN, M., LUNDH, U., GRANT, G. & KEADY, J. (Eds.) (2003) *Partnerships in family care : understanding the caregiving career*, Maidenhead, Open University Press.

- NORLUND, A. (2008) Dementia - Caring, Ethics, Ethical and Economical Aspects. A systematic Review. *The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care*. Mölnlycke (Sweden), SBU.
- NOURHASHEMI, F. (2007) Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer. Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.
- NOURHASHEMI, F., ANDRIEU, S., SASTRES, N., DUCASSE, J. L., LAUQUE, D., SINCLAIR, A. J., ALBAREDE, J. L. & VELLAS, B. J. (2001) Descriptive analysis of emergency hospital admissions of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15, 21-5.
- NOVELLA, J. L., BOYER, F., JOCHUM, C., JOVENIN, N., MORRONE, I., JOLLY, D., BAKCHINE, S. & BLANCHARD, F. (2006) Health status in patients with Alzheimer's disease: an investigation of inter-rater agreement. *Qual Life Res*, 15, 811-9.
- NOVELLA, J. L., MORRONE, I., JOCHUM, C., JOVENIN, N. & BLANCHARD, F. (2001) Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant pour un meilleur maintien à domicile. *Revue de Gériatrie*, 26(2), 143-150.
- OCDE (2005) Les soins de longue durée pour les personnes âgées. IN EUROPE, O. D. C. E. D. D. É. E. (Ed.). Paris, OECD Publishing.
- ONRA (2007) Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.
- ORPWOOD, R. & CHADD, J. (2007) Explorer le potentiel des technologies pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer n°3*, 92-101. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- ORY, M. G., HOFFMAN, R. R., 3RD, YEE, J. L., TENNSTEDT, S. & SCHULZ, R. (1999) Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-85.
- OSTWALD, S. K., HEPBURN, K. W., CARON, W., BURNS, T. L. & MANTELL, R. (2001) Réduire la charge ressentie sur les aidants. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- OTT, C. H., SANDERS, S. & KELBER, S. T. (2007) Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist*, 47, 798-809.
- PANCRAZI, M. P. (2005) Comment soutenir les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *La Santé de l'homme*, 377, 4-7.
- PANCRAZI, M. P. & METAIS, P. (2004) *Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer. Faire face dès les premiers signes*, Paris, Dunod.
- PANCRAZI, M. P. & METAIS, P. (2005) Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *Presse Med*, 34(9), 661-666.

- PANCRAZI-BOYER, M. P. & ARNAUD-CASTIGLIONI, R. (2001) L'aide aux familles en psychogériatrie. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Fondation Médéric-Alzheimer.
- PAQUID (2004) Personnes Agées QUID. Bordeaux, ISPED.
- PARAHOO, K., CAMPBELL, A. & SCOLTOCK, C. (2002) An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *J Eval Clin Pract*, 8, 377-85.
- PATTERSON, T. & GRANT, I. (2003) Interventions for caregiving in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(6), 629-633.
- PERRY, J. & BONTINEN, K. (2001) Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease. *Can J Nurs Res*, 33, 81-95.
- PETITE, S. & WEBER, A. (2006) Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. *DREES, Etudes et Résultats*, 459.
- PILLEMER, K., SUITOR, J., HENDERSON, C. R., SCHULTZ, L., ROBISON, J. & HEGEMAN, C. (2003) A cooperation communication intervention for nursing home staff and family members of residents. *Gerontologist*, 43(2), 96-106.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2000) Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 15, 187-224.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2002) Factors that promote and prevent preparation for future care needs: perceptions of older Canadian, German, and US. women. *Health Care Women Int*, 23, 729-41.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2002) Older adults' preferences for informal, formal, and mixed support for future care needs: a comparison of Germany and the United States. *Int J Aging Hum Dev*, 54, 291-314.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2003) Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58, P112-28.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18, 250-67.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2004) Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging Ment Health*, 8, 438-49.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2005) Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *Gerontologist*, 45, 90-106.

- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2006) Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61, P33-45.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2006) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*, 18, 577-95.
- PINQUART, M. & SORENSEN, S. (2007) Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62, P126-37.
- PITAUD, P. & REDONET, M. (2002) Les solidarités de voisinage : regard sur l'isolement et la solitude des personnes âgées. Rapport de recherche. Institut de Gérontologie Sociale. Marseille (France).
- PLOTON, L. (2004) *Alzheimer, à l'écoute d'un langage*, Lyon.
- PONCET, R. (2001) Apprendre à communiquer sans parole. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- PREMIER\_MINISTRE (2006) Conférence nationale de la Famille. Paris.
- PRO-BTP-GRATH-FEHAP-UNIOPSS-FHF (2008) Note de réflexion et de propositions relative aux difficultés de l'hébergement temporaire médicalisé pour personnes âgées.
- QUAYHAGEN, M. P., QUAYHAGEN, M., CORBEIL, R. R., HENDRIX, R. C., JACKSON, J. E., SNYDER, L. & BOWER, D. (2000) Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr*, 12, 249-65.
- RABINOWITZ, Y. G., MAUSBACH, B. T., COON, D. W., DEPP, C., THOMPSON, L. W. & GALLAGHER-THOMPSON, D. (2006) The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*, 14, 642-9.
- RAIVIO, M., ELONIEMI-SULKAVA, U., LAAKKONEN, M. L., SAARENHEIMO, M., PIETILA, M., TILVIS, R. & PITKALA, K. (2007) How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 22, 360-8.
- RASKIND, C. A. (2003) 'Home-grown' caregivers. An in-house CNA program can help you train and retain quality staff. *Contemp Longterm Care*, 26, 40-1.
- REDWOOD, P. & ROBINSON, D. (2005) De Caf : a meeting place and therapeutic resource. *Journal of Dementia Care*, Jul-Aug, 20-22.
- RFR-12-INSERM (2002) Etude de l'évolution de la relation d'aide informelle auprès des patients âgés déments vivant à domicile. Etude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. Paris.
- RIALLE, V. (2007) *Mieux connaître les difficultés exécutives des personnes* Paris.



- RIALLE, V. (2007) Technologie et Alzheimer. Appréciation de la faisabilité de la mise en place de technologies innovants pour assister les aidants familiaux et pallier les pathologies de type Alzheimer. Thèse de doctorat d'Université. Paris, Université René Descartes-Paris 5.
- RIALLE, V. (2007) Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille. Paris.
- RIGAUD, A. S. (2003) Contribution d'un programme psycho-éducatif d'aide aux aidants dans la prise en charge pharmacologique de la maladie d'Alzheimer. *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, Janvier 2007.
- RIGAUD, A. S. (2005) Aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- RIGAUD, A. S., FAGNANI, F., BAYLE, C., LATOUR, F., TRAYKOV, L. & FORETTE, F. (2003) Patients with Alzheimer's disease living at home in France : costs and consequences of the disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 16(3), 140-145.
- RIGAUX, N. (2002) De la charge à l'échange : pour un nouveau paradigme de l'aide. IN ANDRIEU, S. & AQUINO, J. (Eds.) *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- RIVIERE, S., GILLETTE-GUYONNET, S., ANDRIEU, S., NOURHASHEMI, F., LAUQUE, S., CANTET, C., SALVA, A., FRISONI, G. & VELLAS, B. (2002) Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17, 950-5.
- ROBERTSON, J. (2002) Assessing the impact of short breaks for couples in dementia care. *University of Stirling*. Stirling (United Kingdom).
- ROBERTSON, J. (2005) A critical perspective on quality of life for people with dementia. *34th Annual scientific meeting of the British Society of Gerontology. Aging societies : critical perspectives on the past, present and future, 14-16 July 2005*. Center for Social Gerontology/institute of ageing, Keele University, University of Stirling.
- ROBINSON, K. M., BUCKWALTER, K. C. & REED, D. (2005) Predictors of use of services among dementia caregivers. *West J Nurs Res*, 27, 126-40; discussion 141-7.
- ROBINSON, K. M., KIESLER, K. F. & LOONEY, S. W. (2003) Effect of respite care training on the knowledge, attitude, and self-esteem of volunteer providers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 18, 375-82.
- ROBISON, J., CURRY, L., GRUMAN, C., PORTER, M., HENDERSON, C. R., JR. & PILLEMER, K. (2007) Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist*, 47, 504-15.

- ROELANDS, M., VAN OOST, P. & DEPOOTER, A. M. (2007) Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium : psychosocial and social factors. *Health and Social Care in the Community*, 16.
- ROEPKE, S. K., MAUSBACH, B. T., ASCHBACHER, K., ZIEGLER, M. G., DIMSDALE, J. E., MILLS, P. J., VON KANEL, R., ANCOLI-ISRAEL, S., PATTERSON, T. L. & GRANT, I. (2008) Personal mastery is associated with reduced sympathetic arousal in stressed Alzheimer caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*, 16, 310-7.
- ROLLAND-DUBREUIL, C. (2002) Trajectoires de malades, de leurs aidants, et représentations de la maladie d'Alzheimer par les profanes et les professionnels. Le processus de diagnostic au regard des configurations familiales. Etude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. Paris.
- ROTHERA, I., JONES, R., HARWOOD, R., AVERY, A. J., FISHER, K., JAMES, V., SHAW, I. & WAITE, J. (2008) An evaluation of a specialist multiagency home support service for older people with dementia using qualitative methods. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 65-72.
- SALIN, S. & ASTEDT-KURKI, P. (2007) Women's views of caring for family members: use of respite care. *J Gerontol Nurs*, 33, 37-45.
- SALMON, E. (2005) La grille d'analyse : un outil écologique des activités de la vie quotidienne dans la maladie d'Alzheimer. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- SANSONI, J., VELLONE, E. & PIRAS, G. (2004) Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *Int J Nurs Pract*, 10, 93-100.
- SARRE, A., BIRD, M. & CALDWELL, T. (Eds.) (2005) *Living with Memory Loss : a national experience of support groups un Australia*, Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- SCHARLACH, A. E., GUSTAVSON, K. & DAL SANTO, T. S. (2007) Assistance received by employed caregivers and their care recipients: who helps care recipients when caregivers work full time? *Gerontologist*, 47, 752-62.
- SCHULZ, R. (Ed.) (2000) *Handbook of dementia caregiving : evidence-based interventions for family caregivers*, New York, USA., Springer Publishing Company.
- SCHULZ, R. (2001) Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging Ment Health*, 5 Suppl 1, S112-5.
- SCHULZ, R. (2007) Caregiver health : the link between prolonged stress and illness. *Family Caregiving : State of the Art, future trends*. Family Caregiver Alliance.
- SCHULZ, R., HEBERT, R. S., DEW, M. A., BROWN, S. L., SCHEIER, M. F., BEACH, S. R., CZAJA, S. J., MARTIRE, L. M., COON, D., LANGA, K. M., GITLIN, L. N., STEVENS, A. B. & NICHOLS, L. (2007) Patient suffering and

- caregiver compassion: new opportunities for research, practice, and policy. *Gerontologist*, 47, 4-13.
- SCHULZ, R. & MARTIRE, L. M. (2004) Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*, 12, 240-9.
- SCHULZ, R. & SHERWOOD, P. R. (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*, 108, 23-7; quiz 27.
- SCHULZ, R. & WILLIAMSON, G. M. (1997) The measurement of caregiver outcomes in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 11 Suppl 6, 117-24.
- SCHWARTZ, L., BRODY, L., BROWN, K., COVEY, A., TUORTO, S., MAZUMDAR, M., RIEDEL, E., JARNAGIN, W., GETRAJDMAN, G. & FONG, Y. (2006) Prospective, blinded comparison of helical CT and CT arterial portography in the assessment of hepatic metastasis from colorectal carcinoma. *World J Surg*, 30, 1892-9; discussion 1900-1.
- SEARSON, R., HENDRY, A. M., RAMACHANDRAN, R., BURNS, A. & PURANDARE, N. (2008) Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging Ment Health*, 12, 276-82.
- SECALL, A. & THOMAS, I. C. (2005) [Helping caregivers of elderly persons with dementia]. *Rech Soins Infirm*, 50-61.
- SELMÈS, J. (2006) *La maladie d'Alzheimer - Cahier d'activités 1. Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- SELMÈS, J. & DEROUESNÉ, C. (2004) *La maladie d'Alzheimer au jour le jour. Guide 1. Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- SELMÈS, J. & DEROUESNÉ, C. (2006) *La maladie d'Alzheimer - Activités et vie sociale. Guide 3. Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- SELMÈS, J. & DEROUESNÉ, C. (2006) *La maladie d'Alzheimer - Le guide pour l'aidant. Guide 4. Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- SELMÈS, J. & DEROUESNÉ, C. (2007) *La maladie d'Alzheimer - Affronter le diagnostic. Guide 5. Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- SELMÈS, J. & DEROUESNÉ, C. (2008) *Alzheimer : quelles aides et pour qui ? Guides pratiques de l'aidant.*, Montrouge, John Libbey Eurotext.
- SERAFINI, J. D., DAMIANAKIS, T. & MARZIALI, E. (2007) Clinical practice standards and ethical issues applied to a virtual group intervention for spousal caregivers of people with Alzheimer's. *Soc Work Health Care*, 44, 225-43.

- SHANLEY, C. (2001) Promoting flexible respite for people living with dementia : an information and resource package. Sydney, Australie.
- SHANLEY, C. (2006) Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 21, 234-41.
- SHARE\_THE\_CARE (2007) How to organize a group to care for someone who is seriously ill. [www.sharethecare.org](http://www.sharethecare.org).
- SHUTTLESWORTH, G. E., RUBIN, A. & DUFFY, M. (1982) Families versus institutions: incongruent role expectations in the nursing home. *Gerontologist*, 22, 200-8.
- SIGNE, A. & ELMSTAHL, S. (2008) Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scand J Caring Sci*, 22, 98-109.
- SIPOS, I. (2007) L'accueil temporaire des malades Alzheimer (et syndromes apparentés) : difficultés repérables et améliorations envisageables. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4(41), 46-51.
- SMITH, S. (2006) Longitudinal examination of a psychoeducational intervention and a respite grant for family caregivers of persons with Alzheimer's or other dementias. Thesis., Colorado State University.
- SMITH, T. L. & TOSELAND, R. W. (2006) The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *Gerontologist*, 46, 620-9.
- SMITS, C. H., DE LANGE, J., DROES, R. M., MEILAND, F., VERNOOIJ-DASSEN, M. & POT, A. M. (2007) Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22, 1181-93.
- SNOW, D. L., TEBES, J. K. & AYERS, T. S. (1997) Impact of two social-cognitive interventions to prevent adolescent substance use: test of an amenability to treatment model. *J Drug Educ*, 27, 1-17.
- SORENSEN, S. & PINQUART, M. (2000) Preparation for future care needs by West and East German older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 55, S357-67.
- SORENSEN, S. & PINQUART, M. (2000) Preparation for future care needs: styles of preparation used by older Eastern German, United States, and Canadian women. *J Cross Cult Gerontol*, 15, 349-81.
- SORENSEN, S. & PINQUART, M. (2005) Racial and ethnic differences in the relationship of caregiving stressors, resources, and sociodemographic variables to caregiver depression and perceived physical health. *Aging Ment Health*, 9, 482-95.
- SORENSEN, S., PINQUART, M. & DUBERSTEIN, P. (2002) How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-72.

- SORMUNEN, S., TOPO, P., ELONIEMI-SULKAVA, U., RAIKKONEN, O. & SARVIMAKI, A. (2007) Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care. *Aging Ment Health*, 11, 246-55.
- STARNS, M. K. (2002) Comment on the utility of the ADDGS evaluation for policy and practice. *Home Health Care Serv Q*, 21, 133-9.
- STARNS, M. K., KARNER, T. X. & MONTGOMERY, R. J. (2002) Exemplars of successful Alzheimer's demonstration projects. *Home Health Care Serv Q*, 21, 141-75.
- STONES, M. J., BÉDARD, M., CLYBURN, L., KIPPER, K. E. M., KNIGHT, C. & TAN, J. (2002) L' "affect" des patients atteints de démence et de leurs aidants. IN ANDRIEU, S. & AQUINO, J. P. (Eds.) *Aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- STRUBEL, D., SAMACOITS, P., SAINSON, A., BURLAN, D. & MAURIN, J. (2007) La communication avec le patient atteint de démence. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 40, 27-32.
- TARLOW, B. J., WISNIEWSKI, S., BELLE, S. H., RUBERT, M., ORY, M. & GALLAGHER-THOMPSON, D. (2004) Positive aspects of caregiving. Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving *Research on Aging*, 26(4), 429-453.
- TERESI, J. A., HOLMES, D. & ORY, M. G. (2000) The therapeutic design of environments for people with dementia: further reflections and recent findings from the National Institute on Aging Collaborative studies of Dementia special care units. *Gerontologist*, 40, 417-21.
- THOMAS, P. (2002) Etude PIXEL. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Rueil-Malmaison, Novartis Pharma France. [www.pharma.novartis.fr](http://www.pharma.novartis.fr).
- THOMAS, P. (2003) Construction des grilles de qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre affection apparentée et de leurs aidants. *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, Janvier 2007.
- THOMAS, P., CHANTOIN-MERLET, S., HAZIF-THOMAS, C., BELMIN, J., MONTAGNE, B., CLÉMENT, J. P., BILLON, R. & LEBRUCHEC, M. (2002) Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile. L'étude Pixel. *L'Année gériatologique* 2002, 16(1), 138-168.
- THOMAS, P., CHANTOIN-MERLET, S., HAZIF-THOMAS, C., BONDUELLE, P., BELMIN, J., MONTAGNE, B., CLÉMENT, J. P., LE BRUCHEX, M. & BILLON, R. (2002) Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : étude Pixel. Une enquête menée auprès de 596 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile. *Gérontologie et société*, N°spécial, 65-89.

- THOMAS, P. & HAZIF-THOMAS, C. (2007) Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 14(140), 548-553.
- THOMAS, P., HAZIF-THOMAS, C., BONDUELLE, P., CLÉMENT, J. & DELAGNES, V. (2005) La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220.
- THOMAS, P., LALLOUE, F., PREUX, P. M., HAZIF-THOMAS, C., PARIEL, S., INSCALE, R., BELMIN, J. & CLEMENT, J. P. (2006) Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21, 50-6.
- THOMPSON, C. & BRIGGS, M. (2000) Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, CD000454.
- THOMPSON, C. A., SPILSBURY, K., HALL, J., BIRKS, Y., BARNES, C. & ADAMSON, J. (2007) Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*, 7, 18.
- THOMPSON, R., CAPSTICK, A., HAYWARD, T., PULSFORD, D. & HOPE, K. (2007) Involving people with dementia and carers in professional education. *Journal of Dementia Care*, Jul-Aug, 26-28.
- TOSELAND, R. W., MCCALLION, P., GERBER, T. & BANKS, S. (2002) Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Soc Sci Med*, 55, 1255-66.
- TOUCHON, J. & PORTET, F. (2004) *La maladie d'Alzheimer. Aides au diagnostic. Thérapeutique. Conseils au patient. Examens complémentaires. Auto-évaluation*, Paris, Elsevier Masson.
- TOWNSEND, D. & KOSLOSKI, K. (2002) Factors related to client satisfaction with community-based respite services. *Home Health Care Serv Q*, 21, 89-106.
- UPTON, N. & REED, V. (2005) Caregiver coping in dementing illness--implications for short-term respite care. *Int J Psychiatr Nurs Res*, 10, 1180-96.
- VALETTE, M. & MEMBRADO, M. (2004) Femmes aidantes et santé. *Livre blanc de l'aide aux aidants. Etude régionale de santé*. Toulouse, ROMSA Midi-Pyrénées.
- VALTONEN, H. (2008) The health economical context (welfare theory). Provision and utilization of health services -the economic questions. *Dementia in Europe Yearbook 2008*. Alzheimer Europe.
- VAN EXEL, J., DE GRAAF, G. & BROUWER, W. (2007) Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83, 332-42.
- VAN EXEL, J., DE GRAAF, G. & BROUWER, W. (2008) Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, 88, 73-87.

- VAN EXEL, J., MOREE, M., KOOPMANSCHAP, M., GOEDHEIJT, T. S. & BROUWER, W. (2006) Respite care--an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 78, 194-208.
- VELLAS, B. (2007) ICTUS : Impact on treatment with AchE on Europeans with AD. *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, Janvier 2007, 78.
- VELLAS, B. (2007) PLASA : Plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer. Etude d'impact sur l'évolution de la maladie et les modalités de prise en charge. *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, Janvier 2007, 76.
- VELLAS, B. (2007) REAL.FR : réseau sur la maladie d'Alzheimer français. *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, Janvier 2007, 75.
- VELLAS, B., ANDRIEU, S., SAMPAIO, C., COLEY, N. & WILCOCK, G. (2008) Endpoints for trials in Alzheimer's disease: a European task force consensus. *Lancet Neurol*, 7, 436-50.
- VELLAS, B., GAUTHIER, S., ALLAIN, H., ANDRIEU, S., AQUINO, J., BERRUT, G., BERTHEL, M., BLANCHARD, F., CAMUS, V., DARTIGUES, J. F., DUBOIS, B., FORETTE, F., FRANCO, A., GONTHIER, R., GRAND, A., HERVY, M. P., JEANDEL, C., JOEL, M. E., JOUANNY, P., LEBERT, F., MICHOT, P., MONTASTRUC, J. L., NOURASHEMI, F., OUSSET, P. J., PARIENTE, J., RIGAUD, A. S., ROBERT, P., RUAULT, G., STRUBEL, D., TOUCHON, J., VERNY, M. & VETEL, J. M. (2005) Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *La Revue de Gériatrie*, 30(9), 627-640.
- VERNOOIJ-DASSEN, M. & DOWNS, M. (2008) Cognitive and behavioural interventions for carers of people with dementia (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD005318, 1-4.
- VILLEZ, A., EYNARD, C., AUFFRET, C. & CHARTREAU, C. (2006) Aide au répit des aidants. Rapport interne. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- VON KÄNEL, R., DIMSDALE, J., PATTERSON, T. & GRANT, I. (2002) Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire. *Les aidants familiaux, du constat à l'action*. Paris, Serdi Editions, Fondation Médéric Alzheimer.
- WEBER, F. (2006) Households of care and lines of transmission : some ethnographic evidence from contemporary France. *Occasional Papers (new series)*. Department of Sociology. Delhi School of Economics. University of Delhi.
- WEBER, F. (2006) Reconnaître les aidants familiaux. *Connaissance de l'emploi, CEE*, 34.
- WEBER, F., GOJARD, S. & GRAMAIN, A. (2003) *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte.

- WHITTIER, S., COON, D. & AAKER, J. (2002) Caregiver support interventions. [http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare\\_04.pdf](http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare_04.pdf). University of Berkeley.
- WILCOX, S. & KING, A. C. (2001) Type, fréquence et facteurs associés des troubles du sommeil chez des femmes âgées s'occupant d'un patient dément. *Aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.
- WILZ, G. & FINK-HEITZ, M. (2008) Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects. *Gerontologist*, 48, 115-20.
- WIMO, A., VON STRAUSS, E., NORDBERG, G., SASSI, F. & JOHANSSON, L. (2002) Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61, 255-68.
- WIMO, A., WETTERHOLM, A., MASTHEY, V. & WINBLAD, B. (1998) Evaluation of the resource utilization and caregiver time in anti-dementia drug trials - a quantitative battery. IN WIMO, A., KARLSSON, B., JÖNSSON, B. & WINBLAD, B. (Eds.) *The Health Economics of Dementia*. London, Wiley's.
- WINTER, L. & GITLIN, L. N. (2006) Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 21, 391-7.
- WISHART, L., MACEROLLO, J., LONEY, P., KING, A., BEAUMONT, L., BROWNE, G. & ROBERTS, J. (2000) "Special steps": an effective visiting/walking program for persons with cognitive impairment. *Can J Nurs Res*, 31, 57-71.
- WOODS, B. (2008) How to support family carers - evidence-based interventions with family caregivers. *18th Alzheimer Europe Conference. Breaking Barriers*. Oslo (Norway).
- WU, H., WANG, J., CACIOPPO, J., GLASER, R., KIECOLT-GLASER, J. & MALARKEY, W. (1999) Chronic stress associated with spousal caregiving of patients with Alzheimer's disease is associated with down-regulation of B-lymphocytes GH mRNA. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 54(4), M212-215.
- YEE, J. L. & SCHULZ, R. (1995) Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers. A review and analysis. *Gerontologist*, 35(6):771-791.
- ZABALEGUI, A., BOVER, A., RODRIQUEZ, E., CABRERA, E., DIAZ, M., GALLART, A., GONZALEZ, A., GUAL, P., IZQUIERDO, M. D., LOPEZ, L., PULPON, A. M. & RAMIREZ, A. (2008) Informal caregiving: perceived needs. *Nurs Sci Q*, 21, 166-72.
- ZANK, S. & FRANK, S. (2002) Family and professional caregivers' ratings of dementia symptoms and activities of daily living of day care patients: do differences change over time? *Aging Ment Health*, 6, 161-5.
- ZANK, S. & SCHACKE, C. (2002) Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 57, P348-57.



- ZARIT, S. & FEMIA, E. (2008) Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *Am J Nurs*, 108, 47-53; quiz 53.
- ZARIT, S. H. (2008) Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. *Handb Clin Neurol*, 89, 101-6.
- ZARIT, S. H. & FEMIA, E. E. (2008) A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging Ment Health*, 12, 5-13.
- ZARIT, S. H., FEMIA, E. E., WATSON, J., RICE-OESCHGER, L. & KAKOS, B. (2004) Memory Club: a group intervention for people with early-stage dementia and their care partners. *Gerontologist*, 44, 262-9.
- ZARIT, S. H., GAUGLER, J. E. & JARROTT, S. E. (1999) Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14, 165-77; discussion 178-81.
- ZARIT, S. H. & LEITSCH, S. A. (2001) Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging Ment Health*, 5 Suppl 1, S84-98.