



Agence nationale de l'évaluation  
et de la qualité des établissements  
et services sociaux et médico-sociaux

**« L'ACCOMPAGNEMENT PLURIDISCIPLINAIRE AU BENEFICE DE L'AIDE, DE L'AIDANT ET DU LIEN AIDANT-  
AIDE, DANS LES STRUCTURES DE REPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT »  
Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées**

**Contribution à la réflexion sur la dimension thérapeutique de l'offre de répit et d'accompagnement des plateformes de répit et d'accompagnement : centre d'accueil jour, hébergement temporaire, séjour de vacances, bistrot mémoire, groupe de paroles aux aidants, formations pour aidants, garde itinérante de nuit, ...**

Etude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012

**Mars 2011**

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>3</b>
Contexte de la demande .....	3
Définition des structures d'accompagnement et de répit .....	3
Historique.....	3
Un préalable : le respect de la dignité de la personne humaine.....	4
Du questionnement sur la dimension thérapeutique.... au questionnement sur l'accompagnement pluridisciplinaire .....	6
<b>1. L'APPROCHE PHYSIO-PATHOLOGIQUE CENTRÉE SUR LES SYMPTÔMES DÉFICITAIRES ET LA MALADIE .....</b>	<b>8</b>
1.1. L'approche « médicamenteuse » : diagnostiquer, prescrire et assurer le suivi .....	8
1.2. L'approche rééducative de type cognitivo-comportementale : améliorer et/ou maintenir les capacités fonctionnelles et cognitives .....	9
1.2.1. Pour l'aidé .....	9
1.2.2. Pour l'aidant .....	10
1.3. De l'approche centrée sur la rééducation.... à l'approche centrée sur le plaisir de faire et la valorisation de la personne.....	11
<b>2. L'APPROCHE CENTRÉE SUR LE SENS DES SYMPTÔMES ET LE VÉCU SUBJECTIF.....</b>	<b>12</b>
2.1. L'approche psychologique .....	12
2.1.1. Pour l'aidé .....	12
2.1.2. Pour l'aidant .....	13
2.2. De l'approche psychologique.... à l'approche psycho-sociale et sociale .....	14
<b>3. L'APPROCHE CENTRÉE SUR L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET SOCIAL.....</b>	<b>14</b>
3.1. Aménager l'environnement physique.....	14
3.2. Favoriser les liens sociaux .....	15
3.2.1. Pour l'aidé .....	15
3.2.2. Pour l'aidant .....	17
3.3. De l' « activisme »... à l'approche favorisant la qualité de la relation professionnel-usagers et le respect des choix et des désirs de la personne.....	18
<b>4. L'APPROCHE CENTRÉE SUR L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES ET LA RECONNAISSANCE DES DROITS .....</b>	<b>19</b>
4.1. L'accessibilité financière .....	19
4.2. L'accessibilité liée à la (re)connaissance des services .....	20
4.3. L'accessibilité liée à la reconnaissance des droits de l'aidant et de l'aidé .....	21
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>23</b>
L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidant, de l'aidé et du lien aidant-aidé.....	23
Le respect de la dignité de la personne .....	23
Les différents axes de l'accompagnement.....	23
Leur articulation : personnalisation et complémentarité .....	24
L'organisation des structures de répit: le projet de service.....	24
Evaluer la pertinence et l'efficacité des dispositifs .....	25
<b>TABLEAU DE SYNTHÈSE : OBJECTIFS/SERVICES-PRESTATIONS/PROFESSIONNELS-INTERVENANTS .....</b>	<b>25</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>28</b>
ANNEXE 1- METHODOLOGIE DE L'ETUDE .....	28
ANNEXE 2- COMITE DE PILOTAGE DE L'ETUDE .....	29
ANNEXE 3- LISTE DES ETABLISSEMENTS DE L'ENQUETE .....	30
ANNEXE 4- BIBLIOGRAPHIE .....	31

## INTRODUCTION

### Contexte de la demande

Dans le cadre du développement et de la diversification des « structures de répit » (mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012), l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a été saisie par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) afin de mener une étude sur « la dimension thérapeutique des structures de répit et d'accompagnement » (mesure 1c). Ce travail constitue une contribution à la réflexion en cours sur le répit et l'accompagnement en vue de l'amélioration de la qualité de la prise en charge du couple aidant-aidé et de l'élaboration du nouveau cahier des charges dans le cadre du développement des « plateformes de répit et d'accompagnement ».

### Définition des structures d'accompagnement et de répit

Les structures d'accompagnement et répit ont été conçues afin de permettre aux aidants de proximité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de disposer de relais professionnel leur permettant de marquer une pause dans leur accompagnement rapproché. En effet, les aidants de proximité, le plus souvent familiaux (conjoint ou enfants dans la majorité des cas) peuvent s'épuiser dans l'accompagnement de leur proche malade<sup>1</sup>. Ces dispositifs ont également pour objectif d'apporter un soutien aux aidants (information, soutien psychologique...) et de proposer un accompagnement pour la personne malade<sup>2</sup>.

Ces structures recouvrent une palette diversifiée de dispositifs (accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de vacances, service à domicile renforcé type « baluchonnage »...). Elles peuvent être spécialisées dans l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (accueils de jour par exemple<sup>3</sup>) ou accueillir des résidents de profil plus hétérogène (hébergements temporaires notamment<sup>4</sup>). Les personnes malades accueillies sont généralement âgées<sup>5</sup> bien que des personnes de moins de 60 ans puissent également bénéficier de ce type de structures.

### Historique

Le terme « structure d'accompagnement et de répit » est relativement nouveau. Dans le plan Alzheimer 2004-2007, il n'existait pas. Les structures de type accueil de jour et hébergement temporaire faisaient partie du dispositif « d'amélioration de l'accompagnement des malades au domicile » (mesure 6). Le terme apparaît dans la circulaire du 30 mars 2005<sup>6</sup> où il est fait référence au terme « structures d'accompagnement et de répit » pour qualifier les accueils de jour et les gardes itinérantes. Le plan 2008-2012 donne à ce terme une signification plus large puisque les structures de répit recouvrent désormais une large palette de services : accueils de jour, hébergement temporaire,

---

<sup>1</sup> « Si la relation d'aide peut être source de satisfaction et de gratification, elle a aussi bien souvent comme conséquence la détérioration de l'état de santé et de la qualité de vie des proches de la personne malade. » Source : Appel à candidatures 2009 pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées » (janvier 2009).

<sup>2</sup> Appel à candidatures 2009 op.cit.

<sup>3</sup> Seuls 10% des résidents des accueils de jour ne présentent pas la maladie d'Alzheimer. Source : CNSA, DRESS. *Activités des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête Alzheimer dite « enquête Mauve »*. Paris : CNSA, Paris : Ministère de la santé et des sports, 2009.

<sup>4</sup> 66% des personnes en hébergement temporaire ne présentent pas la maladie d'Alzheimer. Source : CNSA, DRESS. *Activités des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête Alzheimer dite « enquête Mauve »*. Paris : CNSA, Paris : Ministère de la santé et des sports, 2009.

<sup>5</sup> Les données des entretiens et des rapports d'activités collectés dans le cadre de l'enquête de terrain mettent en évidence une moyenne d'âge de 83 ans dans les accueils de jour.

<sup>6</sup> Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Annexe 4 : structures d'accompagnement et de répit.

garde itinérante de nuit ou de jour, groupe de parole pour aidants, séjour de vacances, bistrot mémoire....

Toutefois, sur le plan quantitatif, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire (aj-ht) sont les deux dispositifs les plus développés puisqu'ils ont été largement encouragés par les politiques publiques depuis une dizaine d'années<sup>7</sup>. Leurs missions ont été précisées dans une circulaire en 2002<sup>8</sup> puis en 2005<sup>9</sup> concernant spécifiquement la maladie d'Alzheimer. La loi du 2 janvier 2002<sup>10</sup> a intégré les aj-ht dans le secteur médico-social et leurs conditions d'organisation ont été précisées dans le décret du 17 mars 2004<sup>11</sup>. Les aj-ht sont financés de façon conjointe par l'assurance maladie, les conseils généraux (par le biais de l'APA et de l'aide sociale) et les usagers.

Les autres dispositifs (séjours de vacances, groupe de parole, bistrot mémoire...) sont plus récents. Juridiquement, ils ne sont pas intégrés dans le dispositif médico-social tout en étant encouragés par les politiques publiques dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Ils sont financés par des subventions, des dons et/ou mis en œuvre par des bénévoles (séjours de vacances de l'association France Alzheimer, bistrot mémoire...)

Ces dispositifs sont plus ou moins insérés dans un réseau ou une filière. Ils peuvent être organisés sous forme de « plateforme », c'est-à-dire un ensemble de dispositifs différents (accueil de jour, service à domicile renforcé...) gérés par un même réseau ou une même entité institutionnelle afin de proposer une palette d'offres diversifiées et complémentaires<sup>12</sup>. Ces structures peuvent être autonomes ou rattachés à un service plus classique (type Ehpad ou Ssiad) tel que cela a été observé dans l'expérimentation réalisée dans le cadre du plan Alzheimer. Certains dispositifs peuvent proposer un accueil pour l'aidant et l'aidé (accueil de jour ou séjours de vacances).

### **Un préalable : le respect de la dignité de la personne humaine**

Tout accompagnement de personnes malades implique au préalable une réflexion sur le respect des droits de la personne humaine<sup>13</sup>. Cette question est centrale dans le cas de l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en raison de leurs troubles cognitifs et de leur grande vulnérabilité. Il existe encore souvent un « déni d'humanité » des personnes malades, même si les représentations tendent à évoluer<sup>14</sup>. Ainsi, prendre soin commence par reconnaître une même humanité<sup>15</sup> en toute circonstance, quel que soit le stade de la maladie.

Les textes de portée internationale (Déclaration universelle des droits de l'homme<sup>16</sup>, Principes des nations unies pour les personnes âgées<sup>17</sup>, Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées<sup>18</sup>), nationale (Préambule de la constitution de 1946) et ceux relatifs aux

<sup>7</sup> Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) : recensement de l'ensemble des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Cet état des lieux est disponible sur son site internet.

<sup>8</sup> Circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Annexe 3 : cahier des charges pour les accueils de jour. Annexe 4 : recommandations pour l'ouverture de places d'hébergement temporaire accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

<sup>9</sup> Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Annexe 4 : structures d'accompagnement et de répit.

<sup>10</sup> Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>11</sup> Décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements mentionnés au I de l'article L.312-1 et L.312-4 du CASF.

<sup>12</sup> La CNSA encourage la création de plateformes ; un appel à candidatures a été lancé en 2009 afin d'expérimenter 11 plateformes de répit.

<sup>13</sup> A ce titre, on peut citer le titre évocateur de MONGAUX, M.-P. Et si la promotion de la citoyenneté était la première approche non-médicamenteuse ? *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, octobre 2009, vol. XVI, n°158, pp. 432-433.

<sup>14</sup> « Les termes tels que fantômes, naufragés de l'esprit ou bien encore existence végétative peuvent à présent apparaître comme choquants. Soulignons toutefois que cette évolution demeure en partie fragile, dans la mesure où des images sombres, sinistres ou effrayantes se sont emparées de l'imaginaire collectif : la maladie d'Alzheimer devient la figure archétypale de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéances, mort psychique et sociale. (...) L'image est d'autant plus misérabiliste que, dans certains pays, la maladie d'Alzheimer rejoint de manière directe les débats sur l'euthanasie » NGATCHA-RIBERT L. « Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer » P. 65 *Réalités*, Revue de l'UNAF, N°85-86-87, 2008.

<sup>15</sup> « Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées. » Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012.

<sup>16</sup> ONU, 1948, 38 articles. La première phrase du préambule est la suivante : « considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde. »

<sup>17</sup> 1991, cette déclaration comporte cinq rubriques : indépendance, participation, soins, épanouissement personnel, dignité.

<sup>18</sup> ONU, 2006.

établissements et aux professionnels du soin (Charte des droits et libertés de la personne accueillie<sup>19</sup>, Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance<sup>20</sup>) précisent un certain nombre de droits et de principes devant garantir le respect de l'égalité de dignité de la personne humaine.

La démarche éthique, qui se caractérise par un questionnement permanent sur les pratiques, doit permettre de réfléchir à la mise en œuvre plus opérationnelle des droits de la personne malade<sup>21</sup>. Cette approche a été largement encouragée dans le cadre du plan Alzheimer 2004- 2007 (rédaction d'une recommandation « Alzheimer, l'éthique en questions<sup>22</sup> ») et du plan 2008-2012 (réactualisation de la Charte Alzheimer éthique et société de 2007<sup>23</sup>).

L'ensemble des problématiques éthiques ne sera pas abordé. Toutefois quelques pistes de réflexions bien que parcellaires et non exhaustives peuvent être suggérées.

#### **Questionner le sens des mots répit et fardeau**

Le principe de la reconnaissance de l'égalité de dignité de tous les êtres humains amène une réflexion sur le sens des mots<sup>24</sup> « répit » et « fardeau ». En effet, le répit, c'est l'« *arrêt d'une chose pénible : temps pendant lequel on cesse d'être menacé, d'être accablé par elle* » (Petit Robert 2008). Ce terme questionne le respect de la dignité de la personne malade, celle-ci est comparée à une chose et placée en position de bourreau (elle menace, accable). De même, le terme « fardeau » « *chose pesante qu'il faut lever, soulever, transporter* » (Petit Robert 2008) est également fortement déshumanisant (le malade est une chose et un poids) et peu respectueux de la dignité de la personne malade. D'autres termes moins dévalorisants pourraient être utilisés : structure de soutien, de relais, halte-relais, parenthèse<sup>25</sup> ...

#### **Questionner les risques liés à la stigmatisation et à l'approche déficitaire**

Le questionnement éthique engage une réflexion sur les limites de l'approche traditionnelle de la personne malade. En effet, « *les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quel que soit leur âge, ne peuvent se définir uniquement par leur maladie et par les pertes qu'elle provoque (...). Pour cela, les soignants et l'entourage s'interdisent de classer les comportements de la personne malade uniquement en fonction de sa pathologie, reconnaissent son juste droit à s'exprimer et l'acceptent comme tel chaque fois qu'un comportement ne constitue pas un trouble pathologique authentique<sup>26</sup> ».*

Cette affirmation pose la question des frontières entre les catégories du normal et du « trouble pathologique authentique » : quelle est la frontière entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique ? Cette frontière a largement évolué depuis une vingtaine d'années en lien, notamment, avec la mise sur le marché en 1994 d'un traitement médicamenteux pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>27</sup>. Une partie du vieillissement considéré auparavant comme « normal » est devenu « pathologique<sup>28</sup> ». Ceci est lié à une forme de médicalisation de la vieillesse<sup>29</sup> dans un contexte plus global de médicalisation de la société et de tabou autour de la mort.

<sup>19</sup> Arrêté du 8 septembre 2003 codifié en annexe à l'article L.311- 4 du code de l'action sociale et des familles

<sup>20</sup> Fondation Nationale de Gérontologie, 2007.

<sup>21</sup> « *Si le fondement de la morale est l'impératif, le questionnement permanent constitue l'essence de l'éthique* » P. 16 Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

<sup>22</sup> DGCS, France Alzheimer, AFDHA. *Alzheimer : l'éthique en question*. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, Paris : AFDHA, 2007. 63 p.

<sup>23</sup> Mesure n°10 du plan 2008-2010. Un site internet [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org) a été ouvert le 10 décembre 2010. Par ailleurs, l'Anesm a élaboré une recommandation sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social en 2009 et une autre sur le Questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux en 2010.

<sup>24</sup> Cette réflexion sur les mots a notamment été menée par GEORGES, D. Surmonter la mort sociale de la démence par le langage. *The Lancet*, 2010, vol. 376, n°9741, pp. 586-57. Elle met en évidence le poids des mots dans les représentations négatives de la maladie.

<sup>25</sup> Les professionnels de terrain semblent peu utiliser le terme structure de répit pour nommer les services. A titre d'exemple, le centre de jour de la Mutualité d'Indre et Loire est nommé « Relais Cajou », un service de garde à domicile en Auvergne est nommé les « Relayeuses », le service à domicile renforcé de l'Ehpad les Aubépains est nommé « La Parenthèse »....

<sup>26</sup> AP-HP. Charte Alzheimer. Ethique et Société. Paris : AP-HP, 2010.

<sup>27</sup> NGATCHA-RIBERT, L. D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2007, n°123.

<sup>28</sup> Cette évolution n'est pas universelle. Concernant la maladie d'Alzheimer, la différence entre le normal et le pathologique a longtemps été absente des catégories de pensée de certains civilisations et/ou de certaines époques. Par exemple, dans la médecine chinoise, la maladie d'Alzheimer « n'existe pas », ou plutôt, elle n'est pas considérée comme une maladie. Cette

La « sortie de l'oubli » de la maladie d'Alzheimer a permis de mettre en œuvre des politiques publiques spécifiques afin de mieux répondre aux besoins des personnes. Certains auteurs pointent aujourd'hui les limites d'une certaine approche traditionnelle centrée sur les déficiences<sup>30</sup> qui peut parfois occulter les capacités<sup>31</sup> de la personne. Réduire la personne malade à ses symptômes risque de lui dénier sa part d'humanité. C'est à ce titre que la charte Ethique et Alzheimer rappelle : « *les professionnels s'engagent à « reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, désirer, refuser»*. L'appel à candidature sur les plateformes de répit précise également : « *la personne malade et son aidant ne sont pas réduits à leur statut de malade ou de soutien.* »

Le questionnement éthique met en évidence la tension existant entre la prise en compte de la personne titulaire de droits et la personne malade ayant des difficultés pour les exercer. L'approche pluridisciplinaire, la formation, la formalisation de principes relatifs au respect de la dignité de la personne, et le questionnement permettent de prendre en compte cette tension.

### **Du questionnement sur la dimension thérapeutique... au questionnement sur l'accompagnement pluridisciplinaire**

La commande initiale portait sur l'étude de la dimension thérapeutique que doivent offrir les structures de répit eu égard à l'objectif d'amélioration la qualité de l'accompagnement, dans les accueils de jour notamment. En effet, il semble que certains ne proposent qu'un accueil minimaliste de « garderie », centré exclusivement sur le relais aux aidants, sans réel projet d'accompagnement des personnes malades. Or, le plan Alzheimer 2008-2012 a bien précisé que les « structures de répit » ont une double dimension : relais des aidants et accompagnement des personnes malades<sup>32</sup>.

Les travaux exploratoires, l'enquête de terrain, la recherche documentaire et les réflexions du comité de pilotage constitué pour cette étude<sup>33</sup> ont conduit à considérer que l'amélioration de la qualité de l'accompagnement ne passe pas uniquement par un renforcement ou une généralisation de la « dimension thérapeutique » au sens du soin centré sur la rééducation ou le maintien des fonctions cognitives. L'accompagnement est composé d'une offre plus large d'interventions qui nécessite dans un premier temps une réflexion sur **le sens de l'accompagnement global et pluridisciplinaire**.

La maladie d'Alzheimer étant une maladie chronique évolutive pour laquelle il n'existe pas, en l'état actuel des connaissances, de traitement curatif, une approche issue du champ du handicap<sup>34</sup>

---

perception s'inscrit dans un contexte social particulier où il existe une forte ritualisation de l'entrée dans la vieillesse. LUPU, A. La maladie d'Alzheimer en Chine? *Gérontologie et Société*, 2009, n°128-129, pp. 57-73.

Cette approche sociale est également celle de ROLLAND-DUBREUIL C. dans l'article Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer. *Empain*, 2003, n°52, pp. 107-115 qui souligne que la façon de se considérer comme « malade Alzheimer » ou simplement « vieux » est liée au genre à la configuration familiale (qu'il décrit sous forme de « nous familial », « nous conjugal », « nous filial »).

<sup>29</sup> ENNUYER, B. *Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles. Gérontologie et société*, 2004, n° 109. La médicalisation est à mettre en relation avec le tabou de la mort et une forme de mythe de l'immortalité décrit par Norbert Elias dans, *La solitude des mourants* Lonray - Christian Bourgeois Editeur, 1998, Coll. Détoits). Jean Maisondieu met en lien la maladie d'Alzheimer avec le tabou de la mort dans la société contemporaine. Intervention : « Vous avez dit démence ? Approche psycho-dynamique des démences » In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*.

<sup>30</sup> Les critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer selon les termes du DSM-IV-TR sont décrits en terme de déficit : « altération de la mémoire », « perturbations cognitives » (aphasie, apraxie, agnosie, perturbation des fonctions exécutives).

<sup>31</sup> Cette notion est relayée par l'association Alzheimer Autrement ([www.alzheimer-autrement.org](http://www.alzheimer-autrement.org)) qui promeut un autre regard sur les malades qui prennent davantage en compte les capacités que les déficiences. L'ouvrage Le mythe de la maladie d'Alzheimer de Peter Whitehouse pointe également certains effets pervers de l'approche déficitaire traditionnelle: stigmatisation et exclusion, accent mis sur les symptômes plutôt que sur les capacités préservées, dramatisation de la maladie...Source : VAN DER LINDEN, M. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : pour une autre approche de la recherche et de l'intervention ?* In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie. Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2010, vol. XVII, n°168, pp. 388-390.

<sup>32</sup> « Il ne s'agit pas de laisser le choix entre des structures de répit pour l'aidant et des structures de prise en charge temporaire pour la personne malade : toutes les structures de répit doivent avoir une dimension thérapeutique forte, un véritable projet de prise en charge des personnes malades ». Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 - mesure 1c.

<sup>33</sup> Annexe 2 : Membres du comité de pilotage.

<sup>34</sup> « Dans cette perspective on peut donc considérer qu'il existe une convergence nécessaire entre la « dépendance » des personnes âgées et le modèle du handicap » P. 7 Fondation Médéric Alzheimer. *Approches non médicamenteuses de la maladie*

centrée sur « l'accompagnement global et pluridisciplinaire » de la personne apparaît plus opérationnelle qu'une approche traditionnelle curative centrée sur le diagnostic, le traitement et le suivi. Ce cadre théorique - l'accompagnement individualisé pluridisciplinaire - est celui qui a été promu par la mesure 6 du Plan Alzheimer dédiée au renforcement du soutien à domicile. Dans le cadre de cette mesure, des équipes spécialisées Alzheimer ont été constituées afin d'intervenir dans des Services de soins infirmiers à domicile (Ssiad)<sup>35</sup> spécifiquement dédiés à la prise en charge des malades Alzheimer. Des équipes pluridisciplinaires composées notamment d'ergothérapeute, de psychomotricien et assistant de soin en gérontologie (ASG) proposent des séances d'accompagnement et de réhabilitation centrées sur le maintien des capacités restantes, mais également l'amélioration de la relation malade-aidant et sur l'adaptation de l'environnement.

La notion d'accompagnement global et pluridisciplinaire peut être déclinée selon six<sup>36</sup> « modèles » qui s'inspirent largement du cadre théorique de la CIF. Ces modèles correspondent à différentes façons d'appréhender la personne humaine et la maladie et la façon de la soulager, à partir de questionnement sur la « nature humaine » et la qualité de vie. Les différentes disciplines scientifiques (médecine, psychologie, sociologie, ergonomie, philosophie, économie...) qui recoupent en partie des champs professionnels (ergothérapeute, aide médico-psychologique, psychologue, médecin, animateur...) ont chacune tenté de répondre, de leur point de vue, à cette question. Celle-ci sera donc abordée dans une optique pluridisciplinaire<sup>37</sup>. Seront ainsi successivement décrits : le modèle physio-pathologique, psychologique, environnemental et social, de l'accessibilité (sur le plan financier et des droits). Chaque modèle sera abordé en tenant compte des besoins/demandes de l'aidant, de l'aidé, et du binôme aidant-aidé.

Pour chaque modèle, seront précisés :

- les références : textes législatifs et réglementaires, recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Anesm notamment ;
- les pratiques constatées (de façon non exhaustive) et les qualifications requises par les professionnels les mettant en œuvre ;
- ses limites et sa complémentarité avec d'autres modèles.

Ces modèles sont des idéaux-types<sup>38</sup>, c'est-à-dire qu'ils n'existent pas de façon pure dans la réalité mais ont été construits pour les besoins de l'analyse. Les frontières entre ces derniers sont poreuses. Ces modèles ne sont pas exclusifs les uns des autres. Ils sont complémentaires et en interaction, tout en pouvant parfois entrer en tension.

---

*d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2007. 208 p. Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, n°3.

<sup>35</sup> Dans le cadre d'une expérimentation nationale, 39 équipes spécialisées « Alzheimer » sont intervenues à domicile à partir de 2009, sur prescription médicale, dans le cadre de SSIAD. Plus de 1 200 malades ont été pris en charge. En février 2011, 114 équipes fonctionnent désormais pour prendre en charge les malades à un stage léger et modéré de la maladie. L'objectif est de créer 500 équipes réparties sur tout le territoire d'ici 2012.

<sup>36</sup> Cette classification s'inspire de plusieurs modèles :

- au niveau international, la CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) propose d'aborder les questions de santé à partir de : de la dimension médicale/ des déficiences et des incapacités/ des éléments relatifs à la participation et à la citoyenneté/ des facteurs environnementaux ;
- en France, la grille Geva est l'outil réglementaire utilisé par la MDPH pour l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap. Elle comprend les volets médical/ habitat et cadre de vie/psychologique/volet familial, social et budgétaire devant permettre d'établir les volets activités, capacités fonctionnelles/ aides mises en œuvre afin de construire une synthèse pour déterminer le plan de compensation de la personne ;
- le DIU de Paris 6 et 7 sur la formation aux approches non médicamenteuses retient les approches suivantes : cognitives/psychothérapeutiques/ comportementales/ environnementales/éducatives.

<sup>37</sup> L'approche pluridisciplinaire de la maladie d'Alzheimer est reconnue par le plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit un soutien de la recherche aussi bien dans le champ des sciences médicales (génétique, épidémiologie), que dans le champ des sciences humaines et sociales.

<sup>38</sup> Au sens de Max Weber. « L'idéal type vise à fournir au chercheur un instrument d'intelligibilité du réel afin d'organiser, de clarifier, de mettre de l'ordre dans l'enchevêtrement inextricable des faits. Il existe toujours un décalage insurmontable, un « hiatus irréductible » entre le concept et la réalité qu'il est vain et inutile de vouloir combler. » P. 144, MENDRAS H., ETIENNE J, *Les grands auteurs de la sociologie. Tocqueville, Marx, Durkheim, Weber*. Paris : Hatier, 1996, Colle. Initial.

## 1. L'APPROCHE PHYSIO-PATHOLOGIQUE CENTREE SUR LES SYMPTOMES DEFICITAIRES ET LA MALADIE

### 1.1. L'approche « médicamenteuse »<sup>39</sup> : diagnostiquer, prescrire et assurer le suivi

#### 1.1.1. Pour l'aidé

##### Repères et objectifs

La démarche consiste à décrire les symptômes, à poser un diagnostic à partir d'une évaluation détaillée et à prescrire des traitements (médicaments, dispositifs médicaux, actes médicaux ou paramédicaux) visant à faire régresser ou à limiter la progression ou les conséquences des symptômes. La prise en charge (diagnostic – prescription - suivi) ne relève pas directement du dispositif des structures dites de « répit » mais relève des structures sanitaires (médecins généralistes, neurologues libéraux, consultations mémoires, hôpitaux de jour...). Cependant, le suivi d'un traitement prescrit peut relever de ces structures.

##### Références

Les structures de répit doivent coordonner leur travail avec le dispositif sanitaire. La circulaire du 30 mars 2005 précise que les accueils de jour doivent « travailler en articulation étroite avec une consultation mémoire ou un spécialiste de la maladie pour que chaque bénéficiaire de l'accueil de jour fasse l'objet d'un diagnostic et que le stade de sa maladie soit connu. Il doit s'intégrer dans un système coordonné de soins et d'aides afin d'assurer le suivi de la personne en concertation avec l'ensemble des professionnels. »

##### Pratiques professionnelles constatées

Dans la pratique, l'accueil en aj-ht est souvent conditionné à la fourniture d'un certificat médical précisant le diagnostic, ainsi que d'une ordonnance, le cas échéant. Toutefois, les procédures d'admission ne sont pas uniformes,<sup>40</sup> les indications d'admission peuvent varier en fonction des structures<sup>41</sup> et un diagnostic précis posé et annoncé n'est pas toujours requis.

Au sein des structures dites « de répit », les professionnels sont chargés de l'administration des traitements. A ce titre, la circulaire du 30 mars 2005 précise que les infirmières font partie des professionnels des accueils de jour (ce qui, en pratique, n'est pas systématique). La présence d'un médecin coordonnateur n'est pas mentionnée dans la circulaire. En pratique, il fait parfois partie de l'équipe des accueils de jour<sup>42</sup>.

Par ailleurs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent présenter d'autres pathologies (somatiques et psychiatriques) dont certaines sont liées au vieillissement. Les structures de type accueil de jour ou hébergement temporaire doivent en tenir compte. Ainsi, sont notamment nécessaires : la surveillance de la nutrition<sup>43</sup> (poids, régimes, fausses routes...), la surveillance dans le cas de maladies associées (cardiopathie, hypertension, diabète...), la vigilance dans la prise des traitements éventuels, les troubles du sommeil (en hébergement temporaire notamment<sup>44</sup>). Ainsi un travail de suivi en interne (par une infirmière et parfois un médecin) ainsi qu'un travail de coordination avec les partenaires du secteur sanitaire est souvent mis en œuvre par les aj-ht.

<sup>39</sup> Recommandation de la HAS. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. Saint-Denis : HAS, 2009.

<sup>40</sup> A titre d'exemple : l'admission dans certains accueils de jour est soumise à l'examen du dossier par le médecin coordonnateur. Ceci n'est pas le cas lorsque l'accueil de jour ne dispose pas de temps médical. Source : enquête de terrain.

<sup>41</sup> Certains accueils de jour n'accueillent pas de personnes ayant des troubles du comportement trop importants lorsque d'autres services accueillent sans aucune restriction. Certains accueils de jour accueillent des personnes âgées présentant d'autres maladies (maladie de Parkinson par exemple) alors que d'autres services se limitent à l'accueil exclusif de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Source : enquête de terrain.

<sup>42</sup> Source : enquête de terrain.

<sup>43</sup> Les accueils de jour ont pour mission « de détecter les troubles de l'alimentation et de la nutrition (...) ». Circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Annexe 4 : recommandations pour l'ouverture de places d'hébergement temporaire accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

<sup>44</sup> VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., et al. *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal*. Revue de la littérature. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, Toulouse : Gérontopôle, 2010. 20 p. Il est précisé que le répit peut aggraver les troubles du sommeil et que ceux-ci doivent de fait, être mieux pris en charge dans les structures d'hébergement temporaires.



### **1.1.2. Pour l'aidant**

#### Repères et objectifs

La situation d'aidant peut fragiliser sa santé physique et psychique. Ainsi, les aidants ont des risques importants de dépression et peuvent parfois négliger leur propre santé. Dans cette perspective, la mesure 3 du plan Alzheimer a pour objectif « d'améliorer le suivi sanitaire des aidants ». Cet objectif a donné lieu à l'élaboration d'une recommandation par la HAS sur le suivi médical des aidants. Cette recommandation est centrée sur la description du contenu d'une consultation annuelle de médecine générale. Elle doit notamment permettre au médecin d'orienter les personnes malades vers les structures de répit afin d'améliorer la santé psychique et physique des aidants.

#### Références

Cette question est prise en compte dans l'appel à candidatures de 2009 qui précise que les structures de répit ont pour objectif de « *soulager l'aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait sa santé (...)* »

#### Pratiques professionnelles constatées

L'action des professionnels des structures de répit se situe à plusieurs niveaux :

- faciliter l'accès aux soins des aidants en leur offrant un espace d'accueil (accueil de jour, hébergement temporaire, dans le cadre d'une garde itinérante...) pour leur proche le temps d'une consultation ou d'une hospitalisation. A ce titre, les structures doivent faire preuve de souplesse dans leur modalité d'accueil : modalités d'admission, plages et horaires d'ouverture...
- sensibiliser les aidants sur la nécessité de prendre soin de leur propre santé (par le biais d'entretiens formels ou informels, de brochures...);
- offrir des espaces de soutien psychologique<sup>45</sup> (entretiens, groupes de paroles, formations...) pour les aidants. Ces dispositifs peuvent alors s'articuler avec des structures sanitaires (orientation vers un suivi libéral par un médecin ou un psychologue...);
- de façon plus prosaïque, permettre à l'aidant d'être relayé et de faire une pause afin de prévenir les situations d'épuisement. L'accueil du proche en aj-ht ou dans le cadre d'une garde à domicile permet ainsi protéger la santé de l'aidant dans une optique préventive.

## **1.2. L'approche rééducative de type cognitivo-comportementale : améliorer et/ou maintenir les capacités fonctionnelles et cognitives**

### **1.2.1. Pour l'aidé**

#### Repères et objectifs

L'approche centrée sur les capacités fonctionnelles et cognitives est une technique de soin non médicamenteuse ayant pour objectif la rééducation ou le maintien de certaines fonctions (par exemple : la mémoire, le langage, la praxie...). Cette approche est basée sur l'évaluation des déficits (fonctions mnésiques, autonomie dans la vie quotidienne..) à partir de grilles standardisées. L'évaluation est réalisée par des professionnels spécifiques (neuro-psychologue, médecin, infirmière, ergothérapeute, psychomotricien...). Celle-ci permet de définir un programme d'intervention spécifique ciblant des objectifs précis (langage, mémoire, praxie...) visant à réhabiliter les déficits. Elle peut être associée à des interventions médicamenteuses. Cette approche doit rester respectueuse de la dignité de la personne humaine qui ne peut être réduite à un score « MMS » ou « GIR ».

#### Références

Ces approches sont largement encouragées dans les textes réglementaires, la circulaire de 2002 précise que l'objectif des accueils de jour est de « *Stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne (...), maintenir voire restaurer la capacité de la personne d'effectuer seule les actes essentiels de la vie grâce à des soins appropriés (...), stimuler ou maintenir voire restaurer, au travers de diverses activités, les capacités de la personne démente afin d'éviter une*

<sup>45</sup> Les aspects spécifiques à la santé psychique seront abordés dans la partie 2.1.2 sur le soutien psychologique des aidants.

*aggravation de la perte d'autonomie (...) ».* L'appel à candidatures de 2009 précise que les plateformes doivent « *Contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades (dimension thérapeutique évaluable, dont l'impact sur la santé des personnes peut être évaluée).* »

#### Pratiques professionnelles constatées

Les outils utilisés recouvrent :

- une prise en charge collective dans des groupes : groupe « mémoire », groupe « éveil corporel », musicothérapie, art-thérapie, groupe « revue de presse »... ;
- des prises en charge individuelles : orthophonie, psychomotricité... ;
- un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne : accompagnement au repas, participation aux tâches domestiques...

Les intervenants professionnels sont variés : psychomotricien, neuro-psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, aide soignant (AS), aide médico- psychologique (AMP), assistante de soin en gérontologie (ASG)<sup>46</sup> .... Ils sont formés à ces approches spécifiques et les projets d'activités et de prise en charge font l'objet de formalisation précisant les objectifs visés et les moyens pour les mettre en œuvre.

### **1.2.2. Pour l'aidant**

#### Repères et objectifs

Dans cette perspective, l'aidant peut participer au processus de soin en apprenant à identifier les déficits liés à la maladie. Ceci lui permet de connaître les capacités de la personne qu'il aide, de mieux la comprendre et d'adapter en conséquence sa communication et ses comportements à son égard.

#### Références

Cette approche est largement défendue dans le cadre de la mesure n°2 du plan Alzheimer 2008-2012 « *consolidation des droits et de la formation des aidants* ». Par ailleurs, la circulaire de 2005 précise : « *les aidants souhaitent parfois pouvoir échanger leurs expériences. Il est parfois utile de prévoir un lieu spécifique réservé aux familles* »

#### Pratiques professionnelles constatées

Les actions envers les aidants consistent à les informer des caractéristiques de la maladie et des prises en charge qui peuvent être proposées. Différentes modalités sont mises en œuvre :

- entretiens formels avec les professionnels - lors de l'élaboration du projet personnalisé notamment, au moment de l'admission ou avant le retour au domicile - ou informels ;
- organisation de réunions d'information sur des thèmes liés à la maladie ;
- élaboration de plaquettes d'informations<sup>47</sup>, de livrets d'accueil, informations par le biais de journaux internes... ;
- articulation avec les dispositifs de formations pour les aidants mis en œuvre en particulier par l'association France Alzheimer dans le cadre du plan 2008-2012.

---

<sup>46</sup> Les ASG sont des aides soignantes (AS) ou des aides médico-psychologiques (AMP) ayant bénéficiés d'une formation spécifique en gérontologie.

<sup>47</sup> Dans un accueil de jour, un livret de présentations de l'ensemble des ateliers décrivant les objectifs visés (mémoire sémantique, logique et raisonnement...) et les moyens mis en œuvre est transmis systématiquement aux aidants. Ceci leur permet de connaître les activités proposées au centre de jour et de pouvoir, le cas échéant, les reproduire un domicile. En fin de document un glossaire explicite le sens du vocabulaire spécifique (par exemple : fonctions exécutives, gnosies, mémoire procédurale, mémoire épisodique...) Source : enquête de terrain.

### **1.3. De l'approche centrée sur la rééducation... à l'approche centrée sur le plaisir de faire et la valorisation de la personne**

#### Repères et objectifs

Une des limites de l'approche rééducative est de se centrer sur les déficiences et d'occulter certaines des capacités de la personne en valorisant peu des aspects pourtant préservés dans le cadre de la maladie d'Alzheimer comme le registre créatif et émotionnel<sup>48</sup>.

Les objectifs de maintien de l'autonomie sont parfois irréalistes et peuvent être épuisants et source d'insatisfaction pour les professionnels, pour les aidants et les personnes malades qui vivent alors la progression de la maladie comme un échec. Le maintien des capacités peut aussi s'apparenter à une forme d'acharnement, de sur-stimulation inadaptée<sup>49</sup>. Par ailleurs, les thérapeutiques centrées sur la diminution des symptômes ont montré, selon les cas, une efficacité modérée<sup>50</sup> voire inexistante. Vouloir limiter la progression de la maladie risque de mettre les résidents et les professionnels en échec.

Aussi cette approche a-t-elle pour but de ne pas mettre les usagers et les professionnels en situation d'échec, les objectifs de l'accompagnement étant plus larges et prenant en compte d'emblée le bien-être, le plaisir de faire et la valorisation des capacités restantes.

#### Références

La circulaire du 30 mars 2005 encourage cette approche : « *la maladie entraîne progressivement une perte de certaines capacités. L'objectif est donc de privilégier le plaisir de faire à partir des capacités restantes sous la forme d'ateliers de réadaptation à la vie quotidienne, de création et de sorties culturelles notamment.* »

#### Pratiques professionnelles constatées

Dans cette perspective, les professionnels centrent leur évaluation sur les capacités restantes de la personne et non plus sur les déficits. Cette évaluation se fait en équipe pluridisciplinaire, à partir, notamment, de l'observation de la personne et de la prise en compte de ses demandes.

L'accompagnement vise donc à maintenir et à solliciter les capacités restantes afin de valoriser la personne. Il vise des objectifs précis tout en s'adaptant à la singularité des situations et aux demandes de la personne. Les professionnels privilégient le plaisir de faire, et sont attentifs à recueillir les attentes de la personne<sup>51</sup>.

Bien que les objectifs soient différents, les outils utilisés - accompagnement dans la vie quotidienne, prise en charge individuelle ou en groupe - sont les mêmes que dans le modèle « classique » en termes de rééducation.

---

<sup>48</sup> La mémoire émotionnelle et les liens affectifs semblent en effet préservés dans la maladie d'Alzheimer.

- GENEAU, D.J. Quand l'émotion perd la mémoire. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie.* Paris : Age Village, 2010.

- Témoignage de Claude Couturier : « *je crois savoir où partent mes pensées perdues : elles s'évadent dans mon cœur... Au fur et à mesure que mon cerveau se vide, mon cœur doit se remplir car je ressens des sentiments et des sensations extrêmement forts* » : Journal d'une Alzheimer, citée dans le rapport MENARD, J. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin. Rapport au président de la république.* Paris : Présidence de la République, 2007. 118 p.

- PLOTON, L. A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129.

<sup>49</sup> Chapitre « *la juste approche du soin : entre finalité thérapeutique et reconnaissance véritable de l'autre* » dans Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. (Atelier de réflexion, 26 juin 2008) *Ethique : des enjeux, des questions.* Paris : AP-HP, 2010. C'est également la position défendue par PLOTON, L. A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129.

<sup>50</sup> Source : HAS. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Saint-Denis : HAS, 2009.

<sup>51</sup> Guide JALLAGUIER, J., DAGUET, L. *La clé de l'accueil de jour maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.* Lyon : Uriopss Rhône-Alpes, 2009 « *les activités ne sont pas une fin en soi mais reposent sur des objectifs : voir la personne telle qu'elle est, ne pas la réduire à sa maladie, à sa pathologie ou à un score. Privilégier ses acquis, son plaisir, les temps de sorties à l'extérieur, de distraction, de relaxation. A l'inverse, ne pas miser sur la pratique consumériste d'activités, la stimulation à tout prix, voire la recherche de résultats ou de performance(...)* ».

## 2. L'APPROCHE CENTREE SUR LE SENS DES SYMPTOMES ET LE VECU SUBJECTIF

### 2.1. L'approche psychologique

#### 2.1.1. Pour l'aidé

##### Repères et objectifs

L'approche psychologique privilégie la question du vécu subjectif de la personne dans son rapport à la maladie (atteinte narcissique, dépendance...)<sup>52</sup>. Il s'agit alors de prendre en compte l'éventuelle souffrance psychique et, éventuellement, l'angoisse, la dépression<sup>53</sup>, l'anxiété... qui en découlent. Les professionnels centrent leur réflexion sur l'histoire singulière de la personne et sur le sens du symptôme<sup>54</sup>, davantage que son évaluation. Ils valorisent l'expression de la parole de la personne, son ressenti, ainsi que l'expression de son désir et de son plaisir. L'intervention des professionnels vise en premier lieu le bien être psychique et l'estime de soi et ne vise qu'indirectement l'amélioration ou le maintien des fonctions cognitives et de l'autonomie fonctionnelle. En complément, les professionnels peuvent avoir pour objectif de prendre en compte le couple aidant-aidé, notamment lorsque ce lien est source de tensions et de souffrances.

##### Références

Cette approche est relativement nouvelle dans le cadre des plans puisqu'elle est mentionnée pour la première fois dans l'appel à candidature de 2009 sur les plateformes de répit où il est précisé que les services de répit doivent « *concourir au bien être psychologique et émotionnel de l'aidé.* »

##### Pratiques professionnelles constatées

Cette approche se met en œuvre dans le cadre :

- d'entretiens individuels ponctuels ou réguliers avec le patient<sup>55</sup> et éventuellement son proche, basé sur la parole, l'écoute ou, le cas échéant, par une médiation (musico- thérapie par exemple...).
- de thérapie familiale systémique<sup>56</sup> ;
- de groupes de paroles<sup>57</sup> pour les malades animés par des psychologues ;
- de groupes d'activités<sup>58</sup> dont les médiations peuvent être variées : art thérapie, musico-thérapie<sup>59</sup>, clown, conte<sup>60</sup> ... ;
- dans le cadre de l'accompagnement quotidien par l'équipe pluridisciplinaire grâce à la prise en compte de la question du bien-être psychique, dans les réunions d'équipe pluridisciplinaire renforcées par la présence d'un(e) psychologue et/ ou de groupes d'analyse des pratiques.

<sup>52</sup> NOEL, J.-L. Le vécu des personnes malades. *Réalités familiales*, 2008, n°85-87, pp. 48-53. MICHON, A., GARGIULO, M. L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient. *Cliniques Méditerranéennes*, 2003, n°67, pp. 25-32.

<sup>53</sup> CHEVANCE, A. Alzheimer, le mal de Léthé. Une hypothèse psychogène de la maladie d'Alzheimer est elle crédible ? *Cliniques Méditerranéennes*, 2003, n°67, pp. 75-86. Cet auteur établit un lien entre la maladie d'Alzheimer et la dépression.

<sup>54</sup> COLINET, C., CLEPKENS, M., MEIRE, P. *Le parent dément et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, n°31, pp. 179-195. Cet article, à partir de plusieurs vignettes cliniques, interroge le sens des troubles du comportement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette interrogation autour du sens du symptôme est au cœur de la réflexion de J. Maisondieu.

<sup>55</sup> Un accueil de jour (Relais Cajou) propose des entretiens de soutien systématique à tous les nouveaux résidents admis. Source : enquête de terrain.

<sup>56</sup> Fondation Médéric Alzheimer. Evaluation d'une thérapie familiale systémique destinée à des familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Fiche de projet soutenu. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2007. Cette étude auprès de 6 familles a mis en évidence l'impact bénéfique sur la santé psychique de l'aidant et de l'aidé.

<sup>57</sup> VERDON, B. Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications ? *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 2009, n°53, pp. 185-202.

<sup>58</sup> Sur les groupes à orientation psycho-dynamique, voir PLOTON, L. La thérapie relationnelle psycho gériatrique. *La revue de gériatrie*, 2008, vol. 33, n°6, pp. 18-19.

<sup>59</sup> Fondation Médéric Alzheimer « *Effet de la musicothérapie sur l'anxiété et la dépression chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* » Fiche de projet soutenu. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Cette étude contrôlée et randomisée a mis en évidence l'impact positif d'une prise en charge individuelle en musicothérapie sur l'anxiété et la dépression.

<sup>60</sup> Fondation Médéric Alzheimer. Evaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Fiche de projet soutenu. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Cette étude contrôlée et randomisée sur deux ans a mis en évidence les effets bénéfiques d'un atelier conte sur la santé psychique (diminution de la dépression et des troubles du comportement), et sur l'autonomie (récupération des capacités à s'exprimer).

Les entretiens de pré-admission ou d'admission avec le patient et son proche sont un temps fort de l'accompagnement. Dans certains établissements, cet entretien est effectué par une psychologue et s'avère être un moment privilégié d'écoute autour du vécu de la maladie.

Cette approche requiert la présence de professionnels formés, de psychologues principalement, et d'espaces d'analyses des pratiques.

### **2.1.2. Pour l'aidant**

#### Repères et objectifs

Cette approche considère qu'une partie de la souffrance de l'aidant est liée à son vécu subjectif, au « fardeau » subjectif (en référence au « fardeau » objectif). Dans cette perspective, une partie des difficultés de l'aidant se situe dans la relation intersubjective avec l'aidé<sup>61</sup> : reconfiguration de la dynamique familiale entraînant une « crise », difficultés à faire le deuil de la personne « saine », relation fusionnelle rendant difficile toute séparation entraînant un fort sentiment de culpabilité, ambivalence des sentiments oscillant entre compassion et colère .... Cette relation peut alors devenir source de souffrance psychique et de stress, anxiété, dépression<sup>62</sup> .... Dans certaines situations, les sentiments de culpabilité et l'angoisse de séparation sont tels que l'aidant peut avoir des difficultés à demander de l'aide et s'épuiser. Une écoute professionnelle attentive peut alors lui permettre de s'autoriser à demander de l'aide et/ou l'accompagner dans la séparation.

L'action des professionnels se situe dans l'écoute de l'aidant<sup>63</sup> et la compréhension de la relation entre l'aidé et l'aidant, afin d'apporter les réponses les plus adaptées.

#### Références

La circulaire du 30 mars 2005 précisait : « *l'accueil de jour est aussi un lieu d'écoute et de rencontre (...) les aidants souhaitent parfois pouvoir échanger leurs expériences. Il est parfois utile de prévoir un lieu spécifique réservé aux familles. Celui-ci peut être animé par des bénévoles des associations de familles ou par des psychologues formés au groupe de parole* »

L'appel à candidatures de 2009 sur les plateformes de répit précise par ailleurs que celles-ci doivent « *concourir au bien être psychologique et émotionnel de l'aidant et de l'aidé.* »

La question de la souffrance psychique des aidants a été très largement abordée par la HAS dans le cadre de la recommandation de 2009 sur le suivi médical des aidants<sup>64</sup>.

#### Pratiques professionnelles constatées

Cette approche<sup>65</sup> est mise en œuvre grâce à une écoute attentive par les professionnels (principalement des psychologues) qui peuvent proposer :

- des entretiens réguliers ou ponctuels, formalisés ou plus informels avec l'aidant ou le couple aidant-aidé (lors de l'accompagnement du proche, à partir de contacts téléphoniques...). Le moment des visites, de l'accueil et de l'admission semble constituer un temps privilégié ;
- une orientation vers un suivi psychothérapeutique en libéral (en individuel ou en thérapie familiale) ;
- des formations, des groupes de parole d'aidants au sein des institutions ou à l'extérieur (de type « bistrot mémoire »). Ces groupes peuvent apporter des réponses aux questionnements des aidants, et apporter une aide sous forme « d'auto-support. »

Cette approche psychologique qui met en évidence des éléments relatifs à la culpabilité et à la séparation invite les professionnels à innover dans les dispositifs qu'ils peuvent proposer. Ils peuvent notamment proposer des admissions souples et progressives et/ou des dispositifs permettant une séparation en douceur. A titre d'exemple, un accueil de jour travaille en lien avec une équipe

<sup>61</sup> MOLLARD, J. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 257-271.

<sup>62</sup> HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2009.

<sup>63</sup> ARFEUX-VAUCHER, G. Le patient âgé dépendant psychique et sa famille : le dit et le non dit. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, n°31, pp. 182-193. Cette étude met en évidence le poids des « non dits » dans la relation entre les proches et la personne malade et conclut à l'importance, pour les proches, de pouvoir parler à des professionnels pour apprendre à parler en famille.

<sup>64</sup> HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2009. Cette recommandation détaille l'ensemble des interventions pouvant être proposées à l'aidant.

<sup>65</sup> HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2009.

mobile Alzheimer qui intervient au domicile des personnes, afin de préparer progressivement une admission en accueil de jour<sup>66</sup>.

## **2.2. De l'approche psychologique... à l'approche psycho-sociale et sociale**

L'approche psychologique, en se centrant sur le vécu subjectif risque d'occulter les aspects objectifs des difficultés - perte d'autonomie pour l'aidé, fatigue liée à la charge de travail pour l'aidant, difficultés financières... - d'où la nécessité d'appréhender cette question dans une optique pluridisciplinaire.

Aussi ce risque est-il largement pris en compte par les professionnels puisque ces derniers mettent souvent en place des interventions de type « psycho-sociales<sup>67</sup> » ou psycho-environnementales, c'est-à-dire des interventions ayant un volet psychologique, social et environnemental.

## **3. L'APPROCHE CENTREE SUR L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET SOCIAL**

### **3.1. Aménager l'environnement physique**

#### **3.1.1. Pour l'aidé**

##### Repères et objectifs

Dans cette perspective, les professionnels considèrent que la restriction de l'autonomie et les difficultés de la personne sont en partie liées à l'environnement physique. La personne est considérée comme étant « en situation de handicap ». Il s'agit alors de « compenser » et non de guérir, de rééduquer (§.1.1, §.1.2) ou d'apprendre à vivre avec la maladie (§.2.1, §.2.2). Cette compensation consiste à aménager l'environnement à partir d'une réflexion sur les aides techniques, l'aménagement de l'espace<sup>68</sup>, l'accessibilité et la sécurité tant au domicile de la personne qu'au niveau des structures de répit.

##### Références

La prise en compte de l'environnement est promue au niveau international par l'OMS par le biais du cadre conceptuel de la CIF (la classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé) de 2001. Au niveau national, la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a en partie repris ce cadre puisque le titre IV de la loi est consacré à la question de l'accessibilité<sup>69</sup>. Ces questions relatives à l'adaptation de l'environnement sont peu déclinées dans les textes réglementaires spécifiques aux malades Alzheimer.

Toutefois, l'Anesm, dans la recommandation sur l'accompagnement des malades Alzheimer consacre un chapitre sur le cadre de vie<sup>70</sup> et les professionnels, dans les structures de répit, prennent en compte cette dimension.

---

<sup>66</sup> Source : enquête de terrain.

<sup>67</sup> Dans la recommandation de la HAS (HAS. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. Saint-Denis : HAS, 2009.), le terme intervention cognitivo- psycho- sociale- écologique est utilisé.. Le terme « interventions psycho-sociales » est également fréquemment utilisé.

<sup>68</sup> CHARRAS, K., EYNARD, C. Implémentation et évaluation d'un programme d'intervention en unité spécifique associant l'environnement physique et l'environnement social. In : SFGG, Fondation Médéric Alzheimer (*Congrès national 2010 des unités de soins, d'évaluation et de prises en charge Alzheimer*, Paris, 16-17 décembre 2010). Cet article met en évidence l'impact de l'aménagement de l'environnement (social et physique) sur la qualité de vie des personnes.

<sup>69</sup> Toutefois, sur le plan institutionnel, à ce jour, seuls les malades d'Alzheimer de moins de 60 ans relèvent du dispositif du handicap et peuvent bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) attribuée par les Maisons Départementales des personnes Handicapées (MDPH).

<sup>70</sup> Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

### Pratiques professionnelles constatées

Afin d'améliorer la qualité de vie des personnes, les professionnels adaptent l'environnement physique grâce à des aides techniques individuelles ou collectives et un aménagement des espaces facilitant :

- la mobilité individuelle (déambulateur, fauteuil...) ou collective (rampes d'accès, portes automatiques, ascenseurs...);
- les actes de la vie quotidienne (aménagement des toilettes, des douches, vaisselle adaptée...);
- le repérage dans le temps et l'espace (calendriers, photos, images, pictogrammes...);
- le bien-être, l'ambiance et les interactions sociales (aménagement de l'espace sur le plan sensoriel : couleurs, lumières, musique...).

Les nouvelles technologies peuvent parfois apporter des solutions innovantes afin de favoriser l'accessibilité et l'autonomie. Leur utilisation doit cependant veiller à répondre à des critères déontologiques précis, notamment l'information et l'assentiment de la personne malade.

Ces adaptations sont principalement effectuées par des ergothérapeutes, des architectes, des décorateurs d'intérieur<sup>71</sup> et par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre de l'aménagement des espaces. Des évaluations et une prescription médicale sont parfois requises.

Les problématiques relatives à l'accessibilité concernent également les transports et les déplacements qui peuvent parfois être un frein dans le recours à l'institution. Des dispositifs itinérants de type accueils de jour<sup>72</sup> ou bistrot mémoires itinérants ainsi que des services de soutien à domicile (garde itinérante, relais à domicile type « relayeuses »...) sont des solutions innovantes pour répondre au défi de la mobilité. Dans cette perspective la planification territoriale des services et des ressources est nécessaire.

### **3.1.2. Pour l'aidant**

Les aspects relatifs à l'aménagement de l'environnement concernent également l'aidant, en particulier les problèmes d'ergonomie de l'aidant dans le cadre de l'accompagnement de l'aidé (exemple : aménagement de la baignoire...). L'intervention des professionnels consiste principalement à les former et les informer des aménagements pouvant être mis en œuvre.

Mais l'environnement ne se limite pas à l'espace physique, et le contexte social est également un élément capital dans cette approche.

## **3.2. Favoriser les liens sociaux**

### **3.2.1. Pour l'aidé**

#### Repères et objectifs

Cette approche est centrée sur la dimension sociale de la personne malade. En effet, les déterminants sociaux de la santé (niveau de vie, accès aux loisirs, situation familiale, genre, réseau de sociabilité...) ont un rôle important et la maladie entraîne une transformation des rôles sociaux (isolement social, stigmatisation<sup>73</sup> ...). Aussi, prévenir l'évolution de la maladie et prendre soin du malade, c'est aussi prendre en compte et agir sur son environnement social en limitant l'isolement, en favorisant l'accès aux loisirs... L'approche sociale peut permettre à la personne malade de jouer d'autres rôles plus valorisants et de ne pas l'enfermer dans son rôle de malade.

Cette approche requiert une réflexion sur la notion d'intégration sociale afin de prendre en compte l'éventuelle ségrégation sociale dont peuvent parfois être victimes les personnes vulnérables.

---

<sup>71</sup> En Italie, un établissement pour personnes âgées a créé une fonction de « Monsieur Environnement », pour réfléchir et mettre en œuvre tous les aspects relatifs à l'ambiance. Source P.65 GUISSSET-MARTINEZ, M.-J. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2010. Coll. Guide Repères.

<sup>72</sup> Exemples : le Club Una dans l'Orne et le Relais Cajou en Indre et Loire proposent des accueils de jour itinérants.

<sup>73</sup> LAROQUE, G. Comment maintenir une vie sociale? *Réalités familiales*, 2008, n°85-87, pp.54-57.

Dans cette perspective, il ne s'agit pas de « réhabiliter » les personnes malades mais d'adapter l'organisation sociale et de changer de regard. C'est dans cette optique qu'a été imaginé le concept de « communes Alzheimer Admis.<sup>74</sup> » Cette approche ne concerne qu'indirectement les services et structures de répit puisqu'elle s'inscrit dans un cadre plus global, au niveau notamment des politiques publiques nationales et locales. Toutefois, les établissements et services peuvent s'inscrire dans cette démarche en s'ouvrant à et sur leur environnement social et institutionnel<sup>75</sup>.

### Références

Cet aspect est largement pris en compte par les textes. La circulaire du 30 mars 2005 sur les accueils de jour précise : « *La maladie d'Alzheimer entraîne souvent pour les patients et les familles une forte diminution des liens avec l'environnement social. Garder des relations, des contacts avec d'autres personnes est important pour poursuivre une vie à domicile.* » L'appel à candidatures sur les plateformes de répit de 2009 précise qu'un des objectifs est de « *favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle du malade et de son aidant (...) offrir du temps accompagné aidant-aidé intégrant la dimension de « bon temps » passé ensemble* ». Il y est précisé également que « *la personne malade et son aidant ne sont pas réduits à leur statut de malade ou de soutien* »

### Pratiques professionnelles constatées

L'action des professionnels vise alors à favoriser les liens sociaux et l'entraide. Les outils utilisés sont variés : activités de loisirs, festives, artistiques, séjours de vacances... Ces actions visent autant les liens entre usagers, entre les usagers et leur proche, que les liens avec un environnement social plus large.

Afin de soutenir les liens entre usagers, les professionnels :

- constituent des groupes qui tiennent compte des affinités (et pas uniquement du stade de la maladie) entre personnes accueillies ;
- mettent en place des groupes de résidents de type auto-support afin de favoriser l'entraide et la solidarité.

Afin de s'ouvrir à et sur leur environnement social, les services :

- favorisent l'intervention de bénévoles<sup>76</sup>, d'intervenants extérieurs (associations culturelles, de jardinage, artistes...) au sein de l'institution.
- favorisent les sorties vers l'extérieur : activités inter-générationnelles au sein d'une crèche<sup>77</sup>, lien avec le réseau de voisinage, les commerçants, organisation d'un séjour de vacances au sein d'un village vacances... Les bistrotts mémoires s'inscrivent dans cette perspective citoyenne d'ouverture sur la cité.

Afin de soutenir le lien entre l'utilisateur et son (ses) proche(s) aidants certaines structures, notamment les dispositifs Halte Relais, proposent un accueil pour l'aidant et pour l'aidé. D'autres institutions proposent de façon plus ponctuelle des activités au « couple » aidant-aidé... du « bon temps passé ensemble ». Il s'agit principalement d'activités festives<sup>78</sup>, de sorties touristiques, sorties en ville, au café ou au restaurant, de week-ends ou vacances partagées... Les dispositifs tels que les bistrotts mémoires s'adressent également au couple aidant-aidé.

Cet accompagnement est mis en œuvre par des professionnels diversifiés : AMP, animateurs, artistes, bénévoles, intervenants externes... Lorsque les activités sont mises en œuvre par des professionnels du secteur médico-social, ces derniers doivent être formés et maîtriser les techniques spécifiques (chant, peinture...). Les bénévoles ou intervenants extérieurs doivent pouvoir compter sur les ressources et les apports des professionnels et être formés à l'accompagnement de la personne malade.

<sup>74</sup> Programme Allemand « Demenz freundliche Kommune » (communes accueillantes pour les personnes désorientées), sous l'égide de la fondation Bosch en 2002. Appel à projet « Commune Alzheimer Admis » lancé par la fondation Roi Baudoin en Belgique en 2008. GUISSSET-MARTINEZ Marie-Jo, L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010.

<sup>75</sup> Anesm, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008. 51 p.

<sup>76</sup> Dans un centre de jour, un voisin pianiste intervient chaque lundi après midi afin d'offrir un moment de détente et de partage autour du chant et du piano aux résidents. Source : enquête de terrain.

<sup>77</sup> Dans un centre d'accueil de jour, certains résidents se rendent à la crèche attenante au centre de jour afin de partager un moment avec les enfants. Source : enquête de terrain.

<sup>78</sup> Les accueils de jour proposent souvent une fête annuelle avec les proches et les aidants.



### **3.2.2. Pour l'aidant**

#### Repères et objectifs

L'approche sociale est centrée sur la dimension sociale<sup>79</sup> de l'expérience de l'aidant (vie familiale et sociale, travail, loisirs...). Le rôle du proche peut se trouver modifié par l'expérience de la maladie, manque de temps pour exercer ses autres rôles sociaux (arrêt du travail, arrêt des activités de loisirs...), isolement social, enfermement dans le rôle d'aidant qui peut être perçu de façon plus ou moins négative...

L'objectif des services de répit sera donc de prendre en compte ces aspects sociaux et de proposer des actions spécifiques visant à permettre à l'aidant :

- d'exercer ses autres rôles sociaux en lui offrant du temps libéré ;
- de rompre son isolement social en favorisant notamment l'entraide entre aidants ;
- d'améliorer sa relation avec la personne malade.

#### Références

On les retrouve dans l'appel à candidatures sur les plateformes de répit de 2009 (Cf §.3.2.1)

#### Pratiques professionnelles constatées

##### **Offrir du temps libéré en proposant des accueils souples et articulés avec le domicile**

Il s'agit pour l'aidant, de pouvoir bénéficier du soutien et du relais des professionnels afin de disposer de temps libéré pour poursuivre sa vie personnelle et professionnelle. Les différents dispositifs proposant un accueil pour l'aidé (accueil de jour, hébergement temporaire, garde à domicile) répondent à ce type de besoin. Toutefois, afin d'être réellement efficace, les institutions proposent des accueils souples (au niveau des jours d'ouverture, des horaires, des durées de prise en charge) afin de répondre au plus près aux besoins des aidants.<sup>80</sup> Des ouvertures pendant les vacances, en soirée, le week-end sont parfois mises en œuvre ainsi que des modalités d'admission souples et réactives (notamment dans le cas des hébergements temporaires). Des services intervenant plus spécifiquement au domicile ou la nuit peuvent également être une réponse innovante aux besoins des aidants.

D'autre part, afin d'être efficaces, les dispositifs de répit doivent prendre en compte les contraintes et les limites de certaines aides :

- dans le cas des accueils en hébergement temporaire, le retour au domicile peut être difficile puisque « *la situation problématique qui existait avant l'accueil en hébergement temporaire se retrouve identique au retour au domicile*<sup>81</sup> ». L'aidant peut alors se retrouver en grande difficulté. Dans cette perspective, l'articulation entre les hébergements temporaires et les services de soin à domicile est indispensable<sup>82</sup> afin de préparer au mieux le retour au domicile ;

##### **Rompres l'isolement des aidants et soutiens la solidarité entre aidants**

Les aidants sont parfois isolés, des activités visant à favoriser le lien social, l'entraide entre aidants et l'accès aux loisirs peuvent leur être proposés à travers des dispositifs tels que :

- des ateliers spécifiques pour les aidants : relaxation, gymnastique<sup>83</sup> ...
- des groupes de paroles pour aidants ;
- le soutien de projets collectifs d'aidants : organisation d'une fête, d'un évènement<sup>84</sup> ... ;

<sup>79</sup> MOLLARD, J. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 257-271. Cet article décrit les différentes approches psycho-sociales du rôle d'aidant.

<sup>80</sup> L'accueil de jour de la Fedosad est ouvert 365 jours par an. Une aidante témoigne « *mon mari va un dimanche par mois en accueil de jour, je peux continuer à aller au théâtre avec mon amie. Ce moment de répit me permet d'être plus patiente le soir* » cité P.125 dans GUISSSET-MARTINEZ, M.-J. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2010. Coll. Guide Repères.

<sup>81</sup> Conclusion de l'étude : BLANCHARD, N., COLVEZ, A., RIDEZ, S., et al. *Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels*. Montpellier : Géronto-Clef, 2010. 66 p.

<sup>82</sup> Conclusion de l'étude : BLANCHARD, N., COLVEZ, A., RIDEZ, S., et al. *Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels*. Montpellier : Géronto-Clef, 2010. 66 p. C'est également l'une des préconisations du rapport PIOUS, O., BLANCHARD, N. *Accompagnement de l'expérimentation de création de places d'hébergement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés sur Paris 2008-2012*. Rapport Final. Paris : CLEIRPPA, Montpellier : Géronto-Clef, 2010.

<sup>83</sup> Certains accueils de jour proposent des ateliers pour les aidants où les orientent vers des structures. Source : enquête de terrain.

- des formations, des réunions d'informations peuvent également avoir une fonction centrée sur la sociabilité (outre les objectifs d'information sur la maladie).

### **Soutenir les aidants les plus fragilisés et la solidarité entre l'aidant et le(s) co-aidant(s)**

Les situations des aidants sont hétérogènes. Ainsi, les professionnels tiennent compte de leur environnement social et familial afin de leur apporter le soutien le plus approprié. Certains contextes familiaux fragilisent les aidants : les conjoints sans enfants, les enfants uniques, les fratries hétérogènes socialement<sup>85</sup> et les conflits intra- familiaux. Au contraire, lorsque l'aidant principal est entouré (dans 50% des cas<sup>86</sup>) il n'est pas le seul à prodiguer de l'aide, laquelle est souvent répartie mais parfois peu lisible. Les professionnels s'attachent donc à, d'une part, apporter un soutien plus important aux aidants plus fragilisés et, d'autre part, soutenir la coordination de l'aide entre les différents aidants. A ce titre, la notion d'aidant naturel ou aidant principal peut être un frein ; des termes tels que « les aidants » ou « aidant et co-aidant » permettent de prendre en compte et de valoriser la solidarité collective qui s'organise autour des personnes malades et de moins assigner l'aidant parfois dit « principal<sup>87</sup> » à ce rôle. Certaines institutions développent des initiatives en ce sens<sup>88</sup>.

### **3.3. De l'« activisme »... à l'approche favorisant la qualité de la relation professionnel-usagers et le respect des choix et des désirs de la personne.**

#### **3.3.1. Privilégier la qualité du lien professionnels-usagers**

La prise en compte de l'importance du lien social peut se limiter parfois à la mise en place d'activités qui risque de se transformer en « activisme » comblant un vide relationnel. Le « bon temps » passé ensemble peut se faire en partageant un repas ou un café avec un résident, une discussion ou un regard. La qualité de l'ambiance, la convivialité et la qualité du lien entre usagers et professionnels<sup>89</sup> est primordiale. L'attention au silence, à la lenteur<sup>90</sup>, aux occasions et aux hasards qui font l'ornement du quotidien<sup>91</sup> sont essentiels.

Dans cette perspective, la qualité de la relation professionnel-personne accueillie<sup>92</sup> mérite une réflexion particulière dans laquelle les cadres et/ou responsable du dispositif ont une fonction clef<sup>93</sup> afin de permettre une prise de conscience des risques de maltraitance, de prévenir cette dernière, de valoriser et de soutenir les professionnels, d'encourager leur prise de recul et de s'ouvrir aux ressources externes (analyse des pratiques, formation...)

---

<sup>84</sup> Un accueil de jour a accompagné la création d'une pièce de théâtre sur la maladie d'Alzheimer par un collectif d'aidants. Source : enquête de terrain.

<sup>85</sup> JOEL, M.-E., GRAMAIN, A., WEBER, F., et al. *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de service*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2005.

<sup>86</sup> Enquête JOEL, M.-E., GRAMAIN (op.cit) : l'aide est partagée dans plus de 50% des cas (lorsqu'il y a aide familiale). Dans 23% des cas, il y a 4 personnes ou plus impliquées. P. 38. « Les aidants des aidants ou co-aidants. »

<sup>87</sup> La notion d'aidant naturel est parfois utilisée. Toutefois, ce terme présuppose que la situation de l'aidant est « naturelle » alors qu'elle est le produit de l'histoire sociale et familiale de l'individu aidant. Par exemple, dans une fratrie, certains enfants deviendront aidant alors que d'autre ne le seront pas. Dans cette perspective, le terme aidant « principal » apparaît plus adapté.

<sup>88</sup> On peut, à titre d'exemple, citer le projet d'un accueil de jour qui a mis en place des ateliers d'écritures et d'enregistrement de chansons pour des duos « aidants-aidés ». Lors de l'enregistrement d'une des chansons, l'ensemble de la famille a été invité à participer. Source : GUISET-MARTINEZ, M.-J. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2010. Coll. Guide Repères

<sup>89</sup> Les approches de soin dites « humanité », de l'Institut Gineste Marescoti sont centrées sur le lien professionnel-résident. Dans cette méthode : le regard, le toucher, la parole... font l'objet d'attentions particulières.

<sup>90</sup> Le film de KIRSCH, L. *Présence silencieuse*. (Toulouse : Argane Productions, 2005. Film. 59 minutes) est à ce titre évocateur. La réalisatrice filme son père atteint de la maladie d'Alzheimer accompagné au domicile par ses proches. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ses facultés diminuent, il devient mutique. Malgré cette évolution, le film souligne la qualité et l'intensité des échanges- basés sur le regard, le toucher, l'attention au silence- entre les membres de la famille et le père malade.. Ces échanges contrastent avec le début du film où la famille découvre la maladie et est dans une frénésie de stimulation et de langage peu adaptée au rythme et aux besoins de leur père malade. Ce n'est que lorsque les membres de la famille acceptent cette « autre façon d'être au monde » que les liens deviennent apaisants et apaisés.

<sup>91</sup> Notion reprise de Fernand Deligny (1913-1996), référence dans le domaine de l'éducation spécialisée..

<sup>92</sup> Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint-Denis : Anesm, 2008.

<sup>93</sup> Anesm. Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. Saint-Denis : Anesm, 2008. Le soutien des professionnels et l'ouverture de l'institution apparaissent essentiels afin de prévenir toute forme de maltraitance active ou passive (absence de considération, langage irrespectueux...).

### **3.3.2. Proposer des activités adaptées respectant le libre choix**

Les « activités » ne sont pas toutes adaptées à tous les usagers. La participation doit rester libre, les professionnels respectent le choix de la personne. Il est important de prendre en compte les besoins et demandes spécifiques de chaque personne en fonction de ses valeurs (besoin de se sentir utile pour les autres, de ne pas participer à la vie de groupe...), de ses caractéristiques sociales (âge, genre, situation familiale, économique, culture...), de son histoire passée et de son présent<sup>94</sup> afin que la promotion du lien social ne se transforme pas en injonction à être ensemble et à faire. Ceci requiert un temps d'écoute, d'observation, de recueil des informations et de partage en équipe pluridisciplinaire.

Afin de proposer des activités respectant le choix de la personne et adaptées à ses besoins, il est nécessaire que dans le cadre des projets de service, les professionnels aient la possibilité de donner le choix entre différentes activités (par exemple jardinage, cuisine ou...), entre un temps de repos ou une participation active.

Cette problématique concerne également les actions visant l'aident et l'aidé dans une optique de « bon temps partagé ensemble », cette solution n'est pas adaptée à toutes les situations. Aidant comme aidé peuvent avoir besoin de temps pour eux chacun de leur côté<sup>95</sup>.

Cette approche centrée sur la promotion du lien social et l'entraide au sein de l'institution implique que les personnes ont recours aux services de répit et d'accompagnement. Or, il existe de nombreux freins dans l'accès aux institutions: financiers (ressources insuffisantes), sociaux (représentation erronée de l'institution, manque de connaissance des dispositifs...), idéologiques (perception que la solidarité familiale s'exerce de façon exclusive face à la solidarité collective...). Ainsi, les professionnels sont invités à prendre en compte les problématiques relatives à l'accessibilité des services.

## **4. L'APPROCHE CENTREE SUR L'ACCESSIBILITE DES SERVICES ET LA RECONNAISSANCE DES DROITS**

La question relative à l'accessibilité est largement prise en compte dans l'appel à candidatures de 2009 sur les plateformes de répit. Il y est précisé que les professionnels doivent « identifier, analyser et mettre en œuvre des stratégies pour lever les obstacles à l'utilisation des structures pour les personnes qui en ont besoin. »

### **4.1. L'accessibilité financière**

#### **Repères et objectifs**

L'accessibilité financière aux services de répit est parfois problématique. Le reste à charge dans les accueils de jour et les hébergements temporaires limite le recours à ces services pour les personnes aux revenus les plus modestes. Toutefois, peu d'études ont mesuré le frein financier dans l'accès à ces services. Cette question de l'accessibilité financière est actuellement à l'agenda politique dans le cadre du projet de réforme sur la dépendance.

#### **Références**

Le principe de l'égalité d'accès aux soins et à la compensation des handicaps est précisé dans les principaux textes relatifs à l'éthique. La Charte Alzheimer Ethique et Société<sup>96</sup> précise : « Il s'agit d'assurer à la personne malade l'accès aux soins, la compensation des handicaps et à la prévention des

<sup>94</sup> Voir à ce sujet : le chapitre « l'Histoire de vie : l'utiliser à bon escient » P.29 dans GUISSSET-MARTINEZ, M.-J. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2010. Coll. Guide Repères. Les auteurs mettent en évidence les risques d'enfermer la personne dans son passé, si on ne prend pas en compte l'évolution de ses désirs et de sa personnalité.

<sup>95</sup> l'Association Française d'aide aux aidants pointe les limites de ces temps partagés qui peuvent être une façon d'assigner l'aident à son rôle. Source : LEDUC, F., Présentation de l'association Française des aidants. In : CNSA (Atelier, Paris, 18 novembre 2010). Atelier national sur l'hébergement temporaire.

<sup>96</sup> Paris : AP-HP, 2010.

*facteurs aggravants* ». La recommandation « Alzheimer, l'éthique en questions<sup>97</sup> » précise que « *Les personnes appartenant à la même communauté humaine sont liées par une responsabilité partagée pour s'accorder une aide mutuelle et une obligation de porter assistance à celui qui est atteint par les aléas de la vie. Il s'agit donc d'un principe de civilisation (...) Ce principe est à la base du système de santé. Il garantit le droit à chacun à la protection de la santé et à une prise en charge quel que soit son âge.* »

#### Pratiques professionnelles constatées

Certaines structures associatives, et notamment les séjours de vacances de France Alzheimer ont instauré des tarifs proportionnels aux revenus des personnes afin de favoriser l'égalité d'accès à ces séjours. Certains départements<sup>98</sup> ont mené des politiques volontaristes en participant largement aux frais de séjour en accueil de jour par le biais de l'aide sociale.

L'accès à l'information est souvent difficile pour les personnes malades et leurs proches. Aussi, les structures ont-elles recours aux compétences d'une assistante sociale afin de permettre aux usagers de bénéficier de leur droit (dossier de demande APA, demande d'aide sociale, mise en place d'une mesure de protection juridique...). Ce travail peut être effectué en interne, ce qui semble rare, ou être articulé avec les ressources du territoire, le Centre Local d'information et de Coordination (Clic), le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA)...lorsque le dispositif est mis en place sur le territoire.

## **4.2. L'accessibilité liée à la (re)connaissance des services**

### Repères et objectifs

Des freins autres que financiers expliquent le non recours aux institutions : manque de connaissances des dispositifs et de leur fonctionnement, perception erronée ou mauvaise image de ces derniers.... Leur éclatement, leur hétérogénéité et leur nouveauté complexifient leur lisibilité et leur re-connaissance par les personnes qui pourraient en bénéficier.

### Références

La Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante<sup>99</sup> souligne à l'article 14 : « *L'ensemble de la population doit être informée des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes. Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs de la personne. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées est trop souvent méconnu, même des professionnels.* »

### Pratiques professionnelles constatées<sup>100</sup>

Les institutions mènent un important travail de communication externe pour se faire connaître du grand public par le biais de moyens d'informations diversifiés, supports écrits, journées portes ouvertes, visites, articles dans la presse locale et les journaux municipaux... L'ouverture de l'institution sur l'extérieur permet également aux services d'améliorer leur image.

Le travail avec les différents partenaires et les prescripteurs (médecin généralistes, consultations mémoires, Clic réseau gérontologique, MAIA...) contribue aussi à se faire connaître. L'inscription des services dans les réseaux est centrale. Le dispositif MAIA prévu par le Plan 2008-2012 a une fonction clef dans l'accès à la re-connaissance des services dans les territoires où il est mis en place.

Ce travail est principalement mis en œuvre par les directeurs/cadres /coordinateurs, parfois les assistantes sociales, et par les professionnels chargés de l'accueil.

<sup>97</sup> DGCS, France Alzheimer, AFDHA. *Alzheimer : l'éthique en question*. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, Paris : AFDHA, 2007. 63 p.

<sup>98</sup> A Paris notamment.. Source : enquête de terrain.

<sup>99</sup> Fédération Nationale de Gérontologie.

<sup>100</sup> Les questions liées à la reconnaissance des dispositifs ont été très largement abordées dans la recommandation de l'ANESM. *Qualité de vie en Ehpad, Volet 1. De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. Cette recommandation est ciblée sur les Ehpad mais les pratiques préconisées sont transposables pour certaines structures de répit et d'accompagnement (aj-ht notamment).

### **4.3. L'accessibilité liée à la reconnaissance des droits de l'aidant et de l'aidé**

#### **4.3.1. Pour l'aidant**

##### Repères et objectifs

L'accessibilité des services ou des structures est en partie dépendante de la reconnaissance ou non du droit au choix de l'aidant. Pour qu'un aidant et un aidé aient recours à une structure de répit, encore faut-il qu'ils pensent y avoir droit, c'est-à-dire qu'il reconnaisse son droit à se faire aider et que l'aidé accepte de recevoir un soutien de la part de professionnels<sup>101</sup>. Ceci interroge la perception qu'ont les différents acteurs de la complémentarité entre l'accompagnement prodigué par les proches et l'accompagnement délivré par des professionnels. Ceci étant en partie lié à la perception de la complémentarité entre la solidarité intrafamiliale et la solidarité nationale.

##### Références

Sur le plan législatif et réglementaire, le code Civil et le code de l'Action sociale et des familles définissent le périmètre de la solidarité familiale et de la solidarité nationale.

Le périmètre de la solidarité des enfants envers leurs parents concerne principalement le devoir d'aliments<sup>102</sup>, c'est-à-dire une obligation matérielle. La solidarité entre époux ou personnes pacsées est plus large puisqu'ils ont un devoir d'aide matérielle et d'assistance réciproque<sup>103</sup>.

Les textes relatifs aux droits sociaux précisent les obligations de la société envers les personnes malades et/ou âgées. Le préambule de la constitution de 1946 et de 1958 énonce le principe de la solidarité nationale « *La nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs (...)* » En pratique, cette solidarité s'exerce, notamment, à travers l'élaboration et la mise en œuvre de dispositifs institutionnels (accueils de jour, hébergement temporaire...) financés en partie par la collectivité par le biais de l'APA, de la sécurité sociale et de l'aide sociale.

Il existe donc une complémentarité entre la solidarité intrafamiliale et la solidarité nationale.

##### En pratique

Si cette complémentarité entre la solidarité intrafamiliale et la solidarité nationale est bien prévue, le périmètre n'est pas défini de façon précise et chaque individu, selon ses représentations, son genre, ses valeurs et de ses ressources, place le curseur entre ce qui relève de la solidarité familiale et ce qui relève de l'accompagnement professionnel. La place de ce curseur est en partie liée à l'évolution des familles, plus éclatées géographiquement et moins stables, et à l'évolution de la place des femmes dans la société puisque c'est principalement sur celles-ci que repose la solidarité familiale<sup>104</sup>. Les aidants sont en effet majoritairement des aidantes. Or aujourd'hui, les femmes souhaitent pouvoir concilier vie professionnelle et vie familiale et partager le « care ». De façon plus générale, les aidants souhaitent pouvoir rester à leur place d'épouse, d'époux, de fils, de fille... et ne pas se transformer en professionnel.

A ce titre, l'association française d'aide aux aidants questionne le terme répit qui porterait en lui la non-reconnaissance du droit au choix de l'aidant. Le répit, « *l'arrêt d'une chose pénible : temps pendant lequel on cesse d'être menacé, d'être accablé par elle* » présuppose que la position d'aidant ne peut être qu'une situation subie et non choisie. Ce terme a également une connotation culpabilisante pour l'aidant puisqu'il doit attendre d'être « accablé » pour accepter du « répit ». Or,

---

<sup>101</sup> Lors de l'enquête de terrain, la responsable d'un accueil de jour explique : « *Nous accueillons des personnes de milieux populaires et qui ne connaissent pas leurs droits. Lors des visites et des admissions, j'explique aux familles et aux personnes accueillies qu'ils ont des droits, et notamment, celui, pour les aidants de se faire aider et pour les personnes accueillies d'être accueillies dans des lieux adaptés. La plupart des personnes que nous accueillons ne sont pas habitués à demander et à recevoir de l'aide* ». Source : enquête de terrain.

<sup>102</sup> Article 205 du Code civil « *les enfants doivent des aliments à leurs pères et mères ou autres ascendants qui sont dans le besoin* », l'article 371 : « *l'enfant, à tout âge doit honneur et respect à ses pères et mères* ».

<sup>103</sup> « *Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance* » (article 212 du Code civil) « *Les partenaires liés par un pacte civil de solidarité s'engagent à une vie commune, ainsi qu'à une aide matérielle et une assistance réciproques* » (article 515 du Code civil).

<sup>104</sup> Cette question est largement prise en compte dans le cadre des politiques publiques relatives à la petite enfance, mais cette approche en termes de genre est moins présente dans les réflexions relatives aux aidants de personnes âgées. Source : Centre d'analyse stratégique. Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? *Note de Veille*, 2010, n°187.

l'aidant devrait pouvoir choisir de ne pas être « *menacé ou accablé* ». Selon l'Association française d'aide aux aidants, il doit disposer d'un droit au soutien et au choix et non d'une obligation morale au sacrifice. Cette reconnaissance du droit au choix permettrait un recours plus aisé aux institutions, qui seraient perçues comme un droit dans un parcours « banal ». Elle permettrait aux aidants d'être libres de définir les modalités et l'ampleur de leur implication. Il permettrait également de prévenir les situations d'épuisement des aidants qui sont parfois dans de grandes difficultés, sur le plan physique et psychique.

Dans cette perspective, au niveau européen et au niveau national, les associations d'aidants promeuvent une meilleure complémentarité entre la solidarité familiale et l'accompagnement professionnel, en demandant un renforcement de la solidarité nationale afin de mieux soutenir les aidants. Ces associations plaident par ailleurs pour la reconnaissance du droit au choix de l'aidant<sup>105</sup>.

#### **4.3.2. Pour l'aidé**

##### Repères et objectifs

Le droit au choix concerne également l'aidé dont le consentement (ou l'assentiment) doit être recherché lorsqu'un accompagnement professionnel et/ou un accueil en institution lui est proposé.

##### Références

Cette notion de consentement et de liberté de choix est largement présente dans l'ensemble des textes relatifs au secteur sanitaire (loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades) et au secteur médico-social (loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale et arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie).

##### Pratiques professionnelles constatées

La mise en œuvre opérationnelle de la liberté de choix est relativement complexe. En effet, cette liberté de choix n'existe que si, au niveau institutionnel, les professionnels ont la possibilité de donner le choix entre un accueil de jour temporaire ou un relais au domicile, entre un séjour de vacances ou un hébergement temporaire... Dès lors, la question du choix devient davantage une question de ressources que de délibération. Ainsi, « *se soucier de l'autonomie de la personne démente doit aller de pair avec un souci pour l'autonomie de ceux qui en prennent soin*<sup>106</sup> ». Dans cette optique, les professionnels travaillent en réseau afin d'être en mesure de proposer une palette de services diversifiés et d'orienter la personne le cas échéant.

Ainsi, afin d'associer les usagers, les professionnels :

- proposent une visite ou une rencontre avec l'aidé et l'aidant au sein de l'institution<sup>107</sup> avant l'admission ;
- proposent des accueils sous forme d'essai afin de permettre à l'utilisateur de décider en connaissance de cause ;
- recueillent les attentes de la personne. Lorsque les personnes s'expriment peu, les professionnels tiennent compte des modalités d'expression non verbale. L'observation permet de décrypter l'expression singulière et parfois complexe des désirs et besoins des personnes.

Dans certaines situations le choix est contraint. Il s'agit alors davantage d'accompagner cette décision en informant, associant et en écoutant<sup>108</sup> la personne et de recueillir l'assentiment<sup>109</sup>, de

---

<sup>105</sup> Sources : Article 2 de la Charte européenne de l'aidant familial, COFACE Handicap, 2009. / LEDUC, F., Présentation de l'association Française des aidants. In : CNSA (Atelier, Paris, 18 novembre 2010). Atelier national sur l'hébergement temporaire/ Cette réflexion est également menée par Nathalie Rigaux. Source : CECALDI, P.-M., MAUBOURGET, N. RIGAUX, M., et al. La relation des aidants familiaux avec les professionnels du soin et de l'accompagnement. In : France Alzheimer (Rencontres France Alzheimer, Institut Océanographique de Paris, 14 décembre 2010). *Rencontres France Alzheimer 2010*. Paris : France Alzheimer, 2010.

<sup>106</sup> Voir RIGAUX, N. Le pari du sens, la notion d'autonomie. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*. Paris : Age Village, 2010.

<sup>107</sup> Dans la pratique, l'association de la personne malade au processus d'accueil n'est pas systématique. Source : enquête de terrain.

<sup>108</sup> « *Si le malade a des mots à dire, cela signifie que ses mots pèsent mais que compte plus encore l'écoute de son dire* » MENARD, J. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin. Rapport au président de la République*. Paris : Présidence de la République, 2007. 118 p.

prendre en compte la parole et les questionnements de la personne plus que d'arracher un consentement<sup>110</sup>.

Ce travail est mis en œuvre par l'ensemble des professionnels chargés de l'information, de l'orientation, de l'accueil et de l'admission : directeur, cadre, médecin, coordinateur, psychologue, infirmière, assistante de service social....

## CONCLUSION

### L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidant, de l'aidé et du lien aidant-aidé

#### Le respect de la dignité de la personne

La reconnaissance d'une même humanité en toute circonstance et le respect de la dignité constitue un préalable à tout accompagnement. La personne malade ne peut être réduite qu'à ce seul statut. Une attention particulière est portée aux capacités de la personne, sans oublier les registres créatifs et émotionnels, pour les valoriser. La personne est informée, associée et écoutée et son assentiment doit être recueilli, autant que faire se peut.

La question éthique concerne également l'aidant qui doit pouvoir disposer d'un droit à être relayé et à ne pas être assigné à ce seul rôle en ayant recours aux différents dispositifs d'accompagnement et de répit.

Afin de disposer des repères pour l'action et la réflexion, les professionnels s'appuieront, notamment, sur les recommandations de l'Anesm :

- Le questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux ;
- La bientraitance, définition et repère pour la mise en œuvre;
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance.

#### Les différents axes de l'accompagnement

Les professionnels des structures de répit et d'accompagnement proposent un accompagnement pluridisciplinaire visant des objectifs diversifiés :

- **Veiller à la santé de l'aidé et de l'aidant ;**
- **Favoriser l'autonomie de la personne accueillie en lui proposant un accompagnement visant à la réhabilitation de certaines fonctions, ainsi que des soins relationnels visant à valoriser la personne en privilégiant le plaisir de faire ;**
- **Proposer un soutien psychologique pour l'aidant et l'aidé afin de prendre en compte l'éventuelle souffrance psychique liée au vécu de la maladie ;**
- **Aménager l'environnement physique afin de promouvoir l'autonomie et le bien être de la personne ;**
- **Soutenir le lien social sous ses différentes formes, tant pour l'aidé que pour l'aidant, et accompagner la relation aidant /aidé, afin de prévenir l'isolement social ;**
- **Favoriser l'accessibilité des différents services.**

---

<sup>109</sup> Source : GZIL, F., GUISSSET, M.-J. Droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : état des lieux, enjeux, pratiques innovantes. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*. Paris : Age Village, 2010. Une étude de la fondation Médéric Alzheimer au sein d'Ehpad (à partir de 2 600 Ehpad) souligne que le recueil de l'assentiment est mis en œuvre uniquement dans 34% des cas.

<sup>110</sup> « Il ne s'agit pas « d'arracher un consentement » à la personne, mais de poser clairement la situation entre les éléments qui l'amènent, elle ou ses proches, à faire cette demande et les possibilités de l'établissement de répondre à ces besoins et ses attentes » Anesm. *Qualité de vie en Ehpad, Volet 1. De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Saint-Denis : Anesm. A paraître.

Les professionnels peuvent, notamment, s'appuyer sur les recommandations de la HAS et de l'Anesm :

- Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer (HAS) ;
- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels (HAS).
- L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (Anesm) ;

#### Leur articulation : personnalisation et complémentarité

Il n'existe pas de hiérarchie entre les différents volets de l'accompagnement mais bien une **complémentarité**. Chaque approche présente des limites et aucune n'est détentrice d'une connaissance et d'une opérationalité absolues. En effet :

- il existe des interrelations complexes entre les différentes composantes de l'être humain, le biologique, le psychologique, le social, l'environnement, la citoyenneté. La personne ne peut être réduite à un seul aspect.
- l'individu se caractérise par sa singularité.
- la personne s'inscrit dans la temporalité et dans une dynamique évolutive.

Aussi, les réponses à apporter aux besoins/désirs des personnes (de soins psychiques, de lien social, de réhabilitation...) sont-elles à **personnaliser**, d'où la nécessité de proposer des solutions souples, diversifiées, cohérentes, organisées sous forme de plateforme ou de réseau et mises en œuvre dans une perspective **pluridisciplinaire**<sup>111</sup>, tant pour l'aidant que pour l'aidé.

A ces fins, les professionnels et les intervenants auront recours à des professionnels formés des secteurs médical, paramédical, médico-social et social.

#### L'organisation des structures de répit: le projet de service

Le projet de service est l'un des outils qui permet d'organiser l'accompagnement en précisant :

- les missions du service ;
- le public accueilli (aidant et/ou aidé) et les indications d'admissions (en terme de pathologie, de degré d'autonomie, d'âge...) ;
- les modalités de mises en œuvre des missions et les partenariats avec les autres acteurs et établissements complémentaires ;
- les valeurs et les principes d'intervention ;
- la qualification des professionnels, les compétences requises et les formations complémentaires nécessaires.

Le **projet de service doit être actualisé régulièrement, souple et s'adapter aux besoins/demandes des personnes accueillies** et à l'évolution de leur maladie<sup>112</sup>. La pertinence de certaines pratiques doit pouvoir être réinterrogée dans une dynamique d'auto-évaluation régulière. Les évaluations régulières des personnes accompagnées lors des réunions d'équipe pluridisciplinaire permettent de proposer un accompagnement personnalisé et adapté, et si besoin de réajuster le projet de service.

Les professionnels peuvent utilement s'appuyer sur les recommandations de l'Anesm :

- Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement et de service (2009)
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008)

<sup>111</sup> La conclusion de la VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., et al. (*Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal*. Revue de la littérature. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, Toulouse : Gérontopole, 2010. 20 p.) précise en effet que : « les résultats les plus positifs sont ceux d'interventions multidimensionnelles dont le répit fait partie ».

<sup>112</sup> La conclusion de la VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET (op.cit) précise en effet que « Comme les attentes et les besoins du couple aidant/patient évoluent tout au long de la maladie, il semble essentiel que le répit puisse s'adapter, à chaque stade aux problématiques spécifiquement posées ».



### **Evaluer la pertinence et l'efficacité des dispositifs**

S'il est légitime et nécessaire d'évaluer l'efficacité des dispositifs et des interventions, pour autant, que faut-il évaluer et comment ? La revue de littérature réalisée par l'équipe de Bruno Vellas avait mis en évidence des résultats nuancés<sup>113</sup>.

Dans un premier temps, il semble préférable de faire porter cette évaluation sur la pertinence des interventions proposées, eu égard aux demandes et besoins de l'aidé et de l'aidant. Une intervention n'est efficace que si elle a du sens tant pour l'aidé que pour l'aidant. Elle n'a de sens que si elle respecte la dignité de la personne humaine et ne la réduit pas à ses déficiences et incapacités. Dans cette perspective, les professionnels veillent à associer, informer et écouter en permanence les personnes qu'ils accompagnent.

Dans un second temps, l'évaluation doit porter sur les effets des interventions. Les interventions ont-elles permis de répondre aux besoins et demandes explicites ou implicites de l'aidé et de l'aidant ? Ces interventions n'ont pas uniquement pour objectif d'améliorer ou de maintenir les capacités fonctionnelles et cognitives de la personne, elles ont des objectifs pluriels, personnalisés et ciblés et évolutifs dans le temps :

- la santé physique de l'aidé et de l'aidant ;
- l'autonomie, le plaisir de faire et la valorisation de la personne ;
- le bien être psychique de l'aidé et de l'aidant ;
- le lien social, tant pour l'aidant que pour l'aidé ;
- l'accès aux droits et aux services adaptés.

Ce travail d'évaluation de la pertinence des interventions et de leurs effets est mis en œuvre en continu par les professionnels de terrain dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles.

Néanmoins, ces modalités d'évaluation des pratiques professionnelles, sur le terrain, telles que rappelées n'excluent pas la nécessité d'évaluations scientifiques<sup>114</sup>, de recherches conduites tant dans le domaine des sciences humaines et sociales, psychologie, sociologie, philosophie, droit, économie..., que dans le champ médical, en appliquant les méthodologies de recherche et les cadres conceptuels propres à chaque discipline.

\*\*\*\*\*

### **TABLEAU DE SYNTHÈSE : OBJECTIFS/SERVICES-PRESTATIONS/PROFESSIONNELS-INTERVENANTS**

---

<sup>113</sup> Op.cit..

<sup>114</sup> VILLARS H., GARDETTE V., SOURDET S., ANDRIEU S., VELLAS B), op. cit. « *il semble nécessaire de conduire des essais visant à évaluer l'efficacité des différents types de répit.* »

Objectifs/Services-Prestations /Professionnels-Intervenants					
Modèles	Objectifs pour l'aidé	Services-Prestations	Objectifs pour l'aidant	Services-Prestations	Professionnels-Intervenants
<b>Modèle physio-pathologique centré sur le traitement, la rééducation, sur le plaisir de faire et la valorisation de la personne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier l'ensemble des problèmes de santé et leurs conséquences ;</li> <li>-Suivre et administrer les traitements médicamenteux éventuellement prescrits ;</li> <li>-Prendre en compte les pathologies associées.</li> <li>- Réhabiliter et/ou maintenir les capacités cognitives et fonctionnelles ;</li> <li>-Valoriser les capacités restantes, le plaisir de faire, tenir compte de l'histoire et des demandes de la personne en valorisant le registre créatif et émotionnel.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accueil de jour ;</li> <li>-Hébergement temporaire ;</li> <li>-Ateliers de réhabilitation (sensoriel, activités physiques...), physiques, sensorielles</li> <li>-Coordination avec les institutions sanitaires et médico-sociales et les centres ressources (C. Mémoire, généralistes, neurologues, hôpital jour équipes SSIAD Alzheimer à domicile, rééducateurs libéraux ...) MAIA.</li> </ul>	<p>Améliorer la santé de l'aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Prévenir les situations d'épuisement de l'aidant en proposant un relais ;</li> <li>-Offrir un accueil pour la personne malade le temps d'une consultation ou d'une hospitalisation.</li> <li>-Informer l'aidant des caractéristiques de la maladie pour l'aider à mieux comprendre la personne qu'il accompagne, lui apprendre un savoir-faire et un savoir-être face au malade afin de pouvoir adapter sa communication et son comportement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil de jour ;</li> <li>- Hébergement temporaire ;</li> <li>-Halte Relais ;</li> <li>-Formation pour aidants ;</li> <li>-Groupe de parole pour aidants ;</li> <li>-Information et formation des aidants.</li> <li>-Coordination avec les institutions sanitaires (CMR, généralistes, neurologues, hôpital jour...) et les dispositifs de ressources et de coordination (Clic, Maia, équipe APA...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Professionnels de santé dont médecin, Infirmière ;</li> <li>-Neuropsychologue ;</li> <li>-Psychomotricien ;</li> <li>-Ergothérapeute ;</li> <li>-Orthophoniste ;</li> <li>-AMP/AS/ASG (assistant de soin en gérontologie) ;</li> <li>-Art-thérapeute ;</li> <li>- Bénévole formé.</li> </ul>
<b>Modèle psychologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Soulager la souffrance psychique liée au vécu de la maladie et améliorer la relation entre l'aidant et l'aidé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil de jour ;</li> <li>-Groupe de parole pour personnes malades ;</li> <li>-Ensemble des services ;</li> <li>-Coordination avec le dispositif sanitaire (psychologue, médecin...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Soulager la souffrance psychique liée au vécu d'aidant, et améliorer la relation entre l'aidant et l'aidé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accueil de jour ;</li> <li>-Groupe de parole aidants ;</li> <li>-Formations pour aidants.</li> <li>-Ensemble des services ;</li> <li>-Coordination avec le dispositif sanitaire (psychologue, médecin...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Psychologue clinicien ;</li> <li>-Infirmière formée ;</li> <li>-Equipe pluridisciplinaire formée ;</li> <li>-Bénévole formé.</li> </ul>

Objectifs/Services-Prestations/Professionnels-Intervenants					
Modèles	Objectifs pour l'aidé	Services-Prestations	Objectifs pour l'aidant	Services-Prestations	Professionnels - Intervenants
<b>Modèle centré sur l'environnement physique et le lien social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Aménager l'environnement.</li> <li>Favoriser les liens sociaux :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- entre usagers ;</li> <li>- entre l'aidant et l'aidé ;</li> <li>-avec l'ensemble de la société ;</li> <li>- entre les professionnels et les usagers.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil de jour ;</li> <li>- Bistrots mémoires ;</li> <li>- Halte Relais ;</li> <li>- Séjours de vacances ;</li> <li>- Ensemble des services ;</li> <li>-Activités culturelles, artistiques, de loisirs pour l'aidé ou le couple aidant-aidé.</li> <li>-Coordination avec les ergothérapeutes libéraux et les SSIAD Alzheimer ;</li> <li>-Coordination avec les dispositifs socio- culturels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soulager le travail de l'aidant</li> <li>Favoriser les liens sociaux :</li> <li>-Offrir du temps libéré à l'aidant afin de lui permettre de concilier sa vie professionnelle et personnelle et son rôle d'aidant ;</li> <li>-Favoriser l'entraide entre aidants ;</li> <li>-Favoriser les liens aidants-aidés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil de jour ;</li> <li>- Bistrots mémoires ;</li> <li>- Halte Relais ;</li> <li>- Répit à domicile (garde à domicile, garde itinérante...) ;</li> <li>-Accueil de nuit ;</li> <li>-Hébergement temporaire ;</li> <li>- Séjours de vacances ;</li> <li>- Groupes de paroles ;</li> <li>- Formations ;</li> <li>-Activités culturelles, artistiques, de loisirs pour l'aidant ou le couple aidant-aidé.</li> <li>-Coordination avec les services à domicile (SSAD, SSIAD, intervenants du domicile).</li> <li>-Coordination avec les dispositifs socio- culturels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ergothérapeute ;</li> <li>-Animateurs socio- culturels ;</li> <li>-Intervenants (artistes...) ;</li> <li>-AMP/AS formés (Assistant de soin en gérontologie) ;</li> <li>-Equipe pluridisciplinaire formée ;</li> <li>-Coordinateur/cadre.</li> <li>-Bénévole formé ;</li> </ul>
<b>Modèle centré sur l'accès aux droits</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Promouvoir l'accès aux droits sociaux ;</li> <li>-Informier et orienter, de façon adaptée, vers les différents dispositifs ;</li> <li>-Informier, associer et écouter la personne malade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil de jour ;</li> <li>-Plateforme (lieu de coordination) ;</li> <li>-Coordination avec les dispositifs de ressources et de coordination (Clic, Maia, équipe APA...) et les services sociaux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Informier et orienter, de façon adaptée, vers les différents dispositifs ;</li> <li>-Reconnaitre le droit de l'aidant à être relayé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accueil de jour ;</li> <li>-Plateforme (lieu de coordination) ;</li> <li>-Coordination avec les dispositifs de ressources et de coordination (Clic, Maia, équipe APA...) et les services sociaux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Assistante sociale ;</li> <li>-Coordinateur/cadre.</li> </ul>

## ANNEXES

### **ANNEXE 1- METHODOLOGIE DE L'ETUDE**

Un comité de pilotage constitué de membres de la DGCS, de la CNSA, de la HAS, de la fondation Médéric Alzheimer, de l'association France Alzheimer et d'un responsable d'accueil de jour s'est réuni à trois reprises afin de valider les éléments de cadrage (problématique, champ de l'étude et méthodologie), un point d'étape, ainsi que le document final.

Ce comité de pilotage s'est réuni le : 1<sup>er</sup> décembre 2010, le 12 janvier 2011 et le 2 février 2011.

L'étude est basée sur une analyse documentaire :

- textes juridiques et réglementaires ;
- recommandations de bonnes pratiques professionnelles ;
- revues de littératures, enquêtes et rapports ;
- ouvrages et articles scientifiques.

La participation à des colloques et des journées d'études a permis de nourrir la réflexion.

Des visites sur site ont permis de compléter et/ou d'amender les éléments recueillis dans la littérature.

#### Réalisation de l'étude : Anesm :

Elise Gatesoupe, chef de projet

Thérèse Hornez, chef du service Recommandations

## **ANNEXE 2- COMITE DE PILOTAGE DE L'ETUDE**

### **Direction générale de la cohésion sociale**

- Sophie Bouchés, chargée de mission, suivi des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer.
- Jean-Philippe Flouzat, gériatre, chargé de mission.

### **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie**

- Aurélie Neveux, Direction Etablissements et services médico-sociaux, pôle programmation de l'offre.
- Emilie Delpit, directrice de projet chargée de la qualité et de la prospective, Assistante de la directrice de projet chargée de la qualité et la prospective.
- Anne Kiefer, gériatre, direction de la compensation et de la perte d'autonomie.

### **Haute autorité de santé**

- Patrice Dosquet, directeur adjoint de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

### **Fondation Médéric Alzheimer**

- Marie-Jo Guisset-Martinez, gérontologue, responsable du Pôle Initiatives Locales.
- Marion Villez, chargée de Mission Senior, Pôle Initiatives Locales.

### **Union France Alzheimer**

- Judith Mollard, Chef de projet « Missions Sociales »

### **Service de répit et d'accompagnement**

- Maïte Buet, responsable du centre d'accueil de jour « Etimoë », Fondation Œuvre de la Croix St Simon.

### **ANNEXE 3- LISTE DES ETABLISSEMENTS DE L'ENQUETE**

#### **Accueils de jour**

- « l'Étimoé », Fondation de l'œuvre de la Croix St Simon, 22 places autonomes, Paris 20<sup>ème</sup>.
- « Casa Delta », association DELTA 7, 22 places autonomes, Villejuif (94).
- « Relais Cajou », Mutualité d'Indre et Loire, 12 places autonomes, Chambray-lès-Tours (37).
- « Alquier de Brousse », CASVP, 12 places intégrées à un Ehpad, Paris 20<sup>ème</sup>.
- « Villa Baucis », établissement privé du groupe Almage, 10 places intégrées à un Ehpad, Fontainebleau.

#### **Hébergement temporaire**

- « Alquier de Brousse », CASVP, 2 places intégrées à un Ehpad, Paris 20<sup>ème</sup>.

#### **MAIA (Coordination)**

- Site expérimental de la MAIA du Val de Marne.

## **ANNEXE 4- BIBLIOGRAPHIE**

### **CADRE JURIDIQUE**

- Préambule de la constitution du 27 octobre 1946 de la IVème République figurant dans le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958 de la Vème République.
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Décret du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements mentionnés au I de l'article L.312-1 et L.312-4 du CASF .
- Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012.
- Circulaire du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Annexe 3 : cahier des charges pour les accueils de jour. Annexe 4 : recommandations pour l'ouverture de places d'hébergement temporaire accueillant des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.
- Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Annexe 4 : structures d'accompagnement et de répit.
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie.

### **TEXTES INTERNATIONAUX**

- ONU. Déclaration universelle des droits de l'homme, 1946.
- ONU. Principes des nations unies pour les personnes âgées, 1991.
- ONU. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, 2006.

### **APPEL A CANDIDATURE**

- Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, CNSA. *Appel à candidatures 2009 pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées*. Paris : Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Paris : CNSA, 2009.

### **THEMES TRANSVERSAUX**

#### **Articles**

- BOITTE, P. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quelle solidarité, pour quelle vie ? *Gérontologie et société*, 2002, n° 101.
- Centre d'analyse stratégique. Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? *Note de Veille*, 2010, n°187.
- ENNUYER, B. Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles. *Gérontologie et société*, 2004, n° 109.
- GAUCHER, J., RIBES, G., PLOTON, L. Les vulnérabilisations en miroir professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, n°31.
- NGATCHA-RIBERT, L. D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2007, n°123.
- NGATCHA-RIBERT, L. Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer. *Réalités familiales*, 2008, n°85-87.
- PELISSIER, J. Philosophies de soin : des besoins aux désirs, les chemins du prendre soin. *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2009, n°158.
- PIN LE CORRE, S., BENCHIKER, S., DAVID, M., et al. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer, les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129.
- PLOTON, L. A propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129.
- ROBERT, P.H., DEUDON, A., MAUBOURGUET, N., et al. Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-Psychologiques*, 2009, vol. 167, pp. 215-218.

### Ouvrages

- Fondation Médéric Alzheimer. *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2007. 208 p. Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, n°3.
- GUISSSET-MARTINEZ, M.-J. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2010. Coll. Guide Repères.

### Rapports – Etudes

- Fondation Médéric Alzheimer. *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 maladies apparentées*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2008.
- MENARD, J. *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin. Rapport au président de la république*. Paris : Présidence de la République, 2007. 118 p.
- PIN LE CORRE, S. *Pratiques et perceptions des aidants professionnels dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de l'étude qualitative sur les aidants professionnels*. Saint-Denis : INPES, 2011.

### Guides, recommandations

- Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles : Confédération des organisations familiales de l'Union européenne, 2009.

### Colloques, congrès

- BLANCHARD, F., ANDRIEU, S. Qualité de vie. In : SFGG, Fondation Médéric Alzheimer (*Congrès national 2010 des unités de soins, d'évaluation et de prises en charge Alzheimer*, Paris, 16-17 décembre 2010).
- CECALDI, P.-M., MAUBOURGET, N., CARLOTTI, M., et al. La relation des aidants familiaux avec les professionnels du soin et de l'accompagnement. In : France Alzheimer (Rencontres France Alzheimer, Institut Océanographique de Paris, 14 décembre 2010). *Rencontres France Alzheimer 2010*. Paris : France Alzheimer, 2011.
- GAUCHER, J., RIGAUX, N., RIBES, G., et al. Le rôle et la place des aidants familiaux : ce qui change, ce qui évolue. In : France Alzheimer (Rencontres France Alzheimer, Institut Océanographique de Paris, 14 décembre 2010). *Rencontres France Alzheimer 2010*. Paris : France Alzheimer, 2011.
- PLOTON, L. *Les principes de fonctionnement pour les établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. In : France Alzheimer (Rencontres France Alzheimer, Centre des Congrès Pierre Baudis de Toulouse, 16 décembre 2009). *Rencontres France Alzheimer 2009*. Paris : France Alzheimer, 2010.

### Films et vidéos

- BREITMAN, Z. *Se souvenir des belles choses*. Paris : Pan Européenne Edition, 2001. Film. 1h50 minutes.
- GAUTIER, A. *Soirée spéciale maladie d'Alzheimer*. FRANCE 5, 2010. Reportage. 52 minutes.
- KIRSCH, L. *Présence silencieuse*. Toulouse : Argane Productions, 2005. Film. 59 minutes.
- SERFATY, L. *Malades jeunes, quel accueil ?* Paris : Capa, 2010. Film.

### SERVICES DE REPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT

#### Articles

- BOUTTIER, N. Alzheimer, un accueil de jour itinérant. *TSA*, déc. 2010/janv. 2011, n°18.
- COPPET (de), C. Une plate-forme de répit pour soulager les proches de malades d'Alzheimer. *Direction(s)*, 2010, n°76, pp. 16-17.
- DONNIO, I., SIPOS, I. Des bistrotts mémoires. *Gérontologie et société*, 2008, n°126.
- FONTAINE, D. Dispositifs de prise en charge et d'accompagnement : évolution et disparités. *Réalités familiales*, 2008, n°85-87.



- FONTAINE, D. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129.
- GUISSSET-MARTINEZ, M.-J. Peut-on innover en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *Gérontologie et société*, 2008, n°126.
- LEFEBVRE, C. Familles, le droit au répit. *Lien Social*, 2009, n°952.
- LEOTOING, M. Accueil temporaire : sortir de l'expérimental. *TSA*, 2009, n°1.
- MARTIN, L. Du repos à la carte pour les aidants familiaux. *TSA*, octobre 2010, n°16.
- NOUEK, E. Alternative à l'hébergement, une troisième voie possible ? *Direction(s)*, 2009, n°66.

#### Rapports - Etudes

- BLANCHARD, N., CRAUSTE, F., GARNUNG, M., et al. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : attentes, freins, facteurs de réussite*. Paris : CNSA, 2010.
- BLANCHARD, N., COLVEZ, A., RIDEZ, S., et al. *Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels*. Montpellier : Géronto-Clef, 2010. 66 p.
- CNSA, DRESS. *Activités des accueils de jour et hébergements temporaires en 2008. Résultats de l'enquête Alzheimer dite « enquête Mauve »*. Paris : CNSA, Paris : Ministère de la santé et des sports, 2009.
- Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. *Soutenir les proches aidants. Constats, enseignements, pistes de réflexions. 27 expériences de répit, de formation, de soutien*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, 2004.
- GRATH. *Enquête nationales sur les besoins et attentes des personnes âgées et de leurs proches aidants en matière de relais*. Lanester : GRATH, 2009.
- PIOUS, O., BLANCHARD, N. *Accompagnement de l'expérimentation de création de places d'hébergement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés sur Paris 2008-2012*. Rapport Final. Paris : CLEIRPPA, Montpellier : Géronto-Clef, 2010.
- VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., et al. *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal*. Revue de la littérature. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, Toulouse : Gérontopole, 2010. 20 p.

#### Recommandations - Guides

- Anesm. *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- JALLAGUIER, J., DAGUET, L. *La clé de l'accueil de jour maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés*. Lyon : Uriopss Rhône-Alpes, 2009.

#### Colloques - Congrès

- CADENE, C., BORDEAU, L. Les séjours de vacances, formules de répit innovante : évaluation de l'impact. In : France Alzheimer (Rencontres France Alzheimer, Institut Océanographique de Paris, 14 décembre 2010). France Alzheimer. *Rencontres France Alzheimer 2010*. Paris : France Alzheimer, 2011.

#### QUESTIONNEMENT ETHIQUE, BIENTRAITANCE

##### Articles

- GEORGES, D. Surmonter la mort sociale de la démence par le langage. *The Lancet*, 2010, vol. 376, n°9741, pp. 586-57.
- MONGAUX, M.-P. Et si la promotion de la citoyenneté était la première approche non-médicamenteuse ? *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, octobre 2009, vol. XVI, n°158, pp. 432-433.
- PERROTIN, C. Ethique et démence. *Gérontologie et société*, 2002, n°101, pp. 143-152.
- POIRIER, N. Carpe Diem : « Un regard différent, une approche différente ». *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2009, n°158, pp. 428-429.

##### Recommandations, guides

- Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

- Anesm. *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- AP-HP. *Charte Alzheimer. Ethique et Société*. Paris : AP-HP, 2010.
- Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles : Confédération des organisations familiales de l'Union européenne, 2009.
- DGCS, France Alzheimer, AFDHA. *Alzheimer : l'éthique en question*. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, Paris : AFDHA, 2007. 63 p.
- Fondation Nationale de Gérontologie. *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance*. Paris : Fondation nationale de gérontologie, 2007. 10 p.

#### Colloques, congrès

- BLANCHARD, F. La réflexion éthique. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*. Paris : Age Village, 2010.
- Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. (Atelier de réflexion, 26 juin 2008) *Ethique : des enjeux, des questions*. Paris : AP-HP, 2010.
- GZIL, F., GUISET, M.-J. Droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : état des lieux, enjeux, pratiques innovantes. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*. Paris : Age Village, 2010.
- VAN DER LINDEN, M. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : pour une autre approche de la recherche et de l'intervention ?* In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie. Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2010, vol. XVII, n°168, pp. 388-390.

#### Sites internet

- [www.alzheimer-autrement.org](http://www.alzheimer-autrement.org)
- [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)
- <http://mythe-alzheimer.over-blog.com>

## SANTE/REHABILITATION

#### Articles

- Fondation Médéric Alzheimer. Effet de la musicothérapie sur l'anxiété et la dépression chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré. Fiche de projet soutenu. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
- Fondation Médéric Alzheimer. Evaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer Fiche de projet soutenu. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
- VERDON, B. Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications ? *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 2009, n°53, pp. 185-202.

#### Recommandations, guides

- HAS. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer*. Saint-Denis : HAS, 2009.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2009.

#### Colloques, congrès

- GENEAU, D.J. Quand l'émotion perd la mémoire. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*. Paris : Age Village, 2010.
- VERDUREAU, F.D. L'expérience d'une orthophoniste. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris).

*Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie.* Paris : Age Village, 2010.

## DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

### Articles

- ARFEUX-VAUCHER, G. Le patient âgé dépendant psychique et sa famille : le dit et le non dit. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, n°31, pp. 182-193.
- CHEVANCE, A. Alzheimer, le mal de Léthé. Une hypothèse psychogène de la maladie d'Alzheimer est elle crédible ? *Cliniques Méditerranéennes*, 2003, n°67, pp. 75-86.
- COLINET, C., CLEPKENS, M., MEIRE, P. *Le parent dément et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social.* *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2003, n°31, pp. 179-195.
- Fondation Médéric Alzheimer. Evaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Fiche de projet soutenu. *Fondation Médéric Alzheimer*, 2009.
- Fondation Médéric Alzheimer. Evaluation d'une thérapie familiale systémique destinée à des familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Fiche de projet soutenu. *Fondation Médéric Alzheimer*, 2007.
- Fondation Médéric Alzheimer. Effet de la musicothérapie sur l'anxiété et la dépression chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Fiche de projet soutenu. *Fondation Médéric Alzheimer*, 2009.
- MICHON, A., GARGIULO, M. L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient. *Cliniques Méditerranéennes*, 2003, n°67, pp. 25-32.
- MOLLARD, J. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 257-271.
- NOEL, J.-L. Le vécu des personnes malades. *Réalités familiales*, 2008, n°85-87, pp. 48-53.
- PLOTON, L. La thérapie relationnelle psycho gériatrique. *La revue de gériatrie*, 2008, vol. 33, n°6, pp. 18-19.
- VERDON, B. Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications ? *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 2009, n°53, pp. 185-202.

### Colloques, congrès

- GENEAU, D.J. Quand l'émotion perd la mémoire. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie.* Paris : Age Village, 2010.
- KERHEVE, H. Le soutien psychologique à travers les groupes de parole. In : France Alzheimer (Rencontres France Alzheimer, Institut Océanographique de Paris, 14 décembre 2010). France Alzheimer. *Rencontres France Alzheimer 2010.* Paris : France Alzheimer, 2011.
- MAISONDIEU J. Vous avez dit démence ? Approche psycho-dynamique des démences. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie.* Paris : Age Village, 2010.

## DIMENSION SOCIALE/ENVIRONNEMENTALE/ACCESSIBILITE

### Ouvrages

- Fondation Médéric Alzheimer. *Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.* Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2007. 208 p. Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, n°3.

### Articles

- LAROQUE, G. Comment maintenir une vie sociale ? *Réalités familiales*, 2008, n°85-87, pp.54-57.
- LUPU, A. La maladie d'Alzheimer en Chine ? *Gérontologie et Société*, 2009, n°128-129, pp. 57-73.
- MOLLARD, J. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 257-271.
- MONGAUX, M.-P. Et si la promotion de la citoyenneté était la première approche non-médicamenteuse ? *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, octobre 2009, vol. XVI, n°158, pp. 432-433.

- POIRIER, N. Carpe Diem : « un regard différent, une approche différente ». *Revue Francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2009, vol. XVI, n°158, pp. 428-429.
- ROLLAND-DUBREUIL, C. Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer. *Empan*, 2003, n°52, pp. 107-115.

#### **Rapports, études**

- JOEL, M.-E., GRAMAIN, A., WEBER, F., et al. *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de service*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2005.

#### **Recommandations**

- Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2008. 51 p.
- Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011. 70 p.

#### **Colloques, congrès**

- CHARRAS, K., EYNARD, C. Implémentation et évaluation d'un programme d'intervention en unité spécifique associant l'environnement physique et l'environnement social. In : SFGG, Fondation Médéric Alzheimer (*Congrès national 2010 des unités de soins, d'évaluation et de prises en charge Alzheimer*, Paris, 16-17 décembre 2010).
- LEDUC, F. Présentation de l'association Française des aidants. In : CNSA (Atelier, Paris, 18 novembre 2010). Atelier national sur l'hébergement temporaire.
- RIGAUX, N. Le pari du sens, la notion d'autonomie. In : Institut Gineste-Marescotti, Age Village (3ème Colloque international, 3-4 novembre 2010, Centre des Congrès de La Villette, Paris). *Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre soin et milieux de vie*. Paris : Age Village, 2010.