

Projet Vieillesse Personnes Agées et Personnes Handicapées

Bibliographie sélective sur l'aide aux aidants familiaux

Janvier 2008

Actes de colloques et congrès, rapports

Aide aux aidants familiaux. Travail invisible et enjeux de société. Colloque romand 10 et 11 novembre 2003. Montreux

TARAMARCAZ O, BEETSCHEN P, VERNAZ-SCHNEIDER D, et al.

Pro Senectute Suisse, 2004, 151 p.

Lors de ce colloque, des professionnels et des aidants ont montré que le soutien informel, apporté par des conjoints ou des enfants, entraînait un épuisement physique et psychique et un fort sentiment de culpabilité. Des actions pour soutenir les familles sont de plus en plus souvent mises en oeuvre. Ainsi, une équipe pluridisciplinaire canadienne a présenté les résultats d'un programme d'intervention destiné aux aidants familiaux d'un parent en perte d'autonomie cognitive et vivant à domicile. Des intervenants ont aussi abordé les relations entre les générations et la spécificité des femmes comme objet de recherche.

L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale. Les actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer, 19 septembre 2003.

Fondation Médéric Alzheimer, 2004, 159 p.

Les Actes du Colloque de la 3^{ème} rencontre annuelle de la Fondation Médéric Alzheimer reprennent les exposés des études médico-sociales soutenues par la Fondation. Achevées ou encore en cours à l'époque du colloque, les études présentées sont le fruit du travail de chercheurs en sciences sociales ou d'experts du secteur et couvrent trois grandes thématiques : la maladie d'Alzheimer, représentations et effets chez les personnes et leurs aidants ; les stratégies d'adaptation des aidants au domicile et en institution; observer pour faire mieux, davantage et différemment, aujourd'hui et demain.

Ces actes offrent une première synthèse pluridisciplinaire des travaux soutenus ou initiés par la Fondation. De l'analyse du non-dit à l'évaluation de programmes de soutien, de la question de la protection juridique des personnes à l'étude de formules d'accompagnement développées à l'étranger, sont pointées quelques-unes des dynamiques sociales organisant le rapport à la maladie. Leur repérage constitue un préalable à l'amélioration de l'accompagnement des personnes et de leurs proches.

L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale. Aider les aidants familiaux et les professionnels : de l'évaluation de la personne malade à l'évaluation des stratégies d'intervention (Communication, congrès 2003/09/19)

AQUINO J-P

FNG (Fondation Nationale de Gérontologie), 2003, pp.141-147.

Il y a, depuis près de vingt ans, un accroissement considérable des connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer. Mais comment évoluent les pratiques professionnelles ? On assiste, indiscutablement, à un recentrage des interventions sur la personne et sur son entourage familial dont la contribution au quotidien est soulignée. Cette évolution des pratiques se concrétise, en particulier, au niveau des stratégies d'intervention qui sont, évidemment, destinées en priorité à la personne malade mais aussi à l'entourage familial. Comment sont construites ces stratégies ? Quelle en est leur efficacité ? Pour tenter d'y répondre, il convient de s'intéresser aux étapes successives de la prise en charge.

Un programme de formation pour les aidants des personnes atteintes de démence

DE BOER N (coor.), GUISSSET M-J (coor.)

Commission Européenne, Groupe de formation d'enseignement et de soutien Programme Alzheimer, 1997/05, 39 p.

Ce rapport est le fruit des réflexions d'un groupe de travail formé à l'occasion de la mise en place d'un programme européen consacré à la maladie d'Alzheimer. Ce groupe a étudié plus particulièrement le problème de la formation et du soutien des aidants. Dans une première partie sont exposées les principes éthiques servant de base à l'élaboration du programme de formation. Puis, 4 objectifs sont développés pour structurer l'axe du programme appliqué à 3 groupes cibles (familles, bénévoles et professionnels). Enfin, des exemples de programmes concrets sont présentés ainsi qu'une méthode d'évaluation de ces programmes.

Articles

"Formation - éducation des aidants". Un exemple d'action locale d'aide et de soutien

GASNIER Y, REMY B, MENGELLE M, et al.

La revue francophone de gériatrie et de gérontologie, vol. 4, n°134, 2007/04, pp.194-201.

Le maintien à domicile des personnes âgées se heurte souvent à l'épuisement de leurs aidants. Après avoir réalisé une étude des besoins ressentis en matière d'aide sur le territoire d'intervention (département des Hautes Pyrénées), un programme de formation-éducation des aidants a été mis en place, conçu en partenariat ville-hôpital, se déroulant sur trois demi-journées. Il comporte des informations théoriques et pratiques, des ateliers et des débats et fait intervenir différents professionnels hospitaliers et libéraux. (résumé BDSP)

Si l'aidant va bien, l'aidé va mieux

Bidipa, n°104, 1^{er} semestre 2007, pp.12-13.

Depuis cinq ans, le Service Social Régional de la CRAM Aquitaine propose aux aidants naturels de participer à des groupes d'information, d'échange, de soutien et d'entraide, liés aux difficultés qu'ils rencontrent.

Aider les aidants

Informations CREAL Languedoc Roussillon, 2007.

Ce numéro présente les interventions de Mme Sophie LAMOUR et de M. Achille PAPASTRATIS qui ont ouvert les temps d'atelier "aider les aidants naturels" à l'occasion des journées de formation des professionnels de MAS-FAM-SAMSAH organisées en mai 2007 par le CREAL Languedoc-Roussillon. Le premier texte permet de montrer les besoins en terme d'aide des aidants naturels et notamment en terme de droit au répit. Il propose également des pistes de travail pour construire un dispositif global d'aide aux aidants. Le second texte donne des enseignements sur la possibilité de construire un partenariat entre les familles et les professionnels d'institutions ou de services.

Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance"

DAVIN B, JOUTARD X, MOATTI J-P, et al.

Sciences sociales et santé, n°24, 2006/09, pp.59-93.

Aider l'autre - S'aider soi-même. Approche anthropologique de la relation aidé-aidant et de l'influence d'une participation à un groupe d'échanges

Les Cahiers de la CRAM Rhône Alpes, n°12, 2006/06.

Une première partie décrit le Programme d'aide aux aidants mis en oeuvre par la CRAM Rhône-Alpes depuis 2000, avec un financement depuis fin 2003 par le Plan de Préservation de l'Autonomie des Personnes Âgées (budget Assurance Maladie). Une seconde partie présente une étude anthropologique menée en 2002-2003 dans la Drôme sur le ressenti, les attitudes et les représentations des aidants. Des questionnaires ont été remplis par 37 participants aux sessions d'aide aux aidants, et des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 12 aidants, dont un couple, à leur domicile. Les auteurs analysent l'influence d'une session d'aide aux aidants sur les conceptions et les attitudes de l'aidant, dans sa vie quotidienne et relationnelle.

Une psychologue à l'écoute des personnes aidées et des professionnelles

MANOURY C

Actualités sociales hebdomadaires, 2006, n°2455, pp.33-34.

L'Association de services pour le maintien à domicile (ASMAD) de Châteauroux dispose depuis 2004 d'un service d'aide et d'écoute psychologique qui s'adresse aux usagers, à leur famille et aux intervenants qui se rendent chez eux. Cette écoute est proposée aux usagers par les responsables de secteur, chargés de l'évaluation des besoins et du suivi des interventions. Mais c'est surtout les aides à domicile qui en assurent la promotion car l'intervention de la psychologue au domicile des usagers constitue un appui pour leur pratique. En 2005, l'ASMAD a remporté le prix Chorum de l'accompagnement à domicile décerné par la caisse de retraite complémentaire de l'économie sociale (CPM).

L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence

SECALL A, THOMAS Y

Recherche en soins infirmiers, n°82, 2005/09, pp.50-61.

Devant l'augmentation des cas de personnes âgées atteintes de démence, le problème des aidants devient un problème de santé publique. Les auteurs ont abordé le sujet du côté de l'éducation à la santé, non du patient, mais de l'aidant naturel. Dans la première partie du travail, les auteurs ont recherché ce qui existait concernant l'aide aux familles d'une part et les progrès de la recherche dans ce domaine d'autre part. Elles ont étudié le contexte européen et plus particulièrement français, voire régional. Dans la deuxième partie de l'étude, elles ont recueilli les propos exprimés par les professionnels, les associations et les familles de personnes âgées atteintes de démence. L'analyse a été réalisée au travers des concepts de la démence et de la souffrance, afin de dégager les pistes de recherche et de travail. La dernière partie de l'étude tente de présenter le rôle des auteurs en tant qu'éducateur de santé à partir des pistes émergentes de l'analyse.

<http://www.bdsp.tm.fr/Base/Scripts/ShowA.bs?bqRef=328516>

Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut

LAPORTHE C

Gérontologie et société, 2005, n°115, pp.201-208.

Les aidants familiaux, qui apportent, à titre non professionnel, une aide ou un soutien à un proche malade, dépendant ou handicapé, occupent une position spécifique en tant qu'usagers. Ils ont en effet la particularité d'être à la fois utilisateurs et acteurs du système sanitaire et médico-social. Pourtant, ils ne sont légitimés dans aucune des deux fonctions. En tant qu'accompagnants, ils ne bénéficient qu'indirectement des soins délivrés à leur proche et ne sont pas toujours associés aux décisions. En tant qu'acteurs informels, ils peinent à faire reconnaître leur "travail" dans la mesure où ce dernier n'est quantifié par aucune instance administrative et n'a pas de valeur dans une société dont l'échelle d'évaluation est principalement monétaire. (résumé d'auteur).

L'aide aux aidants : un défi pour le XX^{ème} siècle

AQUINO J-P, FIOR S, FREMONTIER M, GUISSSET M-J

Soins gérontologie, 2002/07-08, pp.22-27.

L'entourage familial joue un rôle majeur dans la prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Mais cet accompagnement, de par sa charge mentale notamment, de sa dureté également, doit être, non seulement reconnu mais aussi soutenu, sous peine de voir émerger chez les aidants naturels un risque d'épuisement et de rupture. Des dispositifs d'information, de soutien, de répit et de formation leur sont donc indispensables. Les auteurs soulignent la nécessité d'organiser le soutien des aidants professionnels et bénévoles.

Proximologie : premières études - Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile : étude Pixel. Une enquête menée auprès de 596 aidants non professionnels de patients atteints de démence sénile

THOMAS P, CHANTOIN-MERLET S, et al.

Gérontologie et société, n° spécial, 2002, pp.65-89.

Cet article présente les premiers résultats de l'étude Pixel, une étude prospective sur les plaintes, les difficultés et les demandes de l'aidant principal de

dément vivant à domicile. Un autre questionnaire sur le malade et l'aidant comportant une grille de plaintes (42 questionnaires) a été distribué à l'aidant principal. En parallèle, un questionnaire médical sur le malade a été rempli par le médecin traitant. Les résultats montrent que la plainte du soignant informel la plus fréquente concerne la démotivation et le repli sur soi du malade dément. Les difficultés propres à l'aidant concernent principalement l'absence de répit et l'impossibilité de mener des activités personnelles.

La demande des aidants en matière d'information porte sur l'évolution et les caractéristiques de la maladie, les structures de soins et d'accueil de jour. (résumé BDSF)

Vieillesse et handicap après les constats, les solutions...

VOLKMAR C, DELBECK S, et al.

CREAI Rhône-Alpes, 2002, pp.127-147.

L'étude des schémas départementaux de 38 Conseils généraux a permis aux auteurs d'évaluer les problèmes d'hébergement qui se posent et se poseront aux personnes handicapées âgées. L'incidence économique influera sur le choix des politiques dans la nature des établissements à mettre en place pour ces personnes. Actuellement, les solutions les plus valorisées concernent des sections spécialisées en MAPA (Maison d'accueil pour personnes âgées) avec un encadrement spécifique. Dans le même esprit, des personnalités de l'Ardèche rendent compte des problématiques et des solutions mises en place avec une grande souplesse pour l'accueil des personnes handicapées âgées. Un article présente l'association "Défiâge 38", dispositif novateur et expérimental au service des personnes handicapées mentales de plus de 50 ans. Défiâge aide les personnes à réfléchir à leur mode de vie pour les années à venir et à en décider ; des évaluations psychologiques, socio-éducatives, des propositions d'accompagnement et d'orientation leur sont présentées. Philippe KIZIRIAN présente un service d'aide aux aidants, c'est-à-dire aux familles de personne handicapée adulte ou âgée. Son objectif est de sortir la personne handicapée mentale de son environnement familial 1 à 3 jours par semaine, lui donnant l'occasion ainsi de rencontrer d'autres personnes et de permettre aux familles de restaurer leurs forces tout en étant associées au développement des potentialités de l'adulte handicapé.

Aide formelle - aide informelle : une combinaison subtile

VILLEZ A

Gérontologie et société, n°89, 1999/06, pp.63-75.

Cet article pose la question des modes de combinaison et de coopération entre les aides familiales et des aides professionnelles. Quelle dialectique peut s'instaurer ? Dans quelle durée ces coopérations peuvent-elles se développer ? Quels sont les enjeux de cette relation émaillée de culpabilité et de rivalités ?

La galaxie des aidants : qui aide qui ? L'expérience des groupes de conversation

Gérontologie et société, n°89, 1999/06, pp.95-99.

Les groupes de conversation sont nés de l'idée que les personnes âgées ne sont pas uniquement faites pour recevoir. Ils rassemblent en un même lieu des personnes âgées, des professionnels, des bénévoles réunis pour parler afin de mieux se connaître en tant qu'être humain en dehors des différences d'âge et de statuts.

Le "Burden". Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux

Gérontologie et société, n°89, 1999/06, pp.155-166.

Cet article présente les outils spécifiques pour mesurer la charge "burden" qui pèse sur les familles s'occupant de personnes âgées dépendantes. Il souligne l'intérêt de disposer à la fois d'un moyen de quantification synthétique pour mieux connaître le vécu des familles et pour dépister les situations de souffrance, mais aussi pour évaluer l'efficacité d'actions gérontologiques, tout en reconnaissant leurs limites pour une aide à la décision.

Documents en ligne

Aide familiale et personne en perte d'autonomie. Enquête réalisée entre mai et octobre 2006

Union Départementale des Associations Familiales du Lot, 2007/09, 54 p.

<http://www.unaf.fr/IMG/pdf/EnqueteAideFamiliale.pdf>

Le guide de l'aidant familial

Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007/04, 174 p.

Faisant suite aux travaux de la conférence de la Famille 2006, ce guide est un outil pratique destiné à faciliter l'action au quotidien de tous ceux qui consacrent une grande partie de leur temps à un proche dépendant, âgé ou en situation de handicap.

Simple et concret, ce document réunit toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant. Il indique les interlocuteurs auxquels chacune et chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide.

Le guide propose également un exemple de « carnet de l'aidant ». Ce carnet doit permettre à chaque aidant d'organiser ses activités et son temps auprès de la personne âgée ou handicapée dont il s'occupe, voire d'y répertorier ses expériences. Il pourra ainsi se constituer une « mémoire personnelle » de l'aide apportée.

<http://www.travail->

[solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf)

Mettre en place l'accueil familial social de personnes âgées et d'adultes handicapés en milieu rural

CIVAM (Centre d'Initiative pour Valoriser l'Agriculture et le Milieu rural), Accueil paysan, 2007/04, 80 p.

<http://www.famidac.net/IMG/pdf/GuideAccueil-paysan-limousin.pdf>

Charte européenne de l'aidant familial

COFACE-Handicap (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne), 2007, 4 p.

Outil de référence pour les différentes organisations représentatives des personnes en situation de handicap et de dépendance et de leurs familles. Elle affirme notamment que la place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. L'aidant familial doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. Il doit bénéficier d'une égalité de traitement en matière d'emploi et de travail ; en matière d'accessibilité universelle et en matière de retraite ; en matière de validation des acquis par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide. (résumé CTNERHI)

<http://coface->

[eu.org/en/upload/docs/CHARTE%20EUROPEENNE%20-%20FR.pdf](http://coface-eu.org/en/upload/docs/CHARTE%20EUROPEENNE%20-%20FR.pdf)

La place de l'entourage du patient, des personnes dépendantes ou handicapées

BOUTON J, HANGER D, HILT P, et al.

Association Bioéthique et Société, 2006/04, 101 p.

En France, des textes de toutes natures fixent déjà les droits et devoirs des personnes qui entourent les malades.

A la demande de Novartis, l'association Herrade de Landsberg en partenariat avec le Centre européen d'enseignement et de recherche en Ethique les a synthétisés. Par souci de lisibilité, les éléments du corpus juridique les plus significatifs ont été regroupés dans trois catégories : accès des tiers à l'information médicale, expression d'un avis ou d'un consentement et assistance de la personne malade ou dépendante. Ce document présente une synthèse de l'étude.

http://www.proximologie.com/a_professionnels/a02_recherches_etudes/a02_01_etudes/docs/Etude_Juridique2006.pdf

Aider les aidants : 16 associations pour la reconnaissance des aidants familiaux

Union Nationale des Associations Familiales, 25 janvier 2006.

http://www.unaf.fr/article.php?id_article=3108

Livre blanc de l'aide aux aidants

VALETTE M

FNG, 2004/12, 14 p.

Ce fascicule fait suite à des échanges entre des aidants formels et informels, des professionnels du milieu associatif ou institutionnel ainsi que des universitaires. Après un rapide rappel de l'Etude Régionale de Santé "Femmes aidantes et santé", ce livre blanc aborde la question centrale du partage des responsabilités collectives et individuelles vis à vis des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Puis il recommande d'améliorer les actions déjà existantes de soutien aux aidants. Il sensibilise les professionnels à la question de la prévention en santé, et propose une approche plus compréhensive de l'intervention auprès des familles. Il montre la nécessité d'un rapprochement entre décideurs, professionnels de terrain et chercheurs. Enfin, il préconise de reconnaître aux aidants familiaux un véritable rôle social.

http://www.afbah.org/documents/msa_livreblanc.pdf

Les aides et les aidants des personnes âgées

DUTHEIL N

Etudes et résultats, n°142, 2001/11, pp.1-10

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er142.pdf>

Exemples d'actions

"Formation - éducation des aidants". Un exemple d'action locale d'aide et de soutien

GASNIER Y, REMY B, MENGELLE M, et al.

La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie, vol.14, n°134, 2007/07, pp.194-201.

Le maintien à domicile des personnes âgées se heurte souvent à l'épuisement de leurs aidants. Après avoir réalisé une étude des besoins ressentis en matière d'aide sur le territoire d'intervention (département des Hautes Pyrénées), un programme de formation-éducation des aidants a été mis en place, conçu en partenariat ville-

hôpital, se déroulant sur trois demi-journées. Il comporte des informations théoriques et pratiques, des ateliers et des débats et fait intervenir différents professionnels hospitaliers et libéraux

Aides des aidants : des exemples à l'étranger

Etats-Unis, Pays-Bas, Suède, Royaume-Unis, Allemagne, mis à jour le 02/05/2007.

<http://www.agevillage.com/article-2586-1-Accompagner-les-aidants.html>

Mieux vivre l'accompagnement de l'autre, action d'aide aux aidants familiaux de personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer

Réalisée par le CCAS (Centre Communal d'Actions Sociales) de Tourcoing, 2007/02.

<http://217.128.83.229/gotorec0301?rec=031925479910729&act=>

Aide aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Réalisée par le CCAS de Chalonsur Saône, 2006/08.

<http://217.128.83.229/gotorec0301?rec=031922380910419&act=>

Alzheimer : un programme pour soutenir l'entourage des personnes atteintes

MAGAR Y, DURACK I, BOUMEDIEN D, DRESSEN C, BELMIN J

La Santé de l'homme, n°377, 2005/05-06, pp.7-9.

Cet article relate la mise en place d'un programme de soutien aux aidants de patients atteints d'Alzheimer appelé "Fil mauve" et son expérimentation en février 2003 dans 4 hôpitaux de la région parisienne. Ce programme est destiné à donner la possibilité à l'aidant familial d'acquérir les compétences permettant de mieux vivre avec son parent malade, de le préparer à faire face aux situations de crise, de lui permettre de mieux communiquer, de renforcer sa confiance en ses capacités d'aidant, d'apprendre à se faire aider et mieux tirer parti des ressources offertes par les institutions médicales, sociales et juridiques. L'évaluation de ce programme est basée sur le ressenti des aidants qui ont bénéficié des séances. (résumé INPES)

<http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/377/03.htm>

Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ?

PANCRAZI M-P

La Santé de l'homme, n°377, 2005/05-06, pp.4-7.

Cet article présente les résultats de l'évaluation d'un programme éducatif à destination des aidants des patients atteints d'Alzheimer. Un kit de guidance pour les aidants composé d'un diaporama, support à des réunions de groupes de familles de patients, d'un livret pour l'animateur et de livrets pour les aidants a été élaboré et testé dans deux centres de gériatrie au cours de séances éducatives destinées à associer une information formalisée à une possibilité de verbalisation des participants. Les résultats préliminaires de ce programme composé de 6 séances (comprendre la maladie, renforcer le support social, connaître l'impact sur l'aidant de l'accompagnement de son proche, apprendre à faire face aux troubles du comportement, apprendre à communiquer, apprendre à stimuler le patient) montrent un renforcement du coping et une diminution de la détresse psychologique.

<http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/377/02.htm>

Aide aux aidants : « groupe de parole »
Réalisée par le CCAS de Brest, 2005/03.
<http://217.128.83.229/gotorec0301?rec=031916124919899&act=>

Soutien et accompagnement psychologique pour les personnes dépendantes, les malades d'Alzheimer et leurs aidants familiaux

Réalisée par le CCAS de Saint Médard en Jalles, 2005/02.
<http://217.128.83.229/gotorec0301?rec=031929713910159&act=>

Un partenariat pour développer l'aide aux aidants familiaux

CRAM (Caisse Régionale d'Assurance maladie) du Centre Ouest et MSA (Mutuelle Sociale Agricole) du Limousin, 2005/02, 12 p.

http://www.cram-centreouest.fr/cram/cramco/pdf/dp_partenaireAideAuxIdansFamiliaux.pdf

L'aide aux aidants familiaux. Une approche d'évaluation de l'action

CRAM Rhône Alpes, 2003/03, 8 p.

http://www.cramra.fr/social/images/ass019_0403.pdf

Ouvrages

Dépendances, handicaps, maladies : aider les familles, l'entourage et les professionnels

MILHAUD C, PIVETEAU D, MOLINIE E, et al.

Fondation caisses d'épargne pour la solidarité

Diagonales, vol.3, 2005, 100 p.

L'augmentation du nombre de personnes dépendantes entraînera-t-elle une augmentation mathématique du nombre des aidants ? En France, plus de 5 millions de personnes handicapées bénéficient d'une aide régulière apportée par la famille pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne et une personne aidée sur cinq l'est par des professionnels. La fonction des aidants a des incidences sur la qualité de la vie mais aussi sur le bien-être psychique des personnes concernées. Aider les aidants à organiser cette aide est devenue une nécessité. Ce numéro rend compte de la 3ème édition des "Diagonales" organisée par la Fondation caisses d'épargne sur des thématiques relatives aux aidants de la personne dépendante, malade ou handicapée. Il est composé de trois tables rondes. La première "Comment soutenir les familles, les bénévoles et les professionnels" examine les dispositifs mis en place pour offrir des moments de répit aux aidants. La deuxième "Jusqu'où les nouvelles technologies peuvent-elles faciliter la vie quotidienne" analyse les besoins prioritaires dans la démarche à mettre en oeuvre. La troisième "Comment développer des services adaptés et de proximité" concerne les actions de sensibilisation et de formation liées à l'adaptation et à l'accessibilité du logement, les projets immobiliers innovants ainsi que les enjeux vis-à-vis des bailleurs sociaux. Une réflexion sur l'aide aux aidants est donnée dans les pays suivants : Royaume-Uni, Pays-Bas, Allemagne ainsi qu'à l'échelle internationale.

Alzheimer. L'aide aux aidants. Une nécessaire question d'éthique

GAUCHER J, RIBES G, DARNAUD T

Ed. Chronique Sociale, 2004, 143 p.

Cet ouvrage rassemble des textes issus d'un séminaire, initié par le laboratoire de Psychologie de la Santé et du Développement de l'Université-Lyon 2 et co-organisé avec la Fondation Médéric Alzheimer en mars 2004. La première partie tente d'apporter un éclairage, à la fois sur les textes qui légifèrent l'aide aux aidants en permettant la déclinaison concrète de celle-ci, mais aussi sur une expérience d'accueil de jour pionnière dans ce domaine. Dans la seconde partie, consacrée aux débuts de la maladie, est posé le défi éthique de la place de l'aidant professionnel, de l'aidant familial et de la personne malade. La troisième partie traite de l'aide et de l'épuisement des aidants. Elle souligne l'absolue nécessité de cette aide dans le respect des aidants. La quatrième partie aborde l'impact familial de l'aide aux aidants et explore la relation complexe entre aidant aidé et famille. La cinquième partie s'attache à décrire la question de l'intervention. L'aide des professionnels a des répercussions qui ne font pas seulement ressentir auprès du malade. C'est un nouvel équilibre relationnel qui est proposé à la famille, où chacun doit retrouver une place (résumé tiré de l'introduction).

Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants : approche internationale

Ed. Fondation Médéric Alzheimer, 2003, 208 p.

Dans cet ouvrage, l'analyse de la situation française est prolongée par une approche internationale. Les expériences étrangères sont analysées afin d'alimenter le débat ainsi que les pratiques en France. Pour les onze pays industrialisés observés, une même conclusion s'impose : la maladie d'Alzheimer et ses conséquences constituent un défi pour l'avenir. D'un pays à l'autre, les approches diffèrent, mais avec des tendances similaires : constat des limites d'une approche uniquement médicalisée et universalité du rôle des aidants qui sont de plus en plus « les acteurs incontournables du vivre avec la maladie d'Alzheimer ».

La maladie d'Alzheimer - quelle place pour les aidants ? Expériences innovantes et perspectives en Europe

COLVEZ A, JOEL M-E, MISCHLISH D

Ed. Masson, 2002, 268 p.

Cet ouvrage présente différents programmes innovants s'attachant à la prise en charge simultanée du malade d'Alzheimer et de son aidant dans sept pays.

Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action

Ed. Serdi, 2002, 168 p.

Cet ouvrage a été publié dans le cadre d'un vaste projet : recenser les travaux des grandes équipes qui, au plan international, ont engagé une recherche sur l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer.

Guide de l'aide à domicile. Champs et définitions-structures et dispositifs. Métiers et perspectives

Leduc F

Ed. Dunod, 2001, 350 p.

L'aide à domicile désigne l'ensemble des fonctions concourant au maintien dans leur milieu de vie, des personnes âgées, des personnes handicapées ou des familles en difficultés. Quatre métiers relèvent de l'aide à domicile : auxiliaire de vie, auxiliaire familiale,

travailleuse familiale, aide ménagère. Cet ouvrage définit les contenus professionnels de cette fonction en plein développement, détaille les dispositifs réglementaires et les structures qui la régissent.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir

FIOR S, LALLEMAND D

Ed. Fondation Médéric Alzheimer, 2001, 170 p.

Cet ouvrage dresse un panorama de la situation des malades et de leurs familles en France en ce début de nouveau siècle. Il présente une approche globale des questions soulevées par la prise en charge des malades et le soutien à apporter à leurs proches. Les analyses permettent d'identifier les dynamiques, les potentiels et les contraintes à prendre en compte et, d'évaluer les perspectives d'évolution.

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/page0.php?c=2&selection=195&lang=1>