



Septembre 2011 - N° 1

## Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants

**Alain Bérard**, médecin de santé publique,  
adjoint au Directeur, responsable de la Cellule  
de Coordination, de la Prospective et des Stratégies

**Fabrice Gzil**, docteur en philosophie,  
responsable du Pôle Etudes et recherche

**Paul-Ariel Kenigsberg**, économiste,  
adjoint, Cellule de Coordination, de la Prospective et des Stratégies

**Laëtitia Ngatcha-Ribert**, sociologue,  
chargée d'études, Pôle Etudes et recherche

**Marion Villez**, sociologue,  
chargée de mission senior, Pôle Initiatives locales

## RÉSUMÉ

Dans le cadre de la mesure 1b du troisième Plan Alzheimer français, la Direction générale de l'action sociale (DGAS)<sup>1</sup> avait demandé en 2008 à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale<sup>2</sup>. Cette étude dressait un état des lieux et analysait les tendances émergentes depuis l'année 2000, tant dans le domaine de la recherche que des pratiques de terrain.

Devant l'évolution de la littérature, le foisonnement de nouvelles initiatives et l'avancée des différentes actions suscitées par les pouvoirs publics en France et à l'étranger sur cette thématique, la Fondation Médéric Alzheimer a pris l'initiative d'actualiser ce rapport. Entre 2008 et 2010, les faits marquants concernent la notion même de répit, qui s'élargit au couple aidant-aidé, une meilleure identification de l'aidant et de ses préoccupations, une connaissance plus importante de la relation aidant/aidé, et la montée en puissance des interventions psychosociales et de leur évaluation scientifique. La typologie de l'offre de répit présentée dans cette étude est le fruit de l'analyse croisée d'études et d'initiatives soutenues, connues et repérées en France et à l'étranger par la Fondation Médéric Alzheimer. Cette revue de la littérature française et internationale s'appuie sur une analyse systématique de plus de quatre cents articles et recense plus de soixante essais contrôlés et randomisés sur le répit des aidants, publiés entre 2000 et 2010. Une attention particulière a été donnée à la littérature « grise »<sup>3</sup>, afin de rendre compte de l'inventivité des équipes pionnières, dont les travaux ne sont pas toujours évalués mais qui permettent d'identifier des questionnements et des solutions nouvelles, avant la mise en place de protocoles d'évaluation plus rigoureux. Ce travail fait une large place aux initiatives locales innovantes recensées dans le *Guide Repères 2010* de la Fondation Médéric Alzheimer<sup>4</sup>.

Dans un premier temps, ce rapport présente les éléments de contexte sur la problématique du répit des aidants, en rendant compte des évolutions dans la conception et dans la mise en œuvre du soutien aux aidants. Dans un deuxième temps, le rapport propose une typologie structurale, distinguant des formules « classiques » qui se renforcent et se diversifient (services d'information, de formation, de soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants ; accueil de jour ; hébergement temporaire ; séjours de vacances ; sortie à la journée) - et des formules « émergentes », proposant notamment des plages horaires étendues et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif selon les situations (accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire). Enfin, le rapport propose une mise en perspective fonctionnelle des avancées dans le domaine du répit : répondre au plus près des besoins et au bon moment en combinant plusieurs types d'aide ; offrir un temps de socialisation ; favoriser les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les personnes et leurs familles.

### Mots-clés

Alzheimer • Répit • Accompagnement • Soutien • Aidants • Famille • Innovation • Interventions psychosociales • Politiques publiques • Initiatives locales • Accueil de jour • Hébergement temporaire • Vacances • Sorties • Accueil de nuit • Garde itinérante de nuit • Crise • Urgence • Accueil familial temporaire • Evaluation scientifique • Revue systématique de la littérature

<sup>1</sup> Devenue en janvier 2010 la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

<sup>2</sup> Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coord.), Guisset-Martinez MJ, Charras K, avec la collaboration des Professeurs Hennion A et Novella JL. *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Fondation Médéric Alzheimer. 6 novembre 2008.

<sup>3</sup> Rapports d'études ou de recherches, actes de congrès, thèses, presse professionnelle...

<sup>4</sup> Guisset-Martinez, MJ, avec la collaboration de Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*. *Repères pour les pratiques professionnelles*. Guides Repères. Décembre 2010. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. 184 pages. ISBN : 978-2-917258-00-2.

## ABSTRACT

Within the framework of measure 1b of the third French Alzheimer Plan (caregivers respite), the general direction of social action (DGAS)<sup>5</sup> commissioned Fondation Médéric Alzheimer to produce a typology of the different respite services, supported by a review of the French and international literature<sup>6</sup>.

This study reviewed current status on respite care and analyzed emerging trends since 2000, in research as well as in professional field practice. Recognizing the evolution of the literature, the abundance of new initiatives and advances of different actions initiated by public institutions in France and abroad on this theme, Fondation Médéric Alzheimer decided to update this report. Between 2008 and 2010, major trends concern the mere notion of respite, which now extends to the caregiver/person with dementia couple, a better identification of the caregiver and his concerns, a better knowledge of the relationship between the caregiver and the person with dementia, and a marked increase in scientific evaluations of psychosocial interventions.

Typology of respite care services presented in this report is based on cross-analysis of French and international studies supported, known and identified by Fondation Médéric Alzheimer. More than four hundred articles and sixty randomized controlled trials on caregiver respite, published between 2000 and 2010, have been systematically reviewed. Special attention has been given to “grey” literature<sup>7</sup>, to account for the inventiveness of pioneer teams, whose work has not yet been assessed, but who have identified new questions and solutions, before implementing more rigorous evaluation protocols. This report draws largely upon innovative, local initiatives identified in the *Guide Repères 2011* of Fondation Médéric Alzheimer<sup>8</sup>.

This report is organized in three parts. First, elements of context on respite care issues are addressed, accounting for advances in design and implementation of caregivers support. Second, a structural typology is proposed, distinguishing on one hand “classical” services, which grew stronger and with a wider range (information, training, psychological support, discussion group for caregivers; day care centers; temporary stay settings; vacation stays; day outings), and on a second hand “emerging” services, offering extended time ranges and more specialized or more intensive care, according to the situations (night care center, mobile night watch, crisis and emergency care settings, temporary stay within a family). Finally, a functional perspective of respite care advances is proposed: respond as closely and timely as possible to the needs, by combining several types of help; offer time to socialize; promote interventions based on team mobility towards people with dementia and their families.

### Key words

*Alzheimer • Dementia • Respite • Care • Support • Caregivers • Family • Innovation • Psychosocial interventions • Public policy • Local initiatives • Day care • Temporary stay • Vacation • Outings • Night care • Mobile night watch • Crisis • Emergency • Temporary family stay • Assessment • Scientific evaluation • Systematic literature review*

<sup>5</sup> DGAS became Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) in January 2010.

<sup>6</sup> Villez M, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA (coord.), Guisset-Martinez MJ, Charras K, avec la collaboration des Professeurs Hennion A et Novella JL. *Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Fondation Médéric Alzheimer. 6 novembre 2008.

<sup>7</sup> Study or research reports, congress proceedings, theses, professional press...

<sup>8</sup> Guisset-Martinez, MJ, in collaboration with Villez M. *Regaining identity. New synergies for a different approach to Alzheimer's. Guidelines for professional practices. Guides Repères*. March 2011. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. 172 pages. ISBN : 978-2-917258-01-9.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION .....	p.7
MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL .....	p.9
<b>Méthodologie de la revue de la littérature .....</b>	<b>p.9</b>
<b>Méthodologie pour l'élaboration de la typologie des dispositifs de répit .....</b>	<b>p.10</b>
<b>1. LA PROBLÉMATIQUE DU RÉPIT .....</b>	<b>p.11</b>
<b>1.1. Les aidants familiaux en France .....</b>	<b>p.11</b>
1.1.1. <i>Les aidants familiaux, en France, de personnes âgées ou dépendantes .....</i>	<i>p.11</i>
1.1.2. <i>Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ...</i>	<i>p.13</i>
<b>1.2. La nature, la mesure et le volume de l'aide apportée         par les aidants familiaux .....</b>	<b>p.13</b>
1.2.1. <i>La nature et la mesure de l'aide .....</i>	<i>p.13</i>
1.2.2. <i>Le volume de l'aide .....</i>	<i>p.13</i>
<b>1.3. Les conséquences de l'aide apportée par l'aidant .....</b>	<b>p.15</b>
1.3.1. <i>Conséquences d'une carence en aide .....</i>	<i>p.15</i>
1.3.2. <i>Conséquences négatives sur la santé des aidants .....</i>	<i>p.16</i>
1.3.3. <i>Conséquences positives perçues par les aidants .....</i>	<i>p.20</i>
1.3.4. <i>Conséquences juridiques du rôle d'aidant .....</i>	<i>p.21</i>
1.3.5. <i>Conciliation de l'activité d'aide et de l'activité professionnelle                 de l'aidant .....</i>	<i>p.23</i>
1.3.6. <i>Conséquences économiques et financières de l'aide informelle apportée                 par l'aidant .....</i>	<i>p.24</i>
<b>1.4. Les besoins du couple personne malade/aidant familial .....</b>	<b>p.26</b>
1.4.1. <i>La définition des besoins : une notion à partager .....</i>	<i>p.26</i>
1.4.2. <i>La perspective des aidants professionnels et des familles .....</i>	<i>p.27</i>
1.4.3. <i>La perspective des personnes malades .....</i>	<i>p.28</i>
1.4.4. <i>La perspective des aidants familiaux .....</i>	<i>p.29</i>
<b>1.5. Interventions psychosociales recommandées pour la santé des aidants .....</b>	<b>p.33</b>
<b>1.6. L'évolution des concepts de soutien aux aidants depuis 1990 .....</b>	<b>p.34</b>
<b>1.7. Les politiques publiques françaises et étrangères de soutien         aux dispositifs de répit .....</b>	<b>p.35</b>
1.7.1. <i>Les politiques publiques en France .....</i>	<i>p.35</i>
1.7.2. <i>Les politiques publiques à l'étranger .....</i>	<i>p.36</i>
<b>2. DES FORMULES « CLASSIQUES » QUI SE RENFORCENT ET SE DIVERSIFIENT .....</b>	<b>p.38</b>
<b>2.1. Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole         pour les aidants .....</b>	<b>p.38</b>
2.1.1. <i>Définition .....</i>	<i>p.38</i>
2.1.2. <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....</i>	<i>p.39</i>
2.1.3. <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche .....</i>	<i>p.40</i>
<b>2.2. Accueil de jour .....</b>	<b>p.44</b>
2.2.1. <i>Définition .....</i>	<i>p.44</i>
2.2.2. <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....</i>	<i>p.46</i>
2.2.3. <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche .....</i>	<i>p.48</i>
<b>2.3. Hébergement temporaire .....</b>	<b>p.51</b>
2.3.1. <i>Définition .....</i>	<i>p.51</i>
2.3.2. <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....</i>	<i>p.52</i>
2.3.3. <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche .....</i>	<i>p.52</i>
<b>2.4. Séjours de vacances .....</b>	<b>p.52</b>
2.4.1. <i>Définition .....</i>	<i>p.52</i>
2.4.2. <i>Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....</i>	<i>p.53</i>
2.4.3. <i>Résultats d'évaluation ou travaux de recherche .....</i>	<i>p.54</i>

<b>3.</b>	<b>DES FORMULES ÉMERGENTES.....</b>	<b>p.56</b>
<b>3.1.</b>	<b>Accueil de nuit .....</b>	<b>p.56</b>
3.1.1.	Définition.....	p.56
3.1.2.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.56
<b>3.2.</b>	<b>Garde itinérante de nuit .....</b>	<b>p.59</b>
3.2.1.	Définition.....	p.59
3.2.2.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.59
<b>3.3.</b>	<b>Modalités de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence .....</b>	<b>p.61</b>
3.3.1.	Définition.....	p.61
3.3.2.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.61
<b>3.4.</b>	<b>Accueil familial temporaire.....</b>	<b>p.62</b>
3.4.1.	Définition.....	p.62
3.4.2.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.63
3.4.3.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherches .....	p.65
<b>4.</b>	<b>DES APPROCHES NOUVELLES POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS : UNE PERSPECTIVE FONCTIONNELLE .....</b>	<b>p.66</b>
<b>4.1.</b>	<b>Répondre au plus près des besoins et au bon moment en combinant plusieurs types d'aide .....</b>	<b>p.66</b>
4.1.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.66
4.1.2.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherches .....	p.67
<b>4.2.</b>	<b>Travailler sur la relation « aidant-aidé » .....</b>	<b>p.67</b>
4.2.1.	Favoriser l'apprentissage de la séparation, pour un temps plus ou moins long .....	p.67
4.2.1.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.67
4.2.2.	Permettre de vivre de bons moments ensemble .....	p.68
4.2.2.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.68
4.2.2.2.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherche.....	p.68
4.2.3.	Prendre en compte la problématique des couples à domicile et en établissement .....	p.69
4.2.3.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.69
4.2.3.2.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherche.....	p.71
4.2.4.	Travailler en réseau avec de nécessaires relais.....	p.71
4.2.4.1.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherche.....	p.71
4.2.5.	Réduire les tensions par la thérapie familiale .....	p.71
4.2.5.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.71
4.2.5.2.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherche.....	p.72
<b>4.3.</b>	<b>Offrir un temps de socialisation .....</b>	<b>p.72</b>
4.3.1.	Favoriser les rencontres entre pairs (pour l'entourage) .....	p.72
4.3.1.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.72
4.3.1.2.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherche.....	p.73
4.3.2.	Offrir, aux personnes malades et à leurs proches, des temps d'échange dans des lieux « banalisés » : Alzheimer Cafés et Bistrots Mémoire©.....	p.73
4.3.3.	Week-end/sorties .....	p.74
4.3.3.1.	Enseignements tirés de l'observation des pratiques .....	p.74
4.3.3.2.	Résultats d'évaluation ou travaux de recherches.....	p.75
4.3.4.	Créer des liens privilégiés autour d'affinités communes .....	p.75
<b>4.4.</b>	<b>Favoriser les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les personnes et leurs familles .....</b>	<b>p.76</b>
4.4.1.	Formules itinérantes .....	p.76
4.4.1.1.	Equipe mobile de répit.....	p.76
4.4.1.2.	Café mémoire itinérant.....	p.77
4.4.1.3.	Equipe mobile de gestion des comportements difficiles .....	p.78
4.4.2.	Favoriser les activités et le soutien à domicile .....	p.78
4.4.2.1.	Activités d'animation à domicile.....	p.78
4.4.2.2.	Soutien à domicile .....	p.79
4.4.2.3.	Soutien à domicile et aménagement du domicile.....	p.81
4.4.3.	Assurer une présence continue à domicile : réflexion à partir de l'expérience Baluchon Alzheimer®.....	p.83

5.	ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES OFFRES DE RÉPIT .....	p.85
5.1.	Critères de mesure de l'efficacité des interventions psychosociales.....	p.85
5.2.	Essais contrôlés et randomisés.....	p.85
5.3.	Interventions psychosociales recommandées par des groupes d'experts et des sociétés savantes.....	p.86
6.	QUESTIONNEMENTS ET PERSPECTIVES .....	p.88
6.1.	Une meilleure connaissance des aidants .....	p.88
6.1.1.	Prise en compte du vécu des aidants.....	p.88
6.1.2.	Les différents obstacles : psychologiques, socio-culturels, juridiques et financiers.....	p.89
6.1.3.	Prévention et détection précoce des besoins d'aide aux aidants.....	p.90
6.2.	Une constellation familiale et non un aidant principal.....	p.92
6.3.	La nécessité d'apporter des réponses souples, créatives et de proximité .....	p.93
6.4.	Des technologies acceptables pour l'aidant et la personne malade.....	p.97
6.4.1.	Essais contrôlés et randomisés .....	p.98
6.4.1.1.	Surveillance et géolocalisation .....	p.98
6.4.1.2.	Soutien téléphonique et/ou par Internet .....	p.99
6.4.1.3.	Formation des aidants au moyen d'outils multimédia .....	p.100
6.5.	Le répit doit être intégré à une filière de soins .....	p.101
6.6.	Une nouvelle place pour la personne malade .....	p.106
6.6.1.	Le répit : source de perturbation pour la personne malade.....	p.106
6.6.2.	Le répit doit profiter aussi à la personne aidée .....	p.107
7.	CONCLUSION .....	p.109
8.	ANNEXES : ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES OFFRES DE RÉPIT : ESSAIS D'INTERVENTION CONTRÔLÉS ET RANDOMISÉS (2000-2010) .....	p.112
8.1.	Classement alphabétique par premier auteur.....	p.113
8.2.	Classement par type d'intervention .....	p.137
9.	BIBLIOGRAPHIE .....	p.162

## INTRODUCTION

---

Dans le cadre de la mesure 1b du troisième Plan Alzheimer français, la Direction générale de l'action sociale<sup>9</sup> (DGAS) avait demandé en 2008 à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale<sup>10</sup>. Ce travail devait contribuer à la mise en œuvre de cette mesure 1b et notamment au développement de formules d'accompagnement et de répit correspondant à la fois aux besoins des proches et des personnes malades. Cette étude se proposait de dresser un état des lieux de la façon dont était conçu et mis en œuvre le répit, en s'intéressant particulièrement à l'analyse des nouvelles tendances émergeant depuis l'année 2000, tant dans le domaine de la recherche que des pratiques de terrain.

Devant l'évolution de la littérature, le foisonnement de nouvelles initiatives et l'avancée des différentes actions suscitées par les pouvoirs publics en France et à l'étranger sur cette thématique, la Fondation Médéric Alzheimer a pris l'initiative, en 2010, d'actualiser ce rapport.

Le rapport de 2008 rendait compte de l'évolution du contexte, caractérisée notamment par une façon plus nuancée de penser la situation des personnes malades et des aidants. On commençait à sortir d'une vision doloriste considérant uniquement la relation aidant-aidé sous l'angle du fardeau. Ce faisant, le répit devenait un moment devant bénéficier à l'aidant mais aussi à la personne malade, la relation entre cette dernière et ses proches devenant également un enjeu majeur de réflexion et d'intervention.

Entre 2008 et 2010 il est globalement apparu que les tendances observées dans le rapport de 2008 se sont affirmées. C'est pourquoi enrichir le document initial plutôt que de rédiger un « supplément » a été l'option retenue. Ainsi, le présent rapport est fondé sur les mêmes principes et conserve globalement la même architecture que le précédent.

La valeur sociale ajoutée 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, l'analyse a débuté en 2000, date à laquelle le rapport Girard a évoqué les difficultés des aidants et la nécessité de les aider.

La typologie de l'offre de répit présentée dans cette étude est le fruit de l'analyse croisée d'études et d'initiatives soutenues, connues et repérées en France et à l'étranger par la Fondation Médéric Alzheimer. Plus précisément, cette revue de la littérature française et internationale s'appuie sur une analyse systématique de plus de quatre cents articles sur le répit publiés entre 1990 et fin 2010. Ces articles ont été identifiés dans un premier temps à partir des principales bases de données scientifiques. Une attention particulière a été donnée à la littérature grise, afin de rendre compte de l'inventivité des équipes pionnières, dont les travaux ne sont pas toujours évalués mais qui permettent d'identifier des questionnements et des solutions nouvelles, avant la mise en place de protocoles d'évaluation plus rigoureux.

---

<sup>9</sup> Devenue en janvier 2010 la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

<sup>10</sup> « 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.

Dans un premier temps, seront présentés, dans ce rapport, les éléments de contexte sur la problématique du répit des aidants en rendant compte des évolutions dans la conception et dans la mise en œuvre du soutien aux aidants.

Dans un deuxième temps, sera dessinée une typologie structurale qui distingue des formules « classiques » - en montrant comment elles continuent à se renforcer et se diversifier (services d'information, de formation, de soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants ; accueil de jour ; hébergement temporaire ; séjours de vacances ; sortie à la journée) - et des formules « émergentes », proposant des plages horaires étendues et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif selon les situations (accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire).

Le panel des initiatives présentées ne peut pas, par définition, être exhaustif. Il vise à rendre compte de la manière dont les équipes parviennent à traduire en actes leur réflexion et à répondre de manière adaptée aux situations des personnes qu'elles accompagnent. Loin de constituer des réponses universelles, ces initiatives constituent des options possibles, pouvant répondre à certaines configurations d'aide.

Suite à la multiplication des travaux d'évaluation scientifique des offres de répit, une attention particulière leur est accordée dans ce rapport. Un tableau récapitulatif de l'ensemble des essais contrôlés, randomisés est joint en annexe.

Ce document se termine par une mise en perspective des avancées sur le répit (conceptions, objectifs, mises en œuvre...) en soulignant l'importance des approches globales concernant tant la personne malade que son/ses aidants(s).

### 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/CLEIRPPA*, *Banque de données en santé publique*, *Ageline*. La recherche s'est limitée aux articles publiés en anglais et en français, entre janvier 2000 et décembre 2010. 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 cent dix sept articles, dont trente deux 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* », « *caregiv\** », « *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.

La 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 des dispositifs*, *Revue de presse nationale et internationale*), *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, *Documents CLEIRPPA*, *Gérontologie et Société*, *Chroniques sociales*, *Family Caregiver Alliance* (Etats-Unis), *Centers for Disease Control and Prevention* (Etats-Unis), *Journal of Dementia Care (Royaume-Uni)* et des actes de congrès internationaux (*Alzheimer Europe*, *Alzheimer's Disease International* et *Alzheimer's Association*).

Pour sélectionner les articles, un poids plus important a été donné à ceux qui traitent 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 originale de la DGAS. Ont été retenus en priorité les articles scientifiques traitant des essais d'intervention sur les dispositifs de répit spécifiques à la maladie d'Alzheimer, et 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 ».

## 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 en France et à l'étranger par la Fondation Médéric Alzheimer, et des éléments de bibliographie sélectionnés. Les 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) ont enrichi la réflexion.

La Fondation tient à remercier les Professeurs Jean-Luc Novella et Antoine Hennion pour leurs conseils et leur collaboration précieuse dans la rédaction du rapport 2008.

# 1. LA PROBLÉMATIQUE DU RÉPIT

---

## 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 du maintien à leur domicile des personnes âgées dépendantes. Il s'agit d'un moment fondateur, en amont du premier 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 les générations. Outre le fait de reconnaître leur rôle, il s'agit de les aider 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 appartenant au voisinage (Berthel, 2004) ? Lorsque ces dispositifs existent, leur développement n'est pas toujours aisé, en raison de leur sous-utilisation, des difficultés de coordination locale, de la difficile accessibilité des services (coût financier trop élevé y compris pour les bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), difficultés de transport...) et des 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'Etude Régionale de Santé *Femmes aidantes et santé* le 4 décembre 2004, 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 services et enfin de reconnaître le rôle social des 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 personnes malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité de ces structures.

### 1.1.1 Les aidants familiaux, en France, de personnes âgées ou dépendantes

Au 30 juin 2008, un million quatre vingt quatorze mille personnes âgées dépendantes bénéficiaient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en France ; 62 % vivaient à domicile soit + 2 % par rapport à juin 2007 (Espagnol et al., 2008). Bérengère Davin, 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 vivent seules. Une personne sur six, vit sans conjoint mais avec d'autres personnes au sein du ménage. Près de la moitié vivent 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 résident 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).

Plus généralement, le panel national des aidants familiaux constitué par l'Institut BVA pour la Fondation Novartis en 2010 estime à près de 3,5 millions, le nombre d'aidants de personnes malades, âgées ou dépendantes, en France. Ceux-ci représentent entre 6 et 8 % de la population active, un chiffre devant atteindre près de 15 % d'ici dix ans. Le profil des aidants est sensiblement plus féminin et plus âgé que la moyenne de la population française. 17 à 18 % d'entre eux n'ont aucun lien de parenté ou institutionnel avec la personne aidée. La motivation première de l'aide est principalement fondée sur les liens affectifs (75 %) et le sentiment de devoir (48 %). La première dimension abordée dans l'étude concerne les aidants et la vie quotidienne. Sans surprise, le lien familial est prédominant dans le couple aidant/aidé, 39% des aidants s'occupant de leur père ou de leur mère, et 10 % de leur beau-père ou de leur belle-mère. Un tiers des aidants de plus de 75 ans s'occupent de leur compagnon ou de leur conjoint. Les aidants sont par ailleurs extrêmement impliqués dans leur rôle car 89 % d'entre eux vivent avec la personne aidée, et lorsque ce n'est pas le cas ils s'en occupent tous les jours ou plusieurs fois par semaine. L'impact de cet engagement sur la vie quotidienne est, lui, réel, mais contrasté. Si 23 % des aidants ne citent aucune répercussion négative, 30 % en citent au moins cinq, ayant trait principalement aux loisirs, à la forme physique et à la situation financière. La problématique centrale demeure la gestion du temps. Le fait de devoir le gérer différemment (59 %) et le souci permanent de l'autre (33 %) apparaissent comme les deux répercussions les plus significatives. Enfin, près des deux tiers des aidants s'estiment insuffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics (BVA/ Fondation d'entreprise Novartis, 2010).

Parmi les enseignements de ce panel, il faut noter l'importance relative des aidants de moins de 35 ans et la réelle parité hommes-femmes. Les résultats montrent aussi que les premières s'occupent plus généralement de leur mère/père, belle-mère/beau-père quelle que soit la pathologie rencontrée, tandis que les seconds s'occupent davantage de leur conjointe après 75 ans lorsque celles-ci sont touchées par la maladie d'Alzheimer. Si seulement 5 % des aidants ont plus de 75 ans, plus de 70 % des personnes aidées ont plus de 75 ans. Enfin, la relation aidant-aidé n'est pas motivée par l'existence d'un lien biologique entre l'aidant et l'aidé ou un lien civil (mariage...).

Les relations des aidants avec les professionnels de santé sont en majorité « appréhendées de façon plutôt positive ». Ainsi, 70 % des aidants estiment que les professionnels de santé les considèrent comme de véritables partenaires de soin. Quelques difficultés relationnelles subsistent cependant, notamment du fait que les professionnels visitent la personne aidée en l'absence de l'aidant (17 %) ou qu'ils lui parlent directement plutôt qu'à la personne aidée (16 %). Egalement interrogés sur leur approche des dispositifs de formation existant, 45 % des aidants déclarent ne pas être intéressés par ce type de démarche ; ils n'en voient pas l'utilité ou manquent de temps. Pour ceux qui sont

motivés, l'objectif principal est l'amélioration de la qualité de vie de la personne aidée (42 %) et l'acquisition des « bons » gestes pour éviter de nuire (32 %).

### 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, et 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 au MMSE (*mini-mental state examination*) de 24 à 30 ; 76,2 % de celles ayant un score au MMSE compris entre 19 et 23, et 57,3 % de celles ayant un score au MMSE compris entre 10 et 18 (PAQUID, 2004).

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

### 1.2.1 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*, 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, à s'habiller, à aller utiliser les toilettes, à se lever du lit ou du fauteuil, à s'alimenter, à se déplacer à l'intérieur et à sortir du logement. Sept autres activités concernent les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) : l'aptitude à faire les courses, à préparer les repas, à réaliser les tâches ménagères courantes (vaisselle, lessive, ménage, repassage, rangement...), à s'occuper de la gestion des papiers administratifs, à utiliser les transports, à prendre ses médicaments et à 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 nécessite souvent la présence de tous les instants de l'aidant (Novella, 2001 ; Wimo, 2002).

### 1.2.2 Le volume de l'aide

Le volume de l'aide apportée par les aidants familiaux dépend de plusieurs facteurs : la capacité de l'aidant à apporter de l'aide, la nature des liens familiaux (conjoint/enfant), l'activité professionnelle de l'aidant et la prise en compte ou non des activités de stimulation ou de surveillance.

En France, selon une enquête conduite en 1997-1998 auprès de trois-cents aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (Joël et Gramain, 1998), les aidants consacraient en moyenne quarante deux heures par semaine à la personne malade (soit six heures par jour). Selon l'enquête *Pixel* menée auprès de cinq cent soixante neuf aidants de personnes atteintes de la

maladie d'Alzheimer, 70 % des aidants consacraient plus de six heures par jour à aider leur proche malade (Thomas P et al, 2002).

Alain Paraponaris, Gwendoline Taché et Bérengère Davin, de l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur et de l'unité mixte de recherche INSERM/IRD/Université Aix-Marseille, ont étudié les besoins d'assistance pour les activités de base (*ADL-activities of daily living*) et les activités instrumentales (*IADL-instrumental activities of daily living*) de la vie quotidienne de cinq cent treize personnes atteintes de démence et âgées de soixante-quinze ans et plus. Les données proviennent de l'enquête *Handicap-Santé Ménages* 2008 de l'INSEE (quatre mille six cent soixante dix huit personnes). Deux personnes démentes sur trois âgées de soixante quinze ans et plus ont besoin d'une aide humaine pour au moins une activité de base de la vie quotidienne, et 90 % pour une activité instrumentale. Plus de 80 % bénéficient d'une aide informelle apportée majoritairement par les conjoints et les filles. Les conjoints sont retraités et les filles ont souvent une activité professionnelle, ce qui implique des aménagements des conditions de travail. Deux tiers des aidants vivant avec des personnes atteinte d'une démence ont une activité d'aide allant jusqu'à trois heures par jour, et un tiers y consacrent entre quatre et douze heures par jour. Les aidants ne vivant pas avec la personne malade ont une activité d'aide allant jusqu'à trois heures par jour.

Le nombre d'heures d'aide informelle est significativement plus élevé chez les personnes âgées de soixante quinze ans et plus, et atteintes de démence, que chez les personnes du même âge non démentes. Pour les auteurs, l'importance du temps passé en aide informelle aux personnes atteintes de démence peut avoir un effet délétère sur les revenus professionnels et la carrière des aidants, ainsi que sur leur santé et leur qualité de vie : « A l'évidence, les aidants familiaux ont besoin de soutien, et ceux qui travaillent mériteraient de bénéficier d'un aménagement légal et compensé de leurs conditions de travail » (Paraponaris A et al., 2010).

Par ailleurs, 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 dix heures par jour à aider leur proche aux stades modérés de la maladie et 30 % au stade avancé (*Alzheimer Europe*, 2006).

Le volume de l'aide informelle dépend aussi, selon les études, de la prise en compte des activités d'incitation et de surveillance (temps de présence humaine sans activité), qui ne figurent pas dans les mesures habituelles de la dépendance (activités de base et activités instrumentales de la vie quotidienne). Ces deux approches méthodologiques conduisent à des différences importantes dans la mesure du volume d'aide. Ainsi, 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 (prenant en compte la surveillance). En France, Bérengère Davin (2007) a estimé à partir de l'enquête *Handicaps-Incapacités-Dépendance* (HID) - ne prenant pas en compte la surveillance - que les personnes âgées aidées recevaient chaque semaine dix sept heures d'aide si elles n'étaient aidées que par l'entourage, seize heures si elles ne recevaient que de l'aide professionnelle et plus de trente heures si elles bénéficiaient des deux types d'aide.

Une autre étude suédoise (Jönsson et al., 2006) portant sur les déterminants des coûts de prise en charge des personnes avec la maladie d'Alzheimer vivant 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 plus de 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 résultats dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Vellas et al., 2008), il est traduit dans 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). Cet outil ne serait aujourd'hui utilisé en France que par l'équipe du Pr. Vellas dans le cadre du projet ICTUS (Vellas, 2007 ; Gustavsson A, 2010).

Enfin, la plupart des études sur le volume d'aide informelle ne considèrent que le temps apporté par l'aidant principal. Une étude allemande menée auprès de trois cent cinquante sept aidants informels montre que 57 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avaient plus d'un aidant. Le temps total de soins informels était sous-estimé d'environ 14 % si le temps des aidants autre que l'aidant principal n'était pas pris en compte (Neubauer et al., 2008).

## 1.3 Les conséquences de l'aide apportée par l'aidant

### 1.3.1 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 et al., 2001).

Les aidants familiaux des personnes malades vivant à domicile ont souvent de grandes difficultés, pris entre la gestion de leur quotidien, le soin et l'encadrement de la personne malade. L'aide aux aidants n'est aujourd'hui disponible que pour les aidants dont l'aidé a accès à une prise en charge adaptée. L'aide aux aidants doit être étendue et accessible. Au stade actuel des connaissances, les interventions psychosociales constituent les méthodes de prise en charge les mieux adaptées et les plus efficaces. Elles permettent de diminuer le risque de dépression de l'aidant, son vécu de fardeau et retardent de plus d'un an l'institutionnalisation de la personne malade (Hazif-Thomas et Thomas, 2009). De même, une intervention auprès des personnes malades par exemple, peut avoir un impact favorable pour les aidés. Les chutes ont des conséquences physiques, émotionnelles et sociales majeures chez les personnes âgées et les aidants ont peur de la chute de la personne aidée. Un programme de prévention des chutes doit donc intégrer la modification de l'environnement, la promotion de l'efficacité personnelle de l'aidant et l'activité physique de la personne malade (Faes, Reelick et al., 2010).

Une carence en aide a également un impact sur la personne aidée et peut conduire par exemple à de la maltraitance. Dans une étude portant sur cent vingt neuf personnes atteintes de démence et leurs aidants, Wiglesworth et al. (2010) montrent que des mauvais traitements ont été repérés dans 47,3 % des cas. Les variables clefs associées aux mauvais traitements étaient l'anxiété de l'aidant, les symptômes dépressifs, la baisse des contacts sociaux, le fardeau perçu, l'état émotionnel et les comportements d'agression psychologique et physique de la personne malade envers son aidant. Ces résultats suggèrent des indicateurs importants et utiles au développement d'un outil clinique de détection du risque de maltraitance à l'encontre des personnes atteintes de démence. Une étude parmi les Chinois de Hong-Kong (Yan et Kwok, 2010) montre que les abus verbaux et physiques sont très fréquents à l'encontre de cette population atteinte de démence. Un niveau élevé de stress chez l'aidant est associé à un niveau plus élevé de violence verbale, mais non de violence physique, infligée par l'aidant naturel à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En fait, le seul facteur prédictif significatif de violence physique est le nombre de jours de co-résidence avec la personne malade.

### 1.3.2 Conséquences négatives sur la santé des aidants

L'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels fait l'objet d'une mesure spécifique du Plan Alzheimer (mesure 3), avec un financement de vingt millions d'euros par l'assurance maladie. Fin 2010, seulement 2,5 millions étaient effectivement dépensés.

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 leur santé. La littérature en souligne la diversité (Corvaisier et al. 2005 ; Gély-Nargeot et Coudin 2003 ; Guillaumot et Fatseas 2004 ; Schulz et al. 2000 ; Thomas et al. 2005 ; Yee 1995). Une enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de cent quatre vingt sept 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 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont les premières causes de souffrance psychologique chez les aidants familiaux. La dépression, 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 et déboucher généralement sur une institutionnalisation (Vellas, Gauthier, Allain et al., 2005). Andrieu, Helmer, Barberger-Gateau, Fabrigoule, Grand et Dartigues (2003) 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.

Molyneux, McCarthy et al. (2008) montrent, dans une étude portant sur cent aidants à domicile, qu'une dépression est observée dans 21 % des cas. Pour Schoenmakers, Buntinx et al. (2010), la dépression apparaît chez un tiers des aidants de personnes ayant une démence. Les troubles du comportement des personnes malades et la sévérité de leurs incapacités fonctionnelles et cognitives sont des facteurs associés à un plus grand risque de dépression ou d'épuisement de l'aidant que le diagnostic. Une étude néerlandaise (Joling, van Hout et al., 2010) montre que les conjoints de personnes atteintes de démence ont un risque de dépression quatre fois plus élevé que les conjoints de personnes non démentes. Les auteurs n'ont pas repéré cette association pour ce qui concerne l'anxiété. Les recherches sur la détection ou la prise en charge de l'anxiété chez les personnes atteintes de démence, selon l'angle de la relation entre personnes malades et leurs aidants, restent rares voire inexistantes, (Qazi, Spector et al., 2010).

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 pourraient être expliqués par l'hypercoagulabilité du sang des aidants âgés, et l'augmentation du stress psychologique aigu des aidants (von Känel et al., 2002, 2009, 2010). 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).

Brodady et Luscombe (1998) ont montré, sur une étude portant sur cent quatre vingt treize couples aidants-aidés, que la morbidité psychiatrique de l'aidant est plus élevée lorsque l'aidant est un conjoint, une femme et qu'il 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 tel qu'un niveau élevé de dépression et l'existence de troubles du comportement auxquels l'aidant ne sait répondre. Dans une étude chinoise portant sur 180 couples aidants-aidés (Chiu et al., 2010), deux facteurs prédictifs majeurs des troubles du sommeil chez l'aidant (expliquant 45 % de la variance de ces troubles) ont été trouvés : les relations entre personnes malades et aidants familiaux, et les symptômes dépressifs chez l'aidant. 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 et à la personne malade. Le développement de cette approche est facilité par 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. Elles expriment moins de gratitude envers leur aidant et souffrent d'une dépression plus importante (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.

Le « fardeau » de l'aidant constitue, chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger à modéré, vivant à domicile, un facteur de risque de perte de poids (y compris sur le court terme) indépendamment d'autres facteurs de risque comme la malnutrition (Bilotta, Bergamaschini et al, 2010). Une étude italienne (di Mattei et al, 2008) montre que les aidants de personnes démentes ayant le niveau le plus élevé de souffrance psychologique présentent un état de santé physique aux capacités affaiblies. Ainsi la vitesse de marche diminue le plus parmi les femmes aidantes qui ont à la fois à faire face à des situations stressantes de prise en charge et à des signes de syndrome métabolique, suggérant que ces aidantes constituent un groupe à risque de déclin de leur santé (Fredman, Doros et al., 2010). Ne pas « faire-face » constitue un facteur de risque associé à des niveaux de souffrance psychologique plus importants ; à l'inverse, une approche plus active et axée sur les situations stressantes peut agir comme un facteur de protection (di Mattei et al., 2008). Un niveau élevé d'efficacité personnelle de l'aidant dans la gestion des situations difficiles, particulièrement chez les aidants ayant un fardeau élevé (Mausbach, Patterson et al., 2007) peut avoir des avantages physiologiques, notamment sur la pression artérielle au repos (Harmell, Mausbach et al., 2010). D'où l'intérêt des interventions cognitivo-comportementales dans l'amélioration de la santé cardio-vasculaire des aidants.

Comment expliquer que ce risque cardio-vasculaire soit plus élevé chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Plusieurs travaux montrent, au plan physiologique, que le stress chronique chez les aidants de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer est associé, d'une part, à une hypercoagulabilité du sang (von Känel 2009, 2010) et d'autre part à une altération de la paroi des vaisseaux (Mausbach, Roepke et al., 2010).

Les aidants ne s'accordent pas nécessairement un droit au repos, et se montrent ambivalents quant à l'acceptation d'un répit. Une étude espagnole (de la Cuesta-Benjumea et al., 2010) menée auprès de 22 aidants, explore les conditions d'un repos légitime aux yeux des aidants : il ne doit pas y avoir abandon ; le repos des uns ne doit pas avoir de conséquences négatives pour les autres ; le repos est légitime quand il est obligatoire ou lorsque le droit au repos est simplement reconnu.

Le sommeil des aidants fait l'objet de nombreuses études. Le recueil clinique des données (santé, dépression, durée de l'aide) est parfois complété par des études de l'activité de la personne malade, mesurée par actigraphie, la personne malade étant équipée d'un bracelet mesurant ses mouvements (McCurry et al., 2006).

Dans une étude portant sur cent cinquante et un aidants de personnes atteintes de démence au stade léger et quatre cent vingt personnes âgées, menée en Norvège et aux Etats-Unis (Rongve et

al., 2010), 71 % des personnes malades et 56 % des personnes du groupe témoin ont un sommeil perturbé ; ceci pour les différentes raisons suivantes : insomnie (30 %), crampes probables des jambes (24 %), somnolence excessive dans la journée (23 %), syndrome probable des jambes sans repos (21 %) et troubles du sommeil paradoxal (19 %).

L'insomnie des aidants contribue à leur souffrance et à leur épuisement. L'insomnie interfère avec la vie quotidienne, de façon différente selon les cultures (Ownby et al., 2010 ; Chiu et al., 2010). Une étude italienne (Ferrara et al., 2008) menée auprès de deux cents aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, âgés en moyenne de 56,1 ans (filles des personnes malades dans 70 % des cas), montre que 51 % des aidants ne dorment pas suffisamment.

Deux facteurs prédictifs significatifs de la perturbation du sommeil sont les symptômes dépressifs chez l'aidant et les relations entre l'aidant et la personne malade (Chiu et al., 2010 ; Beaudreau et al., 2008). Les troubles du sommeil des aidants sont souvent liés à ceux de la personne malade. En effet, un facteur précipitant des troubles du rythme veille-sommeil est le réveil nocturne de l'aidant lorsque la personne malade se réveille la nuit. Dans une étude française, portant sur quatre vingt dix huit aidants de personnes atteintes de démence et un groupe témoin de quatre vingt six personnes, les aidants se réveillent en moyenne 2,3 fois par nuit contre 1,2 pour les non-aidants. Les aidants se réveillent plus tôt (6h20 en moyenne) que les non-aidants (7h05) et leur temps de sommeil est réduit d'une heure par nuit. Les aidants sont plus souvent déprimés (29 %) que les non-aidants (15 %) et présentent deux fois plus souvent (57 %) une tension artérielle élevée que les non-aidants (28 %). Les aidants prennent également davantage de médicaments que les non-aidants, avec davantage d'auto-médication (Thomas et al., 2010). Les traitements médicamenteux des troubles du sommeil, essentiellement des sédatifs-hypnotiques voire des antipsychotiques (contre-indiqués), souvent utilisés pour faire dormir la personne malade, sont associés à d'importants effets indésirables. Il existe des alternatives non-médicamenteuses, comprenant notamment la restriction du sommeil durant la journée, des approches cognitivo-comportementales et des modifications de l'environnement (McCurry et al., 2006, 2007, 2009 ; David et al., 2010). La perception des troubles du sommeil peut être influencée par l'origine socioculturelle du couple aidant-aidé (Ownby et al., 2010).

Chez les aidants, l'apprentissage d'une bonne hygiène du sommeil est efficace (McCurry et al., 2003, 2009), à condition que les aidants soient accompagnés de façon active, pour mieux organiser les horaires de sommeil, avec la tenue d'un « carnet de sommeil » par l'aidant. La simple formation des aidants à la gestion des troubles du sommeil est souvent insuffisante. Les personnes malades aidées par un aidant ainsi accompagné respectent significativement mieux l'heure du coucher (83 % contre 38 % dans le groupe témoin), l'heure du lever (96 % contre 38 %), la réduction de la sieste dans la journée (70 % contre 28 %), et la marche quotidienne (86 % contre 7 %). Des interventions d'hygiène du sommeil sont donc possibles auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile.

Plusieurs études s'intéressent aux aidants de personnes malades présentant des troubles cognitifs spécifiques, suggérant des interventions adaptées. La dépression et le stress sont significativement plus importants chez les aidants de personnes atteintes de démence fronto-temporale que chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Mioshi, Bristow et al., 2009). Au stade du déficit cognitif léger, assister un proche présente déjà des défis nouveaux et complexes pour l'aidant. Les interventions suggérées pour l'aidant visent à réduire l'auto-accusation, à améliorer les capacités à faire face, à maintenir le sentiment de maîtrise de la situation, à s'occuper de sa santé, à rechercher et accepter le répit, et à communiquer efficacement avec la personne aidée et les autres personnes importantes (Blieszner et Roberto, 2009).

S'il existe une littérature abondante se focalisant sur le stress, le fardeau et la dépression des aidants, l'expérience du deuil (*grief*) réel ou anticipé et du chagrin qui accompagnent également l'expérience de l'aide commence à être étudiée. Les soins de fin de vie de patients atteints de démence exigent beaucoup des aidants familiaux (Schulz, Mendelsohn et al., 2003). Les

interventions et les services de soutien apparaissent davantage nécessaires avant la mort de la personne malade. Quand la mort est précédée d'une période prolongée et stressante d'accompagnement, les aidants déclarent un soulagement considérable au moment du décès. Une étude qualitative (Sanders, Ott, et al., 2008) a mis en avant sept thèmes chez quarante-quatre aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, présentant un degré de peine élevé : la nostalgie du passé, le regret et la culpabilité, l'isolement, la restriction de liberté, les facteurs stressants de la vie, des problèmes systémiques, et des stratégies d'adaptation. Les deux premiers thèmes reflètent des réactions de deuil, tandis que l'isolement, la restriction de liberté, le stress de la vie, et les questions systémiques concernent à la fois la douleur, le fardeau et le stress des aidants. Les stratégies d'adaptation utilisées par ce groupe d'aidants incluent la foi spirituelle, le soutien social, et la présence d'animaux domestiques. Les aidants naturels ayant des niveaux élevés de douleur ou de peine peuvent bénéficier d'interventions de soutien fondées sur la réduction des sentiments d'isolement, de manque de liberté, de culpabilité et de regret, tout en répondant aux sentiments de perte. Les interventions qui facilitent la construction d'un réseau de soutien sont suggérées.

Holley et Mast (2009) montrent, chez quatre vingt aidants informels de personnes atteintes de démence, que le deuil anticipé est significativement et indépendamment associé au fardeau de l'aidant. Leur recherche suggère que le deuil est l'un des aspects importants mais sous-étudié de l'expérience de l'aidant. Il est probable que l'examen du chagrin dans les futures conceptualisations sur le fardeau de l'aidant peut mener à un meilleur soutien aux aidants et à des prévisions plus précises de ses conséquences. Noyes, Hill et al. (2009), s'appuyant sur une revue de la littérature, considèrent que ces questions de perte et de chagrin jouent un rôle significatif dans la capacité de l'aidant à faire face aux facteurs stressants de l'aide.

Schulz, Boerner et al. (2006) ont réalisé, auprès de deux cent dix sept aidants, la première étude évaluant de manière prospective les facteurs prédictifs de la peine après un deuil compliqué (*complicated grief postdeath*), qui se traduit par une morbidité psychiatrique (essentiellement des symptômes dépressifs) chez une minorité d'aidants (20 %). Les critères prédictifs de cette morbidité psychiatrique après le décès de la personne malade sont : la présence de symptômes dépressifs, un sentiment de « fardeau » plus sévère, un ressenti positif de l'aide apportée à la personne malade, et une personne malade atteinte de troubles cognitifs plus sévères. Les auteurs avancent que réduire la charge de l'aide active, traiter la dépression de l'aidant avant la mort du proche malade, apporter un soutien psychosocial, et renforcer les compétences de l'aidant peuvent prévenir l'émergence de la morbidité psychiatrique chez l'aidant après le décès de la personne malade.

Schulz, McGinnis, et al. (2008) sont les premiers à montrer dans une étude de taille importante (mille deux cent vingt deux personnes) que la souffrance perçue du malade (*perceived patient suffering*) contribue de manière indépendante à la dépression de l'aidant familial et à l'utilisation des médicaments. On s'attend donc à ce que les traitements médicamenteux visant à maintenir ou à améliorer la mémoire des personnes malades, sans traiter leur souffrance psychologique, aient peu d'impact sur l'aidant. La souffrance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devrait être systématiquement évaluée et traitée par les cliniciens. Pakzad, Bourque et al. (2009) ont recherché les liens entre les comportements perturbateurs des personnes démentes, le fardeau de l'aidant et l'intensité de la douleur perçue. Les comportements « antisociaux » que les aidants observent chez les personnes malades sont ainsi associés à la douleur perçue.

Une étude de faisabilité d'Ott, Kelber et al. (2010) a évalué une intervention multidimensionnelle ciblant le chagrin chez vingt conjoints aidants de personnes atteintes de démence (programme *Easing the Way*). Les résultats montrent des changements significatifs concernant le chagrin, la dépression, l'anxiété, les états positifs de l'esprit et l'efficacité personnelle de l'aidant.

L'amélioration de la qualité de vie et la baisse du chagrin persistent au moment du suivi à huit mois des aidants qui continuent à apporter de l'aide à domicile.

Pancrazi (2008) rappelle que les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent une relation d'aide à risque. Ils subissent un repli social, une carence en investissements personnels. Leur fardeau est plus subjectif qu'objectif, et grandement influencé par le regard que l'on pose sur eux et la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Leurs besoins concernent le soutien émotionnel, la formation et le répit. Parmi les différentes interventions psychosociales, les programmes psycho-éducatifs étalés dans le temps et associés à une intervention destinée à la personne malade offrent la plus grande efficacité pour combattre la souffrance psychologique de l'aidant et retarder l'entrée en institution de la personne malade. Le programme d'éducation thérapeutique proposé (SAA) comporte vingt six séances en deux ans et vise à augmenter la confiance en soi de l'aidant, à améliorer ses capacités pour faire face et à l'aider à se préserver en gérant son stress.

Kunik et al. (2010) s'intéressent aux causes et aux conséquences des comportements agressifs, qui concernent 41 % des personnes présentant une démence nouvellement diagnostiquée dans des centres médicaux pour anciens combattants américains. Un chagrin élevé, le fardeau de l'aidant et le déclin des relations mutuelles entre aidant et aidé augmentent le risque d'agression, ce qui entraîne une augmentation significative de l'usage de médicaments psychotropes, de blessures et de placements en maison de retraite.

En Inde, Shaji, George et al. (2009) montrent que la prévalence des troubles du comportement est très élevée et plus fréquente chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que chez les patients souffrant de démence vasculaire. Ces troubles sont considérés comme perturbateurs pour la plupart des aidants. Le fardeau de l'aidant est associé à des effets indésirables sur la santé mentale de l'aidant, ce qui souligne l'intérêt, dans les pays en voie de développement, de développer des interventions de gestion des troubles du comportement par les services à domicile.

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

L'aide informelle aux personnes âgées démentes constitue-t-elle un fardeau ou une expérience significative ?

Robison, Fortinsky et al. (2009) ont montré que tous les aidants ne supportent pas nécessairement des conséquences négatives de l'aide. L'aide en elle-même ne produit pas des symptômes de dépression, une mauvaise santé ou un isolement social. Les analyses portant sur quatre mille quarante et un aidants montrent que ceux-ci évaluent leur santé mieux que les non-aidants et ne rapportent pas de symptômes dépressifs ou d'isolement social. En revanche, vivre avec le bénéficiaire de l'aide, avoir un revenu inadéquat et avoir des besoins insatisfaits d'accompagnement de la dépendance à domicile sont des facteurs associés à de multiples conséquences négatives, d'où l'intérêt d'apporter un soutien en terme d'éducation, de formation, de répit, et de soins pour la santé physique et mentale des aidants.

Une analyse de la littérature scientifique anglo-saxonne concernant l'aide informelle aux personnes démentes a permis de dégager deux façons de concevoir cette aide. La plus ancienne, qui demeure la plus fréquente, considère cette aide comme un fardeau et la personne démente comme une charge. La seconde, plus récente et moins répandue, envisage cette aide comme une expérience significative pour l'aidant, la personne démente pouvant être le partenaire de l'aidant. Cette perspective a une portée éthique et politique. Éthique, dans la mesure où elle vise les êtres humains, non les tâches à accomplir, dans leur quête d'un bien vivre, fût-ce dans des situations très difficiles pour l'aidant comme, vraisemblablement, pour l'aidé. Politique, dans la mesure où, pour pouvoir faire le choix de chercher le sens de l'expérience qui est la sienne, l'aidant doit ne pas être écrasé par les tâches à accomplir. La question de la répartition du « travail de la dépendance »

entre aidants formels et informels et des modalités de leur collaboration vers une « pratique réflexive » doit pouvoir être ouverte.

Dans les grandes études menées en population générale, on observe qu'environ un tiers des aidants 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 souffrance psychologique et dépression, les aidants mentionnent souvent les aspects positifs de cette expérience : se sentir bien par rapport à eux-mêmes et se sentir utile donnent un sens à leur vie, leur permettant d'acquérir de nouvelles compétences et de renforcer 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).

Plusieurs études récentes proposent d'analyser la relation d'aide en termes de « gain » ou de bénéfique (*gain* en anglais), plutôt qu'en termes de fardeau (*burden*) (Sorrell et Cangelosi, 2009). Ainsi, une étude de Singapour (Liew et al., 2010) explore les facteurs associés à l'expérience de ces aspects positifs dans l'accompagnement d'une personne atteinte de démence. Ainsi trois cent trente quatre aidants ont été interrogés, notamment à l'aide de l'échelle GAIN (*Gain in Alzheimer's care instrument*). Les résultats montrent que les interventions devraient cibler le maintien du bien-être psychique, encourager la participation dans des programmes de formation et de soutien, et enseigner les stratégies spécifiques pour faire face à la situation afin d'obtenir de bons résultats. Yap, Luo et al. (2010) montrent que cette nouvelle échelle (GAIN) est un instrument psychométrique fiable et valide pour mesurer les bénéfices dans l'accompagnement de la démence. Cela ajoute une dimension importante à l'évaluation de l'aidant.

Quinn, Clare et al. (2009) montrent que le bien-être des aidants peut être influencé par leurs motivations à aider. Les normes culturelles et la nature des liens filiaux entre l'aidant et l'aidé ont un impact sur les motivations à fournir de l'aide. Des recherches complémentaires sont nécessaires afin d'explorer le rôle des motivations et de la signification de l'aide apportée. Une étude italienne, portant sur 64 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, met en évidence qu'un niveau plus élevé de pratique religieuse semble corrélé à un déclin cognitif et comportemental plus lent, et à une réduction correspondante significative du fardeau de l'aidant (Coin et al., 2010).

#### **1.3.4 Conséquences juridiques du rôle d'aidant**

La consolidation des droits et de la formation des aidants constitue une mesure du Plan Alzheimer 2008-2012, avec un financement prévu sur la durée du plan de 12,5 millions d'euros pour la formation (financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et de 4 millions pour l'aide à la reprise d'activité (financement par l'Etat). Fin 2010, 2,5 millions d'euros ont été effectivement dépensés pour la formation et 1 million pour l'aide à la reprise d'activité.

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 spécifiquement dédiés : 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 Allemagne, la Chancelière Angela Merkel a mis en place en 2007 un congé de dix jours permettant à chaque proche d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de dégager du temps pour rechercher un lieu d'accueil adéquat. Certains employeurs américains offrent à leurs employés des avantages sociaux pour l'aide aux personnes âgées (*eldercare benefits*) : des services de mise en contact (*referral services*) pour trouver une solution adaptée, en établissement ou à domicile ; du temps et l'assistance d'un coordonnateur de soins gériatriques ; des séminaires à l'heure du déjeuner sur la maladie d'Alzheimer et le financement de la prise en charge ; l'ouverture d'un compte spécial défiscalisé pour les dépenses liées à la dépendance ; des jours de congé maladie ou de congés payés pour prendre soin du parent malade. Avec l'accroissement des salariés issus du *baby-boom* confrontés à la question de l'équilibre entre la vie professionnelle et l'accompagnement de leurs parents âgés, ces avantages sociaux deviennent de plus en plus fréquents.

En France, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 a permis la reconnaissance juridique des aidants familiaux et a introduit un certain nombre de droits nouveaux, notamment le droit à la formation (L.248-1 du Code de l'action sociale et des familles) et la validation des acquis de l'expérience (VAE), s'ils souhaitent s'engager dans une carrière médico-sociale. Dans le cadre des plans régionaux des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, annoncés le 12 février 2008, la priorité a été donnée à des objectifs ambitieux en matière de VAE, notamment afin de permettre aux aidants familiaux d'accéder à des formations et d'acquérir la reconnaissance de leur expérience en termes d'accompagnement. Les politiques de professionnalisation devront tenir compte des spécificités liées à l'intervention des aidants familiaux (remplacement, financement...). Il est aussi envisagé d'associer les aidants familiaux aux formations des professionnels, afin de faciliter la construction d'une relation aidants-aidés-professionnels sur la base de la complémentarité réciproque.

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). Ce congé non rémunéré est organisé par la loi de financement de la Sécurité sociale 2007. Peut y prétendre tout salarié ayant une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise, en vue de s'occuper de son parent présentant « un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité » et résidant en France de façon stable et régulière. L'employeur ne peut pas le refuser. Le bénéficiaire du congé peut être employé par la personne aidée dans le cadre de l'APA. A la fin de son congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire, assorti d'une rémunération au moins équivalente. Il conserve le bénéfice de tous les avantages acquis avant le début du congé. Il bénéficie automatiquement de l'assurance vieillesse du parent au foyer, à condition que ses ressources ne dépassent pas le plafond de revenus pour l'octroi du complément familial. Le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF), déplore « des modalités trop restrictives » : exigence d'une ancienneté de plus de deux ans dans l'entreprise, taux d'incapacité de plus de 80 % ou classement en GIR 1 ou 2, absence de rémunération, limitation à « quelques mois ».

A l'occasion de l'entrée en vigueur du congé de soutien familial (Journal Officiel du 20 avril 2007), le ministère de la Santé a diffusé un *Guide de l'aidant familial*. Conçu comme un outil pratique pour faciliter l'action de l'aidant au quotidien, il réunit les informations et les conseils utiles sur les droits de l'aidant et de la personne malade. Un « carnet de l'aidant », sous forme d'un journal de bord, permet d'organiser les activités et le temps passé auprès de la personne aidée. Le guide fournit également les renseignements nécessaires pour prendre en compte, au titre de la validation des acquis de l'expérience, les années d'aide passées auprès d'un proche. A ce titre, le *Guide* souligne les possibilités de reconversion professionnelle vers les métiers du travail social, en ciblant particulièrement celui d'assistant de vie aux familles.

Les aidants peuvent-ils être indemnisés ou rémunérés ? La question fait débat. Dans son ouvrage *La Care Revolution*, Martin Vial, directeur d'*Europ Assistance*, affirme : « Depuis des années, de nombreux pays ont pris conscience de la valeur économique des aidants. En Australie, au Canada, en Irlande, au Royaume-Uni, en Suède ou en Finlande, des services de soutien ont été créés pour eux, des compensations, des salaires leur sont même versés » (Vial, 2008). Le professeur Régis Aubry, président du comité national de suivi du développement des soins palliatifs, avance plusieurs arguments justifiant de rémunérer ce congé. Tout d'abord, parce que cette rémunération ne coûterait pas plus cher à la collectivité : à l'heure actuelle, les aidants des personnes en fin de vie bénéficient d'arrêts de travail en raison de leur épuisement physique et psychique ; d'autre part, un meilleur accès au congé permettrait de prévenir les deuils compliqués qui ont des répercussions en termes économiques et de santé publique. Par ailleurs, rémunérer le congé de l'aidant conduirait également à faciliter le maintien à domicile de la personne malade et à réduire les inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement. Cette recommandation avait déjà été faite par le Conseil économique et social. Le statut non professionnel des aidants familiaux ne les empêche pas d'être salariés par la personne qu'ils aident (à condition de ne pas être le conjoint ou le concubin) à hauteur maximum de 85 % du SMIC. En 2007, le congé de soutien familial a été très peu utilisé, d'après la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF). « Le statut des aidants n'est toujours pas reconnu. Ils n'ont pas de salaire », regrette Huguette Branche, présidente de l'Association des aidants familiaux, rappelant que la rémunération du congé de soutien familial était une des promesses de campagne de Nicolas Sarkozy.

Le Centre d'analyse stratégique, s'appuyant sur des exemples français et étrangers, identifie parmi les enjeux majeurs d'une politique d'appui aux aidants des personnes âgées en perte d'autonomie la reconnaissance d'un statut juridique et de droits sociaux, et recommande notamment d'assouplir les conditions d'accès au congé de soutien familial de manière à pouvoir l'utiliser de façon fractionnée en cas de soutien à une personne dépendante (et non pas forcément en une seule fois, au moment de la fin de vie), d'examiner les modalités d'une compensation financière minimale (et non d'une rémunération) en cas de diminution d'activité salariale pour limiter le reste à charge des familles et permettre aux aidants familiaux de bénéficier de droits sociaux (droits à l'assurance, à la retraite, etc.) pendant la durée du travail d'aidant, tout en définissant des critères très stricts d'attribution.

### **1.3.5 Conciliation de l'activité d'aide et de l'activité professionnelle de l'aidant**

Quelles sont les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle des aidants ? D'après un sondage auprès d'un panel représentatif initial de mille aidants (BVA, Fondation d'entreprise Novartis, 2010), seuls 3 % des aidants ont dû cesser de travailler pour s'occuper d'un proche, tandis que 44 % ont eu recours à au moins une forme d'aménagement de leur temps de travail. Le sondage souligne que près de 30 % des aidants ignorent les congés auxquels ils pourraient prétendre, comme le congé de soutien familial. Enfin, le manque à gagner annuel lié à la situation des aidants est estimé à environ 20 % de leurs revenus. Globalement, les attentes sont donc fortes pour développer « des modes d'aménagement qui favorisent le maintien de la dynamique professionnelle ».

Cependant, la situation d'aidant est plutôt bien vécue (Sliman, 2010). Un aidant sur deux exerce une activité professionnelle. La cessation d'activité professionnelle, pour ceux qui en ont eu une, n'est presque jamais provoquée par le fait de devenir aidant (5 %). Pour les aidants qui n'ont jamais travaillé, l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle en raison de l'activité d'aide ne concerne que 3 % des aidants. 90 % des aidants déclarent parvenir à concilier vie familiale et vie professionnelle (49 % tout-à-fait ; 41 % plutôt ; 7 % plutôt pas ; 2 % pas du tout ; 1 % ne se prononcent pas). Les principales difficultés sont le manque de temps (39 %), le stress (21 %), la fatigue (19 %), la culpabilité de devoir s'absenter pour aller au travail (7 %), une perte de revenus liée à l'aide accordée au proche malade ou dépendant (3 %) et d'autres difficultés (2 %). A noter

que 9 % des aidants déclarent n'avoir aucune difficulté pour concilier vie familiale et vie professionnelle.

Un quart des aidants (26 %) ont dû s'absenter de leur travail ou réduire leur activité du fait de leur rôle d'aidant, posant en moyenne seize jours d'absence. Un aidant sur six s'est absenté plus longtemps, jusqu'à plus de trente jours. L'adaptation est indispensable. Dans le passé, 44 % des aidants ont eu recours à des aménagements pour pouvoir s'occuper de leur proche malade ou dépendant. Ces aménagements concernaient : la flexibilité des horaires (30 %), le temps partiel (12 %), le congé temporaire (8 %), le télétravail (5 %) et la retraite anticipée (4 %).

Mais quels sont (ou quels auraient été) les besoins réels des aidants en terme d'aménagement de l'activité professionnelle ? Un temps partiel mieux rémunéré (41 %), un aménagement des horaires de travail (37 %), un congé temporaire (29 %), une retraite anticipée (26 %) et des possibilités de télétravail (23 %).

Les aidants ayant une activité professionnelle parlent peu de leur situation à leur hiérarchie (38% s'en ouvrent à leur supérieur hiérarchique et 25 % à leur direction). 65 % des aidants qui ont refusé d'en parler évoquent la pudeur sur un sujet relevant de leur vie privée, plutôt que la crainte, la peur des conséquences (9 %) ou le fait qu'ils auraient des supérieurs pas assez à l'écoute (7 %). Pourtant, 73 % des aidants déclarent que leurs supérieurs ont ou ont eu une attitude bienveillante concernant la situation d'aidant et que 58 % des supérieurs tiennent ou ont tenu compte de leur situation d'aidant. Seul un aidant sur cinq est déçu par l'attitude de sa hiérarchie concernant sa situation : il s'agit des aidants les plus âgés, vivant avec la personne aidée, et pour lesquels leur statut d'aidant a des impacts fréquents et concrets sur leur vie quotidienne et professionnelle. C'est le cas de 87 % de ceux qui n'arrivent pas à concilier vie familiale et professionnelle, de 79 % de ceux ayant recours à un congé temporaire, de 71 % de ceux ayant eu recours à une flexibilité de leurs horaires, et de 76 % de ceux qui ont déjà annulé un rendez-vous médical à cause de leur statut d'aidant. Le fait de parler de sa situation d'aidant au travail apparaît bénéfique à une majorité d'aidants : 77 % ont le sentiment d'être soutenus par leurs collègues, 63 % par leurs supérieurs hiérarchiques directs, 55 % par la médecine du travail, 53 % par les dirigeants de l'entreprise ou les ressources humaines (Sliman, 2010).

Le Centre d'analyse stratégique propose d'inciter les entreprises à proposer aux salariés en situation d'aidants des assouplissements d'horaires, des formules de télétravail et des programmes de soutien (Sauneron, 2010).

### ***1.3.6 Conséquences économiques et financières de l'aide informelle apportée par l'aidant***

La sévérité des troubles comportementaux et psychologiques, ainsi que la dépendance de la personne malade, ont un lien significatif avec le coût occasionné par la prise en charge (Rigaud, Fagnani, Bayle et al., 2003).

En France, la mise en place de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) 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).

Dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (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 ; Gustavsson et al., 2008).

Une étude socio-économique réalisée par *Metis Partners* pour l'*Union France Alzheimer* et menée auprès de cinq cents familles en 2010 établit que le reste à charge moyen des familles de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée s'élève à mille cinquante euros. Pour les personnes malades résidant à domicile, le reste à charge moyen est de cinq cent soixante dix euros. Il est de deux mille trois cents euros lorsque la personne réside en établissement. Le montant mensuel moyen des aides est de quatre cent onze euros. L'étude fait apparaître le poids élevé des dépenses liées aux protections pour l'incontinence, à l'acquisition de produits de soins corporels et d'hygiène, produits qui ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, ni entièrement pris en compte dans les plans d'aide (*Union France Alzheimer*, 2010).

L'évaluation des coûts de la maladie d'Alzheimer reste un exercice difficile, *a fortiori* pour une comparaison européenne. Comment peut-on définir ces coûts, et comment les mesurer, notamment lorsque les systèmes de prise en charge ou de remboursement varient, ou lorsque les données sont totalement inexistantes dans certains pays ? Le groupe socio-économie du projet *EuroCoDe* (*European Collaboration on Dementia*, projet financé par la Commission européenne dans le cadre du programme d'action communautaire en santé publique 2003-2008, initié et coordonné par *Alzheimer Europe* et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer), a construit un modèle économique des coûts de la maladie, à partir des données économiques disponibles identifiées dans la littérature internationale. Le coût total de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans les vingt-sept pays de l'Union européenne est estimé à 160,3 milliards d'euros en 2008 (1,3 % du produit intérieur brut de l'Union), dont 71,7 milliards en coûts directs (45 %) et 88,6 milliards (55 %) en coûts indirects (aide informelle apportée par les familles). Pour la France, les coûts annuels par personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont estimés à vingt deux mille cent quatre vingt quatorze euros, dont neuf mille neuf cent vingt cinq euros en coûts directs et douze mille deux cent soixante dix euros en coûts indirects (Kenigsberg et al., 2009).

L'étude prospective observationnelle *ICTUS*, menée dans des centres mémoire de douze pays européens auprès de mille trois cent quatre vingt cinq personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, montre un coût annuel de sept mille huit cent vingt euros par an et par personne, dont 54 % de coûts indirects, 16 % de coûts médicaux directs et 30 % de coûts d'accompagnement professionnel de proximité. Comme dans l'étude *EuroCoDe*, les coûts varient considérablement entre les pays du Nord de l'Europe, où l'aide professionnelle constitue le principal poste de coûts, et les pays du Sud de l'Europe, où l'aide informelle est prépondérante (Gustavsson et al., 2008).

Au Royaume-Uni, le Centre de recherche en économie de la santé de l'Université d'Oxford estime à environ vingt trois milliards de livres sterling par an (26,3 milliards d'euros) le coût de la démence, dont 55 % de coûts indirects correspondant à l'aide informelle (non rémunérée) apportée par les aidants, 40 % de coûts médico-sociaux et 5 % de coûts médicaux. Par personne malade et par an, le coût total de la démence est de vingt sept mille six cent quarante sept livres (trente et un mille six cent soixante six euros), ce qui est supérieur à un salaire médian au Royaume-Uni (vingt quatre mille sept cents livres).

34 % de l'aide est apportée par des aidants ayant un emploi. 3 % des décès liés à la démence comme cause principale surviennent chez des personnes malades de moins de soixante-dix ans. La perte de productivité économique liée à l'absentéisme au travail ou à l'incapacité de ces personnes malades est estimée à moins de 1 % des coûts totaux (Luengo-Fernandez et al., 2010).

En Allemagne, l'équipe d'Elmar Gräbel, du centre interdisciplinaire de santé publique de l'Université *Friedrich-Alexander* à Erlangen-Nuremberg, publie un modèle de simulation statistique du coût et de l'efficacité d'un service de proximité d'aide aux aidants (formation et soutien psychologique) de personnes atteintes de démence. Après un an, l'intervention apporterait une

économie de 750 euros par rapport à la prise en charge habituelle, une augmentation de 0,07 années de vie ajustée à la qualité de vie (*QALY - quality adjusted life years*), une réduction des symptômes dépressifs chez les aidants et un allongement du délai à l'entrée en établissement pour la personne malade (Dietl et al., 2010).

Au Canada, un modèle de simulation économique développé par *RiskAnalytica* pour la Société Alzheimer estime que soutenir les aidants naturels pour développer des stratégies d'adaptation et renforcer leurs compétences apporterait une économie de soixante trois milliards de dollars canadiens (42 milliards d'euros) sur trente ans, et la mise en place de gestionnaires de cas (navigateurs de système) pour soutenir les personnes malades et leurs aidants une économie de cent quatorze 114 milliards de dollars (soixante seize milliards d'euros) sur cette même période. La réduction du fardeau économique est obtenue en retardant l'admission en établissement d'hébergement. Au-delà de la baisse attendue de la demande en soins, les programmes de soutien permettent d'améliorer la vie affective et la qualité de vie, et d'alléger le reste à charge pour les familles, ajoute la Société Alzheimer canadienne (Smetanin et al., 2009).

## 1.4 Les besoins du couple personne malade/aidant familial

### 1.4.1 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 et al., 2003).

Selon les sociologues, depuis la typologie établie par Bradshaw (1972), il est possible de distinguer quatre façons d'appréhender le besoin : le besoin normatif ou objectif (*normative need*), en règle générale établi par un professionnel, à partir d'une norme souhaitable, le besoin ressenti ou subjectif (*felt need*) correspondant à ce que désirent les individus, le besoin exprimé (*expressed need*) traduisant besoin perçu par une demande ou par le recours à des services ; et le besoin comparatif (*comparative need*) permettant 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 et Baubeau, 2004 ; Chambareteaud et Hartmann, 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, 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, Hébert 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 l'analyse de la littérature et des pratiques de terrain.

Plusieurs études se sont intéressées à l'écart d'évaluation de la qualité de vie entre les personnes malades et leurs aidants et aux déterminants de cet écart. Une étude espagnole, portant sur deux cent trente six malades et leurs aidants, révèle que les patients ont une meilleure perception de leur qualité de vie, mesurée par l'échelle QOL-p, que leurs aidants. Ces derniers donnent une évaluation plus négative de l'évaluation des symptômes neuropsychiatriques, mais ont une vision plus positive de l'autonomie fonctionnelle. En règle générale, les aidants conjoints ont une meilleure perception de la qualité de vie que les aidants enfants de personnes malades (Conde-Sala, Garre-Olmo et al., 2009). De leur côté, Huang, Chang et al. (2009) mettent en évidence, à partir de l'étude de cent vingt couples, que la qualité de la relation malade-aidant est un facteur significativement déterminant et prédictif de l'écart perçu de la qualité de vie, au travers du ressenti des troubles du comportement par l'aidant. En termes d'implication pour la pratique clinique, les auteurs suggèrent que les professionnels devraient évaluer la qualité de la relation entre la personne malade et son aidant, et agir avec prudence lorsqu'ils utilisent une évaluation de la qualité de vie par l'aidant se substituant à celle du malade.

#### 1.4.2 La perspective des aidants professionnels et des familles

Il existe plusieurs échelles d'évaluation des besoins dans la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, chaque culture professionnelle ayant tendance à produire des échelles spécifiques pour son propre usage. Si les professionnels utilisent de façon prédominante l'échelle de Zarit pour mesurer les besoins des aidants à travers leur fardeau (Zarit, 2008), d'autres modèles internationaux validés se sont développés, notamment au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. Le centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue (Pays-Bas) recommande et utilise l'échelle *Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D)* pour l'évaluation des besoins des aidants (Wancata et al., 2005).

Les besoins des aidants peuvent parfois entrer en contradiction avec ceux des personnes malades ou des professionnels et conduire à des dilemmes. Par exemple, le besoin de sécurité de l'aidant est-il plus important que le besoin d'autonomie de la personne malade ? Le modèle de la hiérarchie relative des besoins, inspirée des concepts du psychologue américain Abraham Maslow (*A Theory of Human Motivation*, 1943), offre un cadre théorique pour étudier les relations entre la satisfaction des besoins et l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé dans la démence. En identifiant les besoins non satisfaits à travers l'organisation des soins et de l'accompagnement, il est possible d'améliorer significativement la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Les besoins les plus importants, qui déterminent une grande part de la qualité de vie associée à la santé (*HRQoL-Health Related Quality of Life*), sont le besoin d'informations, le soutien relatif aux

symptômes de la démence, le contact social et la compagnie, le suivi de la santé et la sécurité (Scholzel-Dorenbos et al., 2010).

Peu d'études s'intéressent en revanche à la qualité de vie liée à la situation financière ou au besoin des personnes malades « d'être utile » (Gerritsena et al., 2010).

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'observations 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 de manière non verbale. 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 quatre vingt dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et présentant un comportement difficile, vues par l'équipe mobile en douze mois, montre que seules quatre 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 troubles du comportement. 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 quatre vingts établissements et services de proximité (James et Stephenson, 2008).

### 1.4.3 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 trois-cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce. Les questions importantes pour ces personnes 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 vis-à-vis de l'aidant, implication dans la prise de décision, capacité à conduire - le dernier symbole de l'indépendance), la poursuite de leurs activités, et la possibilité de défendre leur cause et de « mettre un visage » sur la maladie (*Alzheimer's Association*, 2008).

Une étude américaine (Johnston, Samus et al., 2010), dans une évaluation des besoins de deux cent quatre vingt douze personnes de soixante dix ans et plus, a mis en évidence que les participants atteints de démence ayant eu une évaluation à domicile avaient au moins un besoin non satisfait ; les plus fréquents étant : un bilan de démence, des soins médicaux généraux, la sécurité environnementale, l'aide quant aux déficiences liées aux activités de la vie quotidienne et l'accès à des activités occupationnelles. Les aidants, lorsqu'ils étaient présents, avaient également un certain nombre de besoins non satisfaits : la formation et la connaissance des ressources de proximité et d'accompagnement psychologique.

Une étude britannique (Ablitt, Jones et al., 2009) met en évidence un élément peu analysé par la littérature : la conscience des personnes démentes à l'égard de la souffrance psychologique (*distress*) de leurs aidants. L'étude compare un groupe de quarante couples de personnes atteintes de démence et leurs aidants à un groupe témoin (couples de personnes atteintes d'arthrose et de leurs aidants). Les personnes atteintes de démence ont un niveau significatif de conscience de l'état de santé psychologique de leur aidant. Ce niveau de conscience des troubles psychologiques de l'aidant n'est pas corrélé avec le niveau de conscience de leurs propres troubles de la mémoire. Pour les auteurs, cette conscience des personnes malades de la souffrance psychologique de leurs aidants doit être prise en compte par les cliniciens.

#### 1.4.4 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 également 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 contre 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 *case 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.

Aux Pays-Bas, dans le cadre du programme national sur la démence (*National Dementia Programme*), une étude auprès de neuf cent quatre vingt quatre aidants informels de personnes démentes a mis en évidence l'usage et les besoins spécifiques de soutien professionnel (Peeters, Van Beek et al., 2010). La quasi-totalité des aidants (92,6 %) ont reçu un soutien professionnel. Cependant les deux tiers d'entre eux exprimaient le besoin supplémentaire d'être formés sur la conduite à tenir quand leur proche est effrayé, en colère ou confus. Les conjoints avaient plus souvent besoin d'un soutien émotionnel, tandis que les enfants avaient besoin d'information et de coordination dans la prise en charge de la démence de leur proche. Les programmes de soutien futurs, par exemple dans le champ du *case management*, devraient aborder ces besoins spécifiques des aidants informels.

Rosa, Lussignoli et al. (2009) montrent, dans une étude auprès de cent douze aidants de patients atteints de démence modérée à sévère, que les besoins médicaux exprimés par les aidants concernent essentiellement une meilleure connaissance de la maladie (78 %), et un diagnostic exact (65 %). Les besoins de formation concernent essentiellement l'acquisition de la capacité à communiquer (83 %) et à gérer les troubles cognitifs (77 %) et de comportement (81 %) de la personne malade. Les besoins psychologiques enfin concernent principalement le domaine de l'assistance à la gestion du stress émotionnel induit (37 %) et à l'élaboration de sentiments tels que l'anxiété, la colère et la culpabilité (49 %). L'analyse de variance montre une corrélation entre les besoins émotionnels des aidants et le fardeau objectif et subjectif qu'ils portent.

Les besoins peuvent également être en termes de sécurité, de risques d'atteintes corporelles liées à des sorties non accompagnées du domicile (*unattended home exits*). Une étude américaine a suivi pendant douze mois 53 aidants de personnes ayant une démence (Rowe, Ahn et al., 2008). Une personne malade sur quatre (24 %) a fait au moins une « sortie sans surveillance ». Les hommes et les personnes malades les plus jeunes y étaient significativement plus susceptibles que les femmes ou les personnes malades âgées. Les auteurs concluent que pour toutes les personnes démentes vivant à domicile, le plan d'aide devrait inclure des interventions spécifiques pour prévenir ces événements. Un total de 30 % des personnes malades ont subi des atteintes corporelles dans vingt-neuf incidents distincts, tous (sauf trois) étant dus à des chutes et 38 % des atteintes corporelles ont entraîné l'entrée en maison de retraite.

Bourgeois, Couturier et al. (2009), dans une étude pilote auprès de trente huit personnes de plus de soixante quinze ans atteintes de démence et suivies en consultation mémoire, ont mis en évidence

que toutes ces personnes étaient exposées à des risques à domicile. Les personnes démentes vivant seules semblaient courir plus de risques à domicile que celles qui vivaient accompagnées. Les risques les plus fréquemment évoqués étaient liés au feu, à l'alimentation et à la polymédication.

Les études commencent également à s'intéresser à certaines populations spécifiques, comme les personnes diagnostiquées au stade du déficit cognitif léger (MCI) précédant la maladie d'Alzheimer, dont les besoins en services ont jusqu'ici été peu documentés (Ryan, Weldon et al, 2009). Dans ce groupe, le besoin en services de l'aidant est associé aux symptômes neurocomportementaux et à la fragilité, tandis que le besoin en services des aidants de malades d'Alzheimer est davantage lié aux incapacités fonctionnelles et à la fragilité. Les auteurs suggèrent l'intérêt d'intervenir dès le stade le plus précoce des troubles de la mémoire.

Une étude américaine (Leggett, Zarit et al., 2010) met en évidence la spécificité de l'expérience du fardeau chez les aidants de personnes atteintes d'une démence à corps de Lewy. Trois dimensions sont mentionnées : les contraintes du rôle, les contraintes personnelles, et l'inquiétude concernant la performance. Les facteurs prédictifs du fardeau sont les problèmes émotionnels et les troubles du comportement récurrents de la personne malade, les incapacités dans les activités de la vie quotidienne, l'isolement, l'âge de l'aidant et le sexe du patient.

Au plan administratif, les besoins des aidants familiaux sont indirectement reconnus en France à travers le plan d'aide qui reste essentiellement centré sur la personne dépendante et qui prend peu en compte l'environnement familial. Une réflexion sur une évaluation plus large des besoins du couple aidant-aidé émerge, notamment à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et dans les groupes de travail nationaux sur la dépendance, mais reste bloquée par la question du financement de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Les outils d'évaluation administratifs des « besoins » des personnes sont en effet hétérogènes. La grille AG-GIR (autonomie gérontologie - groupes iso-ressources), utilisée pour le déclenchement de la prestation (aide personnalisée à l'autonomie, assurance) a ses faiblesses, notamment dans les situations complexes et dans le cas de maladies neurodégénératives. Pour mesurer la charge en soins, les équipes soignantes en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et demain en SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) utilisent le modèle d'évaluation *Pathos*, développé par l'assurance maladie. Quant à eux, les assureurs utilisent des grilles évaluant les AVQ (activités de la vie quotidienne : se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes, contrôler ses sphincters...) et les AIVQ (activités instrumentales de la vie quotidienne : utiliser le téléphone, faire les courses, préparer le repas, faire le ménage ou la lessive, utiliser les moyens de transport, prendre des médicaments, tenir un budget...) pour déclencher ou non la rente. Le rapport 2008 de la mission sénatoriale sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque préconise que l'APA à domicile soit déterminée à partir d'une nouvelle grille AG-GIR fiabilisée et prenant en compte les maladies neurodégénératives, ce nouveau référentiel d'évaluation des besoins et attributions des prestations devant être commun entre les acteurs publics et privés.

Un groupe de travail animé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en 2010, et composé de représentants des assureurs (entreprises mutuelles d'assurance, institutions de prévoyance, Mutualité française, sociétés d'assurance), les services médico-sociaux de Conseils généraux, des administrations centrales et de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), demande que la nouvelle grille d'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées permette de « recueillir des informations sur les capacités cognitives de la personne, en particulier les éléments relatifs à la cohérence de la communication et du comportement, et à l'orientation dans le temps et dans l'espace ; aux besoins de surveillance et de stimulation pour les activités de la vie quotidienne ; aux quatre activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) qui sont fortement corrélées aux performances cognitives : gérer son budget, utiliser le téléphone,

gérer les médicaments ; utiliser les transports » (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2010).

En mars 2010, la CNSA a indiqué son intention de travailler à l'extension de l'utilisation de la grille GEVA (guide d'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation des personnes handicapées) aux personnes âgées. La grille GEVA s'appuie sur la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), le référentiel de l'OMS (Organisation mondiale de la santé, 2000). Les besoins identifiés par la grille GEVA concernent les soins, l'autonomie (pour accomplir ses actes essentiels, y compris ses déplacements, pour accomplir ses activités domestiques, vivre dans un logement, avoir des activités de jour, accéder à ses droits, mener une vie sociale, communiquer, assurer sa sécurité, pour un répit des aidants, pour assurer une présence des aidants) et les ressources de la personne. Ce référentiel légal (décret du 6 février 2008 ; Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2008) tient compte de nombreuses dimensions des besoins de la personne qui ne sont pas prises en compte dans la grille AG-GIR, notamment : le projet de vie (souhaits et projets de la personne, avis de l'entourage et/ou du représentant légal), l'habitat et le cadre de vie, la santé (pathologies à l'origine du handicap, antécédents), les déficiences ayant un retentissement sur la limitation des activités (déficiences intellectuelles et cognitives, déficiences du psychisme, déficiences auditives, déficiences du langage, déficiences visuelles, déficiences viscérales, déficiences motrices), la prise en charge par les différents professionnels (consultations médicales régulières spécialisées ou non, hospitalisations itératives ou programmées, masseur-kinésithérapeute, infirmier, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute), les contraintes liées à la prise en charge, l'évaluation psychologique ou neuropsychologique de la personne, les capacités fonctionnelles (appréciées non seulement par leur réalisation effective, mais par l'environnement pouvant influencer sur cette réalisation, selon qu'il est « facilitateur » ou « obstacle »), la relation avec autrui, la communication...

Le département de la Dordogne, quant à lui, complète la grille AG-GIR avec le SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), élaboré par l'équipe du Professeur Réjean Hébert, du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec), jugé plus détaillé et plus fiable notamment pour les personnes en GIR 4 (autonomie partielle), selon le sénateur de la Dordogne Bernard Cazeau. L'évaluation normative des besoins des personnes est couplée à l'évaluation des attentes de la personne et de la famille (besoins exprimés) pour élaborer un plan d'aide (contrat). Le SMAF est testé actuellement dans une majorité de MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). Le SMAF est aussi utilisé dans l'étude *Prisma* (projet et recherches sur l'intégration des services pour l'autonomie) initiée conjointement par la Direction générale de la santé, la CNSA et le Régime Social des Indépendants (Direction générale de la santé-CNSA-RSI, 2008), et fait l'objet d'un programme d'implantation en Europe (PISE). Une expérimentation dans plusieurs établissements médico-sociaux des environs de Bergerac a montré l'applicabilité de l'approche SMAF dans le contexte français (Gervais et al., 2010).

A domicile, l'UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles), en complément de l'utilisation obligatoire de la grille AG-GIR, propose à son réseau une démarche d'évaluation intitulée DESIR (démarche d'évaluation d'une situation individuelle et de réponse), qui place les personnes ayant besoin d'aide comme point de réflexion, les professionnels ayant alors une fonction d'observation et d'écoute accrue, et ouvre le champ d'une négociation entre les personnes et les services, chacun étant acteur de ses actions et ses choix. Dans un premier temps, les termes de la demande sont recueillis en repérant si cette demande émane de la personne elle-même ou d'une personne de son entourage. Dans un deuxième temps, une observation professionnelle est réalisée à partir des fonctions et des activités et des données de l'environnement. Enfin, le recueil de l'avis de la personne sur sa situation, ses habitudes de vie et le rôle du ou des aidants concourent à l'élaboration d'un projet d'intervention.

Six registres de réponse sont proposés : santé/soin, habitat, aides techniques, aides humaines, aide aux aidants, dispositifs financiers (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles, 2009).

## 1.5 Interventions psychosociales recommandées pour la santé des aidants

En mars 2011, seuls cinq pays européens (Allemagne, Italie, Pays-Bas, Espagne et Royaume-Uni) disposaient de recommandations concernant les interventions psychosociales dans la prise en charge de la démence. La recommandation de plus haute qualité méthodologique est celle du Royaume-Uni. Le *NICE* (*National Institute for clinical excellence*) et le *SCIE* (*Social Care Institute for Excellence*) recommandent une gamme d'interventions individualisées (*tailored interventions*) et combinées, comprenant une formation psycho-éducative individuelle ou en groupe ; des groupes de soutien par des pairs aidants, adaptés aux besoins individuels dépendant notamment du stade de démence ; de l'information et du soutien par téléphone et Internet ; une formation sur la démence, les dispositifs, services et allocations disponibles, sur la communication et la résolution de problèmes ; la participation d'autres membres de la famille que l'aidant principal. Pour les aidants en souffrance psychologique, chez qui l'aide a des conséquences psychologiques négatives, le *NICE* et le *SCIE* recommandent une psychothérapie comprenant une thérapie cognitivo-comportementale, conduite par un praticien spécialisé (NHS-SCIE, 2006).

En France, la Haute autorité de santé (HAS) recommande plusieurs interventions non médicamenteuses à l'intention des aidants, portant sur la cognition et sur le « fardeau ». 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 autre 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 centres locaux d'informations et de coordination gérontologique (CLIC), les accueils de jour, les réseaux de santé 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 (Haute autorité de santé, 2008).

Aux Etats-Unis, pour l'Administration des anciens combattants (*Veterans Administration*), promotrice de plusieurs essais cliniques randomisés d'intervention psychosociale dans le domaine de la démence, dont l'étude REACH (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*), les interventions psychosociales efficaces pour les aidants, notamment les interventions cognitivo-comportementales permettant de renforcer les compétences des aidants et les interventions combinées, sont nécessairement individualisées. Les interventions sont mises en place dans le cadre

d'un programme d'activités personnalisées, après une évaluation des situations et des besoins du couple aidant-aidé par un ergothérapeute à domicile, (Goy et al., 2010). Les résultats de l'étude REACH confirment, en termes de coût et d'efficacité, ceux d'une autre intervention d'ergothérapie à domicile développée par une équipe hollandaise (Graff et al., 2008 ; Graff et al., 2010).

## 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 du stress et du 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 a quelque peu éclipsé les conséquences positives de l'aide, qui peut être source de satisfaction et de gratification (Nolan et al., 2003), ainsi que la nature dynamique du soutien familial, le contexte des situations d'aide et 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 résultat utilisés pour mesurer l'efficacité des interventions psychosociales 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 souffrance 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 à 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).

Pour Vincent Caradec (2009), la notion de fardeau présente le double inconvénient de renforcer l'image de la vieillesse comme problème et d'occulter la diversité des significations que les aidants donnent à leur situation. A partir de l'analyse d'entretiens réalisés auprès d'aidants (conjoints et

enfants, principalement), il propose une autre représentation qui prend la forme d'une typologie mettant en relief la diversité des expériences de l'aide : aide-altération, aide-contrainte, aide-engagement et aide-satisfaction. Pour C. Boutoleau-Bretonnière (2009), l'analyse de la littérature révèle que la perte d'autonomie fonctionnelle n'est pas corrélée à la lourdeur de la charge. En revanche, les troubles psycho-comportementaux sont clairement associés à un fardeau plus lourd. Or, l'intensité et la nature de ces troubles psycho-comportementaux varient selon des caractéristiques propres de l'aidant. La prise en charge des personnes malades et de leurs aidants doit donc s'attacher à apprécier le couple aidant-aidé afin de repérer les binômes à risque. Le soutien à l'aidant doit porter principalement sur une meilleure gestion des troubles du comportement, notamment en l'aidant à adapter ses stratégies de *coping*.

Les aidants semblent bien mieux supporter leur situation que l'on ne pourrait s'y attendre (Calvat, 2009). En effet, généralement, les seuls intervenants prenant la parole sur ce sujet sont les professionnels de santé et le milieu associatif, qui ont parfois tendance à insister sur les aspects négatifs. Les aidants eux-mêmes s'expriment peu. Si la réalité mérite donc d'être plus nuancée, reste que ce sentiment exprimé par les aidants permet de souligner combien les acteurs évoluent et sont, sans doute, souvent capables de tirer un bénéfice moral de leur capacité à accompagner l'autre.

Gaucher, Ribes et al. (2010) abordent le défi éthique de la place des uns par rapport aux autres, de l'aidant professionnel, de l'aidant familial, de la personne malade. Sont mis en regard le besoin criant d'aide, manifesté souvent au dernier moment par l'aidant informel, lorsqu'il est à la limite de la crise et au bord de l'épuisement, et les référents des professionnels, organisés, pour beaucoup, en réponse à cette situation de crise avancée.

Serge Guérin (2009) rappelle que l'aide informelle s'inscrit dans la logique du don, développée par le sociologue Marcel Mauss. Y compris dans une société dominée par des rapports de production et d'échange, l'individu a des perspectives multiples pour tenter de se réaliser, de donner du sens à sa vie. L'expérience des solidarités de proximité et la permanence d'aidants familiaux ou informels en sont la preuve. Pour comprendre le sens du don, il est nécessaire de sortir d'un paradigme utilitariste comme mesure de la relation à l'autre. Dans cette perspective, il convient de ne pas réduire la notion de don à la recherche de la seule réciprocité. Il s'agit non pas de « donner pour recevoir » mais bien de « donner-recevoir-rendre » pour Marcel Mauss.

Outre les actions menées par les pouvoirs publics en France, des organismes privés continuent de porter la réflexion sur ces questions. En témoigne l'organisation par le groupe MACIF des premiers états généraux aidants/aidés qui se sont tenus à Paris en novembre 2010. L'ambition des organisateurs était la suivante : « Ces premiers États Généraux, nous en sommes convaincus, vont permettre de porter auprès des pouvoirs publics des propositions d'actions concrètes. Une première étape décisive pour tous les aidants et tous les aidés ». Là aussi l'évolution est notable. Il s'agit bien de considérer le couple aidant/aidé et non les seuls aidants.

## 1.7 Les politiques publiques françaises et étrangères de soutien aux dispositifs de répit

### 1.7.1 Les politiques publiques en France

Le développement et la diversification des structures de répit constituent la première des quarante quatre mesures du Plan Alzheimer 2008-2012, bénéficiant sur la durée du Plan d'un financement de 169,5 millions d'euros (évaluation des dispositifs existants, formules de répit innovantes, dimension thérapeutique, guide pour la création de places...).

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création de onze mille places d'accueils de jour ou équivalent et cinq mille six cents places d'hébergement temporaire d'ici à 2012. Une évaluation des dispositifs existants est pilotée par la CNSA, et des formules de répit innovantes, plus souples et adaptées aux besoins des aidants, sont expérimentées avant d'être modélisées et généralisées. En s'adossant sur une étude financée par la CNSA sur les attentes, les freins et les conditions de réussite des accueils de jour et de l'hébergement temporaire, le Plan a revu ses objectifs de création de places d'accueil de jour. A compter de 2011, l'objectif est de créer mille deux cents places d'accueil de jour par an et de développer soixante quinze plateformes de répit et d'accompagnement. Quatre formules innovantes de répit (répit à domicile, activités sociales, séjours de vacances et garde itinérante de nuit) portées par dix-huit structures ont fait l'objet d'une étude visant à leur modélisation.

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

Le ministre du Travail, de la solidarité et de la fonction publique et la secrétaire d'Etat chargée des Aînés ont lancé le 6 octobre 2010 la première Journée nationale des aidants, pour « souligner et valoriser l'action remarquable des 3,5 millions d'aidants qui accompagnent au quotidien les personnes âgées, malades, ou en situation de handicap ». Un colloque national a été organisé à Paris afin de permettre aux aidants de faire part de leurs expériences. Des manifestations par ailleurs ont été programmées un peu partout en France, afin de sensibiliser le public à l'importance du rôle des aidants et d'amplifier les actions d'information conduites tant en direction des professionnels que du grand public.

Pour l'Union France Alzheimer, l'accompagnement des aidants est la priorité. Sa présidente, Arlette Meyrieux, se félicitait en 2009 que le Plan Alzheimer ait repris différentes propositions de l'association, comme le suivi sanitaire de l'aidant familial ou le développement de structures de répit. Pour autant, elle souhaitait l'instauration d'un réel statut de l'aidant qui soit accompagné de moyens et qui permette aux aidants de se former et d'être valorisés (Meyrieux, 2009).

### 1.7.2 Les politiques publiques à l'étranger

Plusieurs plans ou stratégies sont en cours de réflexion ou d'élaboration à l'étranger. Ainsi, des pays comme l'Angleterre, la Norvège, la Corée du sud ont mis en place des politiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.

Une stratégie nationale contre la démence a été par exemple mise en œuvre en Angleterre ainsi qu'une stratégie des aidants (*Carers' Strategy*). Les aidants ont le droit d'avoir une évaluation de leurs besoins et peuvent être soutenus à travers un plan approuvé afin de soutenir le rôle important qu'ils jouent dans l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Banerjee, 2010). En Norvège, le Plan Démence date de 2007. Plusieurs de ses objectifs ont trait à l'aide aux aidants, notamment le soutien à « l'accompagnement actif » grâce aux accueils de jour, le soutien au partenariat entre familles et aidants professionnels travaillant dans les municipalités ou encore la mise en place de programmes de formation destinés aux aidants (« *carers schools* »).

D'autres pays comme l'Irlande ou la Chine n'ont pas encore mis en œuvre de plan. Ainsi, Susan Cahill (2010) évoque le besoin d'une stratégie nationale en Irlande car en dépit de sa population vieillissante, la démence n'est toujours pas une priorité nationale.

Le Japon en revanche a instauré une assurance nationale de soins de longue durée en l'an 2000, fondée sur une philosophie selon laquelle la société dans sa globalité se doit de soutenir les personnes en perte d'autonomie qui ont besoin d'assistance (incluant les personnes atteintes de démence) (Arai et al., 2010).

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

Il est important de rappeler, en préalable, que, parmi l'offre d'aide au répit décrite ci-dessous, il existe certains dispositifs qui ne s'adressent pas de façon spécifique ou de façon première et exclusive aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Pour la plupart, ces dispositifs 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 des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs proches.

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

#### 2.1.1 Définition

Les groupes de parole et les groupes de soutien constituent plutôt des lieux « ressource » que des lieux de répit stricto sensu. Cependant, il s'avère que ces dispositifs constituent le socle premier de l'offre d'aide aux aidants. Ils permettent aux aidants de faire le premier pas 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 préalable et continu 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 que les personnes puissent 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 atteindre les objectifs généraux qui sont de permettre aux aidants d'obtenir et d'échanger de l'information, de prévenir et de remédier à l'usure physique et psychologique des aidants, d'apporter des réponses quant aux troubles de la maladie d'Alzheimer, d'informer les aidants des différents symptômes dans l'ordre d'évolution de la maladie, d'être à l'écoute des aidants, de faire en sorte qu'ils aient chacun un temps de parole afin de verbaliser les difficultés, les conflits, de 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 de 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 (Cleirppa, 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, accompagné 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. Centrés sur la parole des familles, les rencontres sont thématiques (ou non) et complétées d'un apport d'informations pratiques. Ce deuxième axe répond plutôt au besoin de s'exprimer, de partager ses émotions et de rencontrer des personnes se trouvant dans la même situation que soi.

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

Concernant la « formation » des aidants, l'une des mesures du 3<sup>e</sup> Plan Alzheimer français prévoit la « consolidation des droits et de la formation des aidants ». Dans ce cadre, depuis 2010, une formation de deux jours est proposée aux aidants, et ce gratuitement. C'est l'Union France Alzheimer qui a initié et développé ces formations. L'objectif de cette « action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux » - abordant la compréhension de la maladie, son retentissement sur la vie quotidienne et les ressources et limites des aidants - est d'aider ces derniers à construire un projet de vie avec leur proche devenu malade. Plus qu'une simple dispensation d'informations, certaines initiatives se développent par exemple sous le terme de programmes psycho-éducatifs. Cette précaution traduit une prudence face au risque sous-jacent de transformer les familles en experts et, par un effet contraire et malgré toutes les bonnes intentions, de renforcer leur culpabilité et le poids du devoir d'aide et d'assistance envers leur parent malade, pression déjà très forte pesant sur les familles. Par ailleurs, cet accent important mis sur les outils à apporter aux familles pour les aider à « décoder » la maladie de leur parent ne doit pas se faire au détriment de la formation des professionnels.

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

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.

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.

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 gérontologique (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 offrant notamment écoute et conseils, afin d'inciter les familles à s'informer et à recourir aux services d'aide et de répit, 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 acte du fait qu'au côté des personnes malades et de leur aidant principal, c'est toute une famille et tout un entourage qui sont, de façon différenciée, investis et concernés 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, etc. Ainsi les plages horaires et journalières proposées pour des groupes de paroles peuvent être différentes selon qu'elles s'adressent à des conjoints, à des enfants ou à des petits-enfants. Les groupes peuvent également être constitués en fonction de l'âge des participants, révélant une plus grande prise en compte des préoccupations des aidants.

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. C'est le cas 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)).

Face à la complexité des échanges avec leur parent malade et à l'incompréhension, faute d'information, les proches développent parfois des attitudes inappropriées ou abusives (Guisset-Martinez et Villez, 2010), comme en témoignent les propos d'un participant à la campagne *Voices of Alzheimer* aux États-Unis : « Je suis toujours capable de faire des choses, mais ma femme ne me laisse pas d'espace pour respirer. Elle pense qu'elle sait mieux et on ignore mon opinion. Aujourd'hui elle est sortie, et j'avais hâte de vivre une journée de repos et de paix ». Cette citation révèle également la capacité des personnes malades à s'exprimer sur elles-mêmes, et la nécessité de penser également le répit du point de vue de la personne malade, de sa relation avec ses proches aidants et non du seul point de vue de ces derniers.

Ainsi, au-delà de l'information donnée, les proches ont besoin d'être écoutés, et ce tout au long de leur parcours d'aidant. Ces initiatives doivent alors leur permettre de trouver la bonne information au bon moment et de l'intégrer dans leur quotidien. Il s'agit également de les aider à comprendre la situation dans laquelle leur parent malade se trouve, les incidences de cette situation sur la relation qu'ils entretiennent avec lui, et de pouvoir faire face.

C'est dans cet esprit que beaucoup d'initiatives se développent afin de créer les conditions permettant aux aidants de les accompagner au quotidien.

**ProFamilies-Dementia** est un programme pilote réalisé et évalué par des professionnels et l'équipe universitaire d'Aveiro (Portugal), avec le soutien de la Fondation *Gulbenkian*, portant sur la formation et le soutien psychosocial pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs familles.

Cette action pilote qui vise l'amélioration de la qualité de vie, a été conduite auprès de cinq familles au Centre de soins primaires d'Ilhavo (Portugal) par une équipe comprenant un médecin de famille, une infirmière, un travailleur social, un psychologue et un gérontologue. Ce programme a trois composantes : une information sur la maladie avec un soutien psycho-social tourné vers la gestion du stress et des émotions, un groupe de stimulation cognitive pour les personnes malades et animé par des bénévoles, et une médiation assurée par un travailleur social entre la famille et les services socio-sanitaires. À l'issue du programme, les participants signalent leur plus grande capacité à faire face à leurs difficultés, une prise de conscience de la nécessité de prendre soin de soi, le renforcement de la cohésion familiale et le repérage d'aspects positifs de la situation.

En Allemagne, la Société Alzheimer a développé un programme « *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).

## 2.1.3 Résultats d'évaluations ou de travaux de recherches

### 2.1.3.1 Essais contrôlés et randomisés (tableau synoptique en annexe)

Plus d'une vingtaine d'essais contrôlés et randomisés concernant les interventions d'information, de formation, de soutien psychologique et les groupes de parole pour les aidants ont été publiés depuis

2000. La quasi-totalité de ces études n'évalue les conséquences de l'intervention que dans la perspective de l'aidant, rarement dans celle de la personne malade ou dans celle du couple aidant-aidé.

Le renforcement des compétences des aidants apparaît plus efficace que la simple information et le soutien de groupe pour réduire la souffrance émotionnelle. L'acquisition des compétences des aidants recouvre cinq domaines : faire face au changement, gérer les responsabilités et les facteurs de stress partagés, proposer un accompagnement diversifié, trouver et utiliser des ressources extérieures, et faire face aux réponses émotionnelles et physiques de l'accompagnement (Farran et al., 2004). Les études évaluent généralement la souffrance émotionnelle de l'aidant, à travers l'anxiété (perçue par l'aidant ou mesurée par un clinicien), la dépression, la santé (perçue ou évaluée cliniquement), le stress, la capacité à faire face et l'efficacité personnelle (*self efficacy*) dans la gestion des situations, l'épuisement, le fardeau, le bien-être général ou, la qualité de vie. Certaines études analysent également les émotions, telles que la colère ou le ressentiment de l'aidant (Martin-Cook et al., 2003), le soutien social (Chien et Lee, 2008 ; Hébert et al., 2003), les conflits pour la prise de décision (Hepburn et al., 2006), l'utilisation des services de soins et d'accompagnement institutionnels (Bass et al., 2003) ou l'appropriation de l'information en groupe (Perraud et al., 2003). Les effets des interventions sur la personne malade, lorsqu'ils sont évalués, concernent principalement les troubles du comportement, la cognition, l'entrée en établissement.

L'essai randomisé sur l'effectif le plus important (*New York University Caregiver Intervention*) comprenant quatre cent six conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivies jusqu'à 9,5 ans (Mittelman et al., 2004, 2006 ; Gaugler et al., 2008), montre qu'une intervention de conseil et soutien renforcé (six séances de conseil individuel et familial, participation à des groupes de soutien, mise à disposition d'un conseil téléphonique ad hoc) réduit significativement la dépression de l'aidant (effet durant jusqu'à trois ans) et améliore significativement la santé perçue (effet durant jusqu'à deux ans). Pour les personnes malades, l'intervention réduit significativement de 28 % le nombre d'entrées en établissement, et allonge de cinq cent cinquante sept jours (1,5 ans) le délai médian d'admission. Les améliorations de la satisfaction des aidants concernant le soutien social, la réponse aux problèmes de problèmes de comportement et les symptômes dépressifs contribuent pour 61 % à l'impact de l'intervention (Mittelman et al., 2006). Une méta-analyse néerlandaise (Spijker et al., 2008) conduit à des conclusions similaires.

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).

Mary Mittelman a été récompensée en mars 2009 par un prix international de la meilleure intervention psychosociale fondée sur les preuves pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, décerné conjointement par la Fondation Médéric Alzheimer et *Alzheimer's Disease International*, afin d'assurer la plus large diffusion internationale de ces travaux.

Certaines équipes expérimentées dans plusieurs types de formation et de soutien sont maintenant capables de comparer entre elles différentes interventions, et de faire évoluer les pratiques vers les interventions les plus efficaces. Ainsi, le renforcement des compétences des aidants apparaît plus efficace que l'information et le soutien pour réduire la souffrance émotionnelle (Gallagher-Thompson et al., 2003 ; Farran et al., 2007). Un soutien de groupe amélioré, comprenant discussion et écoute empathique pour développer un soutien réciproque entre membres du groupe, est plus efficace qu'une formation psycho-comportementale en petits groupes une fois par semaine pendant dix semaines (Gallagher-Thompson et al., 2003). Lorsque les programmes de soutien sont

culturellement adaptés à des groupes anglophones et hispanophones, les effets de l'intervention sont indépendants des spécificités ethniques.

La même équipe, dans une étude portant sur deux cent treize aidantes de personnes atteintes de démence, a comparé l'efficacité d'une intervention psycho-éducative de type cognitivo-comportemental, en petits groupes anglophones et hispanophones, visant à développer les compétences pour réduire le stress de l'aidant, et d'un groupe de soutien renforcé (*enhanced support group*), utilisant une discussion guidée et une écoute empathique pour développer le soutien réciproque entre aidants. Les aidants ayant une faible efficacité personnelle dans la capacité à faire face répondent mieux à l'intervention cognitivo-comportementale en petits groupes qu'au soutien de groupe renforcé, d'où l'importance d'évaluer l'efficacité personnelle des aidants afin de choisir le type de soutien le mieux adapté (Rabinowitz et al., 2006).

Les formations cognitivo-comportementales en groupe (quatre à quinze séances) réduisent significativement la réaction de l'aidant aux troubles comportementaux de la personne malade, par rapport aux groupes de parole (Coon et al., 2003 ; Hébert et al., 2003). Des formations cognitivo-comportementales de groupe à la gestion de la colère et de la dépression (huit séances hebdomadaires de deux heures, suivies par deux séances de rappel, sur une période de trois à quatre mois) réduisent significativement la colère, l'hostilité et la dépression de l'aidant par rapport au groupe témoin et augmentent leur efficacité personnelle pour faire face aux comportements difficiles de la personne malade. Il apparaît important, en effet, d'intervenir sur les pensées perturbatrices de l'aidant pour que celui puisse faire face. La réduction des symptômes dépressifs et la maîtrise des pensées perturbatrices modifie l'appréciation des problèmes de comportement par l'aidant (Losada-Baltar et al., 2004 ; Marquez-Gonzalez et al., 2007 ; Au et al., 2009). Ce type d'intervention réduit significativement la subordination du soi à la personne malade (Hepburn et al., 2001). Une intervention de formation brève à la gestion du comportement de la personne malade peut avoir des effets durables à deux ans sur la souffrance émotionnelle et le fardeau de l'aidant. Mais une intervention centrée uniquement sur le comportement de la personne malade et ignorant le stress de l'aidant n'est pas aussi efficace qu'une intervention associant gestion du comportement et gestion du stress (Burns et al., 2003).

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 cognitivo-comportementales pour les aidants. L'objectif commun des études des six 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, à composantes multiples (interventions combinées), peuvent être plus efficaces que des interventions psycho-éducatives 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 psycho-éducative de groupe, « *Coping with Caregiving* » (CWC), 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 une diminution significative des symptômes dépressifs et un accroissement de l'usage des stratégies adaptatives du « faire-face ». Cependant, l'intensité de l'intervention CWC (dix sessions hebdomadaires suivies par huit sessions mensuelles) peut dépasser les ressources de certains organismes et de certains aidants.

Afin de maîtriser les coûts d'intervention, plusieurs équipes mettent donc au point des programmes d'intervention cognitivo-comportementale multi-dimensionnelle de courte durée, en petits groupes. Aux Etats-Unis, Gonyea et al. (2006) proposent ainsi une intervention de cinq séances hebdomadaires de quatre vingt dix minutes. 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. Le groupe de recherche international 10/66, piloté par Martin Prince, du *King's College* de Londres, travaille sur des protocoles courts utilisables dans des pays disposant de peu de ressources. Svetlana Gavrilova, de

l'Académie des sciences de Russie, montre qu'une intervention comprenant cinq séances hebdomadaires de trente minutes, décomposée en trois modules : évaluation (une séance), connaissances de base sur la maladie d'Alzheimer (deux séances), problèmes de comportement spécifiques (deux séances) est plus efficace que la pratique médicale courante, et apporte une amélioration importante et significative à six mois du fardeau des aidants. Toutefois, cette intervention n'a aucun effet sur la souffrance psychologique de l'aidant ou sur la qualité de vie de la personne malade ou de l'aidant (Gavrilova et al., 2008).

Au stade de la perte de mémoire légère (MMSE moyen à 23,4), le soutien de groupe améliore significativement la qualité de vie des personnes malades, avec une réduction significative des symptômes dépressifs chez l'aidant et des troubles comportementaux chez les personnes malades, avec une amélioration de la communication au sein de la famille et de l'efficacité personnelle de l'aidant (Logsdon et al., 2010). A un stade plus avancé, l'intégration d'un service de consultation et d'une association Alzheimer partenaire dans des services de soins institutionnels réduit partiellement la dépression des aidants et l'utilisation des services de soins. Les aidants sont satisfaits des services proposés et la tension liée aux soins diminue (Bass et al., 2003).

Enfin, l'information, la formation, le soutien psychologique individuel ou en groupe peuvent également être délivrés à distance, notamment à l'aide du téléphone, d'Internet ou de la vidéo.

### 2.1.3.2 Autres études

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 et 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. Le développement des compétences des aidants ne nécessite pas simplement des connaissances et du temps, mais aussi une acceptation émotionnelle (Paun et al., 2004). Des entretiens avec les animateurs des groupes permettent d'identifier trois éléments-clés du processus de groupe qui soutiennent le renforcement des compétences des aidants : les comportements des membres du groupe ; les comportements des animateurs ; les phases d'apprentissage des aidants. L'équipe de Carol Farran à l'Université *Rush* de Chicago a développé un modèle conceptuel d'évaluation des programmes de développement des compétences des aidants, selon trois approches : par l'aidant lui-même, par un clinicien, et par l'équipe de visite à domicile. La capacité personnelle de l'aidant à apporter de l'aide de manière efficace (*self-efficacy*) affecte le processus d'aide et les conséquences pour le couple aidant-aidé. (Farran et al., 2003, 2004, 2009 ; Rabinowitz, 2006).

En 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 et leurs aidants. Ce programme se concentre à la fois sur les aspects émotionnels et pratiques du vécu de la 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 les participants atteints de maladie d'Alzheimer et chez les aidants, confirmant les résultats de précédentes enquêtes. L'évaluation 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).

Une étude de Robinson analyse les effets de la formation de cinquante deux bénévoles sur leurs connaissances sur la maladie d'Alzheimer, leurs attitudes à l'égard des personnes malades et leur estime de soi. Ces bénévoles ont participé aux programmes de répit en question (durée de la formation : sept heures). Les résultats montrent que la connaissance de la maladie d'Alzheimer est

significativement et immédiatement améliorée après la formation au répit, et que les attitudes envers une personne malade dite déambulante sont significativement améliorées (Robinson, 2003).

## 2.2 Accueil de jour

### 2.2.1 Définition

En préalable, il est important de préciser que l'accueil temporaire est devenu un terme générique pour désigner à la fois l'hébergement temporaire et l'accueil de jour. L'accueil temporaire « des personnes handicapées de tous âges et des personnes âgées » vise à « développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou préserver son intégration sociale ».

L'accueil temporaire vise (décret du 17 mars 2004) :

- 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 ;
- 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.

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 et propose des initiatives de répit. 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. Ce rapport 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 mentionnait également les accueils de jour. Il s'agissait 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 de son suivi.

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.

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 sociale et thérapeutique. 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 témoignent les propos d'une fille qui écrit à l'équipe de l'accueil de jour au sein duquel sa mère a été accompagnée 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 toute contrainte et de tout préjugé »<sup>11</sup>.

L'accueil de jour 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.

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 diner, 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. »

« 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 fasse l'objet d'un projet bien identifiable, bien distinct de la structure porteuse et donc avec une claire visibilité pour la structure » (Villez, Eynard, Auffret et al., 2006). Et cela, qu'il s'appuie ou non sur le support juridique, matériel et géographique d'un établissement ou d'une unité Alzheimer. L'accueil de jour ne doit pas être conçu uniquement comme un sas vers une entrée permanente en établissement mais au contraire être conçu comme un dispositif de proximité soutenant la vie à domicile.

Les conclusions de l'étude réalisée par *Géronto-Clef* dans le cadre du troisième Plan Alzheimer (Blanchard et Garnung, 2010) sur les freins et facteurs de réussite des accueils de jours et hébergements temporaires pointent l'importance d'une réflexion en termes de « seuils » afin de permettre la viabilité de ces dispositifs et de leur offrir une visibilité claire. Le « saupoudrage de places » ayant à cet égard des effets délétères bien connus. C'est dans ce cadre que la circulaire du 25 février 2010 (DGCS/A3/2010/78) fixe une capacité d'accueil minimale pour les accueils de jour pour personnes âgées. Lorsque l'accueil de jour est adossé à un EHPAD, la capacité minimale est désormais de six places, lorsqu'il s'agit d'un accueil de jour autonome, elle est de dix.

---

<sup>11</sup> Accueil de jour soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer

Un des grands freins au développement des accueils de jour et à leur utilisation par les intéressés, notamment en milieu rural, très souvent invoqué, est la question de l'organisation du transport et de son coût. Le rapport de *Géronto-clef* (Blanchard et Garnung, 2010) recommande que le transport soit effectivement intégré dans tout projet d'accueil de jour. Le rapport alerte également sur le fait que cet indicateur doit être utilisé avec précaution car le problème du transport est plutôt révélateur de l'insuffisante couverture territoriale de l'accueil de jour, qui génère alors un problème de transport. En effet, l'accueil de jour n'est alors plus le dispositif de proximité qu'il devrait être.

En France, la question a été considérée par les pouvoirs publics avec le décret du 30 avril 2007 et celui du 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, et complétant le Code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour. Ces décrets instaurent un forfait journalier de frais de transport et précisent que pour en bénéficier, les établissements doivent « justifier des modalités d'organisation des transports ». Si ces mesures constituent une amélioration indéniable, elles ne semblaient pas totalement satisfaisantes. C'est pourquoi, en 2010, le forfait journalier de frais de transport a été revalorisé de 30 %.

### **2.2.2 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. En outre, 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 également, 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 dédiées aux personnes atteintes de troubles cognitifs, s'il est jugé préférable que celles-ci disposent de temps d'accompagnement spécifiques. Là encore, depuis quelques années, s'opère une diversification de l'offre, témoignant de la créativité des opérateurs et de leur souci constant de s'ajuster aux situations singulières de ceux qu'ils accompagnent. Certains ouvrent tous les jours de l'année, d'autres accueillent les personnes malades jusqu'en début de soirée, d'autres ouvrent le samedi et/ou le dimanche (comme l'accueil de jour Robert Schuman de la FEDOSAD à Dijon). De même, certains accueils de jour organisent des journées ou des plages horaires en fonction de l'avancée de la personne malade dans sa maladie, ou en fonction de son âge. Ainsi l'accueil de jour de l'association Ose à Paris consacre une journée aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer jeunes (moins de soixante ans).

### 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 six jours sur sept, voire sept jours sur sept, 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 aux 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 et commerces avoisinants constituent autant de moments favorisant le maintien des acquis, une « re-socialisation ». L'équipe est composée de deux aides médico-psychologiques et d'une psychologue. Cette dernière apporte principalement son soutien aux personnes accueillies. Une augmentation de son temps de travail permettrait de développer un travail (collectif ou 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 sur son 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 urgente 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 au 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 parce que cela est financièrement plus intéressant. Mais ces horaires peuvent ne pas convenir à bon nombre d'aidants, en particulier à 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 personnes malades (le matin) ou un dîner (le soir), ce qui diminue un peu la charge pesant sur l'aidant et sa famille (Shanley, 2001, 2006).

Tandis que les accueils de jour ont évolué afin de combler au mieux les besoins des aidants, la poursuite du « mouvement » s'est faite également vers des 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. Ils leur 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 les fonctions des centres de jour ont changé ces dernières années pour s'adapter aux 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 au week-end. Shanley (2001) donne 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.

L'exemple qui suit illustre l'évolution de l'accueil de jour qui cherche non seulement à aider au répit des proches et à prendre soin de la personne malade, mais aussi à diversifier son activité. Ainsi, nombre d'équipes ne se limitent plus à la première activité qui consiste à accueillir dans la journée les personnes malades mais complètent ce dispositif en proposant d'autres actions : séjour de vacances ou week-end, accueil et activité en soirée, groupes de parole pour les aidants, travail en lien avec les services d'aide à domicile... Cette diversification permet de renforcer l'objectif commun qui est de permettre aux personnes malades et à leurs proches de « bien vivre à domicile avec et malgré la maladie d'Alzheimer »<sup>12</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 au plan juridique et géographique. 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 : « une 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'intervention sont l'écoute attentive des 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 et 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 du potentiel 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>13</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 que 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. »

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

### **2.2.3.1 Essais contrôlés et randomisés (tableau synoptique en annexe)**

Les essais contrôlés et randomisés portant sur les accueils de jour de personnes atteintes de démence, et publiés depuis 2000, restent extrêmement rares. Dans une étude américaine, portant sur cent trois couples aidants-aidés, l'accueil de jour ne semble pas apporter d'amélioration significative en terme de qualité de vie pour la personne aidée, bien qu'une réduction significative

<sup>12</sup> Intitulé des groupes de travail régionaux initiés par la Fondation Médéric Alzheimer en 2007-2008.

<sup>13</sup> Accueil de jour *Les Lucioles*, dossier de participation à l'appel à prix ADESSA/Fondation Médéric Alzheimer lancé en 2008.

de l'hostilité de l'aidant soit observée (Quayhagen et al., 2000). Une étude britannique, portant sur cent cinq personnes aidées, comparant un accueil de jour (deux jours par semaines, offrant kinésithérapie, éducation à la santé, plans d'aide informelle personnalisés, utilisation limitée d'équipements, transport), et un hôpital de jour offrant des activités thérapeutiques (dont des activités de loisirs) montre une amélioration similaire apportée par les deux dispositifs en termes de capacités fonctionnelles pour la personne malade et d'épuisement de l'aidant. Cependant, la rééducation en accueil de jour apparaît moins appréciée, certains participants refusant d'être inclus dans l'étude parce qu'ils ne voulaient pas aller en accueil de jour (Burch et Borland, 2000).

#### 2.2.3.1.2 Autres études

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 la moitié des personnes aidées ainsi que le fardeau subjectif des aidants (Baumgarten, 2002). Certaines études ne trouvent aucun bénéfice significatif sur la qualité de vie de l'aidant (Warren, 2003 ; Irigoyen, 2002 ; Burch et Bortland, 2001) mais la satisfaction des aidants est cependant plus élevée chez les aidants ayant recours à l'accueil de jour (Irigoyen, 2002 ; Zank et Schake, 2002).

Femia et al. (2007) ont mené une étude quasi-expérimentale avec groupe témoin sur les accueils de jour dans le New Jersey (Etats-Unis). Les auteurs ont comparé un groupe de cent trente trois personnes aidées, atteintes de démence et participant à un service d'accueil de jour pour adulte (ADS) avec un groupe contrôle de soixante huit personnes n'utilisant pas ces services. L'évaluation portait sur l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, le fonctionnement cognitif, l'agitation, 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 adultes, par une diminution du temps de prise en charge des personnes atteintes de démence par les aidants, entraîne une réduction du stress et un meilleur bien-être psychologique des aidants. Cette étude s'est déroulée sur une période de trois mois auprès de quatre cents personnes, dans quarante cinq centres de services du New Jersey. Elle reposait 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 en face-à-face et par téléphone. Education, conseil et services référents étaient offerts sur une période de douze mois. Il s'agit d'une étude auprès de cent vingt neuf aidants dans trois 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 par rapport au groupe témoin moins de troubles dépressifs, une plus grande confiance au niveau de la gestion des troubles du comportement et un bien-être accru. Les analyses des effets à long terme montrent que, en comparaison du groupe témoin, les participants à *ADS Plus* continuaient à présenter moins de dépression et avaient plus confiance en eux pour faire face aux comportements difficiles. De plus, les participants au programme ont utilisé les services, en moyenne, trente sept 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 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 (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 facilitants 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.

Une étude italienne (Mossello et al., 2008) a comparé un groupe de trente personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivies en accueil de jour avec un groupe de trente personnes également atteintes de la maladie d'Alzheimer, appariées sur l'âge et les fonctions cognitives, suivies au domicile. Après deux mois de suivi, les symptômes comportementaux et psychologiques ont statistiquement diminué dans le groupe suivi en accueil de jour, avec une diminution de la prescription de psychotropes.

L'étude de Colvez et al. (2002) compare dans cinq 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). Trois cent vingt deux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été interrogés par questionnaire. Les variables analysées étaient 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.

## 2.3 Hébergement temporaire

### 2.3.1 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 de maladies apparentées. Cette confidentialité de l'offre s'explique notamment par les perturbations que ce type d'hébergement séquentiel peut engendrer chez les 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 » (Guisset-Martinez, 2004). Moins diffusées et plus récentes, elles voient cependant le jour dans le souci d'être encore plus proches du domicile de la majorité des personnes malades, d'améliorer leur qualité de vie et de s'ajuster aux besoins.

L'hébergement temporaire est actuellement la formule, avec l'accueil de jour, financée par les pouvoirs publics. Selon la définition de la circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/n°2002-222 du 16 avril 2002, l'hébergement temporaire est « une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise (isolement, absence des aidants, départ en vacances, travaux dans le logement etc.). Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge de soins de suite ».

#### 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'intervention. 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 :

- Comment, concrètement, penser l'accueil temporaire conjointement comme aide au répit des aidants familiaux et comme 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 au domicile, avec, si possible, une amélioration de la situation. Ce travail engagé dès l'amont serait une condition d'un séjour de qualité.

### 2.3.2 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). Ce décalage peut être expliqué par différents facteurs : un *turn-over* élevé des participants, des obstacles pour orienter les usagers vers ce type d'accueil et l'exigence de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs (qui nécessite, pour être de qualité, une qualification et une densité accrue de personnel). Cela peut décourager des acteurs publics ou privés de développer une offre qui soit, d'emblée, déficitaire.

L'un des défis pour les équipes proposant un accueil temporaire est de trouver un équilibre entre la réponse à des demandes d'urgence et la préparation en amont, tout en restant, comme l'accueil de jour, dans une optique de soutien de la vie au domicile. 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 se prononcer rapidement sur l'admission. 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 du point de vue 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, de seconde zone par rapport à de l'hébergement permanent, voire une « réplique » de celui-ci (Blanchard et Garnung, 2010). Les objectifs d'accompagnement seront ainsi clarifiés, les bénéficiaires et les partenaires du secteur ayant 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.

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

Neville et Byrne (2006) ont analysé l'impact de l'hébergement temporaire sur les troubles du comportement perturbateurs de cent personnes malades en Australie (vingt neuf étaient diagnostiquées comme atteintes 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-répît ».

## 2.4 Séjours de vacances

### 2.4.1 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 d'aides 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 ». Les séjours de vacances font partie des quatre formules innovantes de répit faisant l'objet d'un travail de modélisation (les trois autres sont le répit à domicile ; la garde itinérante de nuit et les activités sociales). Ce travail, lancé dans le cadre du troisième Plan Alzheimer français, vise à accompagner l'ambition de généraliser une offre de répit et d'accompagnement diversifiée sur l'ensemble du territoire.

## 2.4.2 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 reste de proposer aux aidants isolés (suite au décès de la personne malade ou à son entrée en établissement) 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 ». D'autres font le choix de laisser les choses ouvertes et de s'adapter aux circonstances.

### 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 aides médico-psychologiques) 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 projet. 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 deux jours à deux semaines. Le point commun de toutes ces initiatives est de concevoir le répit comme une rupture 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) cite plusieurs 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 : habituellement six à huit couples et quatre à cinq membres du personnel, incluant un chauffeur de bus ;
- un programme de vacances organisé pour les aidants et les malades, accompagnés par du personnel et des volontaires, se déroulant dans un *country club* (transport en bus) : le groupe a 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 choix du personnel et les programmes sont organisés spécifiquement pour chaque groupe ; certaines vacances sont destinées seulement aux aidants, d'autres sont destinées aux aidants et aux personnes malades ; le programme comprend des activités structurées, mais les aidants peuvent choisir d'y participer ou pas.

Ces initiatives se doivent d'être pensées et 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, *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 ». 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, de nouveaux types de séjours sont proposés : 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. De même, les « séjours cure thermale » permettent aux familles de bénéficier de soins pendant que leur parent malade est accompagné. A partir de l'été 2010 un séjour « malades jeunes » a été organisé. Des week-ends, premiers pas vers des séjours plus longs sont également organisés<sup>14</sup>.

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

La première évaluation des « vacances assistées » d'hommes atteints de démence et de leurs aidantes (vingt-neuf aidantes ont été interrogées, d'âge compris entre quarante quatre et quatre vingt sept 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 et le bénéficiaire de l'accompagnement. Leur but est d'améliorer la santé physique et mentale des aidants à travers les activités et interventions suivantes : participer à des activités positives et saines ; améliorer l'utilisation du 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 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

<sup>14</sup> [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org), site Internet de France Alzheimer

reconnaitre 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 (sessions de groupes ou conférences), des infirmières spécialisées s'occupaient des personnes malades. Il s'agissait en général de périodes de deux à trois 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 et 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 constitue, pour beaucoup d'aidants, la seule manière d'apprécier des vacances avec leur proche malade tout en ayant du temps pour eux-mêmes.

## 3. DES FORMULES ÉMERGENTES

### 3.1 Accueil de nuit

#### 3.1.1 Définition

L'accueil de nuit est 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 veille/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 ».

Depuis le début des années 2000, de nombreuses études ont porté sur les troubles du sommeil, l'insomnie et les troubles du comportement. Mc Curry et al. ont étudié en 2003 l'intérêt d'une formation des aidants familiaux sur les règles d'hygiène concernant le sommeil. Ainsi vingt deux binômes (personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et aidant familial) ont été également répartis dans un groupe avec formation aux règles d'hygiène concernant le sommeil ou dans un groupe contrôle recevant des informations d'ordre général sur le soutien aux aidants. L'étude montre que les aidants ont été en mesure d'aider les personnes malades à modifier la programmation de leur sieste ou de leur nuit dans le groupe formé. Des initiatives similaires ont été menées depuis, notamment, celle réalisée par l'association des centres de répit australiens (CCRCs) en 2009 (Eayrs, 2009). Les mille participants ont suivi des activités adaptées visant à renforcer et à développer toute une gamme de compétences dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au Royaume-Uni, le centre de nuit *Le Bexley* a été créé en 1992 et reçoit sept personnes, trois nuits par semaine. Le service est assuré par une infirmière qualifiée en santé mentale et par des aidants sans qualification particulière. Un chauffeur de minibus vient chercher les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à 20 heures et les ramène chez elles le lendemain à 8 heures. Une évaluation a été réalisée en 2000 (Treloar et al., 2001) et comprenait un questionnaire sur le service aux utilisateurs et la mesure du stress du personnel soignant. Dix-sept utilisateurs réguliers du centre ont renseigné le questionnaire au bout de quatre semaines d'utilisation du centre de nuit. Les avantages les plus fréquemment mais en avant par les familles concernent la qualité du sommeil, le repos et la détente, la possibilité de regarder la télévision et d'appeler au téléphone amis et membres de la famille. Les rythmes d'une nuit suivie d'une journée en accueil de jour et de deux nuits encadrant une journée en accueil de jour pourraient constituer des options de flexibilité intéressantes pour la famille.

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

Les réalisations d'accueil de nuit méritent d'autant plus d'être encouragées qu'elles sont peu nombreuses, notamment pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. 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 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 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 (comme à Mortain, voir encadré *infra*) ;
- sa sensibilité à l'importance des repères spatio-temporels pour les personnes (par exemple, le temps de trajet comme temps d'accompagnement ritualisé, avec le même parcours pour chaque accompagnement). Dans le cas d'un accueil de nuit, il s'agit de prévoir des repères stables qui rassurent et apaisent. Par exemple, l'usager 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 qui 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 et sa restructuration pour regrouper tous les services d'hébergement à temps partiel (accueil de jour, accueil de nuit, accueil 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 conviviale vis-à-vis des personnes âgées dépendantes ou non. Cette équipe bénéficie d'un contexte politique favorable (mise en place d'aides financières par la Caisse primaire d'assurance maladie et la Mutualité sociale agricole (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 ont pu être élaborés un accès formalisé et connu des professionnels et des familles, une continuité de soins avec l'EHPAD et 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. 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, et un soulagement temporaire.

Fort de son expérience, cette équipe dégage des points-clés essentiels à la bonne réussite d'un tel projet : une coordination et une collaboration totales entre les différents acteurs du dispositif, et un rythme de vie réfléchi et accepté par tous. L'équipe insiste sur le fait que la mise en place de dispositifs, à plus forte raison pour l'accueil de nuit, doit être 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 une évaluation régulière au cours de l'accompagnement sont fondamentales. 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. Les agents 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 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 une ritualisation dans la mise en œuvre des dispositifs. Pour les familles, le coût reste important.

## 3.2 Garde Itinérante de nuit

### 3.2.1 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 deuxième 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 n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

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 téléalarme, 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 téléalarme auquel la personne est abonnée. Les coûts du service peuvent être pris en charge par l'APA ».

La garde à domicile de nuit est l'une des quatre formules innovantes à faire l'objet d'une modélisation. Cette dernière, lancée dans le cadre du troisième Plan Alzheimer français, vise à accompagner l'ambition de généraliser une offre de répit et d'accompagnement diversifiée sur l'ensemble du territoire

La garde itinérante de nuit s'adresse aux personnes les plus fragiles vivant à domicile, aux personnes âgées dépendantes (dont 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 (Cleirrrpa, 2001) : intervenir plus tardivement en soirée ou plus tôt le matin annule ou diminue les besoins d'intervention la nuit ou le besoin de présence permanente, et les dispositifs de téléassistance ne garantissent pas l'intervention de professionnels compétents et connus mais seulement de l'entourage ou de services d'urgence.

### 3.2.2 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/24. Leur caractéristique est alors d'intervenir sur des durées courtes, de moins d'une demi-heure (ou de moins d'une heure), quand les services d'aide à domicile n'interviennent pas pour moins de trente minutes.

Entre 2008 et 2010, compte tenu des difficultés financières majeures dont souffre l'ensemble du secteur de l'aide à domicile, plusieurs services à domicile ont été contraints de cesser leur activité ou de se repositionner sur des services plus « centraux ». C'est notamment le cas du service *Quali'hibou* mis en œuvre par *Quali Services* au Mans.

L'exemple écossais ci-dessous est éclairant de ce que peut être une garde itinérante de nuit.

### **Être là quand il faut, la nuit aussi. North Lanarkshire, Écosse (Royaume-Uni)**

Dans le *North Lanarkshire*, près de Glasgow, sept équipes d'intervention de nuit à domicile du service local *Older Adult Social Work* se rendent chez les personnes, soit pour des visites planifiées, soit à la demande, en complément d'autres prestations dont un service d'alarme. Elles s'ingénient à apporter des réponses personnalisées. Ainsi, un ancien veilleur de nuit dans un hôtel fait chaque soir avec un soignant la « tournée de vérification », pièce par pièce, de son logement, ce qui diminue son anxiété. Après une tasse de thé partagée, ce monsieur va se coucher, satisfait d'avoir fait « son travail ». Le recours aux technologies d'assistance à la vie quotidienne s'inscrit dans cette volonté d'individualisation de l'aide, par exemple dans la prévention de l'incontinence. Un dispositif signale l'heure habituelle de miction d'une personne : un passage est programmé une demi-heure avant pour l'accompagner aux toilettes afin d'éviter qu'elle ne mouille son lit. Cette prestation s'inspire d'une expertise et d'une réflexion collectives sur la spécificité des interventions de nuit, notamment auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. Les équipes ont toutes été formées et sont encouragées à être créatives dans leurs pratiques, en s'appuyant sur un manuel qui aborde notamment les questions d'éthique relatives à l'utilisation des technologies. L'étroite collaboration avec les services de santé du territoire leur garantit un appui lors de certaines situations, par exemple en cas de chutes.

*Projet primé par la Fondation Médéric Alzheimer et Dementia Services Development Centre en 2010*

Autre exemple en Belgique avec *Nachtzorg* :

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

*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 % des 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 vingt-cinq 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 des financeurs.
- Ce service est peu accessible financièrement. La question de la solvabilisation de cette prestation est déterminante. Son coût moyen est de quatre cents euros par mois alors que le montant moyen du plan d'aide pour les personnes qui résident à domicile est de quatre cent quatre vingt onze euros par mois à la date de fin septembre 2010.
- Les promoteurs connaissent une difficulté structurelle 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 pose des difficultés particulières : *turn over* important, instabilité du public, demande difficilement prévisible et continue.

#### Essais contrôlés et randomisés (tableau synoptique en annexe)

L'étude américaine *NITE-AD*, de l'Université *Washington* à Seattle, menée auprès de vingt deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et leurs aidants familiaux, a étudié l'efficacité d'une intervention d'hygiène du sommeil pour l'aidant et la personne malade (McCurry et al., 2003). Le groupe témoin recevait une information écrite sur les troubles du sommeil liés à la démence et sur les principes d'une bonne hygiène du sommeil, ainsi qu'une formation générale sur la démence et un soutien aux aidants. Le groupe d'intervention recevait la même information écrite sur les troubles du sommeil liés à la démence et sur les principes d'une bonne hygiène du sommeil, ainsi que des recommandations spécifiques sur la mise en place d'un programme d'hygiène du sommeil de la personne malade. Les observations sur le sommeil sont notées par l'aidant sur un carnet de sommeil. Les aidants du groupe d'intervention réussissent mieux à organiser les horaires de sommeil.

Les personnes malades du groupe d'intervention respectent significativement mieux l'heure du coucher (83 % contre 38 % dans le groupe témoin), l'heure du lever (96 % contre 38 %), la réduction de la sieste dans la journée (70 % contre 28 %) et la marche quotidienne (86 % contre 7 %). Des interventions d'hygiène du sommeil sont possibles auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Les cliniciens qui prescrivent ces interventions doivent savoir que de nombreux aidants ont besoin d'une aide active pour mettre en place un programme d'hygiène du sommeil. La simple formation des aidants à la gestion des troubles du sommeil est souvent insuffisante.

### 3.3 Modalités de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence

#### 3.3.1 Définition

L'intervention d'urgence ne procure pas un service de répit permanent ou continu. Elle est fondée sur le constat que les aidants ont fréquemment besoin d'un répit occasionnel, dans des circonstances particulières ou en raison d'un événement 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 à ce service, cela peut être le signal que l'aidant a besoin d'un programme plus continu de répit et qu'il devra s'adresser à une autre organisation (Shanley, 2001, 2006).

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

Cette aide peut intervenir par l'intermédiaire de modalités de soutien « à distance ».

##### **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).

L'aide peut également être fournie dans des lieux dédiés à cet accueil.

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

Ce service, ouvert en septembre 2003, accueille vingt personnes pour une période déterminée, de trois semaines environ à 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 personnes hospitalisées, 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, se trouvant en situation de crise, et qui vivent à domicile et dans une moindre mesure en établissement. 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 de faire en sorte que le temps d'hospitalisation ne soit pas juste une mise entre parenthèses 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 personnes hospitalisées avec leurs proches. Après cinq ans de fonctionnement, l'équipe fait les constats suivants : 70 % des personnes 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. En effet, le service de l'Unité de Neuro Psycho Gériatrie est 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 cinq jours qui suivent l'admission et systématiquement revue après l'hospitalisation), l'équipe s'est aussi rendu compte qu'il fallait proposer des accompagnements progressifs et s'interroge toujours : Comment atteindre les familles les plus en difficulté, 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 animées par un tiers extérieur 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 (chiffres ou des tendances statistiques liés à tel ou tel stade de la maladie...).

## 3.4 Accueil familial temporaire

### 3.4.1 Définition

En France, l'accueil familial social d'adultes en perte d'autonomie à titre onéreux est très souvent 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 prévu par décret signé des deux parties, fixe leurs droits et obligations, ainsi que les conditions matérielles et financières de l'accueil.

### **3.4.2 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 et encore moins en tant que maillon des dispositifs d'accueil séquentiel ou de répit. Le développement de l'accueil familial était, cependant, 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, devait proposer des pistes d'amélioration du dispositif. Suite à ces travaux, deux décrets d'application du texte législatif sont parus (décrets n° 2010-927 et n°2010-928 du 3 août 2010, JO du 7 août 2010). Ces décrets avaient notamment pour objectifs : la constitution d'un réel statut pour les accueillants, l'inscription dans le droit du travail et la professionnalisation ainsi rendue possible voire obligatoire. Le suivi des accueils, ainsi que l'inscription de cette offre dans la filière gériatrique devaient permettre de créer les bases d'un accueil de qualité pour les personnes âgées et pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

En dépit de cette reconnaissance progressive de l'accueil familial à titre onéreux en tant que dispositif pertinent (quoique encore très confidentiel) pour les personnes âgées, le chemin reste encore long lorsqu'il s'agit de personnes atteintes de troubles cognitifs.

Les trois derniers séminaires consacrés à l'accueil familial, que l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux) a organisés avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer en 2005, 2007 et 2009 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 constituent une minorité. En 2005, 17 % des personnes accueillies étaient des personnes âgées mais, alors que l'accueil de personnes atteintes de troubles cognitifs n'était pas légalement interdit ou restreint, l'accueil de qualité de personnes atteintes de troubles cognitifs était le plus souvent jugé

comme impossible à assurer par les équipes de certains Conseils généraux et par certains accueillants familiaux. En 2007, il est à 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, avec - tous les acteurs en conviennent - un renforcement du cadre de travail, de soutien et de formation des accueillants.

C'est pour accompagner cette évolution que la Fondation Médéric Alzheimer et l'UNIOPSS ont prolongé ces travaux par la rédaction d'une brochure.

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. Les décrets du 3 août 2010 (n°2010-927 et n°2010-928) concernant notamment les procédures d'agrément des accueillants familiaux et relatives au contrat-type d'accueil familial, reconnaissent officiellement la possibilité de proposer des accueils temporaires, séquentiels, de jour ou de nuit.

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

Au Royaume-Uni, les personnes atteintes de troubles cognitifs sont clairement une des « populations cibles » pour l'accueil familial. A partir de son expérience de plus de vingt ans dans l'accueil familial pour adultes, *Parent Partnership Services* (PPS), une importante organisation caritative d'action sociale de la région de Liverpool a mis en place un programme d'« *adult placement* » pour personnes atteintes de troubles cognitifs et a 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. Le programme propose une offre d'accueil familial permanent mais aussi temporaire, ou un accueil familial à la journée, avec un double objectif de répit et de réhabilitation (Currie et Stopforth, 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 l'une des populations pouvant bénéficier de l'accueil familial. Officiellement reconnue, y compris dans sa diversité d'accueil familial à la journée, 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 : un milieu familial, ordinaire et de petite taille, favorisant un accompagnement réellement individualisé.

La réussite de ces expériences tient à la qualité de la 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 un accueilli et un 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, a été développée 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 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 (*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 la 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 en permettant à des personnes atteintes de démence d'être accueillies au domicile d'un aidant professionnel (*care worker's home*). Le personnel du programme, sept aidants et sept bénéficiaires de l'accompagnement ont été interrogés et les transcriptions analysées. Les personnes utilisant ce programme étaient celles qui éprouvaient des difficultés avec les programmes institutionnels, et ce pour de multiples raisons : démence avancée, difficultés d'audition, difficultés au niveau des interactions sociales, confusion... Les aidants ont particulièrement apprécié le service et les bénéficiaires ont paru être très attachés au programme, citant le personnel d'accompagnement, le contact social et les activités comme étant les éléments les plus appréciés. Ce type de programme d'accueil familial fournit ainsi une option de répit accessible aux personnes incapables d'utiliser les services institutionnels, en leur proposant des activités plus individualisées, une plus grande socialisation et une attention du personnel plus grande que ce qui était possible dans les services institutionnels.

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

Un exemple donné par Chris Shanley est celui tenu par les *Churches of Christ Homes and Community Services* en Australie occidentale (Shanley, 2006). C'est un programme qui permet à des familles (rémunérées) d'accueillir des personnes atteintes de démence durant la nuit. Les familles d'accueil sont sélectionnées avec soin. 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'Association Alzheimer 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 soixante-six 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* » 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 rémunéré et de participer aux tâches de sa vie quotidienne (Shanley, 2001). 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 voulant pas être séparés de la personne dont ils s'occupent, ils peuvent dès lors demeurer ensemble. Dans d'autres cas, la personne malade peut rester à la ferme et avoir des vacances, pendant que l'aidant vaque à d'autres activités.

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

Au Royaume-Uni, Robertson (2002) a mené une étude qualitative (sans groupe témoin) 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 cinq à sept jours, tous les deux mois environ (six aidants et quatre personnes 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 évaluer.

## 4. DES APPROCHES NOUVELLES POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS - UNE PERSPECTIVE FONCTIONNELLE

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

Il s'agit ici d'approches proposant plusieurs formules d'aide aux aidants ayant aussi le souci de proposer, dans une vision globale, des initiatives à la fois aux aidants et à leur proche malade.

#### 4.1.1 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 six à huit 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 reste avec la personne malade afin de comprendre ses besoins, ses capacités, ainsi que les principaux enjeux de la situation. L'autre conseille à l'aidant des stratégies pratiques pour faire face à ses inquiétudes. Progressivement est 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 deuxième exemple se tient dans un 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 personnes malades n'ont pas besoin d'attendre d'avoir fini avec un service pour demander à bénéficier du 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 se faire grâce à un repas partagé régulièrement ou bien par l'offre aux aidants de divertissements, de manucures, de massages, et autres formes de « dorlotage » (Shanley, 2001, 2006).

En France, le troisième plan Alzheimer a fait du développement et de la diversification des dispositifs de répit une de ses priorités. Sont ainsi renforcés les structures et dispositifs existants tandis que de nouvelles formules voient le jour, telles les « plateformes de répit et d'accompagnement ». Ces dernières visent notamment à offrir, sur chaque territoire, une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes de leurs proches, tout en garantissant l'accessibilité à ces dispositifs. C'est en effet pour répondre à cette ambition qu'ont été créées les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants familiaux. De même une de leurs forces réside dans le fait que la plateforme s'adresse au couple aidant/aidé et non aux seuls aidants, prenant ainsi acte des changements dans la conception même du répit. La plateforme propose, sur un territoire donné, une offre diversifiée, combinée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux personnes malades et à leurs aidants. Onze

plateformes, dont celle de la Fedosad proposant un accueil de jour ouvert 365 jours par an (Daure, 2010), ont été expérimentées et évaluées. Suite aux conclusions positives de cette expérimentation, et selon un cahier des charges qui sera adapté en conséquence, le développement de ces plateformes, à hauteur de soixante quinze plateformes en 2011 et de soixante quinze également en 2012 a été annoncé.

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

La revue systématique récente de la littérature et les méta-analyses concluent que la combinaison de deux ou plusieurs types d'aides apportées à l'entourage familial et aux personnes malades renforce l'efficacité globale du dispositif de soutien. Au niveau mondial, vingt-deux experts ont publié une revue systématique et une méta-analyse de l'efficacité des traitements non pharmacologiques de la maladie d'Alzheimer au 15 septembre 2008. Le niveau de preuve scientifique le plus élevé (recommandation de niveau A) est atteint par les interventions combinées (*multicomponent interventions*) de formation et de soutien aux aidants, qui permettent de réduire de 33 % l'entrée en établissement six à douze mois après l'intervention. Cet objectif peut être atteint avec des ressources modestes. Ces résultats ne peuvent être obtenus avec aucune autre approche documentée avec un niveau suffisant de qualité scientifique (Olazarán et al., 2010). Trois autres revues systématiques, menées par le centre Alzheimer de l'Université *Radboud* de Nimègue aux Pays-Bas (Vernooij-Dassen et al., 2010), par le Département des anciens combattants américains (Goy et al., 2010), et par le Centre australien de recherche collaborative sur la démence (Parker et al., 2008), aboutissent à des conclusions identiques.

## **4.2 Travailler sur la relation aidant/aidé**

Si, l'entité constituée par la personne malade et son proche est de plus en plus prise en compte, certains vont encore plus loin en s'attachant à travailler sur l'interaction, sur la relation entre les protagonistes. Reconnaître la place de chacun, préserver et susciter la relation deviennent alors les maîtres-mots, et, grâce à l'inventivité des équipes, se mettent en œuvre de manière très variée.

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

#### **4.2.1.1 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 pour certains aidants à participer à des activités telles 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 comme 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 profitent 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.

### « Les Instants d'accueil », de Haute-Savoie Alzheimer à Annecy (74)

Depuis 1994, l'association Haute-Savoie Alzheimer, affiliée à l'Union 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'aide 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, se déroulant 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, l'association met également en œuvre des « activités partagées » entre les 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 cinq séances hebdomadaires.

## 4.2.2 Permettre de vivre de bons moments ensemble

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

Dans d'autres cas, ou en complément des temps de séparation, ce sont plutôt des temps partagés qui s'avèrent 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-Nargeot, 2003).

Les activités sociales, culturelles et de loisirs font partie des quatre formules innovantes de répit faisant l'objet d'un travail de modélisation.

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

Searson et Hendry ont mis en évidence l'impact 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 sur celui de la personne malade (Searson et Hendry, 2008). Ils posent l'hypothèse que la satisfaction de l'aidant concernant la prise en charge peut aider à réduire leur fardeau perçu mais les recherches sur les aspects positifs de la prise en charge sont limitées. Ainsi,

46 personnes ayant une démence légère à modérée et leurs épouses ont été interrogées à domicile. Les auteurs retiennent les dix activités suivantes : regarder des photos et des 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 %) et 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. Ces résultats viennent à l'appui de travaux précédents selon lesquels c'est la perte de la relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que les aidants jugent la plus attristante.

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 conjointement la personne malade et l'aidant, ces interventions souhaitent promouvoir l'expérience des aspects positifs du soin. La satisfaction peut être encouragée comme une ressource pour faire face et 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 par l'aidant et la personne malade).

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

De plus en plus, les intervenants tentent d'apporter une réponse aux couples dont l'un des conjoints, voire les deux, est atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

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

###### **En établissement :**

Lorsque les deux conjoints vivent en établissement, en journée, les espaces spécifiques pour la personne malade contribuent au répit du conjoint non malade.

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

La *Maison du Combattant*, d'une capacité de deux cent trente six 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.

Forte 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 en semaine de 10 heures à 16 heures pose la question du mode d'accompagnement des personnes et de leurs proches durant la soirée et durant le week-end.

D'autres établissements proposent en leur sein des appartements ou des unités pour des couples dont l'un des conjoints est atteint de troubles cognitifs et nécessite aide et soins réguliers, à l'instar de l'établissement *De Wingerd* en Belgique.

#### **Les « appartements services » pour couples à *De Wingerd* (Belgique)**

Cet établissement, situé à Louvain, accueille 128 personnes dans différents pôles : accueil de jour, accueil temporaire, petites résidences pour huit ou quinze habitants et neuf appartements destinés à des couples, au sein d'un pôle. Regroupés autour d'espaces collectifs - séjour, salon, cuisine à l'américaine - ces appartements comprennent une chambre, avec deux lits à hauteur variable, attenante à une salle de bain et à une salle de séjour prolongée par une kitchenette et ouvrant sur une terrasse privative. Les petits-déjeuners sont pris dans l'appartement, les repas de midi et du soir ont lieu dans la salle à manger commune, sauf si un couple souhaite dîner chez lui. Une salariée est présente de 14 heures à 22 heures et, le matin, deux aides-soignantes assurent les soins. Au cours de la journée sont proposés des activités aux personnes malades et des temps de répit aux conjoints aidants. La règle étant de privilégier les couples où l'un des conjoints a des problèmes cognitifs et nécessite aide et soins réguliers. La règle est que, si l'un des partenaires décède, le conjoint survivant s'engage à quitter l'appartement dans les trois mois. Selon sa situation, il retourne dans le domicile du couple ou peut intégrer l'un des autres appartements de la structure. De même, si le conjoint entré en tant qu'accompagnant de son conjoint devient lui aussi malade, le couple quitte l'appartement pour en intégrer un autre dans des pôles offrant davantage de possibilités de soins et d'aide.

#### **A domicile :**

Des temps de loisir offerts aux couples dont l'un des membres est atteint de troubles cognitifs vivant à domicile peuvent leur permettre de recouvrer une vie sociale et de développer leur relation en dehors de la seule relation d'aide inhérente à la maladie.

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

Parmi ses nombreux services aux personnes âgées et à leur famille, l'Association haut-rhinoise d'aide aux personnes âgées (APA 68) propose quatre accueils de jour à Cernay, Colmar, 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". Ce projet 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. »

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

A la différence des groupes de soutien traditionnels, des interventions visant à renforcer en parallèle les compétences des personnes malades et de leurs aidants (éducation sur la démence, formation pour communiquer efficacement, gérer la perte de la mémoire, reconnaître les émotions et les troubles du comportement débutants, rester actif) se développent (Judge et al., 2009).

Le *Club de la mémoire* (*Memory Club*, Zarit et al., 2004) est un groupe d'intervention destiné à la fois aux personnes au stade précoce de la démence et à leurs « partenaires aidants » (*care partners*). Il concerne huit à dix couples aidant/aidé avec des personnes malades ayant un score au MMSE de 25 ou plus (ceci étant un constat et non un critère d'inclusion). Le programme se déroule au cours de dix sessions (toutes les deux semaines) et vise à gérer les problèmes actuels et à planifier l'avenir. Les sessions, menées par une équipe composée d'un travailleur social et d'un neuropsychologue, 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 psychologique 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, comment les inviter à des sessions...). Le programme est structuré de telle manière que les couples aidant/aidé se rencontrent au début et à la fin de chaque session, et 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 et 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.

#### 4.2.4 Travailler en réseau avec de nécessaires relais

##### 4.2.4.1 Résultats d'évaluation ou travaux de recherches

L'objectif de l'étude randomisée et contrôlée d'Eloniemi-Sulkava (2007), de l'Union centrale de protection sociale des personnes âgées à Helsinki (Finlande) était de déterminer les effets d'un modèle de soutien d'une durée 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 des services sociaux et de santé. L'intervention polyvalente, centrée sur la famille et taillée sur mesure consistait en la mise à disposition d'un coordinateur de l'accompagnement familial, d'un gériatre et la mise en place d'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 témoin. A deux ans, ces 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 était 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).

#### 4.2.5. Réduire les tensions par la thérapie familiale

##### 4.2.5.1 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).

Ces dispositifs ont deux fonctions secondaires : d'une part, 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 ; d'autre part, ces approches ont un impact sur les relations personne malade/famille/professionnels.

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

Les rôles au sein de la sphère familiale étant modifiés 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 sur l'état anxio-dépressif de l'aidant principal, un 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 de la maladie et de chercher un soutien parmi leurs pairs.

### 4.3 Offrir un temps de socialisation

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

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

Les initiatives fondées sur une sociabilité entre pairs se développent de plus en plus. Outre le soutien qu'elles offrent aux aidants via l'aide de professionnels et/ou de bénévoles, participer à ces actions est pour les aidants l'occasion de se sentir appartenir à un collectif, à un groupe, et de bénéficier d'une solidarité qui se noue. A cet égard, les groupes de paroles, ou cafés des aidants sont exemplaires. En dehors des temps de rencontres formalisés, les familles se contactent, se reçoivent, sortent ensemble, etc. Dans certains pays, des aidants expérimentés offrent dans un cadre individuel ou collectif leur aide et leur soutien à des proches commençant leur carrière d'aidants.

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

Aux Etats-Unis, Sheila Warnock, fondatrice de *Share The 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).

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

### **Les Cafés des aidants**

Selon 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. »

Emergent aussi des *Cafés des aidants* virtuels. Ainsi, dans l'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 à *Vivre FM*.

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

Les essais contrôlés et randomisés concernant le renforcement du soutien social des aidants sont rares.

Dans l'Ontario (Canada), Wishart et al. (2000) ont évalué un programme de visite-promenade avec des bénévoles (*Special Steps*), offrant assistance et accompagnement à domicile deux heures par semaine à vingt-quatre couples aidants-personnes malades (dont un tiers sont atteintes d'une forme légère de la maladie d'Alzheimer). Par rapport à l'absence d'intervention, la visite-promenade réduit significativement le fardeau de l'aidant et 85 % des personnes ont utilisé le service. Une étude américaine (Drentea et al., 2006) portant sur deux-cents aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer a comparé l'efficacité d'un groupe de soutien (groupe témoin) à une intervention structurée visant à mobiliser le réseau de soutien social de l'aidant pendant cinq ans. Les aidants ayant bénéficié de l'intervention structurée sont plus satisfaits que ceux 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 ils se sentent proches.

#### **4.3.2 Offrir, aux personnes malades et à leurs proches, des temps d'échanges dans des lieux « banalisés » : Alzheimer Cafés et Bistrots Mémoire®**

A la différence des *Cafés des aidants*, les initiatives évoquées ici s'adressent dans un 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 ou une MJC (Maison des jeunes et de la culture), 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 toute 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 cent quatre. Ce concept créé par le psychogérontologue Bère M.L. Miessen, s'est propagé aux Pays-Bas (Jones, 2008), mais aussi en Belgique, en Angleterre, en Irlande, en Suisse et en Grèce. Le concept et l'appellation « *Café Alzheimer* » sont déposés et ses critères sont définis.

En France, ils se sont 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, et réuni au sein de l'Association « *Bistrot Mémoire* » de Rennes (propriétaire de la marque). L'objectif de ce premier *Bistrot* 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'était pas connoté « structure sanitaire et sociale ». Les participants, une vingtaine de personnes, sont accueillis par des bénévoles formés et encadrés, et une psychologue, figure « permanente » du *Bistrot Mémoire*. Chacun paie ses consommations et s'installe, guidé 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 à la question du lieu où se tiendront les rencontres et la disposition au sein même du lieu. Si la participation 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 viennent avec la personne malade qu'ils accompagnent. C'est pour encourager la présence des personnes malades aux côtés de leurs aidants que l'association a initié les « journées ensemble », sortie trimestrielle dans un lieu culturel et touristique. L'objectif est atteint, puisqu'il semble que cette initiative facilite la participation des personnes malades aux côtés 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) et par le souci de l'autre. Etre dans un lieu où il est possible de participer de près ou de loin, « par hasard » ou de manière « volontaire », à la discussion est donc fondamental.

Si, aux Pays-Bas, la fréquence des réunions des *Alzheimer Cafés* 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. Depuis, l'expérience de Rennes a essaimé et de nombreux *Bistrots Mémoire* se sont développés, ce qui a permis la création en 2009 de l'*Union nationale des Bistrots Mémoire de France*. Déclinant des idées comparables, de nombreuses initiatives se développent. C'est l'exemple des « Cafés souvenirs » à l'initiative de l'association 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. Ces dispositifs ont également comme objectifs secondaires de former des professionnels, des familles et de contribuer à changer le regard que la société porte sur la maladie.

### 4.3.3 Week-ends / sorties

#### 4.3.3.1 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, par exemple un accueil de jour, ou un accompagnement dans le cadre d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile).

A travers les sorties à la journée, le but est d'offrir à la personne atteinte de troubles cognitifs et à son aidant un moment de convivialité, une occasion de maintenir une vie sociale en dehors de leur lieu de vie. Shanley (2001) donne l'exemple d'un programme innovant qui permet un répit pour la personne malade et son aidant. On va chercher chez elles quatorze personnes à partir de seize heures trente et elles sont ramenées chez elles à vingt heures trente. On pique-nique, si le temps le permet, dans un parc ou à la plage, 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 », proche de la 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).

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

Différentes études ont montré le lien qui peut 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 (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 (du vendredi après-midi au lundi matin) aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence (extension sur huit lits de son programme d'accueil de jour pour adultes, ADP : *Adult Day program*). 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 week-end. Ces derniers remplissent 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 six mois. En se basant sur un potentiel de huit lits par week-end pour vingt-quatre semaines, Perry souligne que 34 % des lits de répit seulement ont été utilisés (soixante cinq lits sur un potentiel de cent quatre vingt douze), ce qui illustre bien la question de la sous-utilisation des programmes de répit.

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

- Le soin de soi : catégorie qui identifie les stratégies utilisées par les aidants pour promouvoir leur 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 par 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 bénéficie lui 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 un bénéfice à court terme et nécessite d'être utilisé de manière répétée pour voir perdurer ses effets.

#### 4.3.4 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* » (copain) 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, [www.bndestem.nl](http://www.bndestem.nl), 2006).

En Australie, un programme consiste à appairer 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 familiales et valorisées, au sein de la communauté locale (Shanley, 2001, 2006). 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 suivis par un coordinateur du programme, qui leur apporte un soutien.

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

### 4.4.1 Formules itinérantes

Les formules itinérantes, caractérisées par la mobilité des intervenants, se développent fortement. Nous entendons par là le développement d'initiatives se proposant d'intervenir chez les usagers, ou de les accompagner dans des lieux se trouvant à proximité de chez eux.

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.

#### 4.4.1.1 Equipe mobile de répit

##### L'EHPAD de Carrouges (61)

L'EHPAD 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 d'accueil de jour 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 (vingt sept 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 phares de cette démarche est l'équipe mobile de répit à domicile, qui est un service de proximité très souple permettant 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. L'équipe mobile se donne également pour mission l'aide à l'adaptation de l'environnement grâce à l'intervention d'une ergothérapeute, la préservation des liens sociaux et des relations entre la personne malade et ses proches.

Mettre en œuvre des dispositifs de ce type et intervenir au domicile nécessitent que la personne malade et ses proches fassent confiance à l'équipe. Nommer un professionnel par famille s'avère

ainsi l'une des conditions essentielles du succès. Cela nécessite également d'avoir un personnel suffisant. Le recrutement et le soutien des professionnels assurant ce type d'interventions sont essentiels.

La Fédération nationale Familles rurales a développé des accueils de jour itinérants, dénommés « Un jour part'âgé », sillonnant chaque jour un canton différent pour accueillir les aînés. Dans chacune des collectivités locales partenaires, un espace d'accueil collectif est mis à disposition des associations Familles rurales. Les activités comprennent une stimulation de la mémoire. Une animatrice spécialisée assure une permanence chaque après-midi. Les aînés peuvent venir soit par leurs propres moyens, accompagnés par la famille, les amis ou l'entourage, soit par le réseau de bénévoles d'« Un jour part'âgé », soit par un service de transport spécialisé.

Quant aux essais contrôlés et randomisés concernant le répit des aidants à domicile, ils restent extrêmement rares (voir tableau synoptique en annexe).

Une étude américaine portant sur cinquante cinq couples aidants-personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a évalué l'efficacité d'une intervention de répit à domicile (jusqu'à six heures par jour) pendant deux semaines (Grant et al., 2003). Les aidants pouvaient s'absenter, faire des travaux ménagers, s'adonner à des loisirs ou toute autre activité de leur choix. L'effet de l'intervention a été mesuré par des indicateurs psychologiques et physiologiques du stress chez les conjoints aidants. Le répit à domicile peut réduire l'activation adrénérgique sympathique et médullaire (marqueur physiologique du stress) indépendamment des symptômes psychologiques chez les aidants vulnérables.

#### 4.4.1.2 Café mémoire itinérant

L'action menée par la Mutualité sociale agricole (MSA) de l'Ain est exemplaire de ce type d'initiatives. 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 de la MSA, du Conseil général, de l'association *Ain Alzheimer*, d'aînés ruraux et de l'ADAG) a été chargé d'en définir les grands axes. Les problématiques retenues sont le fruit d'un recueil des besoins 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, les objectifs de ces structures sont les suivants : « rencontrer d'autres familles et des 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 quinze heures à dix-huit heures, il 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 et des attitudes des personnes malades et nombre de situations douloureuses sont évoquées dans un cadre d'écoute et de conseil.

Initialement, sur un cycle de quatre rencontres, les deux premières devaient être réservées aux aidants familiaux, les troisième et quatrième devaient accueillir l'aidant et la personne malade. Alors que dans certains bistrotts 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. Si théoriquement, les séances devaient être réservées 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. Son succès est indéniable et repose sur quelques facteurs-clés : 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 réunion du « café mémoire ».

#### 4.4.1.3 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). 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).

### 4.4.2 Favoriser les activités et le soutien à domicile

#### 4.4.2.1 Activités d'animation à domicile

L'idée qui préside à la mise en place de telles activités est que c'est l'institution qui s'adapte aux personnes et non l'inverse. Ainsi, c'est le cadre thérapeutique qui change ; l'équipe part à la rencontre de l'environnement quotidien de la personne malade et de ses proches. Une palette d'interventions peut être observée autour de deux pôles : soutien psychologique s'approchant de ce qu'appelle Irène Sipos une « clinique du domicile », et mise en place d'activités. Il peut s'agir d'interventions de psychosociologues, de psychologues, d'ergothérapeutes ou d'aides médico-psychologiques pour la mise en place d'ateliers ou d'activités 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 *Soins et Santé*, à Limoges, 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.

Face à une dépendance accrue - notamment 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 le travail en conséquence. L'équipe a été consolidée dans une logique pluridisciplinaire, (infirmier, aide médicopsychologique AMP, assistante sociale, psychologue) et a été formée. Elle a ainsi 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 gratuitement, 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 gymnastique 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 du bénéficiaire dans les ateliers. Après concertation et rencontre avec la personne soignée et son entourage, l'action est mise en place ou non. Grâce au dossier mobile de « suivi mémoire » propre à chaque patient, l'aide médicopsychologique retranscrit ses observations après chaque atelier, ce qui permet d'une semaine à l'autre de varier les activités. L'aide médicopsychologique, 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 réduire l'épuisement physique et psychique des aidants à domicile par 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, les gestes de la vie quotidienne, solliciter et mobiliser les ressources, permettre aux personnes d'être davantage en interaction avec leur environnement et améliorer leur bien-être et les relations avec leur entourage. Pour les proches, les objectifs sont d'apporter répit et écoute aux 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 « forçage ». 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'études* organisées par ALOIS, association de professionnels œuvrant pour la lutte contre la maladie d'Alzheimer et a été récompensée par ces deux organismes au titre de ces ateliers de sollicitation et de réminiscence.

#### 4.4.2.2 Soutien à domicile

Il peut s'agir de soutien psychologique mais aussi de travail de réhabilitation fait avec la personne malade. Dans le cadre du troisième Plan Alzheimer, quarante équipes pilotes spécialisées ont été créées dans les SSIAD et les SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile). Sur prescription médicale, les assistants de soins en gérontologie, les ergothérapeutes et les psychomotriciens interviendront à domicile et assureront, dans le cadre d'une durée déterminée

d'intervention, par exemple de l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive.

#### 4.4.2.2.1 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 erontologie (*Apsyg *) rassemble des psychologues cliniciens exerant en g erontologie dans diff erentes 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 *Psydom*, un accompagnement psychologique conjoint des personnes malades et de leurs aidants familiaux   domicile, en collaboration avec diff erents partenaires sont l'association *Is re Alzheimer*, le CHU de Grenoble et une association de g riatres. L' quipe d efinit ainsi 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 comptait quarante demandes pour ce programme. Plus de la moiti  des b n ficiaires avaient 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, qui est 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 les tensions, les interventions contribuent   am liorer les conditions de vie au domicile et la relation aidant/aid . Donner du sens, permettre de verbaliser les sentiments dans un cadre s curisant a des implications positives sur les comportements et la vie relationnelle. En t moignent 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 ». 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. Les 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 des 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'elles 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

#### 4.4.2.2.2 R sultats d' valuation ou de travaux de recherche

##### Essais contr l s et randomis s (tableau synoptique en annexe)

Une dizaine d'essais contr l s et randomis s  valuant l'efficacit  d'interventions de renforcement des comp tences des aidants   domicile ont  t  publi s depuis 2000.

Ces interventions visent   r duire le stress de l'aidant, selon le mod le th orique d velopp  par l' quipe de Richard Schulz   l'Universit  de Pittsburgh (Schulz, 2000). En agissant sur les facteurs environnementaux du stress (comportement de la personne malade, environnement social et culturel, environnement physique), l'intervention renforce la connaissance et les comp tences cognitives de l'aidant et le conduit   appr cier diff remment la demande de la personne malade,   mieux s'adapter   la situation, ce qui diminue le niveau de stress peru, les r ponses n gatives en

termes physiologiques, affectifs et comportementaux, et le niveau de risque pour la santé mentale et physique de l'aidant. Le soutien peut être collectif ou individualisé si nécessaire.

La formation cognitivo-comportementale à domicile des aidants peut ainsi réduire significativement la dépression ou du moins éviter son aggravation, réduire le fardeau et améliorer la réactivité aux problèmes de comportement de la personne malade et la qualité du sommeil des aidants (Moniz-Cook et al., 2008 ; Teri et al., 2003). L'efficacité de l'intervention est sensible à la dimension ethnique et culturelle (Teri et al., 2005 ; Burgio et al., 2003), ainsi qu'à la qualité du protocole et des pratiques, que les professionnels en charge de l'intervention à domicile soient des ergothérapeutes ou des infirmières psychiatriques de proximité (Moniz-Cook et al., 2008 ; Gitlin et al., 2010). L'intervention de bénévoles peut aussi réduire significativement le fardeau de l'aidant, comme le montre un essai contrôlé randomisé canadien qui a évalué l'efficacité d'un programme hebdomadaire de deux heures de visite/promenade délivrée par des bénévoles offrant assistance et accompagnement durant une période de neuf mois (Wishart, 2000).

#### 4.4.2.3 Soutien à domicile et aménagement du domicile

Deux programmes de référence, aux Etats-Unis et aux Pays-Bas, mettent en avant le rôle-clé de l'ergothérapeute à domicile, tant dans l'évaluation des besoins du couple aidant-aidé que dans l'aménagement du domicile et la formation cognitivo-comportementale. Ces deux programmes, dont l'efficacité a été démontrée par des équipes universitaires, sont progressivement mis à disposition des professionnels de l'intervention à domicile.

Le programme REACH (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*), mené par l'équipe de Laura Gitlin à l'Université *Thomas Jefferson* de Philadelphie (Gitlin et al., 2008) emploie des ergothérapeutes à domicile pour évaluer la personne atteinte de démence et identifier les capacités préservées et les besoins des aidants. Les ergothérapeutes forment ensuite les familles aux méthodes permettant de gérer l'accompagnement au quotidien : des techniques de communication simple, la sécurisation du domicile, l'établissement de routines quotidiennes, et l'engagement de la personne malade dans des activités porteuses de sens. Les familles ont davantage confiance en elles et sont donc moins perturbées, et les personnes malades présentent moins de troubles du comportement et ont de meilleures capacités dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (Gitlin et al., 2001). Ce programme est moins coûteux et plus efficace que la pratique courante et permet aux aidants d'économiser au moins deux heures par jour d'aide formelle.

Issu de cette approche, le programme d'activités personnalisées TAP (*Tailored Activity Program*) pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants, comprend huit séances d'ergothérapie à domicile pendant quatre mois, permettant d'identifier les capacités préservées d'autonomie, les rôles antérieurs, les habitudes, les centres d'intérêt, de développer des activités sur mesure et de former les familles à ces activités (Gitlin et al., 2008). Une étude contrôlée et randomisée, portant sur soixante couples aidants-aidés, a été menée au domicile de participants dans la région de Philadelphie. Les aidants avaient plus de vingt-et-un ans, ils apportaient quatre heures ou plus d'aide quotidienne, et les personnes malades étaient au stade modéré de la démence et présentaient des symptômes comportementaux également modérés. Les participants du groupe témoin étaient ceux de la liste d'attente n'ayant pas pu bénéficier de l'intervention. Le coût de l'intervention est de neuf cent quarante un dollars par jour (716 euros). Les aidants ayant bénéficié de l'intervention peuvent réduire leur activité d'aide effective (*doing things* - faire des choses avec la personne) d'une heure par jour, estimée à 2,37 dollars/heure (1,80 euro/heure), et leur temps de surveillance (*being on duty*) d'une heure par jour également, estimée à 1,10 dollar/heure (0,84 euro/heure). Une simulation statistique montre que l'intervention est plus efficiente que la non-intervention dans 79 % des cas pour l'activité d'aide effective et dans 80 % des cas pour la surveillance. La valeur monétaire de l'aide informelle a été estimée par la méthode de la disposition à payer des aidants (Jutkowitz et al., 2010). Pour les auteurs, ces résultats suggèrent

que l'investissement dans l'intervention est justifié en termes de coûts et d'efficacité, et apporte aux familles une ressource importante, limitée et de haute valeur : une réduction du temps d'aide.

Aux Pays-Bas, Maud Graff et ses collègues, du centre Alzheimer de Nimègue, ont mené une étude portant sur cent trente-cinq personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, atteintes de démence légère à modérée, vivant à domicile, et leurs aidants principaux, comparant la prise en charge habituelle (*usual care*) à une intervention d'ergothérapie de dix séances sur une période de cinq semaines, comprenant des interventions cognitivo-comportementales, la formation des personnes malades à l'utilisation d'aides techniques pour compenser le déclin cognitif, et la formation des aidants à faire face aux comportements difficiles et à surveiller la personne malade. (Graff et al., 2008)

Le coût de l'intervention était compris entre mille cent quatre ving trois et mille deux cent trente neuf euros par couple aidant-aidé trois mois après l'inclusion. Les coûts médicaux étaient identiques entre les deux groupes ; une économie de mille sept cent quarante huit euros a été réalisée dans le groupe bénéficiant de l'intervention, principalement par la réduction des coûts indirects (valorisation de l'aide informelle apportée par les aidants familiaux). L'efficacité (mesure composite de l'amélioration du processus de prise en soin, de la performance et de la compétence du couple aidant-aidé) est significativement améliorée (+36 %) dans le groupe bénéficiant de l'intervention. Ce programme néerlandais (*CoTid-Community Occupational Therapy in Dementia*) est en test dans plusieurs centres allemands (Voigt-Radloff et al., 2009). Aux Pays-Bas, il est actuellement comparé à une intervention de formation des aidants, à travers un essai clinique contrôlé et randomisé (*The Netherlands Organisation for Health Research and Development*, 2010).

#### Autres études

Une étude irlandaise évalue un programme de répit à domicile spécialisé pour personnes jeunes atteintes de démence de moins de soixante-cinq ans (Parahoo, 2002) suite à un constat : 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 trois à onze 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 modifiés en fonction des besoins des aidants. Les auteurs ont évalué la satisfaction des aidants à l'égard du service, ainsi que celle des malades, lorsque cela 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, tel 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.

Boucharlat a mené une étude pilote privilégiant l'approche familiale en considérant le couple aidant/aidé comme entité de la prise en charge (Boucharlat, 2006). 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 des sentiments favorise 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 de la personne aidée, les auteurs pensent que ces interventions ont des répercussions positives : en participant au maintien à domicile de la personne, 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 à la personne 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.

Cette recherche met en évidence la faisabilité et l'utilité du soutien psychologique au domicile par l'entretien direct, voire en utilisant les nouvelles technologies de la communication. 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 (appels téléphoniques et/ou visites inopinées, invitations à prendre une tasse de thé ou 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.

#### **4.4.3 Assurer une présence continue à domicile : réflexion à partir de l'expérience Baluchon Alzheimer®**

Créé en 1999 au Québec par Marie Gendron, « *Baluchon Alzheimer* » (un service de soutien et d'accompagnement à domicile des familles dont un des proches est atteint de la maladie d'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>15</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 pas d'envisager le développement de cette initiative selon le strict modèle déposé par Marie Gendron (même intervenant 24h/24 pendant une à deux semaines consécutives). Néanmoins, quelques initiatives s'inspirant de près ou de loin du concept Baluchon ont vu le jour, afin de proposer cette présence et cet accompagnement 24h/24 au domicile d'une personne malade durant l'absence de son proche.

Trois exemples :

- Une expérimentation en France portée par le CLIC « Les aînés » à Rouen, en lien avec la maison de retraite Les Aubépins à Maromme : le service « *Parenthèse à domicile* ». 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. Le seul service où les salariés interviennent 24h/24 est celui de l'EHPAD des Aubépins. Chaque professionnel peut intervenir en continu au domicile durant trois jours et deux nuits, en accord avec les syndicats.

<sup>15</sup> Les cahiers de la FNADEPA, juin 2008, Marie Gendron.

- Une expérimentation portée dans le Nord de la France par l'APAPAD (*Association pour la promotion d'actions pour les personnes âgées*). Le service *Interm'aide* est proposé pour une durée de trois jours, au cours desquels trois intervenants se relayent au domicile de la personne malade et de son proche, absent durant la durée de l'intervention.
- L'expérience menée par l'association « Aide et répit » à Chamalières : le service *Aide et Répit Relais*. Pour une durée allant de deux jours à plusieurs semaines, plusieurs relayeuses interviennent successivement au domicile d'une personne malade. *Aide et Répit Relais* et *Interm'aide* fonctionnent selon une organisation de travail en trois fois huit heures. Trois professionnels par journée de vingt-quatre heures se relaient au domicile des personnes.

C'est à partir de l'expérience de ces trois structures que, dans le cadre du troisième Plan Alzheimer, le travail de modélisation de ce qui est nommé en France « répit à domicile » a été élaboré, et ce en vue d'inciter à un développement de ce type de dispositif. Les apports méthodologiques liés à ce travail de modélisation seront disponibles dans un guide pratique, qui évoquera également les trois autres formules retenues (garde itinérante de nuit, activités sociales et séjours de vacances).

## 5. ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES OFFRES DE RÉPIT

### 5.1 Critères de mesure de l'efficacité des interventions psychosociales

Du point de vue de l'aidant, les critères de mesure concernent la santé physique (perçue ou cliniquement évaluée); le soin de soi; les conséquences psychologiques négatives de la maladie (perçues ou cliniquement évaluées) et du comportement de la personne malade, pouvant conduire à un sentiment de vulnérabilité et de souffrance psychologique et à l'épuisement : stress (indicateurs physiologiques et psychologiques), dépression, anxiété, inquiétude, émotions négatives (ressentiment, colère, chagrin), perturbations dans la vie quotidienne, fardeau objectif et subjectif.

D'autres dimensions concourent à l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant. Peuvent ainsi être mesurées l'amélioration des compétences de l'aidant, de ses capacités individuelles pour faire face à la situation (appréciation des troubles du comportement de la personne malade, réponse à ces troubles, gestion de la dépendance fonctionnelle, sentiment de contrôle, confiance en soi, capacité à gérer des conflits pour la prise de décision avec la personne malade ou la famille). La qualité du sommeil de l'aidant fait l'objet de mesures particulières (rythme veille-sommeil). Plus rarement, quelques études mentionnent la mobilisation du réseau social de l'aidant. Enfin, d'autres critères d'efficacité des interventions concernent la relation des aidants avec le système de prise en charge (satisfaction, utilisation des ressources, intensité du recours à l'aide, prédisposition à payer).

Du point de vue de la personne malade, les critères mesurés concernent les symptômes psycho-comportementaux, les capacités fonctionnelles pour les activités de la vie quotidienne, la cognition, la période de maintien à domicile, le taux d'admission en établissement d'hébergement.

Du point de vue des organismes payeurs, certaines études abordent les coûts et les bénéfices monétaires des interventions, ainsi que l'adhésion des professionnels aux protocoles des interventions. Ces études s'intéressent aussi à la transférabilité à des professionnels de terrain, et en pratique courante, d'interventions dont l'efficacité a été démontrée en conditions contrôlées par des équipes universitaires (recherche translationnelle).

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 : l'humeur.

### 5.2 Essais contrôlés et randomisés

On constate une accélération du nombre d'essais contrôlés et randomisés évaluant l'efficacité des interventions psychosociales pour le répit des aidants et des personnes malades. Fin 2010, on peut en dénombrer au moins soixante et un essais.

Par type d'intervention, les essais contrôlés et randomisés les plus nombreux concernent le soutien au sens large (information, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants) (vingt-trois

essais), les interventions assistées par la technologie (dix-sept essais), les activités et le soutien à domicile (neuf essais).

Les essais contrôlés et randomisés, encore peu fréquents, concernent les filières de soins et d'accompagnement (cinq essais) l'accueil de jour (deux essais), la garde itinérante de nuit (un essai), le temps de socialisation (deux essais), l'équipe mobile de répit (un essai).

La meilleure efficacité étant observée pour des interventions combinées, les évaluations se portent de moins en moins sur l'efficacité de solutions isolées. L'évaluation à domicile se développe, notamment autour des interventions des ergothérapeutes, capables d'agir à la fois sur l'environnement physique et la formation cognitivo-comportementale personnalisée du couple aidant-aidé.

Deux tableaux synoptiques sont présentés en annexe, proposant un classement par auteur et par type d'intervention.

### 5.3 Interventions psychosociales recommandées par des groupes d'experts et des sociétés savantes

En Allemagne, les sociétés savantes de psychiatrie et de neurologie (Hull et Wernher, 2010) recommandent le soutien structuré de l'aidant (recommandation de niveau B).

Pour les experts, les thérapies non médicamenteuses sont préférables lorsque l'on cible des activités de la vie quotidienne ou des comportements. Ces thérapies n'induisent en général aucun effet indésirable et peuvent être individualisées plus facilement. De plus, on peut s'attendre à une meilleure réponse (*responsiveness*) aux thérapies non pharmacologiques qu'aux médicaments en ce qui concerne la qualité de vie de la personne malade et de l'aidant et le bien-être psychologique de l'aidant. Pour autant, les thérapies non pharmacologiques ne doivent pas être considérées comme une alternative aux médicaments, mais comme une approche complémentaire (Olazarán et al. 2010).

Des interventions d'ergothérapie à domicile, mises au point par des centres de recherche, sont en cours de déploiement sur le terrain, aux Etats-Unis (Gitlin et al., 2010), aux Pays-Bas et en Allemagne (Etude *WHEDA*, Voigt-Radloff et al., 2009 ; Programme COTID, 2010 ; Graff et al., 2010). Des programmes de formation des ergothérapeutes permettent de repérer les facteurs facilitants et les freins culturels à la mise en œuvre de ces interventions, afin d'émettre des recommandations de pratique professionnelle (Thijssen et al., 2010). Ces interventions individualisées demandent évidemment davantage de personnel, et sont nécessairement plus coûteuses que des interventions collectives. Par ailleurs, des facteurs socio-culturels, tels que l'origine ethnique des intervenants et des aidants, exercent une influence sur l'efficacité de l'intervention (Haley et al., 2004 ; Coon et al., 2004 ; McGinnis et al., 2006). Cela conduit au développement d'interventions adaptées aux spécificités culturelles des différentes communautés ethniques : américaine d'origine, européenne, latino-américaine, afro-américaine..., en utilisant une grille d'évaluation ethnographique des besoins (Belle et al., 2006 ; Czaja et al., 2009).

L'efficacité et parfois l'intérêt économique de ces interventions psychosociales dans le domaine de la démence commencent à être documentés. Aux Etats-Unis, un modèle de simulation mathématique, s'appuyant sur des données de la littérature médicale et l'étude des prestations remboursées, montre que le diagnostic et la prise en charge précoce de la maladie d'Alzheimer, incluant l'aide aux aidants, pourraient être une source de bénéfices et d'économies nettes pour la société. Selon les économistes David Weimar et Mark Sager, de l'Ecole de politique publique et de l'Ecole de santé publique de l'Université du Wisconsin à Madison (Etats-Unis), « ne pas financer les interventions psychosociales efficaces serait une erreur de politique fiscale ». Toutefois, la

variabilité des situations individuelles et l'hétérogénéité locale de l'organisation des soins, ainsi que l'accessibilité des dispositifs d'aide aux aidants expliquent pourquoi il reste difficile de répliquer ces modèles, ce qui freine leur évaluation et la diffusion des interventions efficaces. (Weimar et Sager, 2010). Les associations Alzheimer et quelques journaux commencent à faire connaître auprès du grand public l'existence de ces programmes d'intervention psychosociale fondés sur des preuves scientifiques (*New York Times*, 31 décembre 2010, [www.huffingtonpost.com](http://www.huffingtonpost.com), 23 novembre 2010). La récente nomination de Laura Gitlin (à l'origine du concept de l'étude REACH) à l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore, l'action de la Fondation Rosalynn Carter (épouse du président Jimmy Carter) ainsi que la revue de la recherche menée avec des financements fédéraux, dans le cadre du nouveau projet national Alzheimer américain, devraient contribuer à donner une plus grande notoriété à ces interventions et démontrer leur intérêt en termes de santé publique. La Fondation Médéric Alzheimer et *Alzheimer's Disease International*, qui décernent depuis 2009 un prix en partenariat récompensant la meilleure intervention psychosociale fondée sur les preuves scientifiques et l'intervention psychosociale la plus prometteuse, favorisent la diffusion dans le monde entier des connaissances sur ce type d'interventions, dont l'impact a été rigoureusement évalué.

## 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 de la Fondation Médéric Alzheimer, il apparaît que, même lorsqu'une offre de répit est suffisamment développée sur un territoire, peu d'aidants y ont recours. 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 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. (2008) proposent une typologie des obstacles à l'utilisation des services au début de la maladie (c'est-à-dire au début de la « carrière » d'aidant) :

- 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 défailtante, stigmatisation, et conflits parmi les acteurs sociaux, tels que famille, amis, proche et aide extérieure, premier contact difficile avec les services, manque de confiance dans l'aptitude des professionnels) ;
- 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 tout comme l'absence de soutien des membres de ce réseau social. En fonction de la taille du réseau informel et du niveau d'implication de ses membres, les accords et les 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 ? Voilà autant de questions qui méritent d'être approfondies.

Duynstee (1994) avait distingué huit 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 d'être les personnes les plus à même d'apporter l'aide (20 %), le fait que

l'activité d'aide s'ajoute progressivement aux autres tâches déjà réalisées - auprès ou non de la personne malade - (17 %), et le sentiment d'être le seul disponible pour apporter l'aide. Seulement 7 % des aidants indiquaient que leur principale motivation était le plaisir d'apporter de l'aide et de prodiguer du soin tandis que 3 % avançaient que le bénéficiaire n'aurait voulu d'aucune autre personne pour s'occuper d'eux.

Il convient également de tenir compte des spécificités culturelles. Une étude réalisée par l'association américaine *Family Caregiver Alliance*, en 2008, montrait ainsi des spécificités des aidants familiaux américains de culture hispanique : 36 % des ménages hispaniques comptent au moins un aidant familial prenant soin d'un parent plus âgé (contre 21 % dans la population non hispanique) ; situations d'aide plus intensive, nombre d'heures d'aide plus élevé, nombre plus important d'activités de la vie quotidienne assuré par l'aidant... Un aidant hispanique sur quatre s'occupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

### **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 », certains 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. Certaines études américaines démontrent que les aidants sont capables de s'adapter avec succès au stress ou encore que « l'usure du fait de l'activité d'aide 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>16</sup> ou bien les escroqueries à l'encontre des malades) renforcent auprès du grand public le caractère dramatique, 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'éclaircie, 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 d'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 » des aidants à utiliser les services qui leur sont dédiés, peut être notamment liée aux relations

---

<sup>16</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.

familiales, aux configurations de logement, aux motivations à apporter du soin et de l'aide. Ces aidants risquent parfois d'attendre que la situation soit hors de contrôle ou d'être épuisés (*burn out*) avant de recourir à l'aide. 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. 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'ils 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 la réticence des aidants, c'est aussi tenter de comprendre leur vécu et les difficultés occasionnées par l'offre de répit elle-même. C'est l'exemple 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).

Pour rester avec la personne aidée, certains aidants réduisent leurs heures de travail, leurs déplacements, leur rythme de travail ou, moins souvent, tentent d'obtenir de l'aide des autres membres de la famille. La plupart des aidants souhaitent continuer à travailler autant que possible et, idéalement, souhaitent aider de manière efficace tout en conservant leur emploi (*Employment support for carers*, 2009).

L'une des hypothèses qui sous-tend les approches quantitatives d'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 et Briggs, 2000) a conclu qu'il n'existe pas ou peu de preuves 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).

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

Pour les pouvoirs publics et les professionnels, il est important de savoir qu'il existe différentes attitudes face au répit, de cibler les besoins réels et de proposer une offre de soutien véritablement adaptée.

Dans le cadre de l'essai clinique multicentrique randomisé REACH II (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health*), portant sur six cent quarante couples aidant/personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, une nouvelle échelle de seize critères a été développée pour évaluer six domaines liés au risque des aidants et pouvant faire l'objet d'une intervention : la dépression, le fardeau, le soin de soi et les comportements de santé, le soutien social, la sécurité et les problèmes liés au comportement de la personne malade (Czaja et al., 2009).

Van Exel et al. (2006) 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. Il a été demandé aux aidants de hiérarchiser trente-neuf affirmations concernant la motivation à fournir de l'aide informelle, la capacité à soutenir ; 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 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 paraissent 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 deuxième groupe n'est pas sans ambiguïté (ce dernier est affecté par la résistance au répit du bénéficiaire). Les aidants du deuxième 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 deuxième 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* » (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.

Différents travaux contribuent à une meilleure connaissance du vécu des aidants, des raisons pour lesquelles ils utilisent ou non l'offre de répit et par conséquent 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 aidants 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 et 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. L'étude de Coudin et de Gély-Nargeot en 2005 a cherché à mieux comprendre les motivations et les freins des personnes aidant un proche malade à avoir recours aux services gérontologiques. 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 ? L'étude de Durand et de James en 2009 réalisée auprès de cinquante personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant seules à leur domicile montre quant à elle que les motifs les plus fréquents de la réticence des personnes malades à fréquenter les services de jour sont la conviction de ne pas en avoir besoin, le désir de rester seul et la certitude de ne pas apprécier l'aide apportée. Cependant, chez 54 % des personnes, le risque de dépression était majeur.

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 préconisent-ils que les professionnels soient formés « à la psychologie des aidants » de manière 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 (Guichet et Hennion, 2009). 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-Nargeot, 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 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 (Joël et Gramain, 2005). Elle permet de mieux comprendre l'économie de l'aide et montre, en particulier, qu'il ne faut 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 ». 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 ces analyses soulignent la nécessité d'appréhender la question des aidants familiaux avec nuance et pondération. Les discours parlent trop vite d'« aidant naturel » ou d'« aidant principal » alors que la réalité se révèle plus complexe.

Pour Jean-Jacques Amyot, la notion d'aidant naturel prête à confusion dans la mesure où elle laisse entendre que le soutien s'imposerait comme une loi naturelle. L'auteur recommande de cesser de se référer à la famille sans plus de précision : en effet, la sphère des aidants non professionnels dépasse les contours du groupe familial, notamment avec les personnes issues des cercles amicaux et du voisinage ; d'autre part, tous les membres du groupe familial ne sont pas des aidants (Amyot, 2009).

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 et les professionnels se doivent de ne pas se montrer trop intrusifs dans l'intimité et les histoires familiales.

C'est dans cette perspective que de nombreux experts et professionnels préfèrent les termes comme « entourage » ou « proches » au terme « aidant familial ». D'autres, comme Florence Weber, parlent bien au-delà du seul lien familial, de « parenté élargie » ou 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 -permet également de donner une place aux proches non familiaux, aux voisinages, aux amis.

Une étude conduite pour la Fondation Médéric Alzheimer sur la question du répit (Villez 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 une « 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.

#### Essais contrôlés et randomisés (tableau synoptique en annexe)

Aux Etats-Unis, dans le cadre du programme REACH, une étude réalisée auprès de deux cent vingt cinq aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Eisdorfer C et al., 2003) a comparé une intervention de soutien minimal à une intervention combinée centrée sur la famille (thérapie écosystémique structurelle associée à un soutien intégré par ordinateur et téléphone). Cette intervention réduit significativement la dépression à dix huit mois.

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

L'hétérogénéité et 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 de l'Université Lumière 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 souffrance psychologique 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).

L'accent a été mis sur les difficultés de concilier travail et soins. Le constat global est que les répondants qui ont travaillé trouvent la combinaison du travail et du soin difficile. Dans l'ensemble, ils ont pris la responsabilité d'essayer de « jongler » avec leurs responsabilités sur eux-mêmes, préférant ne pas impliquer les employeurs. Une étude du *Sloan Center on Aging and Work* du *Boston College* (Etats-Unis) en 2009 portant sur deux mille deux cents employés de tous âges, a analysé les attitudes des salariés concernant les politiques horaires flexibles leur permettant de trouver un équilibre entre leurs responsabilités d'aidants et leurs responsabilités professionnelles. 90 % des répondants déclarent que le travail flexible contribue grandement à leur qualité de vie, et 75 % que cette possibilité contribue à leur réussite professionnelle. 20 % des répondants ayant accès à une politique d'horaires flexibles utilisent leurs congés payés pour faire face à leur responsabilité d'aidant ou à d'autres responsabilités familiales.

Cette exigence de réponses souples, créatives et adaptées apparaît notamment de façon évidente pour répondre aux besoins particuliers des personnes malades jeunes et de leurs familles. Nombre de conjoints des malades n'ont pas l'âge habituel des aidants familiaux et sont souvent en pleine activité professionnelle ; leurs enfants peuvent être de jeunes enfants ou de jeunes adultes. Il est important d'aider ces conjoints et enfants à ne pas voir la maladie comme une fin de l'histoire familiale mais plutôt comme une nouvelle étape. Pour ce faire, il s'agit de reconnaître leur contribution et de leur proposer une aide adaptée (Svanberg et al., 2010). Il ne faut pas oublier non plus que ces personnes ont parfois des parents âgés soucieux de leur avenir et parfois mis à contribution pour aider leur enfant adulte malade.

Le faible nombre de personnes malades jeunes rend difficile la mise en œuvre d'un dispositif spécifique par les professionnels.

La plupart des dispositifs de soutien et d'accueil pour les personnes atteintes de troubles cognitifs sont conçus pour des personnes âgées. Dans bien des cas, la barrière mise à soixante ou soixante-cinq ans par les réglementations génère des ruptures dans le parcours des personnes, des inégalités dans l'octroi des prestations et la question des lieux d'accueil et d'hébergement pour les malades jeunes, reste entière. Leur prise en soin invite particulièrement au décloisonnement de secteurs tels que la neurologie, la psychiatrie, le handicap et la gériatrie, afin de mettre en place des réponses originales et adaptées.

### **Un dispositif complet pour les malades jeunes et leurs proches : le *Mariahoeve Centre* aux Pays-Bas**

*Florence Zorg Group*, un organisme d'aide et de soins aux personnes âgées de la région de La Haye, développe depuis 1994 une gamme de soutien et d'hébergement adaptée aux personnes malades jeunes et à leurs familles. Dans le *Mariahoeve Centre*, l'accueil de jour reçoit quarante-quatre personnes de moins de soixante-cinq ans et six unités de vie offrent quarante places spécialement aménagées à l'étage d'un des bâtiments, qui comprend aussi deux chambres d'accueil temporaire. Grâce au dispositif de *case manager* (« gestionnaire de cas »), soixante personnes et leurs aidants familiaux sont suivis à domicile et soutenus selon un plan d'aide personnalisé. Par ailleurs, des groupes de soutien distincts sont proposés aux enfants et aux conjoints. Continuité de l'aide du diagnostic à la fin de vie, continuité des intervenants qui sont les mêmes à accompagner la personne et à soutenir ses proches et, enfin, formation spécifique des professionnels à la question des malades jeunes sont parmi les originalités et les points forts de cette initiative.

Le Centre national de référence pour les malades jeunes atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (CNR-MAJ) et la Fondation Médéric Alzheimer ont mené une enquête, première en son genre, dans deux régions françaises, destinée à connaître le nombre de patients jeunes vivant en structure collective. Les résultats montrent que peu de personnes de moins de soixante ans souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée vivent en institution (probablement moins de 3 %) ; elles sont en grande majorité dans les établissements pour personnes âgées (81 %). Peu sont hébergées dans des services psychiatriques (20 %), et elles le sont souvent

temporairement, le temps de les orienter vers une autre structure. 80 % des structures s'estiment très souvent mal adaptées pour accueillir ces malades jeunes, essentiellement en raison du manque de formation des équipes, de l'inadaptation des locaux, du type d'animations proposées et des difficultés liées à la cohabitation entre ces personnes et les autres résidents ou patients. Au-delà de cette enquête, une étude est en cours au CNR-MAJ pour déterminer les besoins des malades jeunes et ceux des familles : la faible proportion des patients jeunes en institution traduit-elle la capacité des familles à maintenir ces patients à domicile ? Ou un frein à l'entrée en institution du fait des difficultés administratives, du refus des structures ? Ou la réticence des familles à laisser le patient en compagnie de personnes âgées ou souffrant de pathologies très différentes ?

La prise en compte des besoins spécifiques des malades jeunes dans le plan Alzheimer 2008-2012 constitue un espoir pour des familles sans doute encore isolées dans leurs difficultés, et la réflexion en cours devrait permettre progressivement d'apporter soutien et accompagnement à une population qui ne se reconnaît pas toujours dans les mesures concernant des personnes âgées (Fontaine, 2010).

### **Ama Diem : un projet de maison d'accueil pour malades jeunes, porté par une malade jeune**

*Ama Diem* est une association pour l'accompagnement de jeunes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (et troubles apparentés) ainsi que de leurs proches, dans la région grenobloise. L'association, créée en janvier 2011, comptait trois cents adhérents fin mai 2011. Le projet a été initié et porté par Blandine, une femme de trente-huit ans atteinte d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer, et son mari. *Ama Diem*, qui s'inspire de la maison *Carpe Diem* créée au Québec par Nicole Poirier et des communautés de *L'Arche* de Jean Vanier, souhaite créer une structure d'accueil innovante dédiée à ces personnes jeunes : « vraie maison, vrai lieu de vie, facilitant les liens avec la famille et permettant à la personne fragilisée de conserver une place dans la société, de se sentir aimée, utile, créative, vivante ». Pour *Ama Diem*, les besoins des malades jeunes sont de vivre dans un espace agréable, dans une maison à taille humaine, d'être respecté dans sa dignité et d'être intégré au sein d'une communauté de vie, ouverte à l'extérieur et aux familles.

Le cœur du projet est une structure d'accueil de la taille d'une maison (huit à douze personnes), proposant un accueil mixte : maison, lieu de vie permanent et accueil temporaire, adossée à des structures existantes, privilégiant l'accueil de patients jeunes, sans limite stricte d'âge ou de diagnostic, l'essentiel étant que le profil du patient soit en adéquation avec le projet de la maison. La taille réduite de la structure est à l'image d'un vrai domicile, adapté aux contraintes des personnes malades jeunes, ne voulant pas rompre avec leur région (travail du conjoint, enfants, amis,...), adapté aux différents stades de la maladie, et venant compléter les structures existantes pour personnes âgées. La structure doit être ouverte à différentes maladies cognitives afin de combler le faible nombre de malades tout en respectant une même typologie de besoins, notamment en termes de stimulation. Dans cette maison, il doit être possible de vivre comme chez soi, en pouvant recevoir conjoint, enfants, parents, (éventuellement pendant plusieurs jours), avec par exemple un jardin, un potager, une cuisine que l'on peut utiliser soi-même avec l'aide du personnel, avec des pièces chaleureuses et personnalisées. La maison d'accueil doit prendre en compte les contraintes spécifiques liées à la maladie (simplification de l'organisation, environnement adapté, rythme de vie apaisé et personnalisé...), avec un personnel polyvalent, aux tâches non compartimentées, vivant en communauté avec les personnes malades, avec par exemple la présence d'une maîtresse de maison ou d'un couple de « concierges » vivant sur place. Pour que les personnes malades puissent continuer de voir du monde, la vie du dehors, se tenir informées, garder des repères familiaux, pour qu'elles puissent avoir des choses à raconter, à montrer, à offrir, la maison doit proposer des activités à faire avec les amis et la famille ou le conjoint, ainsi que des activités permettant au corps de s'exprimer. La maison doit se situer en ville ou dans un village, pour permettre l'intégration dans la vie sociale (par exemple possibilité d'accompagner pour aller chercher le pain). L'intégration se veut à double sens : la personne malade peut sortir, éventuellement participer à la vie sociale (aide au ménage, jardinage), et la maison propose des activités ouvertes aux personnes extérieures (piscine, cours d'aqua-gym, atelier d'art/art-thérapie, salle de cinéma...), l'idéal étant que la commune s'engage à intégrer la maison dans ses projets sociaux et d'animation. La maison d'accueil doit être branchée sur son temps, en utilisant les nouvelles technologies pour garder le contact (forum, blog, newsletter...).

Au plan juridique et financier, la maison d'accueil proposée souhaite s'inscrire dans un cadre pilote expérimental (accompagnement, fonctionnement, financement, recherche psycho-sociale, plateforme de test de coopération de services). Deux options sont étudiées : d'une part, un modèle simple et souple de « vie à domicile regroupée », dans le cadre d'une colocation des personnes malades et d'une mutualisation des ressources et des aides individuelles (PCH, APA, APL...), avec l'appui du réseau associatif d'aide à domicile, et un financement complémentaire institutionnel sous la forme de subvention ; une seconde option serait la création d'une structure médico-sociale, adossé à un partenaire institutionnel et bénéficiant d'un financement public.

Le projet *Ama Diem* se développe avec un réseau de partenaires médicaux, associatifs et institutionnels : le CHU et le CMRR de Grenoble, le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes, France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer, un réseau d'associations locales et nationales : l'Arche, Sainte-Agnès, AAPUI, ASMI, Simon de Cyrène, FEDOSAD...), l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, le CNRS (éthique, innovation sociale), *Carpe Diem* Québec, les Conseils généraux de l'Isère et de Savoie, l'ARS Rhône-Alpes, la CNSA.

[www.amadiem.fr](http://www.amadiem.fr).

## 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, 2007b). 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 étudiées dans plusieurs ouvrages (Marshall, 1997 ; Bjerneby et al, 1999 ; Marshall, 2000). D'une manière générale, dans tous les pays, une inflexion progressive des objectifs des produits développés est constatée. 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, 2007 ; Topo, 2009).

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 télé-médecine 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, 2007).

Pour le Conseil de bioéthique de Nuffield (Royaume-Uni), qui a publié un référentiel sur les questions éthiques concernant la démence, les technologies d'assistance posent un dilemme, car elles peuvent à la fois contribuer à l'autonomie de la personne malade, à sa qualité de vie et à son bien-être, et potentiellement aller contre ses intérêts. Les questions éthiques concernent essentiellement l'intimité, la stigmatisation (notamment en ce qui concerne les systèmes de géolocalisation, et l'inquiétude que cette technologie pourrait remplacer, plutôt que compléter une aide humaine (Hughes et al, 2009). La technologie n'est pas un substitut aux bonnes pratiques ; elle doit avoir le potentiel d'améliorer la prise en soins apportée par l'aidant. L'implication de la personne malade dans le choix ou le rejet de la technologie est critique. Lorsqu'une personne atteinte de démence n'a pas la capacité de décider pour elle-même de l'usage d'une technologie, plusieurs facteurs doivent être pris en compte : l'opinion et les interrogations de la personne elle-même, passées et présentes ; le bénéfice réel apporté par le système ; les conséquences pour les intérêts des aidants, qui auraient par exemple à rechercher la personne la nuit dans les rues ; les dangers de la perte de contact humain (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Une revue de la littérature concernant les services basés sur les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) identifie plusieurs types de besoins de la part des aidants, besoins fréquemment non satisfaits : 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 (c'est-à-dire menées sans groupe témoin). 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 de maladies apparentées, et n'offrent pas d'information personnalisée (Lauriks et al, 2007).

Les technologies de géolocalisation par satellite (GPS) et des systèmes de surveillance ont prouvé leur efficacité en procurant un sentiment accru de sécurité et une réduction de la peur et de l'anxiété (Lauriks et al, 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 l'équipe d'Anne-Sophie Rigaud à l'hôpital Broca de Paris (projet TANDEM) teste la faisabilité technique et l'acceptabilité d'un système d'aide informatisée à domicile, sous la forme de différents soutiens à la vie quotidienne (prise de médicaments, agenda, contacts familiaux et sociaux), d'interventions (stimulation cognitive, nutritionnelle) adaptées aux besoins du patient, ainsi que la détection automatique de certaines situations à risque telles que les chutes ou les errances par le biais de capteurs portés par la personne. Ce projet comporte l'élaboration du dispositif, l'intégration de services de façon progressive et leur mise en adéquation par itérations avec co-construction dynamique avec le patient, la famille, les équipes médicales et techniques. Cette approche multidimensionnelle (humaine, médicale, psychologique, sociale et éthique) vise à améliorer la vie quotidienne des patients et des aidants et à soulager leur fardeau (Rigaud et al, 2010).

Les technologies de téléconférence permettent de faciliter les groupes de soutien à distance (Smith, 2006 ; Finkel et al, 2007) pour des aidants 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-divulgence, 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 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 réunions téléphoniques sont souvent d'une durée plus courte que les réunions physiques.

#### **6.4.1 Essais contrôlés et randomisés (voir tableau synoptique en annexe)**

Plusieurs études randomisées, encore peu nombreuses, montrent l'effet d'interventions psychosociales assistées par téléphone sur la réduction du stress des aidants et l'amélioration de leur capacité à faire face aux situations de la vie quotidienne. Trois groupes de technologies concernant les aidants sont particulièrement étudiées : la géolocalisation des personnes malades, le soutien téléphonique ou par Internet, et la formation des aidants au moyen d'outils multimédia.

##### **6.4.1.1 Surveillance et géolocalisation**

Un essai contrôlé et randomisé américain, réalisé auprès de quarante neuf aidants de personnes atteintes de démence (Rowe et al., 2010), a évalué l'efficacité d'un système de surveillance de nuit

de la personne malade à domicile, utilisant la détection de mouvement de la personne malade par actigraphie (neuf points de mesure relevés une fois par semaine pendant un an) et un carnet de sommeil pour l'aidant. L'intervention ne réduit pas de façon significative l'inquiétude de l'aidant concernant l'activité de nuit de la personne malade. Ces résultats suggèrent d'autres causes d'inquiétude qui perpétuent les troubles du sommeil de l'aidant.

#### 6.4.1.2 Soutien téléphonique et/ou par Internet

Un essai contrôlé et randomisé américain, mené auprès de cent trois aidants de personnes atteintes de démence, montre que le soutien téléphonique est efficace pour réduire la dépression chez les aidants âgés de 65 ans ou plus, six mois après l'intervention (Winter et al., 2006). Un programme d'incitation à l'exercice physique par téléphone, mené auprès de cent trente sept conjointes de patients atteints de démence, permet de réduire le stress des aidants et d'améliorer significativement leur efficacité personnelle dans la pratique de l'exercice physique (Connell et Janevic, 2009).

Une autre étude, menée auprès de cent cinquante huit conjoints aidants de personnes atteintes de démence au stade modéré à sévère (Wray et al., 2010), montre que dix séances d'une heure d'éducation à la santé par téléphone permettent de réduire significativement, à court terme, les coûts de prise en charge de la personne malade : l'économie à six mois est de deux mille sept cent soixante huit dollars (mille neuf cent seize euros), dont mille cinquante sept dollars (sept cent trente deux euros) de coûts d'hébergement. Toutefois, cette économie s'estompe à un an.

La formation des aidants par téléphone est-elle aussi efficace que l'éducation à la santé ? Une étude américaine (programme REACH, Belle et al., 2006), portant sur six cent quarante deux aidants, a comparé deux interventions. Le groupe témoin recevait une éducation à la santé (kit envoyé par courrier, deux contacts brefs par téléphone, invitation à rejoindre un groupe de soutien à la fin de l'étude). Le groupe d'intervention bénéficiait d'un programme de six mois, comprenant douze interventions de formation personnalisée à domicile et par téléphone (renforcement des compétences, résolution de problèmes, gestion du stress, didactique) et cinq séances de soutien téléphonique en groupe, ainsi qu'une documentation écrite. L'intervention améliore significativement la qualité de vie et réduit la dépression clinique, et n'est pas influencée par le contexte socio-culturel. L'intervention n'a aucun effet sur l'institutionnalisation.

Dans le cadre du programme REACH, une étude réalisée auprès de deux cent vingt cinq aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Eisdorfer et al., 2003) a comparé une intervention de soutien minimal à une intervention combinée centrée sur la famille (thérapie écosystémique structurelle associée à un soutien intégré par ordinateur et téléphone). Cette intervention réduit significativement la dépression à dix-huit mois. L'intervention a un impact différent selon le contexte ethnique et culturel et la relation entre l'aidant et la personne malade.

Le centre des sciences appliquées d'Eugene (Oregon, Etats-Unis) a évalué, auprès de deux cent quatre vingt dix neuf aidants en activité professionnelle suivis pendant trente jours, l'efficacité d'un programme de soutien multimédia par Internet (*Caregiver's Friend*) à des aidants en activité professionnelle sur leur lieu de travail. Le programme, destiné aux employeurs, propose de l'information et des exercices cognitivo-comportementaux pour améliorer l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie familiale. L'intervention réduit significativement la dépression, l'anxiété, le degré et la fréquence des épisodes de stress, l'épuisement de l'aidant, et améliore significativement la capacité de l'aidant, son intention de rechercher de l'aide extérieure, et sa perception des aspects positifs de l'aide. Il s'agit d'une intervention individualisée, à visée pratique, facile à mettre en œuvre à faible coût (Beauchamp et al., 2005).

La formation des aidants par téléphone est-elle aussi efficace que la formation à domicile ? Une étude menée auprès de soixante et onze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs

aidants a comparé ces deux interventions (Davis et al., 2004). La formation des aidants à domicile réduit le fardeau et la détresse psychologique après douze semaines, et cet effet se maintient au moins pendant douze semaines supplémentaires. La formation des aidants par téléphone requiert davantage de temps que la formation à domicile (vingt-quatre semaines), et augmente la sortie d'étude des participants. Le simple appel téléphonique amical réduit temporairement le fardeau et la détresse psychologique des aidants à douze semaines, et n'a plus d'effet à vingt-quatre semaines. Une autre étude, menée auprès de cinquante cinq aidants de personnes atteintes de démence (Gallagher-Thompson et al., 2007) a comparé l'efficacité d'une formation cognitivo-comportementale à domicile de quatre mois (groupe d'intervention) et d'un soutien téléphonique (appel deux fois par semaine, et envoi par courrier d'une documentation pertinente). Les aidants formés à domicile sont moins perturbés par les facteurs de stress et moins déprimés que les aidants formés par téléphone. L'intervention n'a pas d'effet sur le niveau général de stress. La formation à domicile profite aux aidants dont l'efficacité personnelle à l'inclusion était la plus faible pour recourir aux services de répit. L'intervention ou le soutien téléphonique sont efficaces chez les aidants dont l'efficacité personnelle était la plus élevée à l'inclusion.

Une équipe canadienne a évalué, auprès de soixante six aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, l'efficacité d'un programme de soutien psychosocial, comprenant dix séances de soutien collectif, avec manuel-guide, suivies de douze séances de vidéo-conférences sur Internet, animées par l'un des membres du groupe. Les aidants adhèrent à l'intervention, 54 % sont perdus de vue après six mois. Les thèmes de discussion sur Internet sont similaires à ceux discutés en groupe. L'intervention réduit significativement le stress des aidants (Marziali E et Donahue P, 2006).

#### 6.4.1.3 Formation des aidants au moyen d'outils multimédia

Une étude menée auprès de trente-trois aidants d'une personne atteinte de démence (Steffen, 2000) montre qu'une formation cognitivo-comportementale de huit semaines à la gestion de la colère et de la frustration (entraînement à la relaxation, restructuration cognitive, affirmation de soi), utilisant soit un enregistrement vidéo de l'intervention (visionnage à domicile avec un suivi téléphonique hebdomadaire ou visionnage en groupe), soit un support écrit, permettent de réduire la colère et la dépression, et augmentent l'efficacité personnelle des aidants.

Un programme de formation de six séances, comprenant un manuel de formation et un CD-ROM ou une cassette vidéo (*The Savvy Caregiver Program - Minnesota Family Workshop*), a permis de réduire significativement la souffrance psychologique à six mois et d'améliorer la confiance en soi des aidants. Ce programme, dont l'efficacité a été démontrée en milieu universitaire auprès de trente aidants de personnes atteintes de démence, est diffusé via un réseau de formateurs. Toutefois, l'attrition est très forte : un aidant sur deux est sorti de l'essai clinique (Hepburn et al., 2007).

Gant et al. (2007) montrent cependant, dans un essai portant sur trente-deux aidants masculins de personnes atteintes de démence, qu'une intervention assistée par vidéo n'est pas plus efficace qu'une intervention éducative de base pour réduire la souffrance psychologique.

Plus récemment, dans une étude pilote contrôlée et randomisée portant sur soixante-dix aidants de personnes atteintes de démence, Dolores Gallagher-Thompson et ses collègues de l'Université de Stanford ont comparé l'efficacité d'une formation générale sur la démence, délivrée sur DVD, en anglais ou en chinois mandarin (groupe témoin) à une intervention cognitivo-comportementale de douze semaines, délivrée sur DVD, en anglais ou en chinois mandarin (groupe d'intervention). L'intervention améliore l'affect positif et le comportement des personnes malades est perçu de façon moins stressante ou perturbatrice. Les aidants du groupe d'intervention sont davantage satisfaits du programme et se disent capables d'aider la personne malade plus efficacement.

Mahoney et ses collègues du *Massachusetts General Hospital* de l'Université de *Harvard* (Etats-Unis) ont évalué pendant dix-huit mois l'utilisation d'un système de réponse vocale 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. L'intervention comprenait quatre composantes : suivi et conseil, groupe de soutien à domicile, avis d'expert, conversation de répit. Le système a été utilisé en moyenne cinquante-cinq minutes par aidant en dix-huit mois, avec onze appels en moyenne (d'un à quarante cinq appels par aidant). La moitié des aidants du groupe d'intervention ont utilisé le système régulièrement pendant deux mois ou plus. Ces aidants 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 des aidants restait toutefois en faveur de l'interaction humaine (Mahoney et al., 2001).

Natasha Beauchamp et ses collègues, du Centre de sciences appliquées de l'Oregon (Etats-Unis), ont conçu et évalué, auprès de deux cent quatre vingt dix neuf aidants en activité professionnelle, un programme de soutien multimédia par Internet (*Caregiver's Friend*) pour utilisation sur leur lieu de travail. Le programme, destiné aux employeurs, propose de l'information et des exercices cognitivo-comportementaux pour améliorer l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie familiale. Cette intervention réduit significativement la dépression, l'anxiété, le degré et la fréquence des épisodes de stress, d'épuisement de l'aidant, et améliore significativement son efficacité personnelle, son intention de chercher de l'aide extérieure, et sa perception des aspects positifs de l'aide. Cette intervention personnalisée peut être mise en place à faible coût (Beauchamp et al., 2005).

Une étude américaine du *Jewish Council* de Chicago (Finkel et al., 2007) a comparé, auprès de quarante-six aidants de personnes atteintes de démence, l'efficacité de l'éducation à la santé (plaquettes d'information de base, puis deux courts appels téléphoniques de suivi à trois et cinq mois) et d'une formation des aidants à distance assistée par la technologie (*Computer-Telephone Integration System-CTIS*). Dans cette intervention, les aidants reçoivent un *smartphone*<sup>17</sup> avec des menus hiérarchiques (texte et voix) permettant d'envoyer et recevoir des appels, des messages, d'accéder à des informations et à des services, d'entrer en conférence avec plusieurs personnes à la fois. Les fonctions téléphoniques sont gérées par un ordinateur. Le programme comprend, sur une durée de six mois, deux séances à domicile (au début et à la fin de l'intervention) puis douze séances à distance (en alternance : huit séances de formation et de renforcement des compétences de l'aidant, et six séances de soutien en groupe, avec six aidants et un facilitateur). Par rapport à la simple éducation à la santé, l'intervention réduit significativement la dépression des aidants et maintient significativement le lien social. La technologie permet de délivrer une intervention combinée de façon efficace et peu coûteuse. Les aidants sont très réceptifs à l'utilisation de la technologie et la trouvent facile à utiliser. L'intervention ne requiert que deux déplacements à domicile de professionnels de santé sur une période de six mois. La technologie permet aux aidants d'accéder aux services depuis chez eux sans se déplacer. Tous les autres éléments du programme de formation et de soutien sont délivrés par le système téléphone/ordinateur CTIS. L'intervention peut être mise en place par des professionnels non chercheurs travaillant dans un service de proximité. Les professionnels peuvent être formés en une journée, et bénéficient d'un service de suivi par un clinicien.

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

De nombreux acteurs du secteur évoquent l'intégration des soins et de l'accompagnement comme une condition nécessaire mais encore trop marginale. Le rapport Ménard 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

---

<sup>17</sup> téléphone mobile disposant de fonctions supplémentaires telles qu'un assistant numérique personnel, un agenda, un calendrier, la navigation sur le web, la consultation de courriers électroniques, une messagerie instantanée, un dispositif de géolocalisation, etc.

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).

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont en effet particulièrement vulnérables aux fragmentations du système de soins et d'aide français. Les pouvoirs publics ont décidé de mettre en œuvre dans le cadre du troisième plan national Alzheimer, deux des mesures concernant la mise en œuvre de l'intégration et de la gestion de cas. Somme, Carrier et al. (2009) présentent une revue de littérature portant à la fois sur la définition de ces deux concepts et leurs impacts rapportés dans des études randomisées contrôlées. D'importantes différences dans les études concernent l'étendue de l'intégration (soins aigus et chroniques, secteurs sanitaires et sociaux, secteurs institutionnel ou libéral et mode de financement notamment). De même, le terme de gestion de cas n'est pas univoque et il convient d'en préciser l'intensité et le contexte d'intervention. Selon les données probantes disponibles, la gestion de cas est de nature à améliorer, pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, la qualité des soins, sa qualité de vie et celle des aidants. Les conditions permettant à un programme d'avoir les effets escomptés sont un ciblage adéquat de la population, un niveau suffisant d'intégration et une intensité suffisante de la gestion de cas. Les programmes les plus aboutis et les plus intensifs rapportent un effet sur la prévention de la perte d'autonomie, voire sur la mortalité, et sans surcoût évident. Les effets sur l'hospitalisation ou l'entrée en institution sont actuellement hypothétiques et méritent d'être plus amplement étudiés.

De plus, en raison de leur grande vulnérabilité psychique et physique, les personnes âgées atteintes de démence sont à haut risque de maltraitance. Les actes de maltraitance sont divers, plurifactoriels. Les situations touchent majoritairement le domicile et il convient maintenant pour tout professionnel de santé de les rechercher et de les détecter pour mieux les prévenir. En France, un réseau national associatif a permis de rompre avec un silence lourd, mais la prévalence de la maltraitance est encore largement sous-estimée faute d'outils d'évaluation validés et d'une démarche systématisée. La prise en charge des patients dans une filière mémoire, incluant un hôpital de jour d'évaluation diagnostique et un hôpital de jour psychogériatrique de suivi, permet un accompagnement des patients et des aidants, tout au long de la pathologie démentielle. Cela permet de déceler les situations de maltraitance et d'y répondre de manière adaptée (Bonte, 2010).

Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), expérimentées dans le cadre du troisième Plan Alzheimer visent à simplifier l'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement à l'échelle d'un territoire donné. Les acteurs des secteurs sanitaires et médico-sociaux sont invités à se rapprocher, à se concerter afin que tous « parlent le même langage » et partagent les informations concernant les personnes malades. Il s'agit principalement d'assurer la liaison entre tous les intervenants et de proposer aux personnes malades et à leurs aidants un parcours de soins lisible et efficace, en intégrant dans une coordination commune les dispositifs précédemment créés, en proposant un guichet unique et de nouveaux métiers transversaux propres à satisfaire les besoins de la personne malade et de ses aidants. Une première phase a permis d'expérimenter et d'évaluer quinze MAIA, quarante nouvelles viennent d'être labellisées. L'expérimentation de ces dispositifs fait naître de multiples appréhensions et espoirs, et propositions de solutions de prise en charge de la maladie d'Alzheimer à domicile (Dalle et al., 2009).

La fonction de gestionnaire de cas (coordonnateur des soins et de l'accompagnement) est très récente. Elle est réservée en France aux cas complexes. En termes de formation initiale, précise le plan Alzheimer 2008-2012, il peut s'agir d'infirmières coordonnatrices de service de soins à domicile, de responsables de service d'aide à domicile, de personnel de centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ou d'équipe médico-sociale de l'APA, de travailleurs sociaux, d'acteurs des réseaux de santé, d'infirmiers libéraux. Une formation spécifique a été mise en place en 2009, dans le cadre du plan Métiers.

Au Japon, où a été mis en place un programme national d'assurance dépendance en 2000, les plans d'aide aux personnes âgées dépendantes sont coordonnés par des gestionnaires de cas non

spécialisés dans la démence. Une enquête du département de gérontologie sociale de l'Université de Tokyo, portant sur cinq cent cinquante six gestionnaires de cas employés par deux cent soixante huit organisations publiques ou privées, a été menée pour mieux connaître leurs caractéristiques démographiques, leur formation initiale, leur expérience professionnelle, leur file active, leurs horaires de travail, leur soutien social, et leur formation continue (Yoshie et al., 2006). Une typologie de douze cas complexes a été également établie, comprenant les personnes présentant une démence, les personnes vivant seules, les familles en conflit, les bénéficiaires ou les familles ayant des demandes excessives, les personnes ayant des difficultés économiques, les personnes réticentes à accepter une aide professionnelle, l'absence d'un membre de la famille responsable, les personnes ayant des besoins médicaux, les personnes ou les membres de la famille présentant des troubles psychiques, les personnes victimes de maltraitance, et celles en désaccord avec les services d'aide et d'accompagnement. Plus de 40 % des gestionnaires de cas éprouvent des difficultés dans la totalité de ces cas-types, et 80 % ont des difficultés dans la presque totalité des cas. Les gestionnaires de cas ayant une formation initiale infirmière ont significativement moins de difficultés pour gérer les besoins médicaux et les personnes ayant des troubles psychiques. Paradoxalement, les gestionnaires de cas ayant le plus d'expérience éprouvent davantage de difficultés avec une majorité des douze cas-types. Cela s'explique par le fait que les cas les plus difficiles leur sont préférentiellement confiés (Yoshie et al., 2006). Ces résultats suggèrent l'intérêt de former les gestionnaires de cas non infirmiers aux besoins médicaux et aux troubles psychiques des personnes âgées. Près de dix ans après sa mise en place, le rôle des gestionnaires de cas reste ambigu, une ambiguïté amplifiée par le peu d'opportunités de clarifier ce rôle et des organisations de plus en plus tournées vers la recherche de la rentabilité. Les gestionnaires de cas bénéficient du soutien émotionnel et instrumental de leurs collègues internes et externes, mais pas de leur hiérarchie (Yoshie et al., 2008).

L'intervention d'un gestionnaire de soins infirmiers spécialisé dans la démence (*dementia nurse care manager*) permet d'améliorer durablement la résistance au stress des aidants, leur potentiel d'endurance et leur bien-être (Specht, Bossen, et al., 2009).

Aux Pays-Bas, le Centre national d'expertise sur la dépendance (Vilans) propose un modèle de développement de soins intégrés en quatre étapes : une phase d'initiative et de conception, une phase expérimentale et d'exécution ; une phase d'expansion et de suivi ; une phase de consolidation et de transformation (Minkman, Ahaus et al., 2009 ; Minkman, Ligthart et al., 2009). Une évaluation de huit programmes de *case management* montre que les facteurs clés de succès sont l'expertise des gestionnaires de cas, l'investissement dans un réseau solide de partenaires institutionnels, et des conditions cohérentes de coopération entre les différentes organisations. Lorsqu'elle est mesurée, la satisfaction des aidants et des personnes malades est élevée. Les mesures d'impact sur les usagers, le taux d'utilisation des services et les coûts de ces dispositifs restent à développer, ainsi que des mécanismes d'incitation financière pour faciliter la collaboration entre les services de soins intégrés et les organismes payeurs.

Au Canada, Hébert, Raïche et al. (2009) ont évalué, auprès de mille cinq cent une personnes, l'impact de *Prisma*, un réseau intégré de coordination des soins et de l'accompagnement favorisant l'utilisation des services par les personnes âgées fragiles. La prise en charge coordonnée ralentit le déclin fonctionnel dans soixante deux cas pour mille. A quatre ans, l'intervention permet de réduire l'incidence annuelle du déclin fonctionnel de cent trente sept cas pour mille, de réduire de moitié la prévalence des besoins non satisfaits des personnes fragiles, d'améliorer significativement leur degré de maîtrise de la situation (*empowerment*), de réduire le recours aux urgences et à l'hôpital.

En matière de répit, l'ambition affichée par les pouvoirs publics est de mettre à disposition des usagers une offre diversifiée et souple, une « palette de services ». Il s'agit également de créer une plus grande cohérence et une meilleure lisibilité de l'offre. Les plateformes de répit et d'accompagnement, créées dans le cadre du troisième Plan Alzheimer, participent également à cette ambition en répondant simultanément aux quatre objectifs suivants : offrir du temps libéré ou assisté aux aidants ; les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider faire face ; favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants ; et

contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

Les médecins généralistes ont un rôle-clé dans le recours aux dispositifs de soutien. L'équipe du Professeur Elmar Gräbel, de la clinique psychiatrique universitaire d'Erlangen (Allemagne), en collaboration avec le Centre *Helmholtz* de Munich et l'assureur santé AOK, a mené, pendant deux ans, une étude contrôlée et randomisée auprès de cent vingt-neuf médecins généralistes pour tester si une formation spécifique sur les dispositifs de soutien aux aidants incitait les médecins à adresser davantage d'aidants vers ces dispositifs. Trois cent quatre-vingt-dix personnes atteintes de démence et leurs aidants informels ont été répartis en trois groupes. Le premier groupe (témoin) a été pris en charge selon les pratiques habituelles, les deux autres groupes bénéficiant de groupes de soutien et de conseils aux aidants, pendant un ou deux ans. Par rapport au groupe témoin, le recours aux groupes de soutien a été multiplié par cinq et le recours au conseil aux aidants par quatre. Le recours aux autres services de répit est resté faible (moins de 10 %) à l'exception des services de soins infirmiers à domicile et d'hébergement temporaire. Par ailleurs, les médecins généralistes observent bien les recommandations nationales de diagnostic et partiellement les recommandations de prise en charge de la démence (Donath et al., 2010). En intervenant tôt dans le cours de la maladie, le médecin généraliste peut contribuer à initier un accompagnement adapté de la personne malade en prévention tertiaire, qui consiste à éviter la survenue de complications, comme des hospitalisations ou des interventions en période de crise. Cette action de prévention est potentiellement génératrice d'économies. Ainsi, au Royaume-Uni, le Dr Ian Greaves, médecin généraliste dans le Staffordshire, a reçu le prix d'entreprise 2010 décerné par le Collège royal des praticiens. Il a mis en place un service de détection précoce au *Gnosall Health Centre* permettant de réduire le délai de diagnostic de trois ans (moyenne nationale) à quatre semaines, et de mettre en place un accompagnement précoce. Depuis sa mise en œuvre, les économies pour le système de santé s'élèvent à quatre cent mille livres (quatre cent cinquante trois mille euros).

Pour les aidants, les motifs les plus fréquents de l'institutionnalisation de la personne malade sont des atteintes graves cognitives et fonctionnelles (Habermann, Cooper et al., 2009). Trois à quatre mois avant l'institutionnalisation, les aidants savent qu'ils ne peuvent plus être en mesure de continuer à prendre soin de leur proche. Lorsqu'un aidant exprime l'anticipation d'un besoin de changement au niveau de la configuration de l'aide, il peut s'agir d'un signal pour une évaluation immédiate et un adressage vers les ressources adaptées (McLennon, Habermann et al., 2010). Gaugler, Kane et al. (2005) dans une étude portant sur quatre mille sept cent soixante et un aidants de personnes atteintes de démence recrutés sur huit sites aux Etats-Unis, montrent que l'utilisation de services d'aide à domicile mis en place tôt peut retarder l'institutionnalisation des personnes malades.

McRae et Banerjee (2010) ont évalué un programme de deux ans, visant à moderniser et à étendre l'action d'un service de santé mentale de proximité en centre-ville, avec comme objectifs d'en améliorer l'accès, d'intégrer de nouvelles fonctions et de tourner le service vers les besoins de la communauté locale, notamment par des approches ethniques et culturelles adaptées aux évolutions démographiques. Le personnel a généralement bien répondu au programme. Toutefois, les progrès obtenus dans l'une des équipes ont été entravés par le manque de personnel et les résistances au changement, mettant en lumière l'importance de l'adéquation des ressources aux besoins d'aide et d'un soutien aux professionnels. Le soutien aux aidants a été mis en œuvre mais sa dynamique et sa portée ont été entravées par des questions de « frontières professionnelles ».

#### Essais contrôlés et randomisés (tableau synoptique en annexe)

Les essais contrôlés et randomisés concernant la gestion de cas pour les aidants de personnes atteintes de démence restent rares.

Un essai de Linda Gerdner, docteur en sciences infirmières à l'Université du Minnesota (Etats-Unis), portant sur deux cent trente sept aidants de personnes, met en avant l'importance de compléter

l'intervention de gestion de cas par un plan de soins personnalisé, la mise en place de routines structurées pour la personne malade et l'aménagement du domicile pour réduire les risques (réduction de la température de l'eau chaude, retrait des miroirs...). Cette intervention réduit l'aversion des aidants à répondre aux troubles de la mémoire ou du comportement des personnes malades, et améliore la réponse des conjoints dans les activités de la vie quotidienne. L'intervention n'a cependant d'effet significatif sur la fréquence des troubles comportementaux que lorsque les aidants sont relativement jeunes et ne sont pas les conjoints.

A l'Université d'Indiana (Etats-Unis), Christopher Callahan et ses collègues ont comparé, dans un essai portant sur cent cinquante trois personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, la prise en charge habituelle par le médecin généraliste (groupe témoin) à une prise en charge collaborative interdisciplinaire (groupe d'intervention) d'une durée d'un an, comprenant résolution de problèmes, formation à la gestion des comportements difficiles, renforcement des compétences pour faire face, conseils, recommandations d'exercice physique, information sur la démence, et invitation à des séances facultatives de soutien en groupe (auxquelles 56 % d'aidants ont participé). Par rapport au groupe témoin, les patients du groupe d'intervention sont traités plus souvent par des inhibiteurs de la cholinestérase (79 % contre 55 % dans le groupe témoin) et par des antidépresseurs (45 % contre 27 %). Les symptômes psycho-comportementaux des patients sont significativement réduits dans le groupe d'intervention à douze et dix-huit mois. Chez les aidants, les symptômes psycho-comportementaux des patients sont significativement réduits dans le groupe d'intervention à douze mois, ainsi que la dépression à dix-huit mois. Aucune différence n'est observée entre les groupes concernant la dépression des personnes malades, la cognition ou l'autonomie. L'intervention n'a pas d'influence sur le recours à l'hospitalisation, le délai à l'entrée en établissement d'hébergement, ou le décès. La prise en charge collaborative permet une amélioration significative de la qualité des soins et des symptômes neuropsychiatriques chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Ces améliorations peuvent être obtenues sans augmenter significativement l'usage des antipsychotiques ou des hypnotiques-sédatifs (Callahan et al., 2006).

Aux Etats-Unis, une étude de l'Université de Californie à Los Angeles (Vickrey et al., 2006), portant sur quatre cent huit personnes âgées atteintes de démence et leurs aidants, vus en médecine générale, a comparé la prise en charge habituelle en médecine générale (groupe témoin) à une prise en charge d'un an (groupe d'intervention) sous la conduite de coordonnateurs des soins et de l'accompagnement (*care managers*), dans le cadre d'un protocole comprenant vingt-trois recommandations de prise en charge. Par rapport au groupe témoin, l'adhésion aux recommandations est significativement plus élevée dans le groupe d'intervention (63,9 % contre 32,9 %). La qualité des soins est meilleure pour vingt-et-une recommandations sur vingt-trois, et davantage de participants reçoivent une aide des services de proximité. L'intervention améliore significativement la qualité de vie liée à la santé des personnes malades, la qualité générale des soins, la qualité de l'aide apportée par les aidants, le soutien social et la satisfaction des besoins des aidants. La qualité de vie liée à la santé des aidants n'est cependant pas modifiée par l'intervention.

A l'Union centrale de protection sociale des personnes âgées à Helsinki (Finlande), Ulla Eloniemi-Sulkava a coordonné un essai contrôlé et randomisé auprès de cent personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants, comparant une prise en charge habituelle à un programme de deux ans de gestion de cas (groupe d'intervention) comprenant soutien, formation et entraînement cognitif, au moyen d'entretiens téléphoniques, de visites à domicile, d'adressage facilité à des médecins et de disponibilité téléphonique 24h/24. Durant les premiers mois de l'étude, le maintien à domicile est significativement prolongé dans le groupe d'intervention, mais cet avantage s'estompe au fil du temps. La probabilité de maintien à domicile dans le groupe témoin est de 68 % à deux ans. Dans le groupe d'intervention, elle est de 98 % à six mois, 92 % à douze mois et se maintient à 63 % à deux ans. Les auteurs recommandent de réserver le soutien intensif aux

personnes atteintes de démence au stade sévère et à leurs familles, et de cibler l'intervention de gestion de cas sur les personnes malades ayant des problèmes pouvant menacer la continuité des soins et de l'accompagnement de proximité (Eloniemi-Sulkava et al., 2001). Huit ans plus tard, la même équipe a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de cent vingt cinq couples de personnes atteintes de démence et de leur conjoint aidant, répartis en deux groupes : un groupe témoin et un groupe d'intervention, bénéficiant d'un programme multidimensionnel avec un coordinateur de soins familiaux, un gériatre, des groupes de soutien pour les aidants, et des services individualisés. Après 1,6 an, 25,8 % des personnes malades du groupe témoin sont entrées en institution contre 11,1 % des personnes malades du groupe d'intervention. La différence est significative à 1,6 an mais pas à deux ans. Au plan économique, l'intervention a permis une économie significative brute de quinze mille six cents euros par couple et par an. L'économie est réalisée principalement sur l'hébergement et les visites d'infirmiers libéraux. L'intervention a permis de réduire le recours aux services municipaux et les coûts afférents. Le bénéfice net de l'intervention est de huit mille euros, si sont exclus les coûts de l'intervention elle-même (gériatre salarié, infirmière, masseur kinésithérapeute à domicile). Si ces coûts sont inclus, le bénéfice financier de l'intervention n'est plus significatif. 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 (Eloniemi-Sulkava et al., 2009).

Une revue récente des essais contrôlés et randomisés sur les interventions de *case management* comportant une dimension économique (Pimouguet et al., 2010) a identifié six études de bonne qualité méthodologique. Quatre de ces études montrent un impact positif de la gestion de cas en termes d'allongement du maintien à domicile, de réduction de la durée de séjour en établissement et de taux d'entrée en établissement. Ce travail n'a pas permis de mettre en évidence une réduction des dépenses de santé ou une réduction du recours à l'hospitalisation. La recherche se concentre sur la caractérisation des sous-groupes d'aidants pouvant bénéficier le plus de l'intervention de gestion de cas.

## 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. La prise en compte de cette dimension est un prérequis nécessaire. De plus, pour que le répit s'avère positif pour la personne malade, nombre d'intervenants témoignent de l'impérieuse nécessité de préparer et de ritualiser l'accompagnement. En effet, la mise en place d'un dispositif d'aide peut engendrer des troubles dans les repères, une perturbation des rythmes et un renforcement de la perte d'estime de soi. A titre d'exemple, le répit peut également parfois profiter davantage à l'aidant qu'à la personne malade. Ainsi, une étude récente (Lee 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 et peuvent dépendre de plusieurs facteurs comme un nouvel environnement, les bruits et lumières ambiants ou la proximité non familière avec d'autres patients (Rialle, 2007).

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

Pendant de nombreuses années, l'impact social de la maladie d'Alzheimer était étudié en se préoccupant prioritairement des proches qui aident la personne atteinte et vivent souvent à ses côtés. Les points d'intérêt portaient 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. Il s'agit maintenant d'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. Certaines de leurs revendications ont été prises en compte dans l'élaboration des politiques.

A partir des années 2000, les associations *Alzheimer's 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 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) dans un contexte favorable à un accompagnement centré sur la demande (ou la personne), dénommé *demand-oriented* ou *person-centred* dans les pays anglo-saxons.

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 progressé ; 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 (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 ».

Poussant ce constat à l'extrême, et à partir de témoignages de personnes malades utilisant les dispositifs de répit, il est possible d'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 lors des groupes de travail organisés par la Fondation Médéric Alzheimer, évoquent leur plaisir d'avoir un temps pour elles, en dehors du cadre de vie habituel et de leurs « proches »<sup>18</sup>. Cela dépasse alors largement le cadre initial du répit. Les bénéfices 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 éléments pris en compte.

<sup>18</sup> Fondation Médéric Alzheimer, Groupes de travail 2006 sur le répit

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 bien davantage 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 ! ». A tel point qu'aujourd'hui, dans les pays anglophones, le monde des associations de personnes malades et de familles utilise couramment l'expression de *care partner*. Lors de la Conférence européenne de Paris sur la maladie d'Alzheimer des 30 et 31 octobre 2008 (mesure 44 du troisième Plan Alzheimer), M. Olsen et sa femme s'exprimant à la tribune ont donné un exemple concret de comment se pratique l'interaction dans la relation d'aide. 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 d'« aidé ». 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* » désigné en France par un seul terme : « aidant » (Guisset-Martinez, 2008).

## 7. CONCLUSION

Les faits marquants à la fin 2010 du répit apporté à l'aidant, à la personne aidée ou encore au binôme aidant-aidé concernent la notion même de répit, une meilleure identification de l'aidant et de ses préoccupations, une connaissance plus importante de la relation aidant/aidé, et la montée en puissance des interventions psychosociales.

### ➤ Évolution de la notion de répit

Au terme de cette analyse, il est possible de confirmer que ces dernières années marquent une rupture dans la conception même du répit (trop souvent résumée à son fardeau) et dans sa mise en œuvre. Il s'agit désormais d'analyser la relation d'aide en termes de gain plutôt qu'en termes de fardeau (*burden*) : c'est la valorisation de l'aidant à ses propres yeux qui est évaluée. En témoignent également différents glissements sémantiques : de l'aidant familial aux proches et à l'entourage, de *burden* à *coping* ... La notion négative de fardeau est remplacée par celle de gestion du stress où l'on intervient sur des facteurs déclenchants du stress, selon un modèle de type cause-effet intégrant à la fois les logiques biomédicale et psychosociale.

La forme et le contenu des formations évoluent également, passant clairement de la simple éducation à un renforcement des compétences des aidants pour les aider à faire face aux comportements difficiles des personnes malades. Les approches cognitivo-comportementales montent en puissance, ainsi que la formation à domicile et l'utilisation de technologies banalisées (téléphone, Internet) pour la formation et le soutien à distance. Malgré la propagation rapide de ces dispositifs de formation pour aider les aidants familiaux à faire face (*e-learning, coping, empowerment...*) il ne s'agit pas cependant de les transformer en « professionnels » de l'aide, mais plutôt à les rendre plus efficaces en adaptant leurs stratégies à leur environnement physique, social et culturel spécifique.

### ➤ Meilleure connaissance de l'aidant et de ses préoccupations

La notion d'aidant familial s'élargit. Ce peut être en fait un proche, un membre de l'entourage, un autre aidant informel... Selon l'étude 2009 sur les aidants réalisée par l'institut BVA pour la Fondation d'entreprise Novartis, 17 à 18 % des aidants n'ont aucun de lien de parenté ou institutionnel avec la personne aidée. Cependant, la motivation première de l'aide est principalement fondée sur les liens affectifs et le sentiment de devoir. La principale préoccupation de l'aidant demeure la gestion de son temps qu'il doit gérer différemment et intégrer le souci permanent de l'autre...

### ➤ Relations aidant/aidé : une nouvelle donne

L'aidant et la personne aidée constituent un binôme, une pièce de monnaie où chacun a conscience de l'autre face. Contrairement aux préjugés, le niveau de conscience des personnes malades n'est pas corrélé avec le degré de conscience de leurs troubles. Les dispositifs de répit et les interventions psychosociales doivent mieux prendre en compte le fait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont conscience de la souffrance psychologique de leur aidant.

Il est à noter depuis quelques années une volonté de plus en plus grande d'intégrer le point de vue de la personne malade : le répit doit lui apporter quelque chose de positif. Surtout, la personne aidée peut également avoir besoin de répit par rapport à des proches qui, par souci de bien faire peuvent souvent se montrer oppressants... L'impact de l'entourage peut aussi se manifester par de mauvais traitements. Les déterminants de cette maltraitance sont, en ce qui concerne l'aidant : l'anxiété, les symptômes dépressifs, la baisse des contacts sociaux, le fardeau perçu, l'état

émotionnel, mais également les comportements d'agressions psychologique et physique de la personne malade envers son aidant.

### ➤ Montée en puissance de l'évaluation des interventions psychosociales

Plus de soixante essais contrôlés et randomisés évaluant l'efficacité des interventions psychosociales pour le répit des aidants et des personnes malades, ont été publiés entre 2000 et 2010. Les résultats montrent une efficacité comparable à celle des médicaments (Olazaran, Brodaty et al), une meilleure efficacité des approches combinées (c'est-à-dire associant plusieurs types d'intervention, notamment auprès du couple aidant-personne malade) et une diffusion des compétences pour une mise en œuvre sur le terrain par des équipes non universitaires. Certaines interventions psychosociales s'adaptent également au contexte ethnique et culturel des aidants et des personnes malades.

### ➤ Au-delà de l'aide

Depuis plusieurs années, un intérêt croissant est porté à ce qui se passe à l'entrée en institution de la personne aidée ou encore après : le décès de la personne malade avec la notion de deuil. Plusieurs études portent maintenant sur le deuil (*grief*), la peine et le chagrin des aidants. Les stratégies d'adaptation utilisées s'appuient sur le repérage et l'accompagnement du risque psychologique, le soutien social, la foi spirituelle ou encore la présence d'animaux domestiques. *Cafés des aidants*, groupes de parole pour « endeuillés », livre du souvenir en établissement etc. constituent autant de réponses pour un accompagnement des aidants.

### ➤ Dispositifs de répit

Ces dernières années sont marquées par une confirmation de tendances déjà repérées depuis 2008 sans que l'on puisse noter l'émergence de véritables nouveaux concepts. Les dispositifs de répit du type accueil de jour ou hébergement temporaire ont démontré leur efficacité, les initiatives se sont développées sur la prise en charge de nuit (accueil de nuit), les approches combinées (séjours week-end pour le couple aidant/aidé) mais aussi des activités spécifiquement pour les aidants (entre pairs). Sur le terrain, les professionnels continuent d'affiner les pratiques et diversifient toujours davantage leur réponse pour répondre au mieux et au plus près.

Troisième plan Alzheimer français oblige, certains dispositifs en passe d'être reconnus par les pouvoirs publics (garde itinérante de nuit, « Baluchon Alzheimer » à la française sous le nom de « répit à domicile »...) devraient connaître le « succès » de la généralisation sur le sol national, induite par la modélisation des dispositifs mais la pérennité de leur financement reste leur point faible.

### ➤ Nouveau paradigme

Au-delà de la seule diversification et de l'enrichissement de l'offre, c'est un véritable changement de paradigme qui se réalise, à la fois dans les pratiques et dans le domaine de la recherche. A la question de la prise en compte des personnes malades et de leurs proches dans la société, du « vivre ensemble », il existe différentes façons de répondre. Une troisième voie s'ouvre entre l'intervention visant à lutter contre la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer et l'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. Se structure ainsi ce qu'Antoine Hennion qualifie de « pragmatisme de l'intervention » c'est-à-dire les actions permettant aux personnes malades et à leurs proches de vivre avec et malgré la maladie (Guichet et Hennion, 2009). Cela suppose donc de prendre véritablement en compte 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 pas un métier et ne réduit pas l'aidant à sa fonction. C'est simplement une activité que font ou ne font pas les individus 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. Ainsi 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 temporaire, une mise à distance de cette problématique (les séjours de vacances, les sorties culturelles) que l'aide au répit est pensée et mise en oeuvre.

C'est sans doute en trouvant un équilibre entre ces deux types d'offre, à partir d'une analyse fine de la réalité des personnes qui en ont besoin, qu'elles soient aidantes ou aidées, que l'aide au répit pourra se développer de façon pertinente et adéquate, et se moduler au plus près des besoins des personnes malades et de leurs aidants, dans le respect de l'identité et de la spécificité de chacun.

## 8. ANNEXES : ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES OFFRES DE RÉPIT : ESSAIS D'INTERVENTION CONTRÔLÉS ET RANDOMISÉS (2000-2010)

---

8.1 Classement alphabétique par premier auteur ..... p.113

8.2 Classement par type d'intervention ..... p.137

# ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES OFFRES DE RÉPIT : ESSAIS D'INTERVENTION CONTRÔLÉS ET RANDOMISÉS (2000-2010)

## 8.1. Classement alphabétique par premier auteur

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Akkerman RL et Ostwald SK (2003)	Etats-Unis (Université du Texas, Houston)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai randomisé  38 aidants anxieux	Thérapie cognitivo-comportementale pendant 9 semaines vs aucune intervention Groupe témoin : liste d'attente  Suivi : 9 semaines après l'intervention	Aidant : • Anxiété perçue par l'aidant • Anxiété mesurée par un clinicien • rythme veille-sommeil (actigraphie)	L'intervention permet de réduire l'anxiété. Un sous-groupe d'aidants dort mieux après l'intervention.
Bass DM et al (2003)	Etats-Unis (Centre Benjamin Rose, Cleveland, Ohio)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai randomisé  157 aidants principaux	Effet de l'intégration d'un service de consultation de l'association Alzheimer partenaire dans des services de soins institutionnels  vs  Prise en charge habituelle  Évaluation à 12 mois	Aidant : • Utilisation des services de soins • Satisfaction • Dépression	L'intervention d'une association Alzheimer partenaire réduit partiellement la dépression des aidants et l'utilisation des services de soins. Les aidants sont satisfaits des services proposés et la tension liée aux soins diminue.
Baumgarten M et al. (2002)	Etats-Unis (Université du Maryland, Baltimore)	Accueil de jour	Essai contrôlé randomisé  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)	Aidant : • Fardeau  Personne aidée • Santé physique et mentale • Coûts	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 perçue 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.)

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Beauchamp N et al (2005)	Etats-Unis <i>(Oregon Center for Applied Science, Eugene)</i>	Renforcement des compétences des aidants, à distance et sur le lieu de travail	Essai randomisé pré-test/post-test  299 aidants en activité professionnelle suivis pendant 30 jours	Evaluation de l'efficacité d'un programme de soutien multimédia par Internet ( <i>Caregiver's Friend</i> ) pour des aidants en activité professionnelle sur leur lieu de travail.  Le programme, destiné aux employeurs, propose de l'information et des exercices cognitivo-comportementaux pour améliorer l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie familiale.	Aidant: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Anxiété</li> <li>• Epuisement</li> <li>• Aspects positifs de l'aide (protocole REACH)</li> </ul>	Amélioration significative de la dépression, de l'anxiété, du degré et de la fréquence des épisodes de stress, de l'épuisement de l'aidant, de l'efficacité personnelle, de l'intention de chercher de l'aide extérieure, et de la perception des aspects positifs de l'aide. Intervention personnalisée, pratique, de faible coût
Belle SH et al (2006) REACH II	Etats-Unis <i>(Université de Pittsburgh, Pennsylvanie)</i>	Interventions combinées à domicile	Essai contrôlé et randomisé  642 aidants, Approche ethnique et culturelle	Programme de 6 mois : 12 interventions de formation personnalisée à domicile et par téléphone (renforcement des compétences, résolution de problèmes, gestion du stress, didactique) et 5 séances de soutien téléphonique en groupe, plus documentation écrite (groupe d'intervention)  vs  kit d'éducation à la santé envoyé par courrier, 2 contacts brefs par téléphone, invitation à rejoindre un groupe de soutien à la fin de l'étude (groupe témoin)	1. Score de qualité de vie à 6 mois intégrant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Fardeau de l'aidant</li> <li>• Soin de soi</li> <li>• Soutien social</li> <li>• Comportement de la personne malade</li> </ul> 2. Dépression clinique et entrée en établissement d'hébergement à 6 mois	Amélioration significative de la qualité de vie et réduction de la dépression clinique dans les 3 groupes ethniques Aucun effet de l'intervention sur l'institutionnalisation

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Bourgeois MS et al (2002)	Etats-Unis (Université de Pittsburgh, Pennsylvanie)	Renforcement des compétences des personnes malades et des aidants	Essai contrôlé et randomisé  63 patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles de comportement légers et leurs aidants principaux et secondaires	Programme de formation de 12 semaines : renforcement des compétences centrées sur la personne malade ; renforcement des compétences centrées sur l'aidant  Vs  Attention similaire, mais sans formation des aidants  Aidants principaux (conjoint apportant au moins 8 h d'aide quotidienne), et secondaires (au moins 4 h d'aide quotidienne) Durée de suivi : à la fin de l'intervention, à 3 mois et à 6 mois	Aidant <ul style="list-style-type: none"> <li>• Epuisement</li> <li>• Colère</li> <li>• Anxiété</li> <li>• Efficacité personnelle</li> <li>• Stress perçu</li> <li>• Dépression</li> <li>• Santé</li> <li>• Humeur</li> </ul> Personne malade <ul style="list-style-type: none"> <li>• cognition</li> <li>• évaluation fonctionnelle multi-dimensionnelle</li> <li>• comportement</li> </ul>	Dans les 2 groupes d'intervention, acquisition de compétences ayant permis aux aidants d'améliorer les comportements-cible (problèmes de comportement des personnes malades, humeur de l'aidant). Effets plus faibles concernant la dépression, le stress perçu, l'épuisement et l'efficacité personnelle de l'aidant
Burch S et Borland C (2001)	Royaume-Uni (Anglia Polytechnic, Cambridge)	Accueil de jour Hôpital de jour	Essai contrôlé randomisé  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.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Burgio L et al (2003)	Etats-Unis (Veterans Administration, Memphis, Tennessee)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  118 aidants de personnes atteintes de démence et présentant au moins 3 comportements difficiles  Approche ethnique et culturelle	Renforcement des compétences (gestion du stress et des comportements difficiles, avec manuel) : groupe de soutien puis 8 séances cognitivo-comportementales à domicile Suivi à 6 mois (groupe intervention) vs Soutien minimal (groupe témoin)	Aidant : • Aspects positifs de l'aide • Réseau social • Dépression • Anxiété  Personne malade : • Comportement difficile	L'intervention n'a aucun effet sur la dépression ou l'anxiété à 6 mois. Les aidants des deux groupes déclarent être moins gênés et plus satisfaits des activités de loisir après l'intervention. Une réduction significative des problèmes de comportement des personnes malades est observée dans les deux groupes. Les réponses à l'intervention diffèrent selon l'origine socio-culturelle de l'aidant et sa relation de l'aidant à la personne aidée (conjoint ou non)
Burns R et al (2003)	Etats-Unis (Veterans Administration (Memphis, Tennessee))	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  167 personnes atteintes de démence et leurs aidants (76 ont terminé l'étude sans deuil ni entrée en établissement de la personne malade)	Formation des aidants à la gestion du comportement vs Formation des aidants à la gestion du comportement et à la gestion du stress  Durée : 24 mois	Aidant : • Bien-être général • Dépression	Les aidants n'ayant reçu qu'une formation à la gestion du comportement présentent une réduction significative du score de bien-être général et une tendance à un risque accru de dépression. La préoccupation des aidants quant à la gestion des comportements de la personne malade diminue dans les deux groupes tout au long de l'étude. Une intervention de formation brève peut avoir des effets durables sur la souffrance psychologique et le fardeau de l'aidant. Une intervention centrée uniquement sur le comportement et ignorant le stress de l'aidant n'est pas aussi efficace qu'une intervention associant gestion du comportement et gestion du stress.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Callahan CM et al (2006)	Etats-Unis <i>(Indiana University Regenstrief Institute, Indianapolis)</i>	<i>Case management</i>	Essai contrôlé et randomisé  153 personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants	Intervention d'1 an : prise en charge collaborative interdisciplinaire, comprenant résolution de problèmes, formation à la gestion des comportements difficiles, renforcement des compétences pour faire face, conseil, recommandations d'exercice, information sur la démence, invitation à des séances facultatives de soutien en groupe (56% de participation)  vs  Prise en charge habituelle avec toute liberté de modification par le médecin généraliste  Suivi à 6, 12 et 18 mois	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes psycho-comportementaux (NPI)</li> <li>• Dépression</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes psycho-comportementaux (NPI)</li> <li>• Activités de la vie quotidienne</li> <li>• Utilisation des ressources de santé</li> <li>• Dépression</li> <li>• Statut cognitif</li> <li>• Médicaments</li> </ul>	Par rapport au groupe témoin, les patients du groupe d'intervention sont traités plus souvent par des inhibiteurs de la cholinestérase (79% vs 55%) et par des antidépresseurs (45% vs 27%). Les symptômes psycho-comportementaux des patients sont significativement réduits dans le groupe d'intervention à 12 et 18 mois. Chez les aidants, les symptômes psycho-comportementaux des patients sont significativement réduits dans le groupe d'intervention à 12 mois, ainsi que la dépression à 18 mois. Aucune différence n'est observée entre les groupes concernant la dépression des personnes malades, la cognition ou l'autonomie. L'intervention n'a pas d'influence sur le recours à l'hospitalisation, le délai à l'entrée en établissement d'hébergement, ou le décès. La prise en charge collaborative permet une amélioration significative de la qualité des soins et des symptômes neuropsychiatriques chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Ces améliorations peuvent être obtenues sans augmenter significativement l'usage des antipsychotiques ou des hypnotiques-sédatifs.
Chien W et Lee Y (2008)	Chine <i>(Chinese University Hong-Kong)</i>	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  88 aidants principaux de personnes atteintes de démence	Formation et soutien des aidants, d'une durée de 6 mois. Suivi à 6 et 12 mois (groupe d'intervention)  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidants : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité de vie</li> <li>• Fardeau</li> <li>• Soutien social</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes</li> <li>• entrée en établissement d'hébergement</li> </ul>	Personnes malades : l'intervention améliore significativement les symptômes et le maintien à domicile  Aidants : l'intervention améliore significativement la qualité de vie et réduit significativement le fardeau

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Connell C et Janevic M (2009)	Etats-Unis Université du Michigan	Conseil	Essai contrôlé et randomisé  137 conjointes de patients atteints de démence	Incitation à l'exercice physique par téléphone Suivi à 6 mois (groupe d'intervention).  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidants : • Stress perçu • Efficacité personnelle	A 6 mois, l'intervention réduit le stress des aidants et améliore significativement l'efficacité personnelle dans la pratique de l'exercice physique.
Coon DW et al (2003)	Etats-Unis (Veterans Administration , Palo Alto, Californie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  169 aidantes de personnes atteintes de démence	Intervention 1 : formation cognitivo-comportementale à la gestion de la colère Intervention 2 : formation cognitivo-comportementale à la gestion de la dépression 8 séances de groupe hebdomadaires de 2 h, suivies par 2 séances de rappel  vs  Aidants sur la liste d'attente, avec évaluation initiale, évaluation à 3-4 mois, et appels téléphoniques courts pour maintenir l'intérêt de continuer à participer à l'étude (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont la possibilité de bénéficier d'une intervention de leur choix après la seconde évaluation	Aidant : • Efficacité personnelle • Colère • Affect • Capacité à faire face • Dépression	L'intervention réduit significativement la colère, l'hostilité et la dépression, et augmente l'efficacité personnelle des aidants
Davis LL et al (2004)	Etats-Unis (Université d'Alabama, Birmingham)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé randomisé  71 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants	Intervention 1 : formation des aidants par téléphone Intervention 2 : formation des aidants à domicile Durée de l'intervention : 12 semaines, puis suivi pendant 12 semaines supplémentaires  vs  appel téléphonique amical (groupe témoin)	Aidants : • fardeau • souffrance psychologique • dépression	La formation à domicile réduit le fardeau et la souffrance psychologique des aidants à la fin de l'intervention. L'effet se maintient 12 semaines supplémentaires. La formation par téléphone requiert davantage de temps pour réduire le fardeau et la souffrance psychologique (à 24 semaines) et augmente l'attrition (sortie d'essai) des participants. Le simple appel téléphonique amical réduit temporairement le fardeau et la souffrance psychologique des aidants à la fin de l'intervention, et n'a plus d'effet à 24 semaines).

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Drentea P et al (2006)	Etats-Unis (Université d'Alabama, Birmingham, Université de New York)	Renforcement du soutien social	Essai contrôlé randomisé  200 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Intervention structurée visant à mobiliser le réseau de soutien social pendant 5 ans  vs  Groupe de soutien  Suivi : 5 ans	• 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 ils se sentent proches
Eisdorfer C et al (2003) Etude REACH	Etats-Unis (Université de Miami)	Intervention combinée centrée sur la famille	Essai contrôlé et randomisé  225 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  Approche ethnique et culturelle	Thérapie écosystémique structurée plus soutien intégré par ordinateur et téléphone (groupe d'intervention) Suivi à 6 et 18 mois  vs  soutien minimal (groupe témoin)	• Dépression des aidants	L'intervention réduit significativement la dépression à 18 mois L'intervention a un impact différent selon le groupe ethnique et la relation aidant-personne malade.
Eloniemi-Sulkava et al (2001)	Finlande (Université de Kuopio)	Case management	Essai contrôlé et randomisé  100 personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants	Programme de 2 ans de <i>case management</i> , comprenant soutien, formation et entraînement cognitif, au moyen d'entretiens téléphoniques, de visites à domicile, d'adressage facilité à des médecins et de disponibilité téléphonique 24h/24  vs  prise en charge habituelle	Personne malade : • Délai à l'entrée en établissement	Durant les premiers mois de l'étude, le maintien à domicile est significativement prolongé dans le groupe d'intervention, mais cet avantage s'estompe au fil du temps. La probabilité de maintien à domicile dans le groupe témoin est de 0.68 à 2 ans. Dans le groupe d'intervention, elle est de 0.98 à 6 mois, 0.92 à 12 mois et 0.63 à 2 ans.  Les auteurs recommandent de réserver le soutien intensif aux personnes atteintes de démence au stade sévère et à leurs familles, et de cibler l'intervention de <i>case management</i> sur les patients ayant des problèmes pouvant menacer la continuité des soins et de l'accompagnement de proximité.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Eloniemi-Sulkava U (2009)	Finlande (Université de Kuopio)	Intervention combinée centrée sur la famille	Essai contrôlé randomisé  125 personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants	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	Aidant : • Relations avec le système de prise en charge • Capacité à faire face  Personne malade : • Délai à l'entrée en établissement  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 témoin. 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).
Farran CJ et al (2004)	Etats-Unis (Université Rush de Chicago)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé randomisé  295 aidants de personnes atteintes de démence	Renforcement des compétences des aidants (groupe d'intervention)  vs  information et soutien (groupe témoin)	Aidants : • Processus d'acquisition des compétences	L'acquisition des compétences des aidants recouvre cinq domaines : faire face au changement ; gérer les responsabilités et les facteurs de stress partagés ; proposer un accompagnement diversifié ; trouver et utiliser des ressources extérieures ; faire face aux réponses émotionnelles et physiques de l'accompagnement
Farran CJ et al (2007)	Etats-Unis (Université Rush de Chicago)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé randomisé  143 aidants de personnes agitées atteintes de démence	Renforcement des compétences des aidants (groupe d'intervention)  vs  information et soutien (groupe témoin)  Suivi à 18 mois	• Aidants : réduction de la souffrance émotionnelle ( <i>distress</i> )	Le renforcement des compétences des aidants est plus efficace que l'information et le soutien pour réduire la souffrance émotionnelle.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Finkel S et al (2007)	Etats-Unis <i>(Council for Jewish Elderly, Chicago, Illinois)</i>	Interventions combinées, à distance	Essai contrôlé et randomisé  46 aidants de personnes atteintes de démence	Formation des aidants à distance assistée par la technologie ( <i>Computer-Telephone Integration System-CTIS</i> ) Les aidants reçoivent un <i>smartphone</i> avec des menus hiérarchiques (texte et voix) permettant d'envoyer et recevoir des appels, des messages, d'accéder à des informations et à des services, d'entrer en conférence avec plusieurs personnes à la fois. Les fonctions téléphoniques sont gérées par un ordinateur. 2 séances à domicile (au début et à la fin de l'intervention) + 12 séances à distance (en alternance : 8 séances de formation et de renforcement des compétences de l'aidant + 6 séances de soutien en groupe, avec 6 aidants et un facilitateur) Durée de l'intervention : 6 mois  vs  Plaquettes d'information de base 2 courts appels téléphoniques de suivi à 3 et 5 mois (groupe témoin) Les participants ont été invités à participer à un atelier après l'évaluation à 6 mois	Aidant : • Dépression • Fardeau • Santé • Comportement de santé • Soutien social • Evaluation du projet • Evaluation de la technologie  Personne malade : • comportement	L'intervention réduit significativement la dépression des aidants et maintient significativement le lien social.  La technologie permet de délivrer une intervention combinée de façon efficace et peu coûteuse. Les aidants sont très réceptifs à l'utilisation de la technologie et la trouvent facile à utiliser. L'intervention ne requiert que deux déplacements à domicile de professionnels de santé sur une période de six mois. La technologie permet aux aidants d'accéder aux services depuis chez eux et sans se déplacer. Tous les autres éléments du programme de formation et de soutien sont délivrés par le système téléphone/ordinateur CTIS. L'intervention peut être mise en place par des professionnels non chercheurs travaillant dans un service de proximité. Les professionnels peuvent être formés en une journée, et bénéficient d'un service de suivi par un clinicien.
Gallagher-Thompson D et al (2003)	Etats-Unis <i>(Université de Stanford, Californie)</i>	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  213 aidantes de personnes atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Soutien de groupe amélioré (discussion et écoute empathique pour développer un soutien réciproque entre membres du groupe (groupe d'intervention)  vs  Intervention 2 : Formation psycho-comportementale en petits groupes 1 fois par semaine pendant 10 semaines ( <i>Coping with Caregiving Program</i> -groupe témoin)  Suivi à 3 mois  Programmes culturellement adaptés à des groupes anglophones et hispanophones, avec des animateurs spécifiquement formés	Aidants : • Dépression • Capacité à faire face	Le soutien de groupe amélioré réduit significativement les symptômes dépressifs par rapport au groupe témoin et augmente significativement les capacités des aidants à adapter leurs stratégies pour faire face à la situation. Les effets de l'intervention sont indépendants des spécificités ethniques. Les aidantes bénéficient davantage d'une approche de renforcement des compétences pour gérer leur souffrance psychologique que de la simple appartenance à un groupe de soutien.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Gallagher-Thompson D et al (2007)	Etats-Unis (Université de Stanford, Californie)	Renforcement des compétences des aidants (à domicile et à distance)	Essai contrôlé et randomisé  55 aidants de personnes atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Formation cognitivo-comportementale à domicile Durée 4 mois (groupe d'intervention)  vs  Soutien téléphonique (appel 2 fois par semaine) et envoi de documentation pertinente (groupe témoin)	Aidants : • stress dépression	Les aidants du groupe d'intervention sont moins perturbés par les facteurs de stress et moins déprimés que les aidants du groupe témoin. L'intervention n'a pas d'effet sur le niveau général de stress. L'intervention profite aux aidants dont l'efficacité personnelle à l'inclusion était la plus faible pour recourir aux services de répit. L'intervention ou le soutien téléphonique sont efficaces chez les aidants dont l'efficacité personnelle était la plus élevée à l'inclusion.
Gallagher-Thompson D et al (2010)	Etats-Unis (Université de Stanford, Californie)	Renforcement des compétences des aidants (à domicile et à distance)	Essai contrôlé randomisé (étude pilote)  70 aidants de personnes atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Intervention cognitivo-comportementale de 12 semaines, délivrée sur DVD, en anglais ou en chinois mandarin (groupe d'intervention)  vs  formation générale sur la démence, délivrée sur DVD, en anglais ou en chinois mandarin (groupe témoin)  Interventions adaptées à la culture de l'aidant (en anglais ou en chinois mandarin)	• Stress perçu par les aidants • Symptômes dépressifs négatifs • affect positif	L'intervention améliore l'affect positif et le comportement des personnes malades est perçu de façon moins stressante ou perturbatrice. Les aidants du groupe d'intervention sont davantage satisfaits du programme et se disent capables d'aider la personne malade plus efficacement.
Gant et al (2007)	Etats-Unis (Université du Missouri, St Louis)	Renforcement des compétences des aidants, à distance	Essai contrôlé randomisé  32 aidants hommes de personnes atteintes de démence	Intervention assistée par vidéo, à distance : jeu de 10 vidéos, cahier d'exercices, séances de coaching hebdomadaires sur l'utilisation des stratégies comportementales pour faire face aux situations difficiles  vs  Intervention éducative de base : plaquette d'information et appel téléphonique deux fois par semaine (groupe témoin)	Aidant : • souffrance psychologique (affect négatif, énervement face aux problèmes de comportement)	L'intervention assistée par vidéo n'est pas plus efficace que l'intervention éducative de base pour réduire la souffrance psychologique

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Gavrilova SI et al (2009)	Académie des sciences de Russie, Moscou  <i>Intervention 10/66</i>	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé randomisé en simple aveugle  60 aidants familiaux de personnes âgées de 65 ans et plus, atteintes de démence	Intervention cognitivo-comportementale de basse intensité : éducation et formation des aidants (5 séances hebdomadaires de 30 minutes, comprenant 3 modules : évaluation (1 séance), connaissances de base sur la maladie d'Alzheimer (2 séances), problèmes de comportement spécifiques (2 séances) (groupe d'intervention)  vs  Prise en charge médicale habituelle (groupe témoin)	Aidant: <ul style="list-style-type: none"> <li>• fardeau</li> <li>• souffrance psychologique</li> <li>• qualité de vie</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• comportement</li> <li>• qualité de vie</li> </ul>	L'intervention apporte une amélioration importante et significative du fardeau des aidants ; pas d'amélioration de la souffrance psychologique de l'aidant ni de la qualité de vie de l'aidant ou de la personne malade
Gerdner LA et al (2002)	Etats-Unis (Université du Minnesota, Minneapolis)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  237 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile	Information de routine, adressage aux services de proximité, <i>case management</i> et groupes de soutien, 2 visites à domicile espacées de 2 semaines, complétés par un plan de soins individualisé présenté par 2 personnes au domicile, à 2 semaines d'intervalle, construction d'une routine structurée pour la personne malade, modification de l'environnement pour réduire les risques (température de l'eau chaude, retrait des miroirs...)(groupe d'intervention)  vs  Information de routine, adressage aux services de proximité, <i>case management</i> et groupes de soutien, 2 visites à domicile espacées de 2 semaines (groupe témoin)	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• réponse de l'aidant aux problèmes de comportement de la personne malade</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• mémoire</li> <li>• comportement</li> </ul>	Aidants : l'intervention réduit l'aversion des aidants à répondre aux troubles de la mémoire ou du comportement des personnes malades, et améliore la réponse des conjoints dans les activités de la vie quotidienne  Personnes malades : l'intervention n'a d'effet significatif sur la fréquence des troubles comportementaux que lorsque les aidants sont jeunes et ne sont pas les conjoints

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Gitlin LN et al (2001)	Etats-Unis <i>(Thomas Jefferson University, Philadelphie, Pennsylvanie)</i>	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  171 personnes atteintes de démence avec des limitations fonctionnelles dans 2 activités de la vie quotidienne, et leurs aidants	5 visites d'un ergothérapeute à domicile (formation, modification de l'environnement physique et social). Durée de la visite 90 minutes (groupe d'intervention). Suivi à 3 mois  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidants : • efficacité personnelle dans la gestion des comportements • efficacité personnelle dans la gestion de la dépendance fonctionnelle  Personne malade : • déclin dans les activités instrumentales de la vie quotidienne • problèmes de comportement • soin de soi	Pour les personnes malades, l'intervention réduit significativement le déclin dans les activités instrumentales de la vie quotidienne et améliore le comportement et le soin de soi 3 mois après l'intervention. Chez les conjointes aidantes, l'intervention réduit significativement l'énervement ( <i>upset</i> ) dans la vie quotidienne et améliorent l'efficacité personnelle dans la gestion des comportements
Gitlin LN et al (2008) <i>Tailored Activity Program</i>	Etats-Unis <i>(Thomas Jefferson University, Philadelphie, Pennsylvanie)</i>	Interventions combinées pour l'aidant et la personne malade, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  60 personnes atteintes de démence et leurs aidants	8 séances d'ergothérapie à domicile pendant 4 mois (évaluation neuropsychologique et fonctionnelle, sélection et adaptation individuelle des activités compatibles avec les capacités restantes identifiées à l'évaluation, instruction aux aidants pour mener ces activités). Réévaluation 4 mois après l'intervention (groupe d'intervention)  vs  pas d'intervention d'ergothérapie (couples aidants-aidé en liste d'attente) Suivi à 4 mois puis intervention d'ergothérapie à domicile et réévaluation à 4 mois (groupe témoin)	Aidant : • fardeau objectif et subjectif • amélioration des compétences  Personne malade : • troubles du comportement • engagement dans les activités • qualité de vie	Chez la personne malade, l'intervention réduit la fréquence des troubles du comportement de la personne malade, notamment les questions répétitives et pénibles à supporter, et améliore l'engagement dans les activités, y compris la capacité à rester occupé. Chez l'aidant, l'intervention réduit le nombre d'heures d'aide consacrées aux activités de la vie quotidienne et à la simple présence auprès de la personne malade, et améliore la capacité à maîtriser la situation. Les mêmes effets sont observés chez les aidants du groupe témoin après l'intervention, qu'ils soient déprimés ou non. La mise en place d'activités sur mesure, adaptées aux capacités restantes des personnes malades à domicile ( <i>Tailored Activity Programme</i> ) minimise les comportements pouvant déclencher l'entrée en établissement et réduit le fardeau objectif de l'aidant. Les aidants déprimés s'engagent efficacement dans l'intervention, qui leur apporte un bénéfice.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Gitlin LN et al (2010) <i>Environmental Skill Building Program</i>	Etats-Unis (Thomas Jefferson University, Philadelphie, Pennsylvanie)	Interventions combinées pour l'aidant et la personne malade, à domicile	Recherche translationnelle : transfert à des professionnels de terrain d'un programme universitaire efficace conditions contrôlées  209 personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux déclarant des difficultés à gérer le déclin fonctionnel ou les comportements difficiles	Programme ESP, ( <i>Environmental Skill-building Program</i> ), destiné à renforcer les compétences des aidants dans leur environnement. Le projet de recherche translationnelle, d'une durée de 2 ans, visait à observer l'intégration de ce programme ESP dans la pratique des ergothérapeutes intervenant à domicile. Cinq activités ont été menées : l'adaptation du programme, la préparation du site, la formation des ergothérapeutes, les mécanismes d'adressage, et l'évaluation des résultats organisationnels. Indicateurs : atteinte, efficacité, adoption, mise en œuvre, maintenance ( <i>RE-AIM : Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation, Maintenance</i> ).  Evaluation personnalisée, formation des aidants Jusqu'à 10 séances avec un ergothérapeute pendant 4 mois pour le couple aidant-aidé ; 1 séance en face-à-face et 1 séance téléphonique avec une infirmière spécialisée. Prise en charge remboursée par le système <i>Medicare</i> .  vs  3 appels téléphoniques de 20 minutes par un personnel non spécialisé, et plaquettes d'information générale	Aidant : • Bien-être : index de changement (capacité à gérer la démence, statut émotionnel, symptômes somatiques) • Confiance (activités du mois précédent) Satisfaction et bénéfices perçus  Personne malade : • Qualité de vie • Agitation • Engagement dans les activités	Aidant : Amélioration du bien-être, de la confiance dans la réalisation des activités et dans la résolution de problèmes  Personne malade : amélioration marginale de l'autonomie fonctionnelle et l'engagement dans les activités ; repérage dans près de 40% des cas de pathologies non diagnostiquées, traitables  Ergothérapeutes : 30 ergothérapeutes approchés, 23 inclus (77%), 22 formés (96%) et 21 souhaitent continuer à utiliser le programme ESP de renforcement des compétences des aidants dans leur environnement. Fidélité modérée au programme.
Gonyea JG et al. (2006)	Etats-Unis (Boston University, Massachusetts)	Renforcement des compétences 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)	Aidant : • Souffrance psychologique liée aux symptômes neuropsychiatriques • Fardeau de l'aidant	Les aidants du groupe d'intervention comportementale montrent une réduction significativement plus importante de la souffrance psychologique liée aux symptômes neuropsychiatriques 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
Gormley N et al (2001)	Royaume-Uni (Institut de psychiatrie, Londres)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  62 personnes atteintes de démence et leurs aidants	Formation cognitivo-comportementale des aidants en groupe (4 séances sur 8 semaines)  vs  Même nombre de séances consacrées à la discussion sur les soins et l'accompagnement, et le conseil sur les services disponibles	Aidant : • fardeau  Personne malade : • comportement • cognition	Aidants : l'intervention n'a pas d'effet significatif sur le fardeau Personnes malades : l'intervention réduit significativement l'agressivité
Graff MJ et al (2007)	Pays-Bas (Université Radboud, Nimègue)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  135 personnes âgées atteintes de démence au stade léger à modéré et leurs aidants	Ergothérapie à domicile : 10 séances sur 5 semaines (formation cognitivo-comportementale de la personne malade à l'utilisation d'aides pour compenser le déclin cognitif, et formation des aidants pour faire face aux problèmes de comportement et de surveillance de la personne malade) Evaluation à 6 et 12 semaines  vs  Pas d'intervention (groupe témoin)	Aidant : • qualité de vie • humeur • état de santé  Personne malade : • qualité de vie • humeur • état de santé • sens de maîtrise de la vie	L'intervention cognitivo-comportementale d'un ergothérapeute à domicile améliore significativement à 12 semaines la qualité de vie, l'humeur et l'état de santé des personnes malades et des aidants, et le sens de maîtrise de la vie chez les aidants
Grant I et al. (2003)	Etats-Unis (Université de Californie à San Diego)	Répét à domicile	Essai contrôlé randomisé  55 couples aidants-personnes aidées atteintes de la maladie d'Alzheimer  Durée : 2 semaines	Répét 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	• Indicateurs psychologiques et physiologiques du stress chez les conjoints aidants • Vulnérabilité de l'aidant	Le répét à domicile peut réduire l'activation adrénergique sympathique et médullaire (marqueur physiologique du stress), indépendamment des symptômes psychologiques, chez les personnes âgées vulnérables

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Hébert R et al (2003)	Canada (Université de Sherbrooke, Québec)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé randomisé en double aveugle  158 aidants principaux de personnes atteintes de démence vivant à domicile, et présentant au moins un trouble du comportement ; aidant présentant un fardeau modéré à sévère	15 séances de formation en groupe (stratégies pour faire face, résolution de problèmes, recours à une aide extérieure Suivi à 16 semaines (groupe d'intervention)  vs  groupe de soutien traditionnel Association Alzheimer ou équivalent (groupe témoin)	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impact des troubles du comportement de la personne malade</li> <li>• Fardeau</li> <li>• Anxiété</li> <li>• Comportements de soutien social</li> <li>• Symptômes psychiatriques</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles du comportement</li> </ul>	L'intervention réduit significativement la réaction de l'aidant aux troubles comportementaux de la personne malade.
Hepburn K et al (2001) <i>Minnesota Family Workshop</i>	Etats-Unis (Université Emory, Atlanta, Georgie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  117 aidants principaux de personnes atteintes de démence vivant à domicile	7 séances hebdomadaires de formation en groupe (capacité à faire face, gestion du stress, information sur la démence, prise en soins). Suivi à 3 mois après la fin de la formation (groupe d'intervention)  vs  Liste d'attente à 5-6 mois (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont participé aux séances de formation après le recueil des données pour le groupe d'intervention	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impact du comportement de la personne malade</li> <li>• Cognition</li> <li>• Dépression</li> <li>• Fardeau</li> </ul>	L'intervention réduit significativement la subordination du soi à la personne malade et la réaction de l'aidant aux comportements perturbateurs de la personne malade, la dépression et le fardeau de l'aidant.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variabes étudiées	Résultats
Hepburn K et al (2006) <i>Partners in Caregiving</i>	Etats-Unis  (Université Emory, Atlanta, Georgie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  215 aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile	Groupe 1 : aide au quotidien Groupe 2 : prise de décision Pour chaque groupe, formation hebdomadaire de 2 h aux aspects cliniques de l'aide pendant 6 semaines Suivi à 1 an  vs  Aidants sur liste d'attente, aucun contact avec le personnel de l'étude (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont participé aux séances de formation après le recueil des données pour le groupe d'intervention	Aidant : • Dépression • Fardeau • Anxiété • Impact du comportement de la personne malade • Conflit pour la prise de décision	Souffrance psychologique des aidants stable à 6 mois dans les 2 groupes d'intervention, souffrance psychologique accrue chez les aidants du groupe témoin. Ces différences ne sont plus significatives 12 mois après l'intervention.
Hepburn K et al (2007) <i>The Savvy Caregiver Program</i>	Etats-Unis  (Université Emory, Atlanta, Georgie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  30 aidants familiaux de personnes atteintes de démence	Programme de formation de 6 séances, comprenant un manuel de formation et un CD-ROM ou une cassette vidéo (un kit complet à destination de formateurs est disponible - <i>Minnesota Family Workshop ; programme testé en milieu universitaire et mis à disposition d'acteurs de terrain</i> ). Suivi à 6 mois.  vs  Aidants sur liste d'attente, aucun contact avec le personnel de l'étude (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont pu participer aux séances de formation après le recueil des données pour le groupe d'intervention	Aidant : • Dépression • Fardeau • Affect • Anxiété	Souffrance psychologique des aidants du groupe témoin stable à 6 mois ; réduction significative de la souffrance psychologique et amélioration de la confiance en soi des aidants du groupe d'intervention  Forte attrition : 1 aidant sur 2 est sorti de l'étude
Holland JM et al (2009) Etude REACH	Etats-Unis  (Veterans Administration, Palo Alto, Californie)	Interventions combinées pour l'aidant, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  224 aidants en deuil d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	Interventions variées, souvent combinées (comportementales, modification de l'environnement) avec soutien direct et/ou par téléphone et/ou par ordinateur  vs  Soutien minimal et conditions habituelles d'accompagnement	• Chagrin • Dépression	Réduction significative des symptômes du chagrin normal dans le groupe d'intervention Tendance à la réduction du chagrin compliqué Pas d'effet sur la dépression  Les interventions cognitivo-comportementales semblent être les plus efficaces pour la prévention du chagrin compliqué

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Logsdon RG et al (2010)	Etats-Unis (Université de Washington)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé randomisé  142 couples aidants-personnes atteintes de perte de mémoire limitée (MMSE moyen 23.4)	Groupe de soutien de l'association Alzheimer locale (groupe d'intervention) vs  pas de soutien (groupe témoin)	Aidant : • Qualité de vie • Humeur • Communication familiale • Stress perçu • Efficacité personnelle	Une amélioration significative est observée dans le groupe d'intervention pour les personnes malades en termes de qualité de vie, associées à une réduction significative des symptômes dépressifs et des troubles comportementaux, et à une amélioration de la communication familiale et de l'efficacité personnelle.
Losada-Baltar A et al (2004)	Espagne (Université autonome de Madrid)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  75 aidants de personnes atteintes de démence (31 ayant terminé l'étude)	Intervention psycho-comportementale pour les aidants (modification des pensées dysfonctionnelles) (intervention 1)  vs  Intervention psycho-comportementale (résolution de problèmes)  vs  aucune intervention (groupe témoin)	Aidant : • Dépression • Stress perçu • Stress perçu associé aux problèmes de comportement  Personne malade : • Fréquence des problèmes de comportement	L'intervention 1 réduit de façon significative le niveau de stress perçu des aidants, la fréquence des problèmes de comportement de la personne malade, et les pensées dysfonctionnelles de l'aidant, plus efficacement que l'intervention 2 ou l'absence d'intervention. Les bénéfices d'une intervention psycho-comportementale dépendent de son contenu. Il est important d'intervenir sur les pensées perturbatrices de l'aidant pour que celui-ci puisse faire face.
Mahoney DM et al (2001)	Etats-Unis (Massachusetts Gen. Hospital, Institute of Health Professions, Boston)	Interventions combinées pour l'aidant, à domicile et à distance	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 (voicemail) 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 (groupe d'intervention)  vs  Aucune intervention (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. Ces aidants 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
Marquez-Gonzalez M et al (2007)	Espagne (Université autonome de Madrid)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  74 aidants de personnes atteintes de démence (39 ayant terminé l'étude)	Intervention psycho-comportementale en groupe (modification des pensées dysfonctionnelles de l'aidant) groupe d'intervention  vs  pas d'intervention (personnes en liste d'attente, groupe témoin)	Aidants : • Dépression • appréciation des problèmes de comportement  Personne malade • Fréquence des problèmes de comportement	L'intervention réduit le niveau des symptômes dépressifs et les pensées dysfonctionnelles de l'aidant, et modifie leur appréciation des problèmes de comportement de la personne malade. Les pensées dysfonctionnelles influent sur la relation entre l'intervention et les symptômes dépressifs. Les auteurs soulignent l'intérêt de prendre en compte les pensées dysfonctionnelles et les distorsions cognitives dans les interventions de groupe.
Martin-Cook K et al, 2003	Etats-Unis (Université du Texas, Dallas)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  37 aidants de personnes atteintes de démence	Intervention psycho-éducative de 4 semaines (groupe d'intervention)  vs  Aucune intervention (groupe témoin)	Aidant : • Ressentiment • Dépression  Personne malade : • Perturbation du comportement • Comportement manipulateur	Personne malade : • La perturbation du comportement de la personne malade est corrélée au ressentiment et à la dépression de l'aidant • Le ressentiment de l'aidant est lié principalement aux comportements ou actions de la personne malade perçus par l'aidant comme manipulateurs ou délibérés
Marziali E et Donahue P (2006)	Canada (groupe Baycrest, Toronto, Ontario)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe et à distance	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

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
McCurry S et al, (2003). <i>NITE-AD project</i>	Etats-Unis Université Washington à Seattle	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  22 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et leurs aidants familiaux	Information écrite sur les troubles du sommeil liés à la démence et sur les principes d'une bonne hygiène du sommeil, et recommandations spécifiques sur la mise en place d'un programme d'hygiène du sommeil de la personne malade (groupe d'intervention)  vs  information écrite sur les troubles du sommeil liés à la démence et sur les principes d'une bonne hygiène du sommeil, formation générale sur la démence et soutien des aidants (groupe témoin)	Personne malade : • % de jours où les personnes malades respectent le programme de sommeil individuel, la sieste durant la journée et les objectifs de marche • (relevé par l'aidant sur un carnet de sommeil)	Les aidants du groupe d'intervention réussissent mieux à organiser les horaires de sommeil. Les personnes malades du groupe d'intervention respectent significativement mieux l'heure du coucher (83% contre 38% dans le groupe témoin), l'heure du lever (96% contre 38%), la réduction de la sieste dans la journée (70% contre 28%, et la marche quotidienne (86% contre 7%). Les interventions d'hygiène du sommeil sont possibles auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Les cliniciens prescrivant ces interventions doivent savoir que de nombreux aidants ont besoin d'une aide active pour mettre en place un programme d'hygiène du sommeil. La simple formation des aidants à la gestion des troubles du sommeil est souvent insuffisante.
Mittelman MS et al (2004) <i>NYU Caregiver Intervention</i>	Etats-Unis (Université de New York)	Interventions combinées pour l'aidant	Essai contrôlé et randomisé  406 conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (235 après 5 ans de suivi)	6 séances de conseil individuel et familial, groupes de soutien hebdomadaires après 4 mois, avec un conseiller disponible en cas de crise. Contenu déterminé individuellement, comprenant thérapie cognitivo-comportementale, soutien, amélioration de la communication). Entretiens tous les 4 mois la première année, puis tous les 6 mois jusqu'à 2 ans après le décès de la personne malade ou refus (groupe intervention)  vs  Pratique courante au centre Alzheimer de l'Université de New York (groupe témoin)	Aidant : • Dépression • Santé perçue  Personne malade : • Taux d'institutionnalisation • Délai d'entrée en établissement d'hébergement	Aidants : l'intervention réduit significativement la dépression (effet durant jusqu'à 3 ans), et améliore significativement la santé perçue (effet durant jusqu'à 2 ans).  Personnes malades : l'intervention réduit significativement de 28% le nombre d'entrées en établissement, et allonge de 557 jours le délai d'entrée en établissement (médiane groupe témoin 1209 jours ; médiane groupe d'intervention 1766 jours)

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Mittelman MS et al (2006)	Etats-Unis (Université de New York)	Interventions combinées pour l'aidant	Essai contrôlé randomisé  406 conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile	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)  Durée de l'étude : 9.5 ans	Personne malade : • délai d'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
Moniz-Cook et al (2008)	Royaume-Uni (Université de Hull)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  113 aidants de personnes atteintes de démence	Formation d'infirmières psychiatriques de proximité à une intervention psychosociale systématique auprès des aidants pour les aider à gérer les comportements difficiles (groupe d'intervention). Suivi à 6, 12 et 18 mois  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidant : • Capacité à gérer les problèmes de comportement • Humeur  Personne malade : • Cognition • Troubles du comportement	Un déclin cognitif est observé chez les personnes malades des deux groupes. L'intervention réduit la fréquence des troubles du comportement. Cependant, cet effet peut être influencé par la pratique des infirmières, en fonction de leur adhésion au protocole d'intervention psychosociale. L'intervention améliore l'humeur des aidants et leur capacité à gérer les comportements difficiles. Chez les aidants du groupe témoin, les infirmières observent, à 18 mois, une réduction de la capacité des aidants à faire face, une intensification des problèmes de comportement et une aggravation de la dépression. Une période relativement longue, mais peu intensive, de 12 à 18 mois, est nécessaire pour produire un effet sur l'humeur des aidants. Un protocole spécifique à la démence et une supervision clinique des infirmières formées sont requis pour obtenir des interventions psychosociales efficaces.
Perraud S et al (2004)	Etats-Unis (Université Rush de Chicago)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  295 aidants de personnes atteintes de démence	Renforcement des compétences des aidants (groupe d'intervention)  vs  information et soutien (groupe témoin)	Aidants : • Appropriation de l'information en groupe	Des entretiens avec les animateurs des groupes permettent d'identifier trois éléments clés du processus de groupe qui soutiennent le renforcement des compétences des aidants : les comportements des membres du groupe ; les comportements des animateurs ; les phases d'apprentissage des aidants

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Quayhagen MP et al. (2000)	Etats-Unis (Université de Californie à San Diego)	Accueil de jour	Essai contrôlé randomisé  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.
Rabinowitz YG et al (2006)	Etats-Unis Université de Stanford, Palo Alto	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  213 aidantes de personnes âgées atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Intervention cognitivo-comportementale en petits groupes (gestion du stress)  vs  Groupe de soutien renforcé (discussion encadrée et écoute empathique visant à développer le soutien réciproque entre membres du groupe)	Aidants: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Anxiété</li> <li>• Soutien social</li> <li>• Capacité à faire face</li> </ul>	Les aidants ayant une faible efficacité personnelle dans la capacité à faire face répondent mieux à l'intervention cognitivo-comportementale en petits groupes qu'à un groupe de soutien renforcé, d'où l'importance d'évaluer l'efficacité personnelle des aidants pour choisir le soutien le mieux adapté.
Rowe MA et al (2010)	Etats-Unis Université de Floride (Gainesville)	Technologie d'assistance	Essai contrôlé randomisé  49 aidants de personnes atteintes de démence	Système de surveillance de nuit de la personne malade à domicile (détection de mouvement par actigraphie) Carnet de sommeil de l'aidant Suivi d'un an 9 points de mesure tous les 7 jours  vs  Pas d'intervention (groupe témoin)	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inquiétude concernant l'activité de nuit de la personne malade</li> <li>• Temps de sommeil</li> <li>• Qualité de sommeil</li> </ul>	L'intervention ne réduit pas de façon significative l'inquiétude de l'aidant concernant l'activité de nuit de la personne malade, suggérant d'autres causes d'inquiétude perpétuant les troubles du sommeil de l'aidant.

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Steffen AM (2000)	Etats-Unis Université du Missouri, St Louis)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile et à distance	Essai contrôlé et randomisé  33 aidants d'une personne atteinte de démence	Formation cognitivo-comportementale de 8 semaines à la gestion de la colère et de la frustration (entraînement à la relaxation, restructuration cognitive, affirmation de soi), utilisant : - soit un enregistrement vidéo de l'intervention (visionnage à domicile avec un suivi téléphonique hebdomadaire ou visionnage en groupe) - soit un support écrit (groupe d'intervention)  vs  pas de formation (aidants en liste d'attente-groupe témoin)	Aidants : • Colère • Dépression • Efficacité personnelle	L'intervention réduit la colère et la dépression, et augmente l'efficacité personnelle des aidants.
Teri L et al (2003)	Etats-Unis (Université de Washington, Seattle)	Interventions combinées pour la personne malade et pour l'aidant	Essai contrôlé et randomisé  153 aidants atteints de la maladie d'Alzheimer	Intervention combinée, associant exercice physique de la personne malade et formation à domicile de l'aidant en gestion du comportement (programme de 3 mois : « réduire l'incapacité dans la maladie d'Alzheimer » ( <i>Reducing Disability in Alzheimer's Disease</i> )  vs  Prise en charge médicale de routine  Suivi à 2 ans	Personne malade : • Mobilité physique • Dépression • Entrée en établissement	L'intervention améliore significativement les scores de capacité physique de la personne malade à 3 mois et à 2 ans, et la dépression à 3 mois  L'intervention ne réduit pas significativement l'institutionnalisation à 2 ans, motivée par des troubles du comportement.
Teri L et al (2005)	Etats-Unis (Université de Washington, Seattle)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile et à distance	Essai contrôlé randomisé  95 aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer  Approche ethnique et culturelle	Formation cognitivo-comportementale à domicile pour les aidants : 8 séances hebdomadaires et 4 appels téléphoniques mensuels suivi à 6 mois  vs  soins médicaux habituels	Aidant : • Dépression • Sommeil • Stress perçu • Fardeau • Confiance en soi  Personne malade : • Troubles neuro-psychiatriques • Qualité de vie	Chez les aidants : l'intervention améliore significativement la dépression, le fardeau et la réactivité aux problèmes de comportement de la personne malade 2 mois et 6 mois après la fin de l'intervention, et la qualité du sommeil de l'aidant à 6 mois  chez les personnes malades : l'intervention améliore la qualité de vie (évaluée par l'aidant) à 2 mois (mesure sensible à la dimension ethnique et culturelle)

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Vickrey BJ et al (2006)	Etats-Unis (Université de Californie à Los Angeles)	Case management	Essai contrôlé et randomisé  408 personnes âgées atteintes de démence et leurs aidants, vus en médecine générale	Programme de prise en charge de la démence (23 recommandations) de plus de 12 mois sous la conduite de <i>care managers</i>  vs  Prise en charge habituelle en médecine générale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adhésion des professionnels aux recommandations (critère principal)</li> <li>• Recours aux ressources de proximité, santé des patients, santé des aidants, qualité des soins (critères secondaires)</li> </ul>	Par rapport au groupe témoin, l'adhésion aux recommandations est significativement plus élevée dans le groupe d'intervention (63.9% vs 32.9%). La qualité des soins est meilleure pour 21 recommandations sur 23, et davantage de participants reçoivent une aide des agences de proximité. L'intervention améliore significativement la qualité de vie des patients liée à la santé, la qualité générale des soins, la qualité de l'aide apportée par les aidants, le soutien social et la satisfaction des besoins des aidants. La qualité de vie des aidants liée à la santé n'est pas modifiée par l'intervention.
Winter L et al (2006)	Etats-Unis (Université Thomas Jefferson, Philadelphie, Pennsylvanie)	Renforcement des compétences des aidants, à distance	Essai contrôlé et randomisé  103 aidantes familiales de personnes atteintes de démence	Soutien téléphonique Evaluation à 6 mois (groupe intervention)  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Bénéfice personnel de l'aide</li> </ul>	L'intervention réduit la dépression chez les aidants âgés de 65 ans ou plus
Wishart L et al. (2000)	Canada (Université McMaster Hamilton, Ontario)	Renforcement du soutien social	Essai contrôlé randomisé  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 ( <i>Special Steps</i> ), 2 heures par semaine (groupe d'intervention). 85% des personnes ont utilisé le service.  vs  Pratique courante (personnes en liste d'attente ; groupe témoin)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fardeau de l'aidant</li> </ul>	On observe une réduction significative du fardeau de l'aidant dans l'intervention du type visite/promenade par rapport au groupe témoin

Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Wray LO et al (2010)	Etats-Unis (Veterans Administration et Université d'Etat de New York à Buffalo)	Renforcement des compétences des aidants, à distance	Essai randomisé 158 conjoints aidants de personnes atteintes de démence au stade modéré à sévère	10 séances d'une heure d'éducation à la santé par téléphone (groupe d'intervention) suivi à 6 mois vs pratique courante (groupe témoin) Etude économique	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation des ressources</li> <li>Coût de prise en charge</li> </ul>	A 6 mois, l'intervention permet une réduction significative des coûts de 2 768 \$ par personne malade (dont 1 057 \$ de coûts d'hébergement). Cette différence s'estompe à 1 an.
Wright LK et al (2001)	Etats-Unis (Medical College of Georgia, Augusta)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé 93 aidants familiaux de personnes atteintes de démence précédemment traitées pour agitation	Conseil et soutien individuel de l'aidant et formation à la gestion du comportement de la personne malade par une infirmière (évaluation en établissement puis 3 visites à domicile (à 2, 6 et 12 semaines), puis 2 appels téléphoniques de suivi 6 et 12 mois après la sortie de l'hôpital pour le traitement de l'agitation (groupe d'intervention) vs contact téléphonique pour simple recueil de données, aux mêmes intervalles que pour le groupe d'intervention (groupe témoin)	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Difficultés dans la vie quotidienne</li> <li>Dépression</li> <li>Stress</li> </ul> <p>Personne malade</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cognition</li> <li>Agitation</li> <li>Maintien à domicile</li> </ul>	L'intervention n'a aucun effet significatif sur l'aidant  A 12 mois, davantage de personnes malades du groupe intervention sont restées à domicile (61% vs 56% pour le groupe témoin).

# ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES OFFRES DE RÉPIT : ESSAIS D'INTERVENTION CONTRÔLÉS ET RANDOMISÉS (2000-2010)

## 8.2 Classement par type d'intervention

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Akkerman RL et Ostwald SK (2003)	Etats-Unis (Université du Texas, Houston)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai randomisé 38 aidants anxieux	Thérapie cognitivo-comportementale pendant 9 semaines vs aucune intervention Groupe témoin : liste d'attente  Suivi : 9 semaines après l'intervention	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>Anxiété perçue par l'aidant</li> <li>Anxiété mesurée par un clinicien</li> <li>rythme veille-sommeil (actigraphie)</li> </ul>	L'intervention permet de réduire l'anxiété. Un sous-groupe d'aidants dort mieux après l'intervention.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Bass DM et al (2003)	Etats-Unis (Centre Benjamin Rose, Cleveland, Ohio)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai randomisé 157 aidants principaux	Effet de l'intégration d'un service de consultation de l'association Alzheimer partenaire dans des services de soins institutionnels  vs  Prise en charge habituelle  Évaluation à 12 mois	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation des services de soins</li> <li>Satisfaction</li> <li>Dépression</li> </ul>	L'intervention d'une association Alzheimer partenaire réduit partiellement la dépression des aidants et l'utilisation des services de soins. Les aidants sont satisfaits des services proposés et la tension liée aux soins diminue.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Bourgeois MS et al (2002)	Etats-Unis (Université de Pittsburgh, Pennsylvanie)	Renforcement des compétences des personnes malades et des aidants	Essai contrôlé et randomisé 63 patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles de comportement légers et leurs aidants principaux et secondaires	Programme de formation de 12 semaines : renforcement des compétences centrées sur la personne malade ; renforcement des compétences centrées sur l'aidant  vs  Attention similaire, mais sans formation des aidants  Aidants principaux (conjoint apportant au moins 8 h d'aide quotidienne), et secondaires (au moins 4 h d'aide quotidienne) Durée de suivi : à la fin de l'intervention, à 3 mois et à 6 mois	Aidant <ul style="list-style-type: none"> <li>Épuisement</li> <li>Colère</li> <li>Anxiété</li> <li>Efficacité personnelle</li> <li>Stress perçu</li> <li>Dépression</li> <li>Santé</li> <li>Humeur</li> </ul> Personne malade <ul style="list-style-type: none"> <li>cognition</li> <li>évaluation fonctionnelle multi-dimensionnelle</li> <li>comportement</li> </ul>	Dans les 2 groupes d'intervention, acquisition de compétences ayant permis aux aidants d'améliorer les comportements-cible (problèmes de comportement des personnes malades, humeur de l'aidant). Effets plus faibles concernant la dépression, le stress perçu, l'épuisement et l'efficacité personnelle de l'aidant

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Burns R et al (2003)	Etats-Unis <i>(Veterans Administration (Memphis, Tennessee))</i>	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  167 personnes atteintes de démence et leurs aidants (76 ont terminé l'étude sans deuil ni entrée en établissement de la personne malade)	Formation des aidants à la gestion du comportement  vs  Formation des aidants à la gestion du comportement et à la gestion du stress  Durée : 24 mois	Aidant : • Bien-être général • Dépression	Les aidants n'ayant reçu qu'une formation à la gestion du comportement présentent une réduction significative du score de bien-être général et une tendance à un risque accru de dépression. La préoccupation des aidants quant à la gestion des comportements de la personne malade diminue dans les deux groupes tout au long de l'étude. Une intervention de formation brève peut avoir des effets durables sur la souffrance psychologique et le fardeau de l'aidant. Une intervention centrée uniquement sur le comportement et ignorant le stress de l'aidant n'est pas aussi efficace qu'une intervention associant gestion du comportement et gestion du stress.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Chien W et Lee Y (2008)	Chine <i>(Chinese University Hong-Kong)</i>	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  88 aidants principaux de personnes atteintes de démence	Formation et soutien des aidants, d'une durée de 6 mois. Suivi à 6 et 12 mois (groupe d'intervention)  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidants : • Qualité de vie • Fardeau • Soutien social  Personne malade : • symptômes entrées en établissement d'hébergement	Personnes malades : l'intervention améliore significativement les symptômes et le maintien à domicile  Aidants : l'intervention améliore significativement la qualité de vie et réduit significativement le fardeau

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Coon DW et al (2003)	Etats-Unis (Veterans Administration, Palo Alto, Californie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  169 aidants de personnes atteintes de démence	Intervention 1 : formation cognitivo-comportementale à la gestion de la colère Intervention 2 : formation cognitivo-comportementale à la gestion de la dépression 8 séances de groupe hebdomadaires de 2 h, suivies par 2 séances de rappel  vs  Aidants sur la liste d'attente, avec évaluation initiale, évaluation à 3-4 mois, et appels téléphoniques courts pour maintenir l'intérêt de continuer à participer à l'étude (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont la possibilité de bénéficier d'une intervention de leur choix après la seconde évaluation	Aidant : • Efficacité personnelle • Colère • Affect • Capacité à faire face Dépression	L'intervention réduit significativement la colère, l'hostilité et la dépression, et augmente l'efficacité personnelle des aidants
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Farran CJ et al (2004)	Etats-Unis (Université Rush de Chicago)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé randomisé  295 aidants de personnes atteintes de démence	Renforcement des compétences des aidants (groupe d'intervention)  vs  information et soutien (groupe témoin)	Aidants : Processus d'acquisition des compétences	L'acquisition des compétences des aidants recouvre cinq domaines : faire face au changement ; gérer les responsabilités et les facteurs de stress partagés ; proposer un accompagnement diversifié ; trouver et utiliser des ressources extérieures ; faire face aux réponses émotionnelles et physiques de l'accompagnement
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Farran CJ et al (2007)	Etats-Unis (Université Rush de Chicago)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé randomisé  143 aidants de personnes agitées atteintes de démence	Renforcement des compétences des aidants (groupe d'intervention)  vs  information et soutien (groupe témoin)  Suivi à 18 mois	Aidants : réduction de la souffrance émotionnelle ( <i>distress</i> )	Le renforcement des compétences des aidants est plus efficace que l'information et le soutien pour réduire la souffrance émotionnelle.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Gallagher-Thompson D et al (2003)	Etats-Unis (Université de Stanford, Californie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  213 aidantes de personnes atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Soutien de groupe amélioré (discussion et écoute empathique pour développer un soutien réciproque entre membres du groupe (groupe d'intervention)  vs  Intervention 2 : Formation psycho-comportementale en petits groupes 1 fois par semaine pendant 10 semaines ( <i>Coping with Caregiving Program</i> -groupe témoin)  Suivi à 3 mois  Programmes culturellement adaptés à des groupes anglophones et hispanophones, avec des animateurs spécifiquement formés	Aidants : • Dépression • Capacité à faire face	Le soutien de groupe amélioré réduit significativement les symptômes dépressifs par rapport au groupe témoin et augmente significativement les capacités des aidants à adapter leurs stratégies pour faire face à la situation. Les effets de l'intervention sont indépendants des spécificités ethniques. Les aidantes bénéficient davantage d'une approche de renforcement des compétences pour gérer leur souffrance psychologique que de la simple appartenance à un groupe de soutien.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Gavrilova SI et al (2009)	Académie des sciences de Russie, Moscou  <i>Intervention 10/66</i>	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé randomisé en simple aveugle  60 aidants familiaux de personnes âgées de 65 ans et plus, atteintes de démence	Intervention cognitivo-comportementale de basse intensité : éducation et formation des aidants (5 séances hebdomadaires de 30 minutes, comprenant 3 modules : évaluation (1 séance), connaissances de base sur la maladie d'Alzheimer (2 séances), problèmes de comportement spécifiques (2 séances) (groupe d'intervention)  vs  Prise en charge médicale habituelle (groupe témoin)	Aidant: • fardeau • souffrance psychologique • qualité de vie  Personne malade : • comportement • qualité de vie	L'intervention apporte une amélioration importante et significative du fardeau des aidants ; pas d'amélioration de la souffrance psychologique de l'aidant ni de la qualité de vie de l'aidant ou de la personne malade
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Gonyea JG et al. (2006)	Etats-Unis (Boston University, Massachusetts)	Renforcement des compétences 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)	Aidant : • Détresse liée aux symptômes neuropsychiatriques Fardeau de l'aidant	Les aidants du groupe d'intervention comportementale montrent une réduction significativement plus importante de la souffrance psychologique liée aux symptômes neuropsychiatriques que les aidants du groupe témoin. On n'observe aucune réduction significative du fardeau global dans les deux groupes.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Gormley N et al (2001)	Royaume-Uni (Institut de psychiatrie, Londres)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  62 personnes atteintes de démence et leurs aidants	Formation cognitivo-comportementale des aidants en groupe (4 séances sur 8 semaines)  vs  Même nombre de séances consacrées à la discussion sur les soins et l'accompagnement, et le conseil sur les services disponibles	Aidant : • fardeau  Personne malade : • comportement • cognition	Aidants : l'intervention n'a pas d'effet significatif sur le fardeau Personnes malades : l'intervention réduit significativement l'agressivité
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Hébert R et al (2003)	Canada (Université de Sherbrooke, Québec)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé randomisé en double aveugle  158 aidants principaux de personnes atteintes de démence vivant à domicile, et présentant au moins un trouble du comportement ; aidant présentant un fardeau modéré à sévère	15 séances de formation en groupe (stratégies pour faire face, résolution de problèmes, recours à une aide extérieure Essai en double aveugle Suivi à 16 semaines (groupe d'intervention)  vs  groupe de soutien traditionnel Association Alzheimer ou équivalent (groupe témoin)	Aidant : • Impact des troubles du comportement de la personne malade • Fardeau • Anxiété • Comportements de soutien social • Symptômes psychiatriques  Personne malade : Troubles du comportement	L'intervention réduit significativement la réaction de l'aidant aux troubles comportementaux de la personne malade.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Hepburn K et al (2001) <i>Minnesota Family Workshop</i>	Etats-Unis (Université Emory, Atlanta, Georgie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  117 aidants principaux de personnes atteintes de démence vivant à domicile	7 séances hebdomadaires de formation en groupe (capacité à faire face, gestion du stress, information sur la démence, prise en soins). Suivi à 3 mois après la fin de la formation (groupe d'intervention)  vs  Liste d'attente à 5-6 mois (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont participé aux séances de formation après le recueil des données pour le groupe d'intervention	Aidant : • Impact du comportement de la personne malade • Cognition • Dépression • Fardeau	L'intervention réduit significativement la subordination du soi à la personne malade et la réaction de l'aidant aux comportements perturbateurs de la personne malade, la dépression et le fardeau de l'aidant.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Hepburn K et al (2006) <i>Partners in Caregiving</i>	Etats-Unis (Université Emory, Atlanta, Georgie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  215 aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile	Groupe 1 : aide au quotidien Groupe 2 : prise de décision Pour chaque groupe, formation hebdomadaire de 2 h aux aspects cliniques de l'aide pendant 6 semaines Suivi à 1 an  vs  Aidants sur liste d'attente, aucun contact avec le personnel de l'étude (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont participé aux séances de formation après le recueil des données pour le groupe d'intervention	Aidant : • Dépression • Fardeau • Anxiété • Impact du comportement de la personne malade Conflit pour la prise de décision	Détresse des aidants stable à 6 mois dans les 2 groupes d'intervention, détresse accrue chez les aidants du groupe témoin. Ces différences ne sont plus significatives 12 mois après l'intervention.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Logsdon RG et al (2010)	Etats-Unis (Université de Washington)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé randomisé  142 couples aidants-personnes atteintes de perte de mémoire limitée (MMSE moyen 23.4)	Groupe de soutien de l'association Alzheimer locale (groupe d'intervention) vs  pas de soutien (groupe témoin)	Aidant : • Qualité de vie • Humeur • Communication familiale • Stress perçu • Efficacité personnelle	Une amélioration significative est observée dans le groupe d'intervention pour les personnes malades en termes de qualité de vie, associées à une réduction significative des symptômes dépressifs et des troubles comportementaux, et à une amélioration de la communication familiale et de l'efficacité personnelle.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Losada-Baltar A et al (2004)	Espagne (Université autonome de Madrid)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  75 aidants de personnes atteintes de démence (31 ayant terminé l'étude)	Intervention psycho-comportementale pour les aidants (modification des pensées dysfonctionnelles) (intervention 1)  vs  Intervention psycho-comportementale (résolution de problèmes)  vs  aucune intervention (groupe témoin)	Aidant : • Dépression • Stress perçu • Stress perçu associé aux problèmes de comportement  Personne malade : • Fréquence des problèmes de comportement	L'intervention 1 réduit de façon significative le niveau de stress perçu des aidants, la fréquence des problèmes de comportement de la personne malade, et les pensées dysfonctionnelles de l'aidant, plus efficacement que l'intervention 2 ou l'absence d'intervention. Les bénéfices d'une intervention psycho-comportementale dépendent de son contenu. Il est important d'intervenir sur les pensées perturbatrices de l'aidant pour que celui-ci puisse faire face.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Marquez-Gonzalez M et al (2007)	Espagne (Université autonome de Madrid)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé 74 aidants de personnes atteintes de démence (39 ayant terminé l'étude)	Intervention psycho-comportementale en groupe (modification des pensées dysfonctionnelles de l'aidant) groupe d'intervention  vs pas d'intervention (personnes en liste d'attente, groupe témoin)	Aidant : • Dépression • appréciation des problèmes de comportement  Personne malade : Fréquence des problèmes de comportement	L'intervention réduit le niveau des symptômes dépressifs et les pensées dysfonctionnelles de l'aidant, et modifie leur appréciation des problèmes de comportement de la personne malade. Les pensées dysfonctionnelles influent sur la relation entre l'intervention et les symptômes dépressifs. Les auteurs soulignent l'intérêt de prendre en compte les pensées dysfonctionnelles et les distorsions cognitives dans les interventions de groupe.
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Martin-Cook K et al, 2003	Etats-Unis (Université du Texas, Dallas)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé 37 aidants de personnes atteintes de démence	Intervention psycho-éducative de 4 semaines (groupe d'intervention)  vs Aucune intervention (groupe témoin)	Aidant : • Ressentiment • Dépression  Personne malade : • Perturbation du comportement • Comportement manipulateur	Personne malade : • La perturbation du comportement de la personne malade est corrélée au ressentiment et à la dépression de l'aidant • Le ressentiment de l'aidant est lié principalement aux comportements ou actions de la personne malade perçus par l'aidant comme manipulateurs ou délibérés
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Mittelman MS et al (2004) <i>NYU Caregiver Intervention</i>	Etats-Unis (Université de New York)	Interventions combinées pour l'aidant	Essai contrôlé et randomisé 406 conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (235 après 5 ans de suivi)	6 séances de conseil individuel et familial, groupes de soutien hebdomadaires après 4 mois, avec un conseiller disponible en cas de crise. Contenu déterminé individuellement, comprenant thérapie cognitivo-comportementale, soutien, amélioration de la communication). Entretiens tous les 4 mois la première année, puis tous les 6 mois jusqu'à 2 ans après le décès de la personne malade ou refus (groupe intervention)  vs Pratique courante au centre Alzheimer de l'Université de New York (groupe témoin)	Aidant : • Dépression • Santé perçue  Personne malade : • Taux d'institutionnalisation • Délai d'entrée en établissement d'hébergement	Aidants : l'intervention réduit significativement la dépression (effet durant jusqu'à 3 ans), et améliore significativement la santé perçue (effet durant jusqu'à 2 ans).  Personnes malades : l'intervention réduit significativement de 28% le nombre d'entrées en établissement, et allonge de 557 jours le délai d'entrée en établissement (médiane groupe témoin 1209 jours ; médiane groupe d'intervention 1766 jours)

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Mittelman MS et al (2006)	Etats-Unis (Université de New York)	Interventions combinées pour l'aidant	Essai contrôlé randomisé 406 conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile	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)  Durée de l'étude : 9.5 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>Délai à l'entrée en établissement d'hébergement</li> </ul>	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
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Perraud S et al	Etats-Unis (Université Rush de Chicago)	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé 295 aidants de personnes atteintes de démence	Renforcement des compétences des aidants (groupe d'intervention)  vs  information et soutien (groupe témoin)	Aidants : <ul style="list-style-type: none"> <li>Appropriation de l'information en groupe</li> </ul>	Des entretiens avec les animateurs des groupes permettent d'identifier trois éléments clés du processus de groupe qui soutiennent le renforcement des compétences des aidants : les comportements des membres du groupe ; les comportements des animateurs ; les phases d'apprentissage des aidants
Information, formation, soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants	Rabinowitz YG et al (2006)	Etats-Unis Université de Stanford, Palo Alto	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé 213 aidantes de personnes âgées atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Intervention cognitivo-comportementale en petits groupes (gestion du stress)  vs  Groupe de soutien renforcé (discussion encadrée et écoute empathique visant à développer le soutien réciproque entre membres du groupe)	Aidants: <ul style="list-style-type: none"> <li>Dépression</li> <li>Anxiété</li> <li>Soutien social</li> <li>Capacité à faire face</li> </ul>	Les aidants ayant une faible efficacité personnelle dans la capacité à faire face répondent mieux à l'intervention cognitivo-comportementale en petits groupes qu'à un groupe de soutien renforcé, d'où l'importance d'évaluer l'efficacité personnelle des aidants pour choisir le soutien le mieux adapté.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Accueil de jour	Burch S et Borland C (2001)	Royaume-Uni (Anglia Polytechnic, Cambridge)	Accueil de jour Hôpital de jour	Essai contrôlé randomisé  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.
Accueil de jour	Quayhagen MP et al. (2000)	Etats-Unis (Université de Californie à San Diego)	Accueil de jour	Essai contrôlé randomisé  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	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non spécifié au début de l'essai</li> </ul>	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.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Garde itinérante de nuit	McCurry S et al, (2003). <i>NITE-AD project</i>	Etats-Unis Université Washington à Seattle	Renforcement des compétences des aidants	Essai contrôlé et randomisé  22 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et leurs aidants familiaux	Information écrite sur les troubles du sommeil liés à la démence et sur les principes d'une bonne hygiène du sommeil, et recommandations spécifiques sur la mise en place d'un programme d'hygiène du sommeil de la personne malade (groupe d'intervention)  vs  information écrite sur les troubles du sommeil liés à la démence et sur les principes d'une bonne hygiène du sommeil, formation générale sur la démence et soutien des aidants (groupe témoin)	Personne malade : • % de jours où les personnes malades respectent le programme de sommeil individuel, la sieste durant la journée et les objectifs de marche ; relevé par l'aidant sur un carnet de sommeil)	Les aidants du groupe d'intervention réussissent mieux à organiser les horaires de sommeil. Les personnes malades du groupe d'intervention respectent significativement mieux l'heure du coucher (83% contre 38% dans le groupe témoin), l'heure du lever (96% contre 38%), la réduction de la sieste dans la journée (70% contre 28%), et la marche quotidienne (86% contre 7%). Les interventions d'hygiène du sommeil sont possibles auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile. Les cliniciens prescrivant ces interventions doivent savoir que de nombreux aidants ont besoin d'une aide active pour mettre en place un programme d'hygiène du sommeil. La simple formation des aidants à la gestion des troubles du sommeil est souvent insuffisante.
Temps de socialisation	Drentea P et al (2006)	Etats-Unis (Université d'Alabama, Birmingham, Université de New York))	Renforcement du soutien social	Essai contrôlé randomisé  200 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Intervention structurée visant à mobiliser le réseau de soutien social pendant 5 ans  vs  Groupe de soutien  Suivi : 5 ans	• 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 ils se sentent proches
Temps de socialisation	Wishart L et al. (2000)	Canada (Université McMaster Hamilton, Ontario)	Renforcement du soutien social	Essai contrôlé randomisé  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 ( <i>Special Steps</i> ), 2 heures par semaine (groupe d'intervention). 85% des personnes ont utilisé le service.  vs  Pratique courante (personnes en liste d'attente ; groupe témoin)	• 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

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Equipe mobile de répit	Grant I et al. (2003)	Etats-Unis (Université de Californie à San Diego)	Répit à domicile	Essai contrôlé randomisé  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
Activités et soutien à domicile	Burgio L et al (2003)	Etats-Unis (Veterans Administration, Memphis, Tennessee)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  118 aidants de personnes atteintes de démence et présentant au moins 3 comportements difficiles  Approche ethnique et culturelle	Renforcement des compétences (gestion du stress et des comportements difficiles, avec manuel) : groupe de soutien puis 8 séances cognitivo-comportementales à domicile Suivi à 6 mois (groupe intervention) vs Soutien minimal (groupe témoin)	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aspects positifs de l'aide</li> <li>Réseau social</li> <li>Dépression</li> <li>Anxiété</li> </ul> <p>Personne malade :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Comportement difficile</li> </ul>	L'intervention n'a aucun effet sur la dépression ou l'anxiété à 6 mois. Les aidants des deux groupes déclarent être moins gênés et plus satisfaits des activités de loisir après l'intervention. Une réduction significative des problèmes de comportement des personnes malades est observée dans les deux groupes. Les réponses à l'intervention diffèrent selon l'origine socio-culturelle de l'aidant et sa relation de l'aidant à la personne aidée (conjoint ou non)

<p>Activités et soutien à domicile</p>	<p>Gitlin LN et al (2001)</p>	<p>Etats-Unis <i>(Thomas Jefferson University, Philadelphie, Pennsylvanie)</i></p>	<p>Interventions combinées pour l'aidant et la personne malade, à domicile</p>	<p>Essai contrôlé et randomisé  171 personnes atteintes de démence avec des limitations fonctionnelles dans 2 activités de la vie quotidienne, et leurs aidants</p>	<p>5 visites d'un ergothérapeute à domicile (formation, modification de l'environnement physique et social). Durée de la visite 90 minutes (groupe d'intervention). Suivi à 3 mois  vs  Pratique courante (groupe témoin)</p>	<p>Aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• efficacité personnelle dans la gestion des comportements</li> <li>• efficacité personnelle dans la gestion de la dépendance fonctionnelle</li> </ul> <p>Personne malade :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• déclin dans les activités instrumentales de la vie quotidienne</li> <li>• problèmes de comportement</li> <li>• soin de soi</li> </ul>	<p>Pour les personnes malades, l'intervention réduit significativement le déclin dans les activités instrumentales de la vie quotidienne et améliore le comportement et le soin de soi 3 mois après l'intervention. Chez les conjointes aidantes, l'intervention réduit significativement l'énerverment (<i>upset</i>) dans la vie quotidienne et améliorent l'efficacité personnelle dans la gestion des comportements</p>
--	-------------------------------	--	--	---	---	--	---

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variabes étudiées	Résultats
Activités et soutien à domicile	Gitlin LN et al (2008) <i>Tailored Activity Program</i>	Etats-Unis (Thomas Jefferson University, Philadelphie, Pennsylvanie)	Interventions combinées pour l'aidant et la personne malade, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  60 personnes atteintes de démence et leurs aidants	8 séances d'ergothérapie à domicile pendant 4 mois (évaluation neuropsychologique et fonctionnelle, sélection et adaptation individuelle des activités compatibles avec les capacités restantes identifiées à l'évaluation, instruction aux aidants pour mener ces activités). Réévaluation 4 mois après l'intervention (groupe d'intervention)  vs  pas d'intervention d'ergothérapie (couples aidants-aidé en liste d'attente) Suivi à 4 mois puis intervention d'ergothérapie à domicile et réévaluation à 4 mois (groupe témoin)	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• fardeau objectif et subjectif</li> <li>• amélioration des compétences</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• troubles du comportement</li> <li>• engagement dans les activités</li> <li>• qualité de vie</li> </ul>	Chez la personne malade, l'intervention réduit la fréquence des troubles du comportement de la personne malade, notamment les questions répétitives et pénibles à supporter, et améliore l'engagement dans les activités, y compris la capacité à rester occupé. Chez l'aidant, l'intervention réduit le nombre d'heures d'aide consacrées aux activités de la vie quotidienne et à la simple présence auprès de la personne malade, et améliore la capacité à maîtriser la situation. Les mêmes effets sont observés chez les aidants du groupe témoin après l'intervention, qu'ils soient déprimés ou non. La mise en place d'activités sur mesure, adaptées aux capacités restantes des personnes malades à domicile ( <i>Tailored Activity Programme</i> ) minimise les comportements pouvant déclencher l'entrée en établissement et réduit le fardeau objectif de l'aidant. Les aidants déprimés s'engagent efficacement dans l'intervention, qui leur apporte un bénéfice.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Activités et soutien à domicile	Gitlin LN et al (2010) <i>Environmental Skill Building Program</i>	Etats-Unis (Thomas Jefferson University, Philadelphie, Pennsylvanie)	Interventions combinées pour l'aidant et la personne malade, à domicile	Recherche <i>translationalnelle</i> : transfert à des professionnels de terrain d'un programme universitaire efficace conditions contrôlées  209 personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux déclarant des difficultés à gérer le déclin fonctionnel ou les comportements difficiles	Programme ESP, ( <i>Environmental Skill-building Program</i> ), destiné à renforcer les compétences des aidants dans leur environnement. Le projet de recherche translationnelle, d'une durée de 2 ans, visait à observer l'intégration de ce programme ESP dans la pratique des ergothérapeutes intervenant à domicile. Cinq activités ont été menées : l'adaptation du programme, la préparation du site, la formation des ergothérapeutes, les mécanismes d'adressage, et l'évaluation des résultats organisationnels. Indicateurs : atteinte, efficacité, adoption, mise en œuvre, maintenance ( <i>RE-AIM : Reach, Effectiveness, Adoption, Implementation, Maintenance</i> ).  Evaluation personnalisée, formation des aidants Jusqu'à 10 séances avec un ergothérapeute pendant 4 mois pour le couple aidant-aidé ; 1 séance en face-à-face et 1 séance téléphonique avec une infirmière spécialisée. Prise en charge remboursée par le système <i>Medicare</i> .  vs  3 appels téléphoniques de 20 minutes par un personnel non spécialisé, et plaquettes d'information générale	Aidant : • Bien-être : index de changement (capacité à gérer la démence, statut émotionnel, symptômes somatiques) • Confiance (activités du mois précédent) • Satisfaction et bénéfices perçus  Personne malade : • Qualité de vie • Agitation • Engagement dans les activités	Aidant : Amélioration du bien-être, de la confiance dans la réalisation des activités et dans la résolution de problèmes  Personne malade : amélioration marginale de l'autonomie fonctionnelle et l'engagement dans les activités ; repérage dans près de 40% des cas de pathologies non diagnostiquées, traitables  Ergothérapeutes : 30 ergothérapeutes approchés, 23 inclus (77%), 22 formés (96%) et 21 souhaitent continuer à utiliser le programme ESP de renforcement des compétences des aidants dans leur environnement. Fidélité modérée au programme.
Activités et soutien à domicile	Graff MJ et al (2007)	Pays-Bas (Université Radboud, Nimègue)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  135 personnes âgées atteintes de démence au stade léger à modéré et leurs aidants	Ergothérapie à domicile : 10 séances sur 5 semaines (formation cognitivo-comportementale de la personne malade à l'utilisation d'aides pour compenser le déclin cognitif, et formation des aidants pour faire face aux problèmes de comportement et de surveillance de la personne malade) Evaluation à 6 et 12 semaines  vs  Pas d'intervention (groupe témoin)	Aidant : • qualité de vie • humeur • état de santé  Personne malade : • qualité de vie • humeur • état de santé • sens de maîtrise de la vie	L'intervention cognitivo-comportementale d'un ergothérapeute à domicile améliore significativement à 12 semaines la qualité de vie, l'humeur et l'état de santé des personnes malades et des aidants, et le sens de maîtrise de la vie chez les aidants

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Activités et soutien à domicile	Moniz-Cook et al (2008)	Royaume-Uni (Université de Hull)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé 113 aidants de personnes atteintes de démence	Formation d'infirmières psychiatriques de proximité à une intervention psychosociale systématique auprès des aidants pour les aider à gérer les comportements difficiles (groupe d'intervention). Suivi à 6, 12 et 18 mois  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidant : • Capacité à gérer les problèmes de comportement • Humeur  Personne malade : • Cognition • Troubles du comportement	Un déclin cognitif est observé chez les personnes malades des deux groupes. L'intervention réduit la fréquence des troubles du comportement. Cependant, cet effet peut être influencé par la pratique des infirmières, en fonction de leur adhésion au protocole d'intervention psychosociale. L'intervention améliore l'humeur des aidants et leur capacité à gérer les comportements difficiles. Chez les aidants du groupe témoin, les infirmières observent, à 18 mois, une réduction de la capacité des aidants à faire face, une intensification des problèmes de comportement et une aggravation de la dépression. Une période relativement longue, mais peu intensive, de 12 à 18 mois, est nécessaire pour produire un effet sur l'humeur des aidants. Un protocole spécifique à la démence et une supervision clinique des infirmières formées sont requis pour obtenir des interventions psychosociales efficaces.
Activités et soutien à domicile	Teri L et al (2003)	Etats-Unis (Université de Washington, Seattle)	Interventions combinées pour la personne malade et pour l'aidant	Essai contrôlé et randomisé 153 aidants atteints de la maladie d'Alzheimer	Intervention combinée, associant exercice physique de la personne malade et formation à domicile de l'aidant en gestion du comportement (programme de 3 mois : « réduire l'incapacité dans la maladie d'Alzheimer » ( <i>Reducing Disability in Alzheimer's Disease</i> )  vs  Prise en charge médicale de routine  Suivi à 2 ans	Personne malade : • Mobilité physique • Dépression • Entrée en établissement	L'intervention améliore significativement les scores de capacité physique de la personne malade à 3 mois et à 2 ans, et la dépression à 3 mois L'intervention ne réduit pas significativement l'institutionnalisation à 2 ans, motivée par des troubles du comportement.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Activités et soutien à domicile	Teri L et al (2005)	Etats-Unis (Université de Washington, Seattle)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile et à distance	Essai contrôlé randomisé  95 aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer  Approche ethnique et culturelle	Formation cognitivo-comportementale à domicile pour les aidants : 8 séances hebdomadaires et 4 appels téléphoniques mensuels suivi à 6 mois  vs  soins médicaux habituels	Aidant : • Dépression • Sommeil • Stress perçu • Fardeau • Confiance en soi  Personne malade : • Troubles neuro-psychiatriques • Qualité de vie	Chez les aidants : l'intervention améliore significativement la dépression, le fardeau et la réactivité aux problèmes de comportement de la personne malade 2 mois et 6 mois après la fin de l'intervention, et la qualité du sommeil de l'aidant à 6 mois chez les personnes malades : l'intervention améliore la qualité de vie (évaluée par l'aidant) à 2 mois (mesure sensible à la dimension ethnique et culturelle)
Activités et soutien à domicile	Wright LK et al (2001)	Etats-Unis (Medical College of Georgia, Augusta)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  93 aidants familiaux de personnes atteintes de démence précédemment traitées pour agitation	Conseil et soutien individuel de l'aidant et formation à la gestion du comportement de la personne malade par une infirmière (évaluation en établissement puis 3 visites à domicile (à 2, 6 et 12 semaines), puis 2 appels téléphoniques de suivi 6 et 12 mois après la sortie de l'hôpital pour le traitement de l'agitation (groupe d'intervention)  vs  contact téléphonique pour simple recueil de données, aux mêmes intervalles que pour le groupe d'intervention (groupe témoin)	Aidant : • Difficultés dans la vie quotidienne • Dépression • Stress  Personne malade • Cognition • Agitation • Maintien à domicile	L'intervention n'a aucun effet significatif sur l'aidant  A 12 mois, davantage de personnes malades du groupe intervention sont restées à domicile (61% vs 56% pour le groupe témoin).
Interventions assistées par la technologie	Beauchamp N et al (2005)	Etats-Unis (Oregon Center for Applied Science, Eugene)	Renforcement des compétences des aidants, à distance et sur le lieu de travail	Essai randomisé pré-test/post-test  299 aidants en activité professionnelle suivis pendant 30 jours	Evaluation de l'efficacité d'un programme de soutien multimédia par Internet ( <i>Caregiver's Friend</i> ) pour des aidants en activité professionnelle sur leur lieu de travail.  Le programme, destiné aux employeurs, propose de l'information et des exercices cognitivo-comportementaux pour améliorer l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie familiale.	Aidant: • Dépression • Anxiété • Epuisement • Aspects positifs de l'aide (protocole REACH)	Amélioration significative de la dépression, de l'anxiété, du degré et de la fréquence des épisodes de stress, de l'épuisement de l'aidant, de l'efficacité personnelle, de l'intention de chercher de l'aide extérieure, et de la perception des aspects positifs de l'aide. Intervention personnalisée, pratique, de faible coût

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Interventions assistées par la technologie	Belle SH et al (2006) REACH II	Etats-Unis (Université de Pittsburgh, Pennsylvanie)	Interventions combinées à domicile	Essai contrôlé et randomisé  642 aidants, Approche ethnique et culturelle	Programme de 6 mois : 12 interventions de formation personnalisée à domicile et par téléphone (renforcement des compétences, résolution de problèmes, gestion du stress, didactique) et 5 séances de soutien téléphonique en groupe, plus documentation écrite (groupe d'intervention)  vs  kit d'éducation à la santé envoyé par courrier, 2 contacts brefs par téléphone, invitation à rejoindre un groupe de soutien à la fin de l'étude (groupe témoin)	1. Score de qualité de vie à 6 mois intégrant : • Dépression • Fardeau de l'aidant • Soins de soi • Soutien social • Comportement de la personne malade  2. Dépression clinique et entrée en établissement d'hébergement à 6 mois	Amélioration significative de la qualité de vie et réduction de la dépression clinique dans les 3 groupes ethniques Aucun effet de l'intervention sur l'institutionnalisation
Interventions assistées par la technologie	Connell C et Janevic M (2009)	Etats-Unis Université du Michigan	Conseil	Essai contrôlé et randomisé  137 conjointes de patients atteints de démence	Incitation à l'exercice physique par téléphone Suivi à 6 mois (groupe d'intervention).  vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidants : • Stress perçu • Efficacité personnelle	A 6 mois, l'intervention réduit le stress des aidants et améliore significativement l'efficacité personnelle dans la pratique de l'exercice physique.
Interventions assistées par la technologie	Davis LL et al (2004)	Etats-Unis (Université d'Alabama, Birmingham)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile	Essai contrôlé randomisé  71 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants	Intervention 1 : formation des aidants par téléphone Intervention 2 : formation des aidants à domicile Durée de l'intervention : 12 semaines, puis suivi pendant 12 semaines supplémentaires  vs  appel téléphonique amical (groupe témoin)	Aidants : • fardeau • détresse psychologique dépression	La formation à domicile réduit le fardeau et la détresse psychologique des aidants à la fin de l'intervention. L'effet se maintient 12 semaines supplémentaires. La formation par téléphone requiert davantage de temps pour réduire le fardeau et la détresse psychologique (à 24 semaines) et augmente l'attrition (sortie d'essai) des participants. Le simple appel téléphonique amical réduit temporairement le fardeau et la détresse psychologique des aidants à la fin de l'intervention, et n'a plus d'effet à 24 semaines.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Interventions assistées par la technologie	Eisdorfer C et al (2003) Etude REACH	Etats-Unis (Université de Miami)	Intervention combinée centrée sur la famille	Essai contrôlé et randomisé  225 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer  Approche ethnique et culturelle	Thérapie écosystémique structurelle plus soutien intégré par ordinateur et téléphone (groupe d'intervention) Suivi à 6 et 18 mois  vs  soutien minimal (groupe témoin)	Dépression des aidants	L'intervention réduit significativement la dépression à 18 mois L'intervention a un impact différent selon le groupe ethnique et la relation aidant-personne malade.
Interventions assistées par la technologie	Finkel S et al (2007)	Etats-Unis <i>(Council for Jewish Elderly, Chicago, Illinois)</i>	Interventions combinées, à distance	Essai contrôlé et randomisé  46 aidants de personnes atteintes de démence	Formation des aidants à distance assistée par la technologie ( <i>Computer-Telephone Integration System-CTIS</i> ) Les aidants reçoivent un <i>smartphone</i> avec des menus hiérarchiques (texte et voix) permettant d'envoyer et recevoir des appels, des messages, d'accéder à des informations et à des services, d'entrer en conférence avec plusieurs personnes à la fois. Les fonctions téléphoniques sont gérées par un ordinateur. 2 séances à domicile (au début et à la fin de l'intervention) + 12 séances à distance (en alternance : 8 séances de formation et de renforcement des compétences de l'aidant + 6 séances de soutien en groupe, avec 6 aidants et un facilitateur) Durée de l'intervention : 6 mois  vs  Plaquettes d'information de base 2 courts appels téléphoniques de suivi à 3 et 5 mois (groupe témoin) Les participants ont été invités à participer à un atelier après l'évaluation à 6 mois	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Fardeau</li> <li>• Santé</li> <li>• Comportement de santé</li> <li>• Soutien social</li> <li>• Evaluation du projet</li> <li>• Evaluation de la technologie</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• comportement</li> </ul>	L'intervention réduit significativement la dépression des aidants et maintient significativement le lien social.  La technologie permet de délivrer une intervention combinée de façon efficace et peu coûteuse. Les aidants sont très réceptifs à l'utilisation de la technologie et la trouvent facile à utiliser. L'intervention ne requiert que deux déplacements à domicile de professionnels de santé sur une période de six mois. La technologie permet aux aidants d'accéder aux services depuis chez eux et sans se déplacer. Tous les autres éléments du programme de formation et de soutien sont délivrés par le système téléphone/ordinateur CTIS. L'intervention peut être mise en place par des professionnels non chercheurs travaillant dans un service de proximité. Les professionnels peuvent être formés en une journée, et bénéficient d'un service de suivi par un clinicien.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Interventions assistées par la technologie	Gallagher-Thompson D et al (2007)	Etats-Unis (Université de Stanford, Californie)	Renforcement des compétences des aidants (à domicile et à distance)	Essai contrôlé et randomisé  55 aidants de personnes atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Formation cognitivo-comportementale à domicile Durée 4 mois (groupe d'intervention)  vs  Soutien téléphonique (appel 2 fois par semaine) et envoi de documentation pertinente (groupe témoin)	Aidants : • stress • dépression	Les aidants du groupe d'intervention sont moins perturbés par les facteurs de stress et moins déprimés que les aidants du groupe témoin. L'intervention n'a pas d'effet sur le niveau général de stress. L'intervention profite aux aidants dont l'efficacité personnelle à l'inclusion était la plus faible pour recourir aux services de répit. L'intervention ou le soutien téléphonique sont efficaces chez les aidants dont l'efficacité personnelle était la plus élevée à l'inclusion.
Interventions assistées par la technologie	Gallagher-Thompson D et al (2010)	Etats-Unis (Université de Stanford, Californie)	Renforcement des compétences des aidants (à domicile et à distance)	Essai contrôlé randomisé (étude pilote)  70 aidants de personnes atteintes de démence  Approche ethnique et culturelle	Intervention cognitivo-comportementale de 12 semaines, délivrée sur DVD, en anglais ou en chinois mandarin (groupe d'intervention)  vs  formation générale sur la démence, délivrée sur DVD, en anglais ou en chinois mandarin (groupe témoin)  Interventions adaptées à la culture de l'aidant (en anglais ou en chinois mandarin)	• Stress perçu par les aidants • Symptômes dépressifs négatifs • affect positif	L'intervention améliore l'affect positif et le comportement des personnes malades est perçu de façon moins stressante ou perturbatrice. Les aidants du groupe d'intervention sont davantage satisfaits du programme et se disent capables d'aider la personne malade plus efficacement.
Interventions assistées par la technologie	Gant et al (2007)	Etats-Unis (Université du Missouri, St Louis)	Renforcement des compétences des aidants, à distance	Essai contrôlé randomisé  32 aidants hommes de personnes atteintes de démence	Intervention assistée par vidéo, à distance : jeu de 10 vidéos, cahier d'exercices, séances de coaching hebdomadaires sur l'utilisation des stratégies comportementales pour faire face aux situations difficiles  vs  Intervention éducative de base : plaquette d'information et appel téléphonique deux fois par semaine (groupe témoin)	Aidant : • souffrance psychologique (affect négatif, énervement face aux problèmes de comportement)	L'intervention assistée par vidéo n'est pas plus efficace que l'intervention éducative de base pour réduire la souffrance psychologique

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Interventions assistées par la technologie	Hepburn K et al (2007) <i>The Savvy Caregiver Program</i>	Etats-Unis (Université Emory, Atlanta, Georgie)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe	Essai contrôlé et randomisé  30 aidants familiaux de personnes atteintes de démence	Programme de formation de 6 séances, comprenant un manuel de formation et un CD-ROM ou une cassette vidéo (un kit complet à destination de formateurs est disponible - <i>Minnesota Family Workshop</i> ; programme testé en milieu universitaire et mis à disposition d'acteurs de terrain). Suivi à 6 mois.  Vs  Aidants sur liste d'attente, aucun contact avec le personnel de l'étude (groupe témoin) Les aidants du groupe témoin ont pu participer aux séances de formation après le recueil des données pour le groupe d'intervention	Aidant : • Dépression • Fardeau • Affect • Anxiété	La souffrance psychologique des aidants du groupe témoin reste stable à 6 mois ; réduction significative de la souffrance psychologique et amélioration de la confiance en soi des aidants du groupe d'intervention  Forte attrition : 1 aidant sur 2 est sorti de l'étude
Interventions assistées par la technologie	Holland JM et al (2009) Etude REACH	Etats-Unis ( <i>Veterans Administration</i> , Palo Alto, Californie)	Interventions combinées pour l'aidant, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  224 aidants en deuil d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	Interventions variées, souvent combinées (comportementales, modification de l'environnement) avec soutien direct et/ou par téléphone et/ou par ordinateur  Vs  Soutien minimal et conditions habituelles d'accompagnement	• Chagrin • Dépression	Réduction significative des symptômes du chagrin normal dans le groupe d'intervention Tendance à la réduction du chagrin compliqué Pas d'effet sur la dépression  Les interventions cognitivo-comportementales semblent être les plus efficaces pour la prévention du chagrin compliqué
Interventions assistées par la technologie	Mahoney DM et al (2001)	Etats-Unis ( <i>Massachusetts Gen. Hospital, Institute of Health Professions</i> , Boston)	Interventions combinées pour l'aidant, à domicile et à distance	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 (groupe d'intervention)  vs  Aucune intervention (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. Ces aidants 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.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Interventions assistées par la technologie	Marziali E et Donahue P (2006)	Canada (groupe Baycrest, Toronto, Ontario)	Renforcement des compétences des aidants, en groupe et à distance	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. Suivi à 6 mois  vs  Pas d'intervention	Aidant : • Santé • Réponse au stress	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
Interventions assistées par la technologie	Rowe MA et al (2010)	Etats-Unis Université de Floride (Gainesville)	Technologie d'assistance	Essai contrôlé randomisé  49 aidants de personnes atteintes de démence	Système de surveillance de nuit de la personne malade à domicile (détection de mouvement par actigraphie) Carnet de sommeil de l'aidant Suivi d'un an 9 points de mesure tous les 7 jours  Vs  Pas d'intervention (groupe témoin)	Aidant : • Inquiétude concernant l'activité de nuit de la personne malade • Temps de sommeil • Qualité de sommeil	L'intervention ne réduit pas de façon significative l'inquiétude de l'aidant concernant l'activité de nuit de la personne malade, suggérant d'autres causes d'inquiétude perpétuant les troubles du sommeil de l'aidant.
Interventions assistées par la technologie	Steffen AM (2000)	Etats-Unis Université du Missouri, St Louis)	Renforcement des compétences des aidants, à domicile et à distance	Essai contrôlé et randomisé  33 aidants d'une personne atteinte de démence	Formation cognitivo-comportementale de 8 semaines à la gestion de la colère et de la frustration (entraînement à la relaxation, restructuration cognitive, affirmation de soi), utilisant : - soit un enregistrement vidéo de l'intervention (visionnage à domicile avec un suivi téléphonique hebdomadaire ou visionnage en groupe) - soit un support écrit (groupe d'intervention)  vs  pas de formation (aidants en liste d'attente-groupe témoin)	Aidants : • Colère • Dépression • Efficacité personnelle	L'intervention réduit la colère et la dépression, et augmente l'efficacité personnelle des aidants.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Interventions assistées par la technologie	Winter L et al (2006)	Etats-Unis (Université Thomas Jefferson, Philadelphie, Pennsylvanie)	Renforcement des compétences des aidants, à distance	Essai contrôlé et randomisé  103 aidantes familiales de personnes atteintes de démence	Soutien téléphonique Evaluation à 6 mois (groupe intervention)  Vs  Pratique courante (groupe témoin)	Aidant : • Dépression • Bénéfice personnel de l'aide	L'intervention réduit la dépression chez les aidants âgés de 65 ans ou plus
Interventions assistées par la technologie	Wray LO et al (2010)	Etats-Unis (Veterans Administration et Université d'Etat de New York à Buffalo)	Renforcement des compétences des aidants, à distance	Essai randomisé  158 conjoints aidants de personnes atteintes de démence au stade modéré à sévère	10 séances d'une heure d'éducation à la santé par téléphone (groupe d'intervention) suivi à 6 mois  vs  pratique courante (groupe témoin)  Etude économique	• Utilisation des ressources • Coût de prise en charge	A 6 mois, l'intervention permet une réduction significative des coûts de 2 768 \$ par personne malade (dont 1 057 \$ de coûts d'hébergement). Cette différence s'estompe à 1 an.
Filière de soins et d'accompagnement	Gerdner LA et al (2002)	Etats-Unis (Université du Minnesota, Minneapolis)	Interventions combinées pour l'aidant et la personne malade, à domicile	Essai contrôlé et randomisé  237 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile	Information de routine, adressage aux services de proximité, <i>case management</i> et groupes de soutien, 2 visites à domicile espacées de 2 semaines, complétés par un plan de soins individualisé présenté par 2 personnes au domicile, à 2 semaines d'intervalle, construction d'une routine structurée pour la personne malade, modification de l'environnement pour réduire les risques (température de l'eau chaude, retrait des miroirs...)(groupe d'intervention)  vs  Information de routine, adressage aux services de proximité, <i>case management</i> et groupes de soutien, 2 visites à domicile espacées de 2 semaines (groupe témoin)	Aidant : • réponse de l'aidant aux problèmes de comportement de la personne malade  Personne malade : • mémoire, comportement	Aidants : l'intervention réduit l'aversion des aidants à répondre aux troubles de la mémoire ou du comportement des personnes malades, et améliore la réponse des conjoints dans les activités de la vie quotidienne  Personnes malades : l'intervention n'a d'effet significatif sur la fréquence des troubles comportementaux que lorsque les aidants sont jeunes et ne sont pas les conjoints

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Filière de soins et d'accompagnement	Callahan CM et al (2006)	Etats-Unis <i>(Indiana University Regenstrief Institute, Indianapolis)</i>	<i>Case management</i>	Essai contrôlé et randomisé  153 personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants	Intervention d'1 an : prise en charge collaborative interdisciplinaire, comprenant résolution de problèmes, formation à la gestion des comportements difficiles, renforcement des compétences pour faire face, conseil, recommandations d'exercice, information sur la démence, invitation à des séances facultatives de soutien en groupe (56% de participation)  vs  Prise en charge habituelle avec toute liberté de modification par le médecin généraliste  Suivi à 6, 12 et 18 mois	Aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes psycho-comportementaux (NPI)</li> <li>• Dépression</li> </ul> Personne malade : <ul style="list-style-type: none"> <li>• symptômes psycho-comportementaux (NPI)</li> <li>• Activités de la vie quotidienne</li> <li>• Utilisation des ressources de santé</li> <li>• Dépression</li> <li>• Statut cognitif</li> <li>• Médicaments</li> </ul>	Par rapport au groupe témoin, les patients du groupe d'intervention sont traités plus souvent par des inhibiteurs de la cholinestérase (79% vs 55%) et par des antidépresseurs (45% vs 27%). Les symptômes psycho-comportementaux des patients sont significativement réduits dans le groupe d'intervention à 12 et 18 mois. Chez les aidants, les symptômes psycho-comportementaux des patients sont significativement réduits dans le groupe d'intervention à 12 mois, ainsi que la dépression à 18 mois. Aucune différence n'est observée entre les groupes concernant la dépression des personnes malades, la cognition ou l'autonomie. L'intervention n'a pas d'influence sur le recours à l'hospitalisation, le délai à l'entrée en établissement d'hébergement, ou le décès. La prise en charge collaborative permet une amélioration significative de la qualité des soins et des symptômes neuropsychiatriques chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Ces améliorations peuvent être obtenues sans augmenter significativement l'usage des antipsychotiques ou des hypnotiques-sédatifs.

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Filière de soins et d'accompagnement	Eloniemi-Sulkava et al (2001)	Finlande (Université de Kuopio)	Case management	Essai contrôlé et randomisé  100 personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants	Programme de 2 ans de <i>case management</i> , comprenant soutien, formation et entraînement cognitif, au moyen d'entretiens téléphoniques, de visites à domicile, d'adressage facilité à des médecins et de disponibilité téléphonique 24h/24  vs  prise en charge habituelle	Personne malade : • Délai à l'entrée en établissement	Durant les premiers mois de l'étude, le maintien à domicile est significativement prolongé dans le groupe d'intervention, mais cet avantage s'estompe au fil du temps. La probabilité de maintien à domicile dans le groupe témoin est de 0.68 à 2 ans. Dans le groupe d'intervention, elle est de 0.98 à 6 mois, 0.92 à 12 mois et 0.63 à 2 ans.  Les auteurs recommandent de réserver le soutien intensif aux personnes atteintes de démence au stade sévère et à leurs familles, et de cibler l'intervention de <i>case management</i> sur les patients ayant des problèmes pouvant menacer la continuité des soins et de l'accompagnement de proximité.
Filière de soins et d'accompagnement	Eloniemi-Sulkava U (2009)	Finlande (Université de Kuopio)	Intervention combinée centrée sur la famille	Essai contrôlé randomisé  125 personnes atteintes de démence vivant à domicile et leurs aidants	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	Aidant : • Relations avec le système de prise en charge • Capacité à faire face  Personne malade : • Délai à l'entrée en établissement 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 témoin. 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).

Type d'intervention	Etude	Pays	Formules évaluées	Type d'étude effectif	Interventions comparées	Variables étudiées	Résultats
Filière de soins et d'accompagnement	Vickrey BJ et al (2006)	Etats-Unis (Université de Californie à Los Angeles)	<i>Case management</i>	Essai contrôlé et randomisé  408 personnes âgées atteintes de démence et leurs aidants, vus en médecine générale	Programme de prise en charge de la démence (23 recommandations) de plus de 12 mois sous la conduite de <i>care managers</i>  vs  Prise en charge habituelle en médecine générale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adhésion des professionnels aux recommandations (critère principal)</li> <li>• Recours aux ressources de proximité, santé des patients, santé des aidants, qualité des soins (critères secondaires)</li> </ul>	Par rapport au groupe témoin, l'adhésion aux recommandations est significativement plus élevée dans le groupe d'intervention (63.9% vs 32.9%). Les participants bénéficiaires de l'intervention ont une meilleure qualité des soins pour 21 recommandations sur 23, et davantage de participants reçoivent une aide des agences de proximité. L'intervention améliore significativement la qualité de vie des patients liée à la santé, la qualité générale des soins, la qualité de l'aide apportée par les aidants, le soutien social et la satisfaction des besoins des aidants. La qualité de vie des aidants liée à la santé n'est pas modifiée par l'intervention.

## 9. BIBLIOGRAPHIE

---

- Ablitt, A., G. Jones, et al. (2009). "Awareness of carer distress in people with dementia." Int J Geriatr Psychiatry 25(12): 1246-1252.
- Akkerman, R. L. and S. K. Ostwald (2004). "Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention." Am J Alzheimers Dis Other Dement 19(2): 117-123.
- 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 Europe (2008). Dementia in Europe Yearbook 2008, with a focus on social support, socio-economic cost, psycho-social interventions and prevention.
- Alzheimer Europe (2010). The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care.
- 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., S. Andrieu, et al. (2007). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris, INSERM. Direction générale de la santé.
- Amyot, J. (2009). "De la notion de réseau d'aide aux aidants." Réciproques 1: 63-72.
- Andrieu, S., L. Balardy, et al. (2003). "[Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study]." Rev Med Interne 24 Suppl 3: 351s-359s.
- Andrieu, S., C. Helmer, et al. (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.
- Angel, P. and I. Cantegreil-Kallen (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. : 38 p.
- Ankri, J., S. Andrieu, et al. (2005). "Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians." Int J Geriatr Psychiatry 20(3): 254-260.
- Arai, Y., A. Arai, et al. (2010). "The national dementia strategy in Japan." Int J Geriatr Psychiatry 25(9): 896-899.
- Artaso Irigoyen, B., M. Martin Carrasco, et al. (2002). "Cost-consequence analysis of a psychiatric day center." Rev Esp Geriatr Gerontol 37: 291-297.
- Asadi-Lari, M., C. Packham, et al. (2003). "Need for redefining needs." Health and Quality of Life Outcomes 1(34): 1-5.
- Ashworth, M. and A. H. Baker (2000). "Time and space : carer's views about respite care." Health and Social Care in the Community 8(1): 50-56.
- Au, A., M. K. Lai, et al. (2009). "Social support and well-being in dementia family caregivers: the mediating role of self-efficacy." Aging Ment Health 13(5): 761-768.

- Banerjee, S.** (2010). "Living well with dementia--development of the national dementia strategy for England." Int J Geriatr Psychiatry 25(9): 917-922.
- Bass, D. M., P. A. Clark, et al.** (2003). "The Cleveland Alzheimer's managed care demonstration: outcomes after 12 months of implementation." Gerontologist 43(1): 73-85.
- Baumgarten, M., P. Lebel, et al.** (2002). "Adult day care for the frail elderly : outcomes, satisfaction and cost." J Aging Health 14: 237-259.
- Beauchamp, N., A. B. Irvine, et al.** (2005). "Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia." Gerontologist 45(6): 793-801.
- Beaudreau, S. A., A. P. Spira, et al.** (2008). "The relationship between objectively measured sleep disturbance and dementia family caregiver distress and burden." J Geriatr Psychiatry Neurol 21(3): 159-165.
- Beck, A.** (1976). Cognitive therapy and the emotional disorders. New York, International University Press.
- Belle, S. H., L. Burgio, et al.** (2006). "Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial." Ann Intern Med 145(10): 727-738.
- Berg-Weger, M., D. Rubio, et al.** (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.** (2004). "Que peut faire un EHPAD pour soulager les aidants du voisinage ?" Revue de Gériatrie 23(3) Suppl B: B27-B30.
- Bharucha, A. J., V. Anand, et al.** (2009). "Intelligent assistive technology applications to dementia care: current capabilities, limitations, and future challenges." Am J Geriatr Psychiatry 17(2): 88-104.
- Bilotta, C., L. Bergamaschini, et al.** (2010). "Caregiver burden as a short-term predictor of weight loss in older outpatients suffering from mild to moderate Alzheimer's disease: a three months follow-up study." Aging Ment Health 14(4): 481-488.
- Bjorneby, S., P. Topo, et al.** (1999). Technology, ethics and dementia. Sem, Norway, The Norwegian Centre for Dementia Care, Info Banken.
- Blanchard, N. and M. Garnung** (2010). Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: attentes, freins et facteurs de réussite. Paris, CNSA.
- Blieszner, R. and K. A. Roberto** (2009). "Care partner responses to the onset of mild cognitive impairment." Gerontologist 50(1): 11-22.
- Bonte, F.** (2010). "Maltraitements et démences : pertinences de prises en charge en hôpital de jour psychogériatrique." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 57(Juin 2010): 125-130.
- Bontout, O., C. Colin, et al.** (2002). "Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040." DREES, Etudes et Résultats 160.
- Boucharlat, M., C. Montani, et al.** (2006). "Pour un soutien psychothérapeutique à domicile du couple aidant-aidé." L'Encéphale 32: 92-96.
- Bourgeois, J., P. Couturier, et al.** (2009). "Sécurité à domicile des personnes démentes : étude préliminaire sur les situations à risque en consultation mémoire de gériatrie en France." Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement 7(3): 213-224.
- Boutoleau-Brettonnière, C.** (2009). "Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux." Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement 7(N° spécial 1): 15-20.
- Boyer, F., J. L. Novella, et al.** (2004). "Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile." Int J Geriatr Psychiatry 19(11): 1026-1034.
- Bradshaw, J.** (1972). A taxonomy of social need. Problems and progress in medical care. McLachlan. London, Oxford University Press. 7th edition.

- Brodaty, H., A. Green, et al. (2003). "Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia." J Am Geriatr Soc 51(5): 657-664.
- Brodaty, H. and G. Luscombe (1998). "Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia." Alzheimer Dis Assoc Disord 12(2): 62-70.
- Brodaty, H. (2009). "Three steps forward, two steps back in helping people with dementia." Am J Geriatr Psychiatry 17(2): 85-87.
- Burch, S. and C. Borland (2001). "Collaboration, facilities and communities in day care services for older people." Health Soc Care Community 9: 13-30.
- Burgio, L., A. Stevens, et al. (2003). "Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia." Gerontologist 43(4): 568-579.
- Burns, R., L. O. Nichols, et al. (2003). "Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study." Gerontologist 43(4): 547-555.
- Burton, L. C., B. Zdaniuk, et al. (2003). "Transitions in spousal caregiving." Gerontologist 43(2): 230-241.
- BVA/Novartis Fondation d'entreprise (2010). Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements.
- Cahill, S. (2010). "Developing a national dementia strategy for Ireland." Int J Geriatr Psychiatry 25(9): 912-916.
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2008). GEVA-Guide d'évaluation des personnes handicapées (version graphique).
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2010). Evaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public - privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées.
- Callahan, C. M., M. A. Boustani, et al. (2006). "Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial." JAMA 295(18): 2148-2157.
- Calvat, T. (2009). "L'aide familiale, un sacrifice consenti ? ." Réciproques 2(Décembre): 135-139.
- Camp, C. J. and M. J. Skrajner (2004). "Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): training persons with dementia to serve as group activity leaders." Gerontologist 44(3): 426-431.
- Cantegreil-Kallen, I. and A. S. Rigaud (2009). "La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique." Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement 7(4): 253-263.
- Caradec, V. (2009). "Vieillir, un fardeau pour les proches ?" Lien social et Politiques 62: 111-122.
- Carpentier, N., F. Ducharme, et al. (2008). "Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's disease." Research on Aging 30(3): 334-357.
- Cases, C. and D. Baubeau (2004). "Peut-on quantifier les besoins de santé ?" DREES, Santé et Solidarités 1: 17-22.
- Catsouphe, M. P., C. Matz-Costa, et al. (2009). Workplace Flexibility: Findings from the Age & Generations Study. The Sloane Center on Aging at Work, Boston University. 19.
- 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. and L. Hartmann (2004). "Economie de la santé : avancées théoriques et opérationnelles." Revue de l'OFCE 91: 237-268.
- Chien, W. T. and Y. M. Lee (2008). "A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia." Psychiatr Serv 59(4): 433-436.

- Chiu, Y. C., Y. N. Lee, et al. (2010). "[Sleep disturbance and associated factors amongst family caregivers of dementia patients.]." Hu Li Za Zhi 57(4): 29-39.
- Cho, S., S. H. Zarit, et al. (2009). "Wives and daughters: the differential role of day care use in the nursing home placement of cognitively impaired family members." Gerontologist 49(1): 57-67.
- Clatworthy, S. and S. Bjorneby (1994). Project BESTA. Oslo (Norway), Human Factors Solutions.
- Cleirppa (2001). "La sécurisation au domicile : garde itinérante de nuit et téléassistance." Documents CLEIRPPA 2(avril 2001).
- Cleirppa (2003). "Les groupes de parole pour les aidants familiaux." Documents CLEIRPPA 9(janvier).
- Cohen-Mansfield, J. (2000). "Use of patient characteristics to determine non-pharmacologic interventions." International Psychogeriatrics 12(1): 373-386.
- Coin, A., E. Perissinotto, et al. (2010). "Does religiosity protect against cognitive and behavioral decline in Alzheimer's dementia?" Curr Alzheimer Res 7(5): 445-452.
- Colvez, A., M. E. Joel, et al., Eds. (2002 a). La maladie d'Alzheimer - quelle place pour les aidants ? Expériences innovantes et perspectives en Europe. Ages, Santé, Société. Paris, Masson.
- Colvez, A., M. E. Joel, et al. (2002 b). "Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union." Health Policy 60(3): 219-233.
- Conde-Sala, J. L., J. Garre-Olmo, et al. (2009). "Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers." Int J Geriatr Psychiatry 24(6): 585-594.
- Connell, C. and M. Janevic (2009). "Effects of a Telephone-Based Exercise Intervention for Dementia Caregiving Wives - A Randomized Controlled Trial." Journal of Applied Gerontology 28(2): 171-194.
- Coon, D. W., L. Thompson, et al. (2003). "Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia." Gerontologist 43(5): 678-689.
- Corvaisier, Y., P. Le Cuziat, et al. (2005). "Maladie d'Alzheimer : la souffrance des aidants." Repères en gériatrie 48: 47-51.
- Coudin, G. and M. C. Gély-Nargeot (2003). "Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 3(13).
- Cudennec, T., E. Rogez, et al. (2006). "Aidants, Alzheimer et communication." Soins Gériatrie 59: 13-39.
- Cummings, J. L., M. Mega, et al. (1994). "The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia." Neurology 44(12): 2308-2314.
- Cummins, R., J. Hughes, et al. (2007). The wellbeing of Australians - carer health and wellbeing. A. U. W. Index. Report 17.1: 93 p.
- Currie, R. and P. Stopworth (2006). "Adult placements : fostering a new kind of care." Journal of Dementia Care May-Jun: 20-21.
- Czaja, S. J., L. N. Gitlin, et al. (2009). "Development of the risk appraisal measure: a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers." J Am Geriatr Soc 57(6): 1064-1072.
- Dalle, C., V. Derosiaux, et al. (2009). La mise en place de l'expérimentation MAIA en région Nord-Pas de Calais : comment organiser la coordination et la prise en charge des patients Alzheimer à domicile ? Rennes, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Module interprofessionnel de santé publique: 29 p.
- Daure, P.H. (2010). "La plateforme de répit dijonnaise : une expérimentation du plan Alzheimer." Documents Cleirppa 38(Mai 2010): 9-11.

- David, R., J. Zeitzer, et al. (2010). "Non-pharmacologic management of sleep disturbance in Alzheimer's disease." J Nutr Health Aging 14(3): 203-206.
- 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.
- Davis, L. L., L. D. Burgio, et al. (2004). "A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia." J Ment Health Aging 10: 31-44.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2010). "The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving." J Adv Nurs 66(5): 988-998.
- Department of Health (2010). Nothing Ventured, Nothing Gained: Risk Guidance for people with dementia.
- De Rotrou, J., S. Thevenet, et al. (2006). "Impact of a psychoeducational program on stress of caregivers of Alzheimer disease patients." Encéphale 32(5): S650-655.
- De Rotrou, J., E. Wenisch, et al. (2006). "Le programme psycho-éducatif d'aide aux aidants." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 34: 19-22.
- Desai, M. M., H. R. Lentzner, et al. (2001). "Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults." Gerontologist 41(1): 82-88.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2007). "Auszeit Program." (Août 2007. www.deutsche-alzheimer.de).
- Di Mattei, V. E., A. Prunas, et al. (2008). "The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies." Neurol Sci 29(6): 383-389.
- Dietl, M., J. Kornhuber, et al. (2009). "[Cost-effectiveness model of a community-based service for dementia caregivers]." Gesundheitswesen 72(2): 99-105.
- Direction générale de la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, et al. (2008). Rapport PRISMA France - Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action. Paris, La Documentation française.
- Direction générale de l'action sociale (2009). "Le guide de l'aidant familial." Documentation française: 184 p.
- Donath, C., S. Bleich, et al. (2009). "[Day hospitals--predictors for utilisation and quality expectations from the perspective of family caregivers of dementia patients]." Psychiatr Prax 36(4): 175-181.
- Doutreligne, S., D. Lenoir, et al. (2005). La prise en charge des personnes dépendantes dans leur dernière période de vie. Paris, Commissariat général du Plan.
- Drentea, P., O. J. Clay, et al. (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(4): 957-967.
- Durand, M., A. James, et al. (2009). "Domiciliary and day care services: Why do people with dementia refuse?" Aging Ment Health 13(3): 414-419.
- 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.
- Eayrs, P. (2009). "Snapshot: Alzheimer's Australia pilot of an innovative approach to consumer education and training." Int Psychogeriatr 21 Suppl 1: S69-71.
- Eisdorfer, C., S. J. Czaja, et al. (2003). "The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression." Gerontologist 43(4): 521-531.
- 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: 41.

- Eloniemi-Sulkava, U., I. L. Notkola, et al. (2001). "Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial." J Am Geriatr Soc 49(10): 1282-1287.
- Eloniemi-Sulkava, U., M. Saarenheimo, et al. (2009). "Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study." J Am Geriatr Soc 57(12): 2200-2208.
- Ennuyer, B. (2008). "Avant-propos : une utilité indéniable mais réservée aux riches !" Documents CLEIRPPA 30(avril 2008.).
- 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/>.
- Faes, M. C., M. F. Reelick, et al. (2010). "Qualitative study on the impact of falling in frail older persons and family caregivers: foundations for an intervention to prevent falls." Aging Ment Health 14(7): 834-842.
- Farran, C. J., D. W. Gilley, et al. (2007). "Efficacy of behavioral interventions for dementia caregivers." West J Nurs Res 29(8): 944-960.
- Farran, C. J., D. Loukissa, et al. (2003). "Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part I: care recipient issues and concerns." Res Nurs Health 26(5): 366-375.
- Farran, C. J., D. Loukissa, et al. (2004). "Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: family caregiver issues and concerns." Res Nurs Health 27(1): 40-51.
- Farran, C. J., J. J. McCann, et al. (2009). "Developing a Measurement Strategy for Assessing Family Caregiver Skills: Conceptual Issues." Alzheimers care today 10(3): 129-139.
- Femia, E. E., S. H. Zarit, et al. (2007). "Impact of adult day services on behavioral and psychological symptoms of dementia." Gerontologist 47(6): 775-788.
- Ferrara, M., E. Langiano, et al. (2008). "Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers." Health Qual Life Outcomes 6: 93.
- Finkel, S., S. J. Czaja, et al. (2007). "E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients." Am J Geriatr Psychiatry 15(5): 443-448.
- Fisher, L. and M. A. Lieberman (2002). Support et fardeau dans la maladie d'Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. S. Andrieu and J. P. Aquino. 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." La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°1. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Fontaine, D. (2010). "Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes." La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°17. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Forette, F., P. Thomas, et al. (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.
- Fortinsky, R. H., M. Kulldorff, et al. (2009). "Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians." Aging Ment Health 13(2): 162-170.

- France Alzheimer (2009). "Vacances en binômes." *Gérontologie* 151: 30-34.
- France Alzheimer (2010). Etude socio-économique « Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge ». Principaux résultats 2010.
- Fredman, L., J. A. Cauley, et al. (2008). "Caregiving, Mortality, and Mobility Decline: The Health, Aging, and Body Composition (Health ABC) Study." *Arch Intern Med* 168(19): 2154-2162.
- Fredman, L., G. Doros, et al. (2010). "Caregiving, metabolic syndrome indicators, and 1-year decline in walking speed: results of Caregiver-SOF." *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 65(5): 565-572.
- Frémontier, M., M. Mouraine, et al. (2010). Sortir de chez soi pour mieux vivre à domicile. Paris, Fondation Médéric Alzheimer. 14: 8 p.
- Gallagher-Thompson, D., D. W. Coon, et al. (2003). "Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study." *Gerontologist* 43(4): 580-591.
- Gallagher-Thompson, D., H. L. Gray, et al. (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(5): 425-434.
- Gallagher-Thompson, D. and P. C. Y. Tang (2002). Intérêt d'une approche psychoéducatrice à plusieurs composantes dans la prise en charge de la détresse chez les aidants de patients déments. *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*. Paris, Serdi (éditeur), Fondation Médéric Alzheimer (éditeur), : 149-156.
- Gallagher-Thompson, D., P. C. Wang, et al. (2010). "Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study." *Aging Ment Health* 14(3): 263-273.
- Gallez, C. (2005). Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
- Gant, J. R., A. M. Steffen, et al. (2007). "Comparative outcomes of two distance-based interventions for male caregivers of family members with dementia." *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 22(2): 120-128.
- Gaucher, J., G. Ribes, et al. (2004). "L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique." *Chroniques sociales*.
- Gaugler, J. E., S. E. Jarrott, et al. (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(1): 55-62.
- Gaugler, J. E., R. L. Kane, et al. (2005). "The effects of duration of caregiving on institutionalization." *Gerontologist* 45(1): 78-89.
- Gaugler, J. E., D. L. Roth, et al. (2008). "Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study." *J Am Geriatr Soc* 56(3): 421-428.
- Gavrilova, S. I., C. P. Ferri, et al. (2009). "Helping carers to care—The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24: 347-354.
- Gély-Nargeau, M. and G. Coudin (2005). La réticence des aidants naturels vis-à-vis des services gérontologiques. Etude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. Consultable à la Fondation nationale de Gérontologie.
- Gendron, M. (2008). "Un exemple de service aux aidants." *Les Cahiers de la FNADEPA* 102 (juin). 34-38.
- Gerdner, L. A., K. C. Buckwalter, et al. (2002). "Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems." *Nurs Res* 51(6): 363-374.

- Gervais, P., R. Hébert, et al. (2010). Evaluation de l'implantation du SMAF et du e-SMAF dans les établissements médico-sociaux du Bergeracois desservant les personnes âgées et les personnes handicapées. . Programme d'implantation du SMAF en Europe. Sherbrooke, Québec, Canada, Centre d'expertise en santé et Centre de recherche sur le vieillissement.
- Girard, J. F. and A. Canestri (2000). La maladie d'Alzheimer. Paris, Ministère de la Santé.
- Gitlin, L. N., M. Corcoran, et al. (2001). "A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia." Gerontologist 41(1): 4-14.
- Gitlin, L. N., W. W. Hauck, et al. (2005). "Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 60(3): 368-374.
- Gitlin, L. N., N. Hodgson, et al. (2010). "The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the tailored activity program." Am J Geriatr Psychiatry 18(6): 510-519.
- Gitlin, L. N., M. Jacobs, et al. (2010). "Translation of a Dementia Caregiver Intervention for Delivery in Homecare as a Reimbursable Medicare Service: Outcomes and Lessons Learned." Gerontologist 50(6): 847-854.
- Gitlin, L. N., K. Reeve, et al. (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(5): 630-639.
- Gitlin, L. N., L. Winter, et al. (2008). "Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study." Am J Geriatr Psychiatry 16(3): 229-239.
- Gitlin, L. N., L. Winter, et al. (2010). "A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial." JAMA 304(9): 983-991.
- Gitlin, L. N., L. Winter, et al. (2010). "Targeting and Managing Behavioral Symptoms in Individuals with Dementia: A Randomized Trial of a Nonpharmacological Intervention." J Am Geriatr Soc 58(8): 1465-1474.
- Gitlin, L. N., L. Winter, et al. (2009). "The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential." Gerontologist 49(3): 428-439.
- Gonyea, J. G., M. K. O'Connor, et al. (2006). "Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers." Gerontologist 46(6): 827-832.
- Grand, A. and S. Andrieu (2004). "40 ans de politique gériatrique en France : la place du soutien informel." L'année gériatrique 18: 31-39.
- Gormley, N., D. Lyons, et al. (2001). "Behavioural management of aggression in dementia: a randomized controlled trial." Age Ageing 30(2): 141-145.
- Goy, E., D. Kansagara, et al. (2010). A systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia. Evidence-based Synthesis Program. Portland (OR), USA, Department of Veterans Affairs, Health Services Research & Development Service.
- Graff, M., M. van Melick, et al. (2010). Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Het EDOMAH programma. Houten (Netherlands), Bohn Stafleu van Loghum/Springer.
- Graff, M. J., E. M. Adang, et al. (2008). "Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study." BMJ 336(7636): 134-138.

- Graff, M. J., M. J. Vernooij-Dassen, et al. (2007). "Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 62(9): 1002-1009.
- Grant, I., C. L. McKibbin, et al. (2003). "In-home respite intervention reduces plasma epinephrine in stressed Alzheimer caregivers." Am J Geriatr Psychiatry 11(1): 62-72.
- Guérin, S. (2009). "Essai sur les aidants ?" Réciproques 1: 37-45.
- Guichet, F. and A. Hennion (2009). "Vivre avec Alzheimer, vivre avec un "Alzheimer". Recueillir l'expérience des aides à domicile." Gérontologie et société 128-129: 117-128.
- Guillaumot, P. and N. Fatseas (2004). "Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 23: 58-61.
- Guisset-Martinez, M. (2008). "Peut-on innover en matière d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?" Gérontologie et société 126(septembre 2009): 77-89.
- Guisset-Martinez, M., Ed. (2004). Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés - Donner du sens aux pratiques. Guides Repères. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Guisset-Martinez, M., Ed. (2006). Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. Repères pour les pratiques professionnelles. Guides Repères. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Guisset-Martinez, M. J. (2008). "Peut-on innover en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?" Gérontologie et société 126(3) : 77-89.
- Guisset-Martinez, M.-J. and M. Villez (2010). L'identité retrouvée, nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Guides Repères, Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Gustavsson, A., L. Jonsson, et al. (2010). "Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study." J Nutr Health Aging 14(8): 648-654.
- Gwyther, L. P. (2005). "Family care and Alzheimer's disease: what do we know? What can we do?" N C Med J 66(1): 37-40, 42.
- Gzil, F. (2008). "Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 8(48): 8-21.
- Haley, W. E., L. N. Gitlin, et al. (2004). "Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study." Aging Ment Health 8(4): 316-329.
- Haley, W. E. and S. Bailey (2001). Recherche sur la prise en charge par la famille dans la maladie d'Alzheimer : implications pratiques et de santé publique. Paris, SERDI.
- Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées.
- Haute Autorité de Santé (2008). Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. Paris.
- Hazif-Thomas, C. and P. Thomas (2004). "Des mots à dire, des mots à lire." La revue francophone de gériatrie. 11(102) : 75-81
- Hazif-Thomas, C. and P. Thomas (2009). "Impact de la maladie d'Alzheimer et des traitements "antidéméntiels" sur les aidants : poids de la précarité et de la fragilité." Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie 16(155): 262-268.
- Hébert, R., L. Levesque, et al. (2003). "Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial." J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 58(1): 558-67.

- Hébert, R., M. Raïche, et al. (2009). "Impact of PRISMA, a Coordination-Type Integrated Service Delivery System for Frail Older People in Quebec (Canada): A Quasi-experimental Study." J Gerontol B Psychol Soc Sci: gbp027.
- Hepburn, K., M. Lewis, et al. (2006). "Partners in caregiving: a psychoeducational program affecting dementia family caregiver's distress and caregiving outlook." Clinical Gerontologist 29(1): 53-69.
- Hepburn, K., M. Lewis, et al. (2007). "The Savvy Caregiver program: the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program." J Gerontol Nurs 33(3): 30-36.
- Hepburn, K. W., J. Tornatore, et al. (2001). "Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes." Journal of the American Geriatrics Society 49(4): 450-457.
- HM Government (2008). Carers at the heart of 21st-century families and communities. S. C. Carers' team, Local Government and Care Partnerships Directorate, Department of Health. London.
- Holland, J. M., J. M. Currier, et al. (2009). "Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers." Psychol Aging 24(1): 190-202.
- Holley, C. and B. Mast (2009). "The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers." Gerontologist 49(3): 388-396.
- Huang, H. L., M. Y. Chang, et al. (2009). "Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia." J Clin Nurs 18(22): 3107-3118.
- Hughes, J. C., J. Newby, et al. (2009). "Ethical Issues and Tagging in Dementia: a Survey." Journal of Ethics in Mental Health 3(1): 1-6.
- Hull, M. and I. Wernher (2010). "[Psychosocial interventions and caregiver support]." Nervenarzt 81(7): 823-826.
- Jacquat, D. (2009). "Le point de vue politique. Extrait de : Aide familiale. Histoire de famille ou affaire d'Etat ?" Réciproques 1(115-117).
- James, I. and M. Stephenson (2007). "Behaviour that challenges us : the Newcastle support model." Journal of Dementia Care Sep-Oct 19-25.
- Jochum, C., J. L. Novella, et al. (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 Editions. Fondation Médéric Alzheimer: 151-160.
- Joël, M. E. and E. Cozette (2002). La prise en charge sociale de la maladie d'Alzheimer. Paris, INSERM.
- Joël, M. E. and A. Gramain (1998). L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Paris, France Alzheimer.
- Joël, M. E. and A. Gramain (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.
- Johnston, D., Q. M. Samus, et al. (2010). "Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care." Int J Geriatr Psychiatry 26(3): 292-298.
- Joling, K. J., H. P. van Hout, et al. (2010). "Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up." Am J Geriatr Psychiatry 18(2): 146-153.
- Jones, G., K. Rewood, et al. (2008). "Comparing UK and Dutch Alzheimer Cafés against new quality control criteria." Journal of Dementia Care Jan-Feb: 34-38.
- Jonsson, L., M. Eriksdotter Jonhagen, et al. (2006). "Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease." Int J Geriatr Psychiatry 21(5): 449-459.
- Jonsson, L. and A. Wimo (2009). "The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations." Pharmacoeconomics 27(5): 391-403.

- Judge, K., S. Yarry, et al. (2009). "Acceptability and Feasibility Results of a Strength-Based Skills Training Program for Dementia Caregiving Dyads." Gerontologist: gnp138.
- Jutkowitz, E., L. N. Gitlin, et al. (2010). "Evaluating Willingness-to-Pay Thresholds for Dementia Caregiving Interventions: Application to the Tailored Activity Program." Value Health 13(6): 720-725.
- Katz, S., A. B. Ford, et al. (1963). "Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function." JAMA 185: 914-919.
- Kenigsberg, P., K. Ersek, et al. (2009). "Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe." Gérontologie et société 128-129 (juin): 297-318.
- 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(12): 1305-1312.
- Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered. Buckingham, Open University Press.
- Knapp, M., M. Prince, et al. (2007). Dementia UK. London, Alzheimer's Society.
- Kunik, M. E., A. L. Snow, et al. (2010 a). "Causes of aggressive behavior in patients with dementia." J Clin Psychiatry 71(9): 1145-1152.
- Kunik, M. E., A. L. Snow, et al. (2010 b). "Consequences of aggressive behavior in patients with dementia." J Neuropsychiatry Clin Neurosci 22(1): 40-47.
- Landau, R., G. K. Auslander, et al. (2010). "Families' and professional caregivers' views of using advanced technology to track people with dementia." Qual Health Res 20(3): 409-419.
- Landau, R., S. Werner, et al. (2010). "What do cognitively intact older people think about the use of electronic tracking devices for people with dementia? A preliminary analysis." Int Psychogeriatr: 1-9.
- Laroque, G., R. Moulias, et al. (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.
- Lauriks, S., A. Reinersmann, et al. (2007). "Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia." Ageing Res Rev 6(3): 223-246.
- Lawton, M. P. and E. M. Brody (1969). "Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living." Gerontologist 9(3): 179-186.
- Lee, D., K. Morgan, et al. (2007). "Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers." J Am Geriatr Soc 55(2): 252-258.
- Lee, H. Y. and M. Cameron (2004). "Respite care for people with dementia and their carers (review)." Cochrane Database of Systematic Reviews CD0044396(1).
- Leggett, A. N., S. Zarit, et al. (2010). "Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia." Gerontologist.
- Létard, V. (2009 a). "Il est fondamental d'accompagner et de former les aidants familiaux." Réciproques 1(mars 2009): 11-16.
- Létard, V. (2009 b). Présentation générale de la politique du gouvernement envers les personnes âgées et les personnes handicapées - Actions engagées en faveur du secteur médico-social : Document de synthèse. Paris, Ministère du Travail, des affaires sociales, de la famille et de la solidarité
- Lethiais, L. and K. Leborgne (2008). "La thérapie familiale comme approche contextuelle en psychogériatrie." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 46(Août 2008): 27-29.
- Liew, T. M., N. Luo, et al. (2010). "Predicting gains in dementia caregiving." Dement Geriatr Cogn Disord 29(2): 115-122.

- Logsdon, R. G., K. C. Pike, et al. (2010). "Early-stage memory loss support groups: outcomes from a randomized controlled clinical trial." J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 65(6): 691-697.
- Losada Baltar, A., M. Izal Fernandez de Troconiz, et al. (2004). "[Differential efficacy of two psychoeducational interventions for dementia family caregivers]." Rev Neurol 38(8): 701-708.
- Luengo-Fernandez, R., J. Leal, et al. (2010). *Dementia 2010: the economic burden of dementia and associated research funding in the United Kingdom*, Cambridge: Alzheimer's Research Trust: 35 p.
- Lustman, F. (2010). L'aide aux aidants est une priorité du plan Alzheimer. Extrait de "Quelle place pour l'entourage des malades dans le système de santé ?" Paris, mardi 7 avril 2010, Assises nationales de proximoologie.
- Mahoney, D. M., B. Tarlow, et al. (2001). "Factors affecting the use of a telephone-based intervention for caregivers of people with Alzheimer's disease." J Telemed Telecare 7(3): 139-148.
- 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.
- Marquez-Gonzalez, M., A. Losada, et al. (2007). "Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an intervention programme." Aging Ment Health 11(6): 616-625.
- Martin-Cook, K., B. Remakel-Davis, et al. (2003). "Caregiver attribution and resentment in dementia care." Am J Alzheimers Dis Other Demen 18(6): 366-374.
- Marziali, E. and P. Donahue (2006). "Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease." Gerontologist 46(3): 398-403.
- Maslow, A. H. (1943). "A Theory of Human Motivation." Psychological Review 50: 370-396.
- Mausbach, B. T., S. K. Roepke, et al. (2010). "Association between chronic caregiving stress and impaired endothelial function in the elderly." J Am Coll Cardiol 55(23): 2599-2606.
- Mausbach, B. T., T. L. Patterson, et al. (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(6): 637-644.
- McCrae, N. and S. Banerjee (2010). "Modernizing mental health services for older people: a case study." Int Psychogeriatr 23(1): 1-19.
- McCurry, S. M., L. E. Gibbons, et al. (2003). "Training caregivers to change the sleep hygiene practices of patients with dementia: the NITE-AD project." J Am Geriatr Soc 51(10): 1455-1460.
- McCurry, S. M., L. E. Gibbons, et al. (2009). "Insomnia In Caregivers Of Persons With Dementia: Who Is At Risk And What Can Be Done About It?" Sleep Med Clin 4(4): 519-526.
- McCurry, S. M., R. G. Logsdon, et al. (2007). "Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications." Sleep Med Rev 11(2): 143-153.
- McCurry, S. M., M. V. Vitiello, et al. (2006). "Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia." Am J Geriatr Psychiatry 14(2): 112-120.
- McGinnis, K. A., R. Schulz, et al. (2006). "Concordance of race or ethnicity of interventionists and caregivers of dementia patients: relationship to attrition and treatment outcomes in the REACH study." Gerontologist 46(4): 449-455.
- McLennon, S. M., B. Habermann, et al. (2010). "Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home?" J Neurosci Nurs 42(2): 95-103.

- 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."
- Meyrieux, A. (2009). "Point de vue des associations : "Prévenir la désocialisation des aidants"." Réciproques 2: 159-164.
- Micas, M. (2006). Comment vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Paris : Josette Lyon.
- Ministère de la Famille et de l'Enfance (2007). Le Guide de l'aidant familial. Paris.
- Ministère de la Santé et des sports et Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2009). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer - Résultat de trois études pour mieux connaître la maladie. Dossier de presse. Paris.
- Ministère de la Santé et de la Protection Sociale (2004). Mémento Alzheimer : s'informer, comprendre... Des repères pour mieux vous orienter. Paris.
- Minkman, M. M., K. T. Ahaus, et al. (2009). "A four phase development model for integrated care services in the Netherlands." BMC Health Serv Res 9: 42.
- Minkman, M. M., S. A. Ligthart, et al. (2009). "Integrated dementia care in The Netherlands: a multiple case study of case management programmes." Health Soc Care Community 17(5): 485-494.
- Mioshi, E., M. Bristow, et al. (2009). "Factors underlying caregiver stress in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease." Dement Geriatr Cogn Disord 27(1): 76-81.
- Mittelman, M. S. (2002). L'étude interventionnelle NYU Soutien et conseils : pour les aidants de personnes présentant une démence de type Alzheimer. Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. S. Andrieu and J. P. Aquino. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer: 141-148.
- Mittelman, M. S., W. E. Haley, et al. (2006). "Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease." Neurology 67(9): 1592-1599.
- Mittelman, M. S., D. L. Roth, et al. (2004). "Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease." Am J Psychiatry 161(5): 850-856.
- Mollard, J. (2000). "Alzheimer : les familles comme acteurs de soins." La Lettre de l'Espace Ethique (été-automne).
- Mollard, J. (2009). "Aider les proches." Gérontologie et société 128-129 (La prise en charge de la Maladie d'Alzheimer): 257-272.
- Mollard, J. (2010). "Séjours vacances en Alzheimer." Documents Cleirppa 38(Mai 2010): 12-14.
- Mollard, J. and C. Brison (2006). "Vivre ensemble : paroles de la personne malade, de la famille et du professionnel." France Alzheimer.
- Molyneux, G. J., G. M. McCarthy, et al. (2008). "Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service." Int Psychogeriatr 20(6): 1193-1202.
- Moniz-Cook, E., C. Elston, et al. (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(2): 185-191.
- Moniz-Cook, E., M. Vernooij-Dassen, et al. (2008). "A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care." Aging Ment Health 12(1): 14-29.
- Montoro-Rodriguez, J., K. Kosloski, et al. (2003). "Evaluating a practice-oriented service model to increase the use of respite services among minorities and rural caregivers." Gerontologist 43(6): 916-924.
- Mossello, E., V. Caleri, et al. (2008). "Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress." Int J Geriatr Psychiatry 23(10): 1066-1072.

- National Audit Office.** (2007). Improving services and support for people with dementia. London.
- Neubauer, S., R. Holle, et al.** (2008). "Measurement of informal care time in a study of patients with dementia." Int Psychogeriatr 20(6): 1160-1176.
- Neville, C. C. and G. J. Byrne** (2007). "Prevalence of disruptive behaviour displayed by older people in community and residential respite care settings." Int J Ment Health Nurs 16(2): 81-85.
- 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.
- Ngatcha-Ribert, L.** (2010). La maladie d'Alzheimer au prisme des représentations sociales, des politiques publiques et des logiques professionnelles. In "Penser les vieillesses. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge". Paris, Seli Arslan.
- NHS-SCIE** (2006). Dementia. Supporting people with dementia and their carers. National Institute for health and clinical excellence. Clinical guideline 42. London.
- Nolan, M., G. Grant, et al.** (1996). Understanding family care : a multi-dimensional model of caring and coping. Buckingham, Open University Press.
- Nolan, M., U. Lundh, et al., Eds.** (2003). Partnerships in family care : understanding the caregiving career. Maidenhead, Open University Press.
- Nomura, M., K. Makimoto, et al.** (2009). "Empowering older people with early dementia and family caregivers: A participatory action research study." International Journal of Nursing Studies 46(4): 431-441.
- Novella, J. L., I. Morrone, et al.** (2001). "Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant pour un meilleur maintien à domicile." Revue de Gériatrie 26(2): 143-150.
- Noyes, B. B., R. D. Hill, et al.** (2009). "The role of grief in dementia caregiving." Am J Alzheimers Dis Other Demen 25(1): 9-17.
- Nuffield Council on Bioethics** (2009). Dementia: ethical issues. London, Nuffield Council on Bioethics.
- OCDE** (2005). Les soins de longue durée pour les personnes âgées. Paris, OECD Publishing.
- Olazaran, J., B. Reisberg, et al.** (2010). "Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy." Dement Geriatr Cogn Disord 30(2): 161-178.
- Ollivet, C. and S. Pariel** (2008). "Prise en charge de l'aidant et de la famille." Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie 15(148): 394-397.
- Organisation mondiale de la santé** (2000). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.
- Orpwood, R. and J. Chadd** (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., R. R. Hoffman, 3rd, et al.** (1999). "Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers." Gerontologist 39(2): 177-185.
- Ott, C. H., S. T. Kelber, et al.** (2010). ""Easing the way" for spouse caregivers of individuals with dementia: a pilot feasibility study of a grief intervention." Res Gerontol Nurs 3(2): 89-99.
- Ownby, R. L., M. Saeed, et al.** (2010). "Caregiver reports of sleep problems in non-Hispanic white, Hispanic, and African American patients with Alzheimer dementia." J Clin Sleep Med 6(3): 281-289.
- Pakzad, S., P. Bourque, et al.** (2009). "La douleur et les comportements perturbateurs chez les personnes âgées atteintes de démence." Vie et Vieillesse 7(3): 11-18.

- Pancrazi, M. (2008). "Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 48(Décembre 2008).
- Pancrazi, M. P. and P. Metais (2004). Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer. Faire face dès les premiers signes. Paris, Dunod.
- Pancrazi, M. P. and P. Metais (2005). "Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux." Presse Med 34(9): 661-666.
- Paquet, M. (2009). "Aide aux aidants. Une alliance fragile entre famille et professionnels." Actualités sociales hebdomadaires 2603(3 avril 2009): 34-37.
- PAQUID (2004). Personnes Agées QUID. Bordeaux, ISPED. www.isped.u-bordeaux2.fr.
- Parahoo, K., A. Campbell, et al. (2002). "An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia." J Eval Clin Pract 8(4): 377-385.
- Paraponaris, A., G. Taché, et al. (2010). Informal care received by people with dementia aged 75 years and older: empirical evidence from the French National Survey Handicap-Santé Ménages 2008. . 20th Alzheimer Europe Conference. Luxembourg, 1-2 octobre 2010., . Luxembourg: P8.1.
- Parker, D., S. Mills, et al. (2008). "Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review." Int J Evid Based Healthc 6(2): 137-172.
- Patterson, T. and I. Grant (2003). "Interventions for caregiving in dementia." Current Opinion in Psychiatry 16(6): 629-633.
- Paun, O., C. J. Farran, et al. (2004). "Successful Caregiving of Persons With Alzheimer's Disease: Skill Development Over Time." Alzheimer's Care Today 5(3): 241-251.
- Peeters, J. M., A. P. Van Beek, et al. (2010). "Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme." BMC Nurs 9: 9.
- Perraud, S., C. J. Farran, et al. (2004). "Alzheimer's disease caregiving information and skills, part III: group process issues and concerns." Res Nurs Health 27(2): 110-120.
- Perry, J. and K. Bontinen (2001). "Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease." Can J Nurs Res 33(1): 81-95.
- Petite, S. and A. Weber (2006). "Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées." DREES, Etudes et Résultats 459.
- Pimouguet, C., T. Lavaud, et al. (2010). "Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: a systematic review of randomized controlled trials." J Nutr Health Aging 14(8): 669-676.
- Pinquart, M. and S. Sorensen (2007). "Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis." J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 62(2): P126-137.
- Powell, J., T. Chiu, et al. (2008). "A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia." J Telemed Telecare 14(3)(3): 154-156.
- Premier ministre (2006). Conférence nationale de la Famille. Paris.
- Présidence de la République (2009). "Réunion sur le plan Alzheimer. Dossier de presse. Paris. 2 février 2009."
- PRO-BTP-GRATH-FEHAP-UNIOPSS-FHF (2008). Note de réflexion et de propositions relative aux difficultés de l'hébergement temporaire médicalisé pour personnes âgées: 4 p.
- Quayhagen, M. P., M. Quayhagen, et al. (2000). "Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions." Int Psychogeriatr 12(2): 249-265.
- Qazi, A., A. Spector, et al. (2010). "User, carer and staff perspectives on anxiety in dementia: a qualitative study." J Affect Disord 125(1-3): 295-300.

- Quinn, C., L. Clare, et al. (2009). "The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review." *Int Psychogeriatr* 22(1): 43-55.
- 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 gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille. Paris.
- Rialle, V. (2009). "Tracking Alzheimer's patients who wander: between societal dilemma and socio-sanitary urgency. [La géolocalisation de malades de type Alzheimer : entre urgence sociosanitaire et dilemme sociétal]." *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 9(50): 101-105.
- Rigaud, A. S. (2005). Aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Rigaud, A. S., F. Fagnani, et al. (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.
- Rigaud, A., T. Simmonet, et al. (2010). "Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : le projet TANDEM." *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 56(Avril): 71-76.
- 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., K. F. Kiesler, et al. (2003). "Effect of respite care training on the knowledge, attitude, and self-esteem of volunteer providers." *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 18(6): 375-382.
- Robison, J., R. Fortinsky, et al. (2009). "A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation." *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 64(6): 788-798.
- Rongve, A., B. F. Boeve, et al. (2010). "Frequency and correlates of caregiver-reported sleep disturbances in a sample of persons with early dementia." *J Am Geriatr Soc* 58(3): 480-486.
- Rosa, E., G. Lussignoli, et al. (2009). "Needs of caregivers of the patients with dementia." *Arch Gerontol Geriatr* 51(1): 54-58.
- Rowe, M. A., H. Ahn, et al. (2008). "Injuries and unattended home exits in persons with dementia: a 12-month prospective study." *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 25(1): 27-31.
- Rowe, M. A., J. A. Kairalla, et al. (2010). "Sleep in dementia caregivers and the effect of a nighttime monitoring system." *J Nurs Scholarsh* 42(3): 338-347.
- Sanders, S., C. H. Ott, et al. (2008). "The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia." *Death Stud* 32(6): 495-523.
- Sarre, A., M. Bird, et al., Eds. (2005). Living with Memory Loss : a national experience of support groups un Australia. Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Sauneron, S. (2010). Le vieillissement cognitif, un enjeu pour les politiques publiques. Cognition, promotion de l'emploi des seniors et bien vieillir, Centre d'analyse stratégique. Note de veille 179.
- Schoenmakers, B., F. Buntinx, et al. (2010). "Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being." *Aging Ment Health* 14(1): 44-56.

- Scholzel-Dorenbos, C. J., E. J. Meeuwse, et al. (2010). "Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia." Aging Ment Health 14(1): 113-119.
- 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: S112-115.
- 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., K. Boerner, et al. (2006). "Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement." Am J Geriatr Psychiatry 14(8): 650-658.
- Schulz, R., K. A. McGinnis, et al. (2008). "Dementia patient suffering and caregiver depression." Alzheimer Dis Assoc Disord 22(2): 170-176.
- Schulz, R., A. B. Mendelsohn, et al. (2003). "End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia." N Engl J Med 349(20): 1936-1942.
- Schulz, R. and P. R. Sherwood (2008). "Physical and mental health effects of family caregiving." Am J Nurs 108(9 Suppl): 23-27; quiz 27.
- Schulz, R. and G. M. Williamson (1997). "The measurement of caregiver outcomes in Alzheimer disease research." Alzheimer Dis Assoc Disord 11 Suppl 6: 117-124.
- Searson, R., A. M. Hendry, et al. (2008). "Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers." Aging Ment Health 12(2): 276-282.
- Serafini, J. D., T. Damianakis, et al. (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(3): 225-243.
- Shaji, K. S., R. K. George, et al. (2009). "Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia." Indian J Psychiatry 51(1): 45-49.
- 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(4): 234-241.
- Share The Care. (2007). "How to organize a group to care for someone who is seriously ill." from [www.sharethecare.org](http://www.sharethecare.org).
- Sliman, G. (2009). "Qui sont les aidants ? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux." Réciproques 1: 27-34.
- Smetanin C (ed) (2009). Rising Tide : the impact of Dementia in Canada, 2008 to 2038, Alzheimer Society, Canada.
- Smith, T. L. and R. W. Toseland (2006). "The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults." Gerontologist 46(5): 620-629.
- Somme, D., S. Carrier, et al. (2009). "Niveau de preuve de la gestion de cas dans la maladie d'Alzheimer: revue de littérature." Psychol Neuropsychiatr Vieil 7 Spec No 1: 29-39.
- Sorensen, S., M. Pinquart, et al. (2002). "How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis." Gerontologist 42(3): 356-372.
- Sorrell, J. M. and P. R. Cangelosi (2009). "Caregiver burden or caregiver gain?" J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 47(9): 19-22.

- Specht, J., A. Bossen, et al. (2009). "The effects of a dementia nurse care manager on improving caregiver outcomes." Am J Alzheimers Dis Other Demen 24(3): 193-207.
- Spijker, A., M. Vernooij-Dassen, et al. (2008). "Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis." J Am Geriatr Soc 56(6): 1116-1128.
- Steffen, A. (2000). "Anger management for dementia caregivers: A preliminary study using video and telephone interventions." Behavior Therapy 31(2): 281-299.
- Strubel, D., P. Samacoits, et al. (2007). "La communication avec le patient atteint de démence." Neurologie Psychiatrie Gériatrie 40: 27-32.
- Svanberg, E., J. Stott, et al. (2010). "'Just helping': Children living with a parent with young onset dementia." Aging Ment Health 14(6): 740-751.
- Tarlow, B. J., S. Wisniewski, et al. (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.
- te Boekhorst, S., A. M. Pot, et al. (2008). "Group living homes for older people with dementia: the effects on psychological distress of informal caregivers." Aging Ment Health 12(6): 761-768.
- Teri, L. (2008). Improving Mood and Behavior in Assisted Living Residents Through Skills Training for Their Caregivers. ClinicalTrials.gov, National Institutes of Mental Health.
- Teri, L., L. E. Gibbons, et al. (2003). "Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial." JAMA 290(15): 2015-2022.
- Teri, L., S. M. McCurry, et al. (2005). "Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial." Gerontologist 45(6): 802-811.
- The Netherlands Organisation for Health Research and Development. (2010). "Implementation and Evaluation of the COTiD Program in the Netherlands." Retrieved 20 mai 2010, from <http://clinicaltrialsfeeds.org/clinical-trials/show/NCT01117285>.
- Thijssen, M., J. Zajec, et al. (2010). Implementing effective occupational therapy in dementia; the needs and strategies for occupational therapists. 15th World Congress of Occupational Therapists. Santiago (Chile): 1352.
- Thomas, P., S. Chantoin-Merlet, et al. (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. and C. Hazif-Thomas (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., C. Hazif-Thomas, et al. (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., C. Hazif-Thomas, et al. (2010). "[Sleep disturbances in home caregivers of persons with dementia]." Encephale 36(2): 159-165.
- Thompson, C. and M. Briggs (2000). "Support for carers of people with Alzheimer's type dementia." Cochrane Database Syst Rev(2): CD000454.
- Thompson, C. A., K. Spilsbury, et al. (2007). "Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia." BMC Geriatr 7: 18.
- Tompkins, S. A. and P. A. Bell (2009). "Examination of a psychoeducational intervention and a respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an Alzheimer's caregiver." J Gerontol Soc Work 52(2): 89-104.
- Topo, P. (2009). "Technology Studies to Meet the Needs of People With Dementia and Their Caregivers. A Literature Review." Journal of Applied Gerontology 28(1): 5-37.

- Treloar, A., B. Cooper, et al. (2001). "Night respite care: relieving the burden on people caring for relatives with dementia." Nurs Older People 13(3): 14-15.
- Union nationale de l'aide des soins et des services aux domiciles. (2009). [www.una.fr/sommaire-l-evaluation-1576.html](http://www.una.fr/sommaire-l-evaluation-1576.html).
- Valette, M. and M. Membrado (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., M. Moree, et al. (2006). "Respite care-an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers." Health Policy 78(2-3): 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., S. Gauthier, et al. (2005). "Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère." La Revue de Gériatrie 30(9): 627-640.
- Vernooij-Dassen, M., K. Joling, et al. (2010). "The process of family-centered counseling for caregivers of persons with dementia: barriers, facilitators and benefits." Int Psychogeriatr 22(5): 769-777.
- Vial, M. (2008). La Care Revolution - L'Homme au cœur de la révolution des services. Paris, Nouveaux débats publics.
- Vickrey, B. G., B. S. Mittman, et al. (2006). "The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial." Ann Intern Med 145(10): 713-726.
- Villez, A., C. Eynard, et al. (2006). Aide au répit des aidants. Rapport interne. Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- Voigt-Radloff, S., M. Graff, et al. (2009). "WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres." BMC Geriatr 9: 44.
- von Känel, R., S. Ancoli-Israel, et al. (2009). "Sleep and biomarkers of atherosclerosis in elderly Alzheimer caregivers and controls." Gerontology 56(1): 41-50.
- von Känel, R., J. Dimsdale, et al. (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: 56-61.
- von Känel, R., B. T. Mausbach, et al. (2010). "Problem behavior of dementia patients predicts low-grade hypercoagulability in spousal caregivers." J Gerontol A Biol Sci Med Sci 65(9): 1004-1011.
- Wancata, J., M. Krautgartner, et al. (2005). "The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability." Int Psychogeriatr 17(3): 393-406.
- Warren, S., J. R. Kerr, et al. (2003). "The impact of adult day programs on family caregivers of elderly relatives." J Community Health Nurs 20(4): 209-221.
- 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(septembre).
- Weber, F., S. Gojard, et al. (2003). Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine, Paris, La Découverte.
- Whittier, S., D. Coon, et al. (2002). "Caregiver support interventions." [http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare\\_04.pdf](http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare_04.pdf).
- Wiglesworth, A., L. Mosqueda, et al. (2010). "Screening for abuse and neglect of people with dementia." J Am Geriatr Soc 58(3): 493-500.
- Wilz, G. and M. Fink-Heitz (2008). "Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects." Gerontologist 48(1): 115-120.
- Wimo, A., E. von Strauss, et al. (2002). "Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden." Health Policy 61(3): 255-268.
- Wimo, A., A. Wetterholm, et al. (1998). Evaluation of the resource utilization and caregiver time in anti-dementia drug trials - a quantitative battery. The Health Economics of Dementia. A. Wimo, B. Karlsson, B. Jönsson and B. Winblad. London, Wiley's.
- Winter, L. and L. N. Gitlin (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(6): 391-397.
- Wishart, L., J. Macerollo, et al. (2000). ""Special steps": an effective visiting/walking program for persons with cognitive impairment." Can J Nurs Res 31(4): 57-71.
- Wray, L. O., M. D. Shulan, et al. (2010). "The effect of telephone support groups on costs of care for veterans with dementia." Gerontologist 50(5): 623-631.
- Wright, L. K., M. Litaker, et al. (2001). "Continuum of care for Alzheimer's disease: a nurse education and counseling program." Issues Ment Health Nurs 22(3): 231-252.
- Wu, H., J. Wang, et al. (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.
- Wu, Y., V. Faucouneau, et al. (2009). "Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de la littérature." Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement 7(3): 185-192.
- Yan, E. and T. Kwok (2010). "Abuse of older Chinese with dementia by family caregivers: an inquiry into the role of caregiver burden." Int J Geriatr Psychiatry.
- Yap, P., N. Luo, et al. (2010). "Gain in Alzheimer care Instrument--a new scale to measure caregiving gains in dementia." Am J Geriatr Psychiatry 18(1): 68-76.
- Yee, J. L. and R. Schulz (1995). "Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers. A review and analysis." Gerontologist 35(6):771-791.
- Yoshie, S., T. Saito, et al. (2006). "Care managers', perceived problems regarding case management of difficult cases and their correlates." Nippon Koshu Eisei Zasshi 53(1): 29-39.
- Zank, S. and C. Schacke (2002). "Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers." J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 57(4): P348-357.
- Zarit, S. and E. Femia (2008). "Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers." Am J Nurs 108(9 Suppl): 47-53; quiz 53.
- Zarit, S. H. (2008). "Diagnosis and management of caregiver burden in dementia." Handb Clin Neurol 89: 101-106.

- Zarit, S. H. and E. E. Femia (2008). "A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies." Aging Ment Health 12(1): 5-13.
- Zarit, S. H., E. E. Femia, et al. (2010). "The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment." Aging Ment Health 14(2): 220-231.
- Zarit, S. H., E. E. Femia, et al. (2004). "Memory Club: a group intervention for people with early-stage dementia and their care partners." Gerontologist 44(2): 262-269.
- Zarit, S. H., J. E. Gaugler, et al. (1999). "Useful services for families: research findings and directions." Int J Geriatr Psychiatry 14(3): 165-177; discussion 178-181.
- Zarit, S. H. and S. A. Leitsch (2001). "Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers." Aging Ment Health 5 Suppl 1: S84-98.