



**AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX
DES MALADES D'ALZHEIMER**

**Nelly LE REUN, PH,
Brest, 15 mai 2009**



1-Le constat

2-L'impact de la relation d'aide sur la santé des aidants



- * le stress chronique

- * la valorisation

3-L'impact de la relation d'aide sur la santé des malades

4-L'aide aux aidants familiaux

- * du point de vue des familles(attentes, demandes)

- * mesures politiques en France

- * du point de vue des professionnels(les différents programmes d'aide aux aidants, les résultats, les expériences en cours, mettre en place un programme d'aide aux aidants)

5- Le paradoxe : La réticence des aidants à recourir aux aides

1-LE CONSTAT

-Qui est l'aidant principal?

- *le ou la conjoint(e) souvent âgé(e)
- *un enfant adulte
- *une femme dans 80% des cas
- * « aidant caché » : jeunes entre 14 et 21 ans

-Quelles aides fournit-il?

- *qualité de vie matérielle et affective
- *aides et soins liés à la perte d'autonomie
- *prise des médicaments, surveillance des effets et de la tolérance
- *sécurité
- *retarde l'entrée en institution



-Durée de l'aide

*60 heures hebdomadaires

*pendant 6 ans et demi avant l'entrée en hébergement (ou environ 10 ans)

2-L'IMPACT DE LA RELATION D'AIDE SUR LA SANTE DES AIDANTS

A - Le stress chronique

1-Retentissement social

- *isolement
- *restriction du réseau relationnel
- *difficultés financières

2-Souffrance psychologique et morale: « le fardeau »

- *épuisement (échelle de ZARIT)
- *dépression (risque 3 fois plus élevé)
- *augmentation de la consommation de psychotropes

QUESTIONNAIRE

Echelle de ZARIT (Charge de Soins pour la Famille)

A: Evaluation de la charge matérielle et affective

Systeme de notation

- 0 : Jamais
- 1 : Rarement
- 2 : Quelquefois
- 3 : Assez souvent
- 4 : Presque toujours

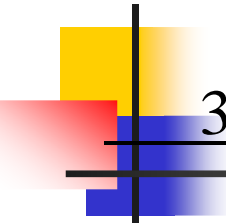
A quelle fréquence vous arrive-t'il de ...		0	1	2	3	4
1	Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2	Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					
3	Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					
4	Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?					
5	Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?					
6	Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					
7	Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8	Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9	Vous sentir tendu(e) quand vous êtes avec votre parent ?					
10	Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11	Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12	Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous preniez soin de votre parent ?					
13	Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14	Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					
15	Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?					
16	Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17	Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18	Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19	Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20	Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?					
21	Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22	En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					

TOTAL PARTIE A :

Facteurs de vulnérabilité à la dépression de l'aidant

Relatifs au patient	Relatifs à l'aidant ou à la relation aidant - aidé
<ul style="list-style-type: none">*intensité des troubles du comportement +++*degré de dépendance*niveau d'atteinte cognitive	<ul style="list-style-type: none">*âge élevé*sexe féminin*perception négative de son rôle et de ses capacités à faire face à l'aidant*importance du lien affectif*cohabitation*nature de la relation antérieure

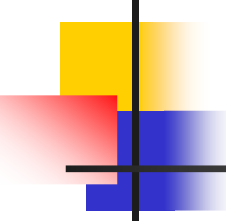
Dépression persiste après l'entrée en hébergement
peut survenir après le décès



3-Impact sur la santé physique

- défaut de soins (refaire ses lunettes, soigner ses dents...)
- réponse immunologique altérée
 - *↓ réponse en anticorps à la vaccination (tétanos, grippe)
 - *↓ réaction d'hypersensibilité cutanée à un pannel d'antigènes(multitest): 50% des aidants sont anergiques versus 12% des sujets contrôles
- capacité de cicatrisation moins rapide
- taux de mortalité plus élevé

B - La valorisation



- Environ 20% des aidants déclarent exclusivement des conséquences positives de la relation d'aide

- *sens à la vie
- *réciprocité de ce qui a été perçu
- *augmentation de l'estime de soi

- Facteurs de l'adaptation réussie:

- *éléments de personnalité (un certain optimisme)
- *valorisation dans le rôle d'aidant
- *bonne estime de soi
- *support social correct et réconfortant
- *autres investissements extérieurs



Aidant:

- * liberté de choix
- * qualité du lien avec la personne aidée
- * Ressources culturelles et matérielles

Aidant non centré sur les tâches à accomplir

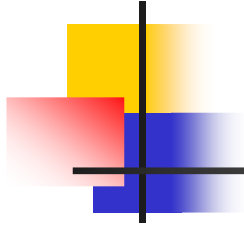
acceptant la répartition des tâches en collaboration avec les professionnels

Aidé:

- * disponibilité à recevoir de l'aide

RIGAUX N., « l'aide informelle aux personnes âgées déments: fardeau ou expérience significative? » Psychol NeuroPsychiat Vieil ,2009,7,1, 57-63

3-L'IMPACT DE LA RELATION D'AIDE SUR LA SANTE DES MALADES



- *aggravation des troubles comportementaux
- *maltraitance (physique,psychologique,médicamenteuse)
- *institutionnalisation en urgence

4-L'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX

A -Du point de vue des familles

A l'échelle des associations de familles

Conférence de la famille, juillet 2006, rapport Cordier

-Attente: pouvoir concilier vie familiale et professionnelle

-Demandes: - congé de soutien familial

- solutions de répit: accueil de jour, hébergement temporaire

- reconnaissance de la fonction des tuteurs familiaux

A l'échelle des individus (enquêtes)

-Attente: intégration des nouvelles technologies d'assistance pour un environnement physique compensateur

Le bracelet-téléphone Columba

-Demandes

-Système de localisation du parent « errant »

-visiophonie



Retrouver les malades d'Alzheimer en situation d'errance.

Un bracelet téléphone pour les malades d'Alzheimer : pourquoi ?

En France, la maladie d'Alzheimer touche actuellement 850.000 personnes, dont les trois quarts sont en situation de maintien à domicile. Chaque année, 130.000 nouveaux cas sont diagnostiqués.

D'après une étude américaine de 1999, le taux de fugue ou d'errance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer atteint près de 60% dans le monde. **Ce bracelet-téléphone apporte une solution aux problèmes rencontrés par les familles des victimes d'Alzheimer.**



Innovation technologique unique au monde, le bracelet-téléphone est développé par Orange en collaboration avec Medical Intelligence, société canadienne qui conçoit des appareils médicaux portatifs, au bénéfice des personnes souffrant de troubles cognitifs ou de maladies cardio-vasculaires.

Comment ça marche ?

Le bracelet Columba intègre un **système de géolocalisation GPS-Assisté** (GPS assisté par le réseau mobile Orange), un **émetteur/récepteur GSM/GPRS**, une **carte SIM** et un **système de déclenchement d'alerte automatique paramétrable**.

Le bracelet a trois fonctions principales :

- le déclenchement d'alerte en cas de sortie de zone
- la géolocalisation rapide et précise du porteur du bracelet
- l'établissement d'un appel voix vers la personne

La famille ou le personnel médical paramètre une zone géographique : **un cercle de 500 mètres de rayon autour du domicile**, par exemple. Si le malade se déplace au-delà de ce cercle, un message d'alerte est automatiquement envoyé, grâce à la localisation GPS, à un centre d'appel médicalisé d'AXA Assistance, en service 24h/24, 7j/7. Le centre d'appel peut informer la famille et entrer en communication avec le porteur du bracelet. Il déclenchera éventuellement l'intervention des secours publics d'urgence, tout en précisant le lieu où se trouve la personne.

Le bracelet Columba sera disponible à partir de mai 2006 dans les pharmacies et les agences France Télécom.

Pour plus d'informations, veuillez contacter le numéro vert dédié aux solutions handicaps et dépendances de France Telecom au **0 800 11 22 33** de 8 h 30 à 12 h 30 et de 13 h 30 à 18 h 00 du lundi au vendredi

achat - 199 €

contra. location - 39 € 3 mois puis 59 €/mois

- France-Télécom ou pharmacies

à partir de Juin 2006 -

B -Mesures politiques en France

-loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs mise en application au 1er janvier 2009

*Le membre de la famille désigné comme tuteur pourra bénéficier d'une information sur sa mission

Les organismes tutélares d'état créent une fonction d'« aidant aux tuteurs familiaux »

*Le « mandat de protection future »

-congé de soutien familial:

Décret paru au JO le 20 avril 2007

Congé de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an

Préavis de 2 mois à l'employeur

Non refusable; non rémunéré

Droits à la retraite maintenus et couverture par l'assurance maladie



- guide de l'aidant :(20/04/07)

Informations à l'aidant

Permet d'y inscrire expérience et formations reçues (pour VAE)

Remis à l'ouverture des droits à une prestation

Servira aux droits à la retraite

Plan Alzheimer 2008-2012

-OBJECTIF 1 APPORTER UN SOUTIEN ACCRU AUX AIDANTS

Mesure n°1:structures de répit

2008: création de 2125 places d'accueil de jour(avec remboursement des frais de transport) 1125 places d'hébergement temporaire

A l'issue du plan: 11000 places d'accueils de jour (7000)

5600 places d'hébergement temporaire (3600)

Et développement de formules innovantes: garde à domicile, accueil de nuit

Mesure n°2 : droits et formation des aidants

2 jours de formation par an à chaque aidant familial

Aide de 1000 euros pour la reprise d'activité

Mesure n°3: amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

Une consultation par aidant qui le souhaite et par an

-Plan Alzheimer 2008-2012

-OBJECTIF 3 PERMETTRE AUX PERSONNES
ATTEINTES ET A LEURS PROCHES DE CHOISIR LE
SOUTIEN A DOMICILE

Mesure n°6: renforcement du soutien à domicile , en favorisant
l'intervention de personnels spécialisés

Création de 500 équipes spécialisées comprenant des assistants en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes intervenant à domicile sur prescription médicale

Mesure n°7:amélioration du soutien à domicile grâce aux
nouvelles technologies

Domotique et nouvelles technologies de l'information et de la communication

C- Du point de vue des professionnels: les programmes d'aides aux aidants

1 – LES DIFFERENTS TYPES D'INTERVENTION

-soit l'**éducation**: pour augmenter les connaissances sur la maladie et informer sur les soins et les services

-soit **groupes de soutien**: pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, pour renforcer des liens sociaux entre familles

-soit **psychothérapie**: pour contrôler ses émotions, pour aider à l'engagement dans des activités agréables ou positives

-soit **soins de répit**: accueil de jour, hébergement temporaire pour donner du temps libre à l'aidant, accueil de nuit, accueil de week-end, séjours vacances

-soit **multicomposant**

2-LES RESULTATS



L'évaluation de l'effet des interventions

- sentiment de fardeau (échelle de ZARIT)
- symptômes dépressifs (GDS)
- bien-être subjectif
- connaissances
- compétences
- comportement du malade
- délai d'entrée en institution



L'étude de MITTELMAN en 1996 (Amérique du Nord)

n = 120 conjoints de malades d'Alzheimer vivant à domicile

groupe d'intervention: n = 52

groupe contrôle: n = 68

Intervention de type multicomposant :

6 séances d'éducation et de conseils en 4 mois

Participation hebdomadaire à des groupes de soutien

service téléphonique de conseils pour gérer les crises

suivi: entrée en institution

résultat: l'intervention retarde l'entrée en institution de 329

+/- 144 jours dans le groupe intervention par rapport au

groupe contrôle

Jama 1996, dec 4; 276 (21):1725-31

L'étude de MITTELMAN en 2006



n = 406 conjoints de malades d'Alzheimer vivant à domicile
entre 1991 et 1997 groupe d'intervention: n = 203

groupe contrôle: n = 203

Intervention de type multicomposant :

6 séances d'éducation 1 fois par semaine

service téléphonique de conseils pour gérer les crises

suivi: entrée en institution

résultat: l'intervention retarde l'entrée en institution de 557
jours dans le groupe intervention par rapport au groupe
contrôle

Amélioration de la qualité de vie de l'aidant qui dit « mieux
faire son travail »



Méta analyse sur 78 études d'intervention publiées avant 2001

Cette étude prend en compte

-effectif

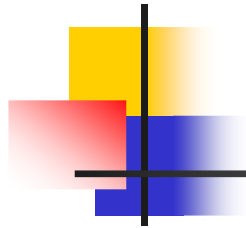
-type d'intervention: éducation, soutien, psychothérapie, répit, multicomposante

-intensité de l'intervention: nombre de séances, collectives ou individuelles ou mixtes

-critères de jugement: fardeau, dépression, bien-être subjectif, connaissances-compétences, santé du malade

Gerontologist 2002;42(3):356-72

Effet pour tous types d'intervention



↓ fardeau

↓ dépression

↓ symptômes du malade

↑ sentiment de bien-être

↑ connaissances

↑ compétences

Durée: l'effet se prolonge 2 à 3 mois après l'intervention

Effet: ↑ avec nombre de séances

↑ avec prises en charge individuelles

Effet pour une intervention de type **multicomposant**



↓ fardeau

↑ sentiment de bien-être

↑ connaissances

↑ compétences

Effet pour une intervention de type **éducation**

↓ dépression

↑ qualité de vie

↓ symptômes du malade

Facteurs associés à un meilleur effet sur le fardeau:

-type: multicomposant
 individuel

nombre élevé de sessions

-enfant de sexe féminin à fardeau initial élevé

Facteurs associés à un meilleur effet sur la dépression:

-type: éducation

nombre élevé de sessions

-enfant à fardeau initial élevé

-(groupe ou individuel, sexe de l'aidant: pas d'effet)

Facteurs associés à un meilleur effet sur le bien-être:

-type: éducation ou multicomposant
 individuel

-enfant à fardeau initial élevé

-(nombre de sessions, sexe de l'aidant: pas d'effet)

Facteurs associés à un meilleur effet sur les **connaissances - compétences:**

-type: éducation

-enfant de sexe féminin à fardeau initial élevé

-(groupe ou individuel, nombre de sessions: pas d'effet)

Facteurs associés à un meilleur effet sur **les symptômes du malade:**

-type: éducation

-groupe

-nombre faible de sessions

-conjoint de sexe féminin à fardeau initial élevé



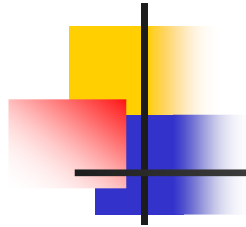
LES ETUDES D'INTERVENTION « D'AIDE AUX AIDANTS »

- effets positifs sur l'aidant
- effets positifs sur le malade
- retardent l'entrée en hébergement

LES INTERVENTIONS QUI SEMBENT LES PLUS EFFICACES

- multicomposantes ou éducatives
- à nombre important de séances
- avec prises en charges individuelles

3-LES EXPERIENCES EN COURS



« Le Fil Mauve »

Pr Belmin

Ivry Sur Seine

Dr Locher

Montfermeil

Dr Riou

Saint Denis

Dr Trivalle

Villejuif

« Programme de guidance des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer »

Dr Pancrazi

Courbevoie – Neuilly

« Programme psycho éducatif d'aide aux aidants »

J. De Rotrou

Broca - Paris

« Le Fil Mauve »: étude française multicentrique Pr Belmin



-programme d'éducation

-court: 6 séances de 2h30 sur 6 semaines

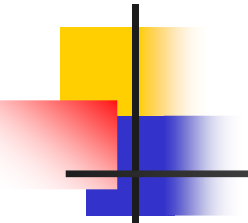
-mixte: en groupe (4 séances) et individuelles (2 séances)

-objectifs en séance de groupe:

- améliorer l'information de l'aidant, la compréhension de la maladie et des symptômes, le contrôle émotionnel, le recours aux aides naturelles et professionnelles

-objectifs en séance individuelle:

- construire un projet personnel :formuler un objectif personnel, suivi du projet
- renforcer l'image positive du rôle de l'aidant



-évaluation : en 2005, 80 aidants ont bénéficié du programme
(groupe contrôle = 54):

.fardeau: amélioré chez l'aidant conjoint plus que chez l'aidant enfant

.connaissances – compétences

.recours aux aides: plus utilisé par les aidants enfants

.qualité de vie de l'aidant



« Programme de guidance des aidants familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer » Dr Pancrazi

-programme à multicomposant

-court: 6 séances de 2h

-en groupe

-objectifs

- comprendre la maladie d'Alzheimer
- aides et démarches pour soutenir la vie à domicile
- impact sur l'aidant de l'accompagnement de son proche
- reconnaître et apprendre à gérer les troubles du comportement
- apprendre à stimuler le patient et à animer la vie au quotidien
- apprendre à mieux communiquer et à aménager le logement



« Programme psycho éducatif d'aide aux aidants » J. De Rotrou

-stimulation cognitive auprès du malade et intervention psychoéducatrice des aidants

-12 séances collectives hebdomadaires

-en groupe : 8 à 12 participants

-objectifs ● comprendre la maladie d'Alzheimer pour comprendre le malade et lui apporter un soutien psychologique et des aides adaptées

● verbaliser les répercussions de la maladie sur soi-même et sur les proches.

● vivre une expérience collective de partage de sentiments et réflexions , à partir d'échanges interactifs facilitant l'émergence de solutions possibles et adaptées.

-13e séance 3 mois après l'arrêt de la prise en charge.



4- METTRE EN PLACE UN PROGRAMME D'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX

1: identifier les aidants ayant besoin d'un soutien

-comment les repérer? Comment identifier leurs besoins?
Comment orienter vers le type d'aide correspondant à leurs besoins?

-15 aidants max

2 :organisation

Lieu (proximité), accès, partenaires,
intervenants(qualification?)

Diffusion de l'information

Remplacement ou pas de l'aidant pendant la participation à la formation?

coût

3 :fidélisation des intéressés

Comment?

4 :contenu

-Programme : combien d'heures?(au moins 20h)

Sur quelle période?(en mois)

- Séance : Quel rythme? Quelle durée? Quel thème? Quel support?

- Contenu: 3 axes * relationnel(comportement, prise de recul,limites du rôle)

* éducatif (les pathologies,la dépendance...)

* technique (aménagement du logement, ergothérapie, domotique...)

- Evaluation: de la qualité et de l'impact

Notre expérience en ADJ thérapeutique (Brest, 2004)

-le groupe d'aidants

- maximum: 12 personnes
- information par courrier
- engagement à suivre l'ensemble des

séances(signature)

-accueil des malades pendant les réunions

-programme inspiré du programme du Dr Pancrazi

-nombre de séances: 6

-rythme: 1 fois / 15 jours

-durée: 2 heures

- diaporama puis commentaires et discussion
- diaporama remis en fin de séance à chaque participant

-animateurs: 2

- médecin gériatre

- psychologue clinicienne

-évaluations: en fin de programme, à 1 an

-relais: séances individuelles



Notre expérience avec CLIC et UDARPA(Concarneau,
Châteaulin, 2008, Carhaix , Riec-sur-belon 2009)

-le groupe d'aidants

- maximum: 12 personnes (8 mini)
- information par la presse
- repérage par les professionnels
- engagement à suivre l'ensemble des séances

(signature , 15€)

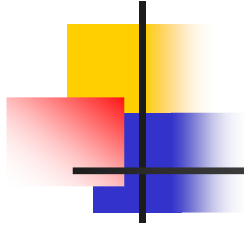
-programme inspiré du programme du Dr Pancrazi + 2
séances: alimentation , prévention des chutes

-nombre de séances: 7

-rythme: 1 fois / 8 jours

-durée: 2 heures ● diaporama puis commentaires et discussion
● diaporama remis en fin de séance à chaque
participant

-animateurs: 5



- médecin gériatre
- psychologue clinicienne
- assistante sociale
- ergothérapeute
- diététicienne

-évaluation: en fin de programme de la satisfaction et des attentes

-relais: groupes de paroles



SESSION 1: médecin

Diaporama: **Comprendre la maladie d'Alzheimer**

SESSION 2: Assistante sociale du Conseil Général
Aides et démarches sociales

SESSION 3: psychologue

Diaporama: Le vécu de l'aidant

Partage des expériences

« Se faire aider, pour continuer à aider »



SESSION 4: médecin et psychologue

Diaporama: **Comprendre et apprendre à gérer les troubles du comportement**

SESSION 5: médecin et psychologue

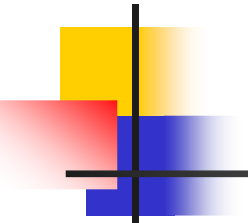
Diaporama: **Communiquer avec le malade et en famille**

SESSION 6: diététicienne

Diaporama: **l'alimentation du malade d'Alzheimer**

SESSION 7: médecin et ergothérapeute

Diaporama: **prévenir les chutes et aménager le domicile**



Evaluation à la fin du programme à l'ADJT:

-évaluation écrite: 3 réponses

-Évaluation orale: Bénéfice de ces rencontres: solidarité du groupe, qualité des échanges, importance du document écrit

Evaluation à 1 an:

3 malades en USLD

4 malades en EHPAD

1 malade à domicile

Dont 1 recours en urgence à l'hébergement



Evaluation à la fin du programme CLIC-UDARPA:

-évaluation écrite

-Évaluation orale:

- Bénéfice de ces rencontres: rupture de l'isolement
- Les comparaisons positives, la reformulation de la situation, influencent la façon dont les situations individuelles sont perçues



5-LE PARADOXE : LA RETICENCE DES AIDANTS A RECOURIR AUX AIDES


-Le constat actuel:

Sous utilisation des services d'aides

Inadéquation des services?

Réelle réticence?

-La définition du rôle de l'aidant:



Norme sociale: Faire en sorte que son parent âgé vieillisse chez lui ou chez les siens.

Tradition familiale: On doit assistance à sa famille. Les enfants ont le devoir d'aider leurs parents.(aidants naturels)

L'assistance est une affaire privée de famille. La famille protège du regard de l'autre. La maladie reste discrète et cachée.

Relation maritale S'occuper de son conjoint fait partie du contrat qui lie les époux entre-eux.

Le maintien à domicile paraît normal car il y a une impossibilité affective et sociale de faire autrement et l'obligation d'assistance se fait « à tout prix »



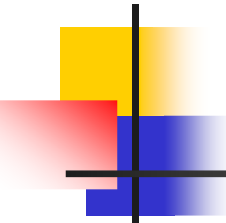
-Le recours aux services:

Est vécu comme un manque au devoir familial, comme un échec personnel, comme une démonstration d'incompétence, générateurs de honte et de culpabilité

Demander de l'aide c'est recourir à des étrangers et donc perdre le contrôle de la situation

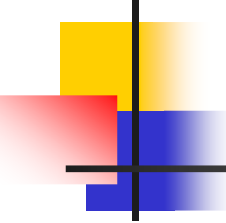
La qualité des services souffre de représentation négative : les aidants estiment que les soins dispensés par des services ne peuvent être comparés à ceux qu'ils prodiguent eux-même

Le recours aux services d'aide est prédit par les facteurs propres à l'aidant plus que par les besoins du patient(incapacités à compenser,compétences à valoriser)



Les services les plus demandés sont ceux de « répit », car ils renvoient à une pause, mais souvent quand les limites de l'acceptable sont dépassées. Les aidants attendent que les limites de l'insupportable soient franchies au lieu d'accepter la relève avant épuisement.

-Conclusion

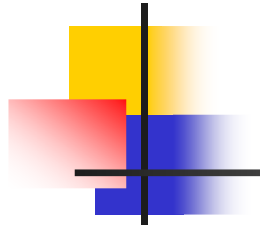


Aider les aidants familiaux c'est proposer des aides afin de répondre à leurs besoins de conservation de leur santé et de leurs rôles et liens sociaux.

Proposer des aides passe par des stratégies d'accès à l'information, à l'orientation. C'est postuler que le recours aux services s'inscrit dans une stratégie rationnelle des aidants.

Cet à-priori occulte la réticence à l'égard des services d'aide qui s'inscrit dans une culture normative sociale et familiale.

Aider les aidants pourrait consister à modifier en amont les représentations qu'ils ont du recours aux services. Les services formels doivent être vécus comme un dispositif préventif et non comme un derniers recours. Certaines équipes hospitalières mettent en place une consultation médico-psycho-sociale des aidants familiaux.



Rendre familiers les services, en changer la mauvaise image d'intervention envahissante, inadaptée, lourde, culpabilisante, pour briser le cercle vicieux qui lie comportements et attentes sociales.

Les aidants familiaux ont le sentiment d'être « les seuls à savoir » mais ils ne sont pas dans l'obligation d'être les seuls à accompagner et à soigner.

« Demander de l'aide c'est traverser un moment d'embarras,

Ne pas en demander, c'est être tout le temps dans l'embarras »



BIBLIOGRAPHIE

1-Belmin J.

« L'apport des études d'intervention pour les aidants familiaux des patients atteints de la maladie d'Alzheimer »

Presse Med 2003; 32: 2S9 – 2S13

2-De Rotrou J.,Chausson C.,Cantegreil I.,Wenisch E.,Rigaud A.S.

« Prise en charge des patients déments et de leurs aidants naturels et professionnels »

La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie, 2004, 11(107):352-354

3-Mittelman M.S., Ferris S.H., Shulman E et Al.

« A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial »

Jama 1996, dec 4; 276 (21) : 1725-31

4-Pancrazi M.P.

« Souffrance des familles de malades déments »

Rev. Fr. de psychiatrie et psychologie Med. 1998; 17: 19-23



5-Paquet M..

« Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services »

Personnes âgées dépendantes en France et au Québec .Qualité de vie, pratiques et politiques.

Inserm, Paris, Questions en santé publique, 2001

6-Sorensen S., Pinquart M., Duberstein PO.

« How effective are interventions with caregivers? An updated meta – analysis »

Gerontologist 2002; 42 (3): 356-72

7-Thomas P., Chautoin-Merlet S., Hazif-Thomas C. et Al.

« Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile. Etude Pixel »

Gérontologie et société 2002, numéro spécial: 65 – 90

8-Thomas P., Hazif-Thomas C., Lalloué F., Poch B., Pariel S., Ingrid R., Viéban F., Ploton L., Belmin J., Clément J.P.

« Qualité de vie du malade dément à domicile et qualité de vie de l'aidant. Etude Pixel »

La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie, 2005, 22 (111): 33-42

9-www.famille.gouv.fr

10-www.cnsa.fr