



EHESP

DESSMS

Promotion : **2011-2012**

Date du Jury : **Décembre 2012**

**La prise en charge en accueil de jour
des personnes âgées atteintes de la
maladie d'Alzheimer : quel
accompagnement pour les aidants
familiaux ?**

Carole STENGER

Remerciements

Je remercie M. Hervé Levert, directeur de l'hôpital La Grafenbourg pour sa disponibilité, ses précieux conseils et pour tout ce qu'il m'a transmis durant ce stage et qui a nourri ma réflexion bien au-delà de ce mémoire.

Je souhaite également vivement remercier les membres de l'équipe de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg, pour m'avoir aidé au cours de la réalisation de ce travail et offert l'opportunité de poser ensemble les questions nécessaires. Merci à Lauriane Linck et Monique Heizmann pour leur investissement et leur contribution à ce travail.

Merci aux professionnels de l'hôpital La Grafenbourg pour leur aide et leur disponibilité.

Un grand merci également à l'Association Alsace Alzheimer, et en particulier à la psychologue Mme Nathalie Laeng, pour m'avoir apporté son expérience et son éclairage sur la situation des aidants familiaux.

Je remercie les accueils de jour de Lingolsheim et de Marlenheim qui m'ont aimablement reçue pour réaliser ce travail.

Enfin mes remerciements vont à toutes les personnes qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à la réalisation de ce mémoire.

Sommaire

Introduction	1
1 L'émergence d'un besoin d'accompagnement des aidants	7
1.1 Une multiplicité de profils d'aidants	7
1.1.1 L'impossibilité d'établir un profil-type d'aidant	7
1.1.2 Les aidants, une « génération pivot »	10
1.2 Devenir aidant, des motivations ambivalentes	12
1.2.1 Devenir aidant, un choix sous contrainte ou une « liberté astreinte »	12
1.2.2 Le maintien à domicile : libre choix de la personne âgée ?	15
1.3 Des aidants souvent épuisés et en manque d'accompagnement	16
1.3.1 L'épuisement des aidants : un processus	17
1.3.2 La diversité des expériences d'aides	20
2 La prise en charge en accueil de jour : intervention de multiples acteurs aux interactions complexes	23
2.1 Un système d'interactions complexe autour de la personne âgée	23
2.1.1 Un modèle d'interactions en étoile	23
2.1.2 Aidants et professionnels, deux registres différents de l'aide	26
2.2 Le maintien d'une nécessaire distance entre aidants familiaux et professionnels de l'accueil de jour	29
2.2.1 La déstructuration des liens familiaux	29
2.2.2 Une nécessaire démarche éthique : une convocation du professionnel forcément personnelle	32
2.3 Une rencontre entre offre d'accompagnement et demande des aidants familiaux	34
2.3.1 Agir sur les freins à la formulation d'une demande de la part des aidants.....	34
2.3.2 Proposer une offre adaptée aux besoins de l'aidant en évitant toute « <i>guidance familiale</i> »	37
3 Une offre d'accompagnement diversifiée destinée à répondre aux besoins multiples des aidants	41
3.1 L'information et la formation pour la reconnaissance du rôle de l'aidant	41
3.1.1 Proposer une offre d'actions d'information et de formations variée	41

3.1.2	Créer des liens relationnels entre aidants	44
3.2	Offrir un accompagnement psychologique aux aidants qui en exprimeraient le besoin	48
3.2.1	Déceler l'implication des proches au moment de l'accueil	48
3.2.2	Une démarche volontaire des aidants	52
3.3	Anticiper l'évolution de la pathologie	53
3.3.1	Soutenir le maintien à domicile.....	53
3.3.2	Préparer l'entrée en établissement de la personne âgée.....	54
	Conclusion.....	57
	Bibliographie	59
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ABRAPA	Association Bas-Rhinoise d'Aide à la Personne Âgée
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ASHQ	Agent des Services Hospitaliers Qualifié
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CREDOC	Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ETP	Equivalent Temps Plein
HAS	Haute Autorité de Santé
PRS	Projet Régional de Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile

Introduction

Comme le souligne l'économiste Eric Noguès, « *la famille reste la première pourvoyeuse d'aide* »¹. La moitié du coût de la dépendance en terme de temps investi serait à sa charge. A partir des années 90, le milieu associatif s'émeut de cette situation et s'intéresse pour la première fois à ces familles en charge d'un parent âgé atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il faudra cependant attendre la mise en place des schémas gérontologiques et du « Plan démence » pour que le concept d'aide aux aidants émerge. Cette aide devient alors l'un des objectifs de la loi sur la Santé Publique de 2004. Des mesures ont par la suite été prises dans le cadre du Plan Solidarité Grand Age de 2006 consécutif au rapport Cordier présenté à l'occasion de la Conférence de la Santé en juillet 2006.

L'aide aux aidants constitue également l'un des objectifs du Plan Alzheimer 2008-2012, qui lui réserve les trois premières mesures : développement et diversification des structures de répit, consolidation des droits à la formation des aidants et accompagnement dans le retour à l'emploi et enfin amélioration du suivi sanitaire des aidants.

Aujourd'hui, les acteurs de la prise en charge à domicile sont divers. Avec le développement des services d'aide ménagère, l'intervention des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et des services médico-sociaux des Conseils généraux, une multiplicité d'acteurs sont susceptibles d'intervenir auprès de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, aides-soignants et auxiliaires de vie se succèdent parfois au domicile de ces personnes. Pour autant, les aidants familiaux investissent généralement beaucoup de leur temps auprès de leur parent et jouent fréquemment le rôle de coordinateur et d'interface avec ces acteurs.

La littérature abonde d'adjectifs divers pour qualifier ces aidants. Selon la définition de Brodaty et Green, reprise par l'Organisation Mondiale de la Santé, il s'agit des membres de la famille ou amis qui participent régulièrement à la prise en charge d'un proche en l'aidant dans ses tâches pour qu'il puisse conserver le plus d'autonomie possible. Ces expressions que sont « aidants naturels », « aidants informels » ou « aidants familiaux » se recoupent sans se superposer parfaitement. Le qualificatif « naturel » émerge dans les années 90 au Québec. Il reflète une certaine conception de la société dominée par de fortes solidarités familiales. L'aide est ainsi perçue comme « allant de soi ». Le terme

¹ GUILLON Noëlle, 2011, « Perte d'autonomie. Les aidants familiaux, la solution miracle ? », *TSA*, N°26, pp. 17-24

d'aidant informel doit son qualificatif à l'opposition qu'il suppose avec l'aide délivrée par les professionnels. La Haute Autorité de Santé (HAS) emploie néanmoins ces deux premiers termes indistinctement. Enfin, le terme d'aidant familial est une pure création des pouvoirs publics. Il est utilisé dans le Plan Alzheimer 2008-2012 et la Charte européenne de l'aidant familial. Egalement repris dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF), nous utiliserons cette expression dans la suite de notre analyse.

Différentes solutions ont été imaginées pour venir en aide aux aidants. Si les accueils de jour Alzheimer ne font pas partis des dernières innovations de prise en charge, les pouvoirs publics les considèrent aujourd'hui comme structure participant au dispositif d'aide aux aidants. Le CASF dispose que les accueils temporaires ont ce double objectif d'organiser des périodes de répit à la fois pour les intéressés et pour l'entourage de la personne². Les structures d'accueils de jour offrent, en effet, une prise en charge destinée à ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées pour les personnes qui en sont atteintes. Elles préparent en outre une éventuelle entrée en établissement de la personne âgée et aident à rompre leur isolement et celui de leurs proches. Elles permettent enfin de libérer du temps pour les aidants qui passent ainsi le relais à une équipe de professionnels.

Les données épidémiologiques révèlent cependant d'importantes difficultés pour les aidants. Exigeant, leur rôle provoque chez eux un sentiment de stress. Deux sources de stress ont été identifiées : les « *stresseurs* » dits primaires et les « *stresseurs* » secondaires. Si les premiers se manifestent pendant le temps passé à s'occuper de son parent, les seconds sont causés par le manque de temps consacré à ses propres activités et la nécessité d'abandonner certaines de ses occupations passées. L'existence même de l'accueil de jour participe à l'aide aux aidants et permet selon l'expression de Florence Leduc de « *conserver les liens à la société* »³.

A l'occasion de l'ouverture d'une structure d'accueil de jour Alzheimer de 12 places à l'Hôpital La Grafenbourg, il convient d'interroger plus précisément les besoins des aidants de manière à répondre au mieux à leurs attentes explicites ou implicites. La volonté d'offrir une réponse adaptée à chacun à partir d'un bilan préétabli répond au développement de l'individualisation de la prise en charge, nouvelle pierre angulaire du secteur comme le rappelle les dernières recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Il est à ce titre essentiel pour un directeur d'établissement sanitaire, social et

² Article D312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

³ HARDY JP., septembre 2011, « La place et le rôle des aidants », *Les Cahiers hospitaliers*, N°281, pp. 35-38

médico-social de concevoir son offre de prise en charge en tenant compte de diverses données telles l'offre de soins sur le territoire, la structure démographique de celui-ci ou le positionnement de l'établissement dans son environnement.

L'aidant ne s'attribue pas toujours ce rôle, ou tout du moins ne reconnaît pas toujours ce que recouvre ce terme. Ainsi, il ne sera pas nécessairement en demande d'aide. Cela ne signifie en aucun cas qu'il n'y ait aucun besoin d'accompagnement pour ces personnes. Au contraire, les études épidémiologiques témoignent de l'existence d'une souffrance chez ces populations.

Aussi, si un besoin s'en fait ressentir, comment un accueil de jour Alzheimer pourrait dépasser la simple offre de répit et s'engager dans une démarche active d'accompagnement des aidants familiaux ?

Si l'existence d'un besoin d'accompagnement est mise en évidence, il importe de le caractériser : besoin ponctuel ou au contraire besoin d'accompagnement au long court. Ces données seront des éléments déterminants dans la construction d'une offre de réponses adaptée aux profils des aidants.

Pour mener à bien notre questionnement, il convient dans un premier temps de rechercher dans la littérature et au moyen d'observations directes et d'entretiens, s'il existe un besoin d'accompagnement des aidants familiaux sur le territoire ciblé.

Différents entretiens semi-directifs ont ainsi été entrepris au cours des derniers mois. Une première série a été menée avec les professionnels des différents accueils de jour visités : infirmiers coordinateurs et psychologues des accueils de jour de la résidence du Parc de Lingolsheim et de l'hôpital La Grafenbourg de Brumath. Les entretiens à l'hôpital La Grafenbourg ont été organisés après son ouverture au public, au mois de mai 2012. Deux accueils de jour ont également été visités : l'accueil de jour de l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de Marlenheim dès le mois d'octobre 2011 ainsi que l'accueil de jour de la Résidence du Parc de Lingolsheim au mois de février 2012. Ces visites ont permis de nourrir les différentes réflexions menées en groupe de travail aux mois de janvier et février 2012 en vue de la préparation du projet de service. Une journée d'observation directe dans le service d'accueil de jour de la Résidence du Parc a permis de rencontrer les professionnels et de se rendre compte des préoccupations quotidiennes du service.

Une seconde série d'entretiens a été menée avec les aidants familiaux et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La première personne rencontrée est une personne âgée fréquentant l'accueil de jour de la Résidence du Parc de Lingolsheim. Les informations recueillies ont ensuite été complétées par les propos recueillis auprès d'une famille de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg. Cet échange a été mené à la fin du mois de juillet 2012, soit pratiquement 3 mois après l'ouverture du service. La principale difficulté rencontrée au cours de la rédaction de ce travail a été la nécessité de tenir compte du calendrier du projet d'ouverture de l'accueil de jour. En effet, ce dernier ne concordait pas parfaitement avec celui de l'élaboration du mémoire. L'ouverture du service a été effective à la date du 14 mai 2012, soit deux semaines après la fin de la période de stage de professionnalisation. Des entretiens d'aidants et de professionnels de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg ont ainsi été menés jusqu'en juillet 2012 de manière à ce qu'ils puissent prendre un peu de recul sur les besoins et attentes des aidants.

Il aurait été intéressant de conduire une enquête plus large au niveau de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg en élaborant un outil destiné à recueillir le vécu de l'expérience d'aide de chaque famille. Distribué au moment de l'admission, celui-ci aurait permis de cerner les attentes de chaque aidant. Cet objectif n'était malheureusement pas réalisable compte-tenu des contraintes de calendrier (la fin du stage de professionnalisation précédant l'ouverture du service). Pour palier ce manque et de manière à rendre compte des différents profils d'aidants fréquentant l'accueil de jour, des données statistiques ont été recueillies à l'aide du dossier d'accueil complété lors de la première rencontre entre la personne accueillie, sa famille, la psychologue et l'infirmière coordinatrice du service.

Enfin un dernier entretien a été mené auprès de la psychologue de l'association Alsace Alzheimer qui a participé aux groupes de travail préparatoires à la rédaction du projet de service de l'accueil de jour afin de nous apporter son expertise.

Nous tenterons ainsi de caractériser le besoin d'accompagnement des aidants pour ensuite imaginer comment un accueil de jour Alzheimer pourrait dépasser l'offre de répit en s'engageant dans une démarche active de soutien aux aidants. Après avoir mis en évidence le besoin d'un accompagnement des aidants familiaux (Partie 1), nous analyserons le rôle et la place de ces derniers dans un système d'acteurs intervenant auprès de la personne âgée (Partie 2). A la lumière de ces résultats, nous proposerons des formes de prise en charge diverses mises en place au sein de l'accueil de jour de

l'hôpital La Grafenbourg et présenterons les évolutions à prévoir dans le but de répondre au mieux aux besoins et attentes des aidants familiaux du territoire (Partie 3).

1 L'émergence d'un besoin d'accompagnement des aidants

Derrière ce terme générique d'aidants familiaux se cache une multiplicité de profils même si des caractéristiques communes se dessinent. Ces derniers souvent épuisés, entretiennent une relation d'aide toujours singulière avec leur proche, reflétant ainsi la diversité du vécu et des histoires familiales.

1.1 Une multiplicité de profils d'aidants

Même si des analogies existent entre aidants familiaux, il est donc impossible d'établir un profil-type de l'aidant en charge d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'âge, le sexe, le lien de parenté avec le proche, l'exercice ou non d'une activité professionnelle sont autant d'items permettant de distinguer les aidants entre eux. Néanmoins, nombres d'aidants font face à des difficultés communes. Ainsi, les « aidants-enfants » de personnes âgées forment ce que les sociologues appellent la « génération pivot » et partagent leur temps entre l'aide aux enfants et l'aide aux parents âgés.

1.1.1 L'impossibilité d'établir un profil-type d'aidant

La simple observation des données recueillies à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg montre cette multiplicité des profils d'aidants. Si certaines caractéristiques communes peuvent néanmoins être relevées, chaque parcours reste singulier. Les données de la littérature rejoignent ce constat et montrent qu'il est permis de tracer différents groupes à l'aide d'items tels que l'âge, le sexe, le lien de parenté avec la personne aidée, les activités professionnelles et sociales, la proximité géographique ou la place dans la fratrie. Ils permettent de dresser un paysage des profils d'aidants reflétant à la fois leur diversité mais également leur similarité au sein d'un même groupe.

Le premier critère de différenciation des aidants est celui de l'**âge**. Si l'âge moyen de l'aidant est relativement élevé, 60 ans en moyenne⁴, il cache néanmoins de grandes disparités. Cet item rejoint celui du **lien de parenté** puisque deux groupes semblent se dessiner : les conjoints d'une part et les enfants d'autre part. Dans le cas de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg, 67% des aidants principaux sont des enfants et 33% des

⁴FOP pour MACIF, janvier 2008, Etude Nationale « La place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants », étude N°23145

conjoints des personnes âgées accueillies⁵. Au niveau national, la moitié des aidants sont les conjoints (dans 51% des situations)⁶ et dans un quart des situations (25% des cas)⁷, les aidants sont les enfants des personnes âgées. Les autres aidants sont des voisins, frères ou amis, et relèvent donc de situations plus particulières qui ne permettent pas d'établir un groupe d'aidant.

Ces chiffres permettent donc de mettre en lumière une première particularité de la population fréquentant l'accueil de jour du terrain étudié puisque les enfants représentent la majorité des situations. Il convient cependant de noter qu'avec une file active de 12 personnes, l'échantillon étudié ne peut être considéré comme représentatif de la population du territoire du canton de Brumath. Cette particularité peut s'expliquer par un âge plus avancé des personnes accueillies dans le service. En effet, les enfants deviennent souvent aidant principal lorsque le conjoint de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devient lui même dépendant ou lorsqu'il décède.

Le second critère de différenciation est celui du **sexe** de l'aidant. D'après l'enquête nationale de l'IFOP⁸, 69% des aidants seraient des femmes. Ces données sont cette fois en concordance avec les informations recueillies au sein de la population de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg puisque nous dénombrons 67% d'aidants féminins. Deux explications peuvent être fournies pour justifier ces données. Les femmes qui ont une espérance de vie supérieure à celle des hommes, deviennent plus précocement l'aidante de leur conjoint, souvent plus âgé et donc frappés plus tôt par des pathologies liées à l'âge comme la maladie d'Alzheimer. Une autre explication d'ordre sociologique permet d'expliquer ce phénomène. En effet, comme le relève l'étude du Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC), aider ses parents serait une tâche essentiellement féminine⁹.

L'activité professionnelle permet également de distinguer des groupes d'aidants. 59% des aidants sont inactifs (les retraités représentant 44% des aidants), 22% sont employés ou ouvriers, 12% exercent une profession intermédiaire et seuls 6% sont cadres, exercent une profession intellectuelle ou sont artisans, commerçants ou chefs d'une entreprise de plus de 10 salariés¹⁰. Ces derniers n'ont souvent pas suffisamment de disponibilités pour

⁵ cf annexe V

⁶ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, N°128-129, p. 259

⁷ *loc. cit.*

⁸ *loc. cit.*

⁹ CHAUFFAUT D., novembre 2001, « L'évolution des relations entre générations dans un contexte de mutation du cycle de vie », CREDOC, Cahier de recherche N°163, p.26

¹⁰ IFOP pour MACIF, janvier 2008, Etude Nationale « La place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants », étude N°23145

s'occuper de leur parent malade. La base de données de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg n'est à cet égard pas suffisamment développée pour permettre une comparaison de la population étudiée avec les données nationales. La psychologue du service n'interroge pas toujours l'aidant sur le métier exercé. Il est néanmoins important de relever que 67% des aidants sont inactifs¹¹ (retraités et autres inactifs), ce qui est conforme aux données de niveau national. Parmi les aidants actifs, 15% ont déjà mis en place des aménagements de leur vie professionnelle¹².

La distinction des aidants en deux groupes (actifs et inactifs) est importante, et ce à plusieurs titres : les besoins de ces aidants ne sont pas les mêmes et leur implication dans l'aide diffère également. Comme le souligne la psychologue de l'accueil de jour, les aidants actifs manifestent d'abord la nécessité de trouver une solution de prise en charge pour leur parent qui ne peut plus rester seul. Ils s'expriment plus en termes de besoins logistiques alors que les aidants inactifs sont davantage motivés par un besoin de trouver un peu de répit dans un quotidien passé auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le répit, concept qui émerge dans les années 70, peut être défini comme :

- « un repos physique
- un soulagement émotionnel
- une opportunité de voir les amis et la famille
- une libération des tâches les plus difficiles
- une opportunité de poursuivre d'autres activités. »¹³.

Enfin, la **proximité géographique** est également un critère important de différenciation. Pratiquement tous les aidants (87%) dont le proche fréquente l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg vivent à moins de 5 kilomètres de leur parent¹⁴. Dans 38% des cas, la personne aidée partage le domicile de l'aidant. Les données de l'enquête de l'IFOP¹⁵ révèlent que 61% des personnes âgées vivent à domicile et que 26% des aidants partagent le domicile de la personne aidée. Un élément est cependant à prendre en compte : les données de cette enquête nationale concernent des personnes âgées qui ne sont pas nécessairement atteintes de la maladie d'Alzheimer. Or les troubles du comportement qu'engendre la maladie rendent souvent nécessaire la surveillance permanente de la personne âgée. La personne malade ne pourra vivre seule que dans les premiers stades d'évolution de la maladie. Deux groupes sont ainsi identifiables : les

¹¹ cf annexe V

¹² BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 88

¹³ GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 60

¹⁴ cf annexe V

¹⁵ IFOP pour MACIF, janvier 2008, Etude Nationale « La place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants », étude N°23145

aidants qui cohabitent avec la personne âgée et ceux qui ne partagent pas le domicile de celle-ci.

A côté de ces différenciations, quelques similitudes sont à relever. Tout d'abord en ce qui concerne la fréquence d'intervention, les données de terrain montrent une forte présence des aidants. La psychologue de l'accueil de jour tente d'évaluer l'intensité des interventions des aidants. Sauf dans un cas, tous les aidants principaux interviennent quotidiennement auprès de la personne âgée pour des aides à la vie quotidienne (linge, courses, ménages) et à la gestion administrative. D'après l'étude de Sloan, Hoerge et Picone¹⁶, cette aide s'élèverait à 42 heures hebdomadaires. Autre caractéristique commune des aidants, leurs revenus seraient en majorité relativement plus faibles que ceux du reste de la population française avec un montant estimé inférieur à 2 000 euros¹⁷.

1.1.2 Les aidants, une « génération pivot »

Au cours d'un des entretiens menés, une aidante demande à ce que sa fille (petite fille de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer) soit également présente. L'expression d'une telle requête incite dès lors à s'interroger sur la position charnière qu'occupent les aidants au sein de la famille. Ils sont en effet très souvent amenés à concilier aide apportée au parent âgé et souhait de s'occuper de ses propres enfants et parfois même petits-enfants.

Toutefois, les données chiffrées recueillies à l'hôpital La Grafenbourg montrent que dans aucune famille ne cohabitent plusieurs générations. A part lorsque l'aidant est le conjoint de la personne atteinte de la maladie, la personne âgée vit à quelques kilomètres du domicile de l'aidant ou habite un logement attenant au domicile de ce dernier. Dans cette dernière situation, « *elle n'est donc jamais seule, mais en même temps, nous pouvons préserver notre propre vie de famille* »¹⁸. Un rapport du CREDOC¹⁹ montre ainsi que les situations de cohabitation se raréfient. Elle ne concernait que 14% des femmes âgées de 75 à 79 ans en 1990 contre 32% en 1968.

Pour autant, si l'exemple de la population du canton de Brumath montre que les générations vivent de moins en moins sous le même toit, cela ne signifie en aucun cas un

¹⁶ JOËL M-E., 2000, « L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Retraite et Société*, N°30, p. 39

¹⁷ IFOP pour MACIF, janvier 2008, Etude Nationale « La place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants », étude N°23145

¹⁸ Entretien aidant familial de l'accueil de jour La Grafenbourg

¹⁹ CHAUFFAUT D., novembre 2001, « L'évolution des relations entre générations dans un contexte de mutation du cycle de vie », CREDOC, Cahier de recherche N°163, p.32

désinvestissement des familles auprès de leurs parents et enfants. L'absence de cohabitation des générations n'exclut pas une « *grande proximité* »²⁰ entre les personnes âgées et leurs enfants. Au contraire, le moment du départ à la retraite marque très souvent une intensification de l'aide apportée au parent vieillissant. Cette aide préexiste souvent au diagnostic de la maladie d'Alzheimer qui survient parfois quelques mois, voire quelques années après l'apparition de signes de dépendance. Ainsi, 94% des personnes âgées qui ont besoin d'être aidées, le sont effectivement²¹, ce qui montre le poids des solidarités familiales dans notre société.

Par ailleurs, comme le souligne certaines études sur l'évolution des relations entre générations²², les jeunes, même s'ils ne vivent plus au domicile familial, sont de plus en plus tardivement « *totalelement indépendants* » et entretiennent des liens étroits avec leurs parents pendant une longue phase de transition. Entre le départ du domicile parental et l'accès à un logement indépendant se développent des situations intermédiaires : logement payé par les parents, départ puis retour au domicile parental, double résidence sont autant de situations induites par l'allongement de la durée des études et la complexification du marché du travail.

Deux conséquences majeures ressortissent de cette évolution. Tout d'abord, les parents aident leurs enfants jusqu'à ce qu'ils atteignent leur autonomie complète, c'est-à-dire, pendant leurs études dans 2/3 des cas et dans 1/3 des cas jusqu'à ce que les enfants partent après la fin de leurs études²³. Le rapport souligne le développement des relations parents/enfants mais également enfants/grands-parents. Dans une période de construction personnelle, l'enfant, encore célibataire débute une période de socialisation intense avec ses amis mais également avec les membres de sa famille. Les enfants des aidants se montrent donc plus dépendants matériellement mais aussi affectivement de leurs parents du fait notamment d'une plus grande période de vie commune.

Cette étape de vie des enfants se prolonge parfois au delà de l'accès à l'indépendance et correspond à l' « âge pivot » des aidants, enfants d'une personne âgée. Ce terme signifie que l'aidant se situe entre deux générations en demande d'aide, de services et d'attention. Cet âge « pivot » correspond à la période entre 50 et 60 ans. L'aidant est ainsi partagé entre l'aide apportée à son parent âgé, parfois atteint de la maladie d'Alzheimer, et les sollicitations des enfants en demande d'aide matérielle ou plus tard d'aide à la garde de leurs enfants.

²⁰ CHAUFFAUT D., novembre 2001, « L'évolution des relations entre générations dans un contexte de mutation du cycle de vie », CREDOC, Cahier de recherche N°163, p.19

²¹ *ibidem*, p.31

²² *ibidem*, p.17

²³ *ibidem*, p.18

Cette situation peut générer quelques difficultés pour les aidants, présents à la fois pour leurs enfants et leurs parents. Lorsque ce cumul de tâches devient ingérable, il est placé devant un choix qui leur est impossible et qui fait naître une grande frustration et un sentiment de culpabilité. Les aidants anticipent parfois la difficulté à laquelle il faudra faire face lorsqu'ils auront des petits-enfants qu'ils aimeraient bien garder de temps en temps tout en s'occupant d'un parent malade. Envisager une entrée en établissement pour son père ou sa mère de manière à pouvoir s'occuper à temps plein de ses petits-enfants est inenvisageable pour eux. Ainsi, « *les sexagénaires ne sont plus les aînés de la famille, ils en sont les pivots* »²⁴. Ils sont certes de plus en plus actifs mais cette situation peut accroître les difficultés et accentuer l'épuisement en cas de fragilité.

1.2 Devenir aidant, des motivations ambivalentes

De nombreux facteurs conditionnent le choix de devenir aidant. L'âge, la proximité géographique mais également les représentations sociales de la solidarité familiale sont autant d'éléments à prendre en compte dans la démarche poursuivie par l'aidant. Dans ce contexte, il convient de s'interroger sur la liberté de choix dont dispose la personne âgée concernant son mode de prise en charge.

1.2.1 Devenir aidant, un choix sous contrainte ou une « liberté astreinte »²⁵

Au regard des entretiens menés, il ressort que nombreux d'aidants perçoivent leur rôle auprès de la personne âgée comme « naturel ». Il ne s'agirait ainsi nullement d'une question de choix, qui induirait une possibilité de refus de la part des aidants, mais plutôt d'un devoir moral vis-à-vis d'un membre de sa famille. Alain Blanc qualifie cette activité de « *bénévolat familial* »²⁶ qui découle d'une vision de la famille dans laquelle les solidarités seraient fortes.

De même, la littérature parle volontiers « d'aide naturelle » dans le sens où elle convoque des liens relationnels préexistants à la maladie : liens de filiation ou liens maritaux dans la majorité des situations. Cette notion est à rapprocher du concept d'obligation alimentaire, dispositif juridique du droit civil reflétant la conception des solidarités familiales investissant les champs du politique et du scientifique à partir des années 1970.

²⁴ CHAUFFAUT D., novembre 2001, « L'évolution des relations entre générations dans un contexte de mutation du cycle de vie », CREDOC, Cahier de recherche N°163, p.28

²⁵ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 146

²⁶ *ibidem*, p. 10

Pourtant la décision de devenir aidant n'a rien de naturelle dans l'histoire d'une famille et relève plus de la rupture que de la continuité. Elle fait très souvent suite à une crise, c'est-à-dire à un moment fort qui entraîne des modifications importantes dans l'organisation familiale²⁷. Des aidants sont parfois amenés à quitter leur emploi ou, sans aller jusqu'à cet extrême, à réduire leur temps de travail. D'autres déménagent pour se rapprocher de leur proche ou accueillent leur parent à domicile. Une crise modifie ainsi structurellement les relations familiales et bouleverse les rôles de chacun au sein de la cellule familiale.

Judith Mollard relève ainsi que l'individu endosse parfois le rôle d'aidant « *poussé par le cercle familial* »²⁸. D'où l'utilisation du terme de « dette familiale », terme à connotation péjorative, pour traduire l'impact du poids des solidarités familiales sur la distribution des rôles de chacun. L'aide si elle relève bien de la décision, n'en est donc pas moins contrainte par différents facteurs que nous appellerons internes (situation géographique, nature des liens qui relie l'individu à son proche, etc.). Ils s'opposent aux facteurs externes qui sont des facteurs extérieurs au cercle familial, principalement liés à la structuration de l'offre de prise en charge sur le territoire.

Les facteurs internes sont les suivants :

- La nature de la relation qui lie l'aidant à la personne aidée :
La nature de la relation qui lie la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à son proche a un important impact sur le choix de l'aidant principal. Les conjoints deviennent ainsi « *naturellement* »²⁹ les aidants des personnes âgées. En partageant le domicile de celle-ci, ils participent ainsi aux tâches quotidiennes et pallient au fur et à mesure à la grandissante dépendance de leur époux. Une aidante témoigne ainsi de son épuisement et de sa solitude lorsqu'elle aborde la charge croissante des démarches administratives qu'elle doit prendre en charge alors qu'auparavant son « *mari s'occupait de tout.* ».

- La disponibilité de l'aidant :
La disponibilité de l'aidant est l'argument souvent retenu pour justifier la décision de devenir aidant. Elle est néanmoins toute relative. Celle-ci peut être de deux ordres :
 - *Elle peut être géographique* : la proximité territoriale détermine très fréquemment le choix de l'aidant. Mais ce critère conditionne d'avantage le choix de l'aidant

²⁷ DARNAUD T., GAUCHER J., 2009 « L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Un modèle d'analyse », *Gérontologie*, N°152, pp. 5-14, p.11

²⁸ BISEAU M, CABARET A, GIRIER M et al. , 2011, *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes : Quelles conséquences sur leur vie, quels accompagnements et soutien possible ?*, Mémoire EHESP : MIP, p. 7

²⁹ Entretien psychologue de l'accueil de jour La Grafenbourg

principal et ne constitue pas le premier facteur explicatif de la décision de devenir aidant. Le défaut d'implication se justifierait d'avantage par des ruptures relationnelles que par un éloignement géographique³⁰.

- Elle peut être également de compétence : le métier exercé peut influencer le choix de devenir aidant. L'exercice de certaines professions (métiers de la santé et du social notamment) prédisposerait certains membres de la famille à s'investir dans la relation d'aide.

Cette disponibilité serait toute relative en étant celle que les autres membres de la famille attribuent à l'aidant³¹. A titre d'illustration, le travail de nuit semble offrir une disponibilité sur la journée, mais l'accumulation des tâches n'est certainement pas tenable sur la durée.

- L'histoire et le poids des solidarités familiales :

L'histoire familiale permet également d'expliquer l'engagement d'un enfant auprès de son parent. La fille d'une personne accueillie à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg explique ainsi qu'il a été convenu avec ses deux sœurs qu'elle hériterait du corps de ferme familial si elle consentait à s'occuper de ses parents en cas de dépendance liée à l'âge. Cette illustration montre combien chaque histoire est singulière et rappelle que le contexte familial explique très souvent le choix de devenir aidant.

Le poids des solidarités serait cependant plus fort en milieu rural. Brumath, petite ville de 10 000 habitants environ est une commune située en zone périurbaine, à 18 km de Strasbourg, à la croisée de l'urbain et du rural. La « dette générationnelle et symbolique »³² contractée par les familles y est donc plus présente qu'en milieu urbain selon la psychologue de l'Association Alsace Alzheimer.

Des facteurs externes précipitent également la prise de décision et l'influencent fortement. L'aide peut en effet s'expliquer par l'absence de solutions alternatives de prise en charge sur le territoire voire par le vécu d'expériences déçues en établissement³³. En réalité, les différents témoignages recueillis montrent que le défaut d'alternatives est souvent complété par le sentiment de devoir moral vis-à-vis de son proche. La psychologue de l'accueil de jour relève que « *L'aidant a organisé sa famille avec ce rôle d'aidant principal. La question essentielle que se pose les aidants, consciemment ou inconsciemment d'ailleurs, c'est jusqu'à quel point le rôle d'aidant va influencer leur vie personnelle. C'est la question de la dette familiale qu'il y a derrière.* ». Ainsi, les facteurs externes

³⁰ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 150

³¹ *ibidem*, p. 149

³² *ibidem*, p. 12

³³ *ibidem*, p. 147

n'expliqueraient jamais à eux seuls l'engagement de l'aidant. En réalité, l'absence de solutions de départ leur laisse l'occasion d'expérimenter la relation d'aide, ce qui peut provoquer un sentiment de satisfaction chez certains individus. La fille d'une personne âgée fréquentant l'accueil de jour de La Grafenbourg témoigne : « *Maintenant que je suis retraitée, je suis contente de pouvoir m'occuper de mon père. Au début de sa maladie je travaillais encore. Je pense que c'est pour cela que j'ai tout de suite envisagé un placement.* »

1.2.2 Le maintien à domicile : libre choix de la personne âgée ?

La maladie amène les aidants à s'investir de plus en plus dans la vie de leur proche. Cet investissement couplé à une diminution des capacités cognitives de la personne âgée peut amener l'aidant à prendre des décisions pour son parent. Se pose dès lors la question du consentement de la personne âgée à son mode de prise en charge. Comme le relève la psychologue de l'accueil de jour, « *on voit certains aidants venir avec leurs parents parce qu'eux mêmes n'en peuvent plus. Ils n'osent pas avouer à leur proche où il les emmène ou parfois même ne veulent pas l'emmener. Un aidant m'a un jour demandé : « Est-ce que c'est vraiment nécessaire que mon père vienne avec ? (à la visite d'accueil) ». Le père n'était vraisemblablement pas prêt et c'est un élément à prendre en compte. Cette question du consentement de la personne âgée m'interpelle beaucoup.* ».

Dès lors, comment réagir face à un aidant manifestement épuisé et une personne âgée qui ne souhaite pas être prise en charge à l'accueil de jour ? Jusqu'à quel point la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a-t-elle les capacités nécessaires pour prendre une décision « éclairée » sur sa prise en charge ?

Il est très difficile de répondre à ces interrogations. Ces questions ont été soumises à différents professionnels (psychologue de l'accueil de jour Alzheimer de l'hôpital La Grafenbourg et psychologue de l'association Alsace Alzheimer). Pour la première, il est impossible de répondre à la question. Elle a néanmoins développé des stratégies pour y faire face : « *J'essaie surtout de dédramatiser. C'est toujours très lourd, très pesant comme ambiance. Le but c'est d'essayer de mettre de l'humour et de susciter l'envie chez la personne. J'essaie de la créer par le lien aux personnes. Je présente l'accueil de jour comme quelque chose de vivant, je fais passer les choses avec humour.* »

Pour la seconde, l'objectif est de donner un peu de répit aux aidants pour les aider à affronter le quotidien d'une prise en charge à domicile. Une attention particulière doit être portée pour que ce dernier n'entre pas en contradiction avec l'objectif essentiel de préservation de la liberté de décision de la personne malade. Or ces deux objectifs sont souvent complémentaires puisqu'un aidant épuisé ne pourra continuer à s'occuper de son proche, même si cela relève de sa volonté.

Or il semble que les décisions de prise en charge en accueil de jour ne soient pas forcément prises au moment où la personne âgée se sent prête. Comme l'affirme la psychologue de l'accueil de jour, « *les aidants viennent souvent nous voir quand il n'en peuvent plus.* ». Ils manifestent et verbalisent un réel besoin de répit face à l'accroissement de leurs tâches quotidiennes qu'ils ne peuvent plus supporter. C'est donc souvent la modification de paramètres propres à l'aidant qui expliquent le début d'une prise en charge en accueil de jour, peut être même d'avantage que les besoins de la personne malade. L'aidé et l'aidant forment certes un couple mais leurs besoins ne sont pas nécessairement parfaitement compatibles.

En pratique, les professionnels tentent donc de faire émerger un consensus en essayant de donner à la personne malade l'envie de venir à l'accueil de jour. « *C'est souvent une méconnaissance de ce que peut représenter une journée dans un tel service qui fait que les personnes (atteintes de la maladie d'Alzheimer) ne veulent pas venir à l'accueil de jour* »³⁴. Or le service est un lieu vivant, où la personne accueillie peut se montrer utile en participant à des tâches quotidiennes. A la personne âgée qui répond qu'elle a « *beaucoup de travail à la maison* », il est aisé de répondre qu'elle sera très utile ici aussi et que l'équipe a également besoin d'elle.

1.3 Des aidants souvent épuisés et en manque d'accompagnement

L'épuisement de l'aidant est sournois. Imperceptible au début de la maladie de la personne âgée, la fatigue s'installe au fur et à mesure et s'accumule jusqu'au moment où elle devient ingérable pour l'aidant. Ce processus n'est néanmoins pas généralisable. De récentes recherches de même que les entretiens menés mettent en évidence la diversité des relations d'aides.

³⁴ Entretien infirmière coordinatrice de l'accueil de jour de la Résidence du Parc de Lingolsheim

1.3.1 L'épuisement des aidants : un processus

La décision de devenir aidant est à distinguer de l'intensité de l'aide apportée à la personne malade. C'est essentiellement le nombre d'heures par semaine consacré à l'aide qui explique la sensation de fatigue, voire d'épuisement que ressentent certains aidants. Ces derniers ne disposent dès lors que d'un temps restreint pour sortir de leur quotidien dédié à leur proche et pour se consacrer à leurs propres activités.

Peu d'études modélisant le temps passé par l'aidant auprès de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer ont pour lors été menées. La principale raison en est que dans la majorité des situations, il est très difficile d'isoler les heures consacrées uniquement à l'aide de celles passées à tenir compagnie à son proche. Les deux registres – celui de l'aide et celui du relationnel – se rejoignent en pratique. Les aidants sont en effet souvent des conjoints ou enfants, vivant parfois au domicile de la personne malade et partageant son quotidien. Dès lors, comment justifier que certaines heures passées auprès de la personne malade ne l'ont été que pour des raisons d'aide et non pour passer plus de temps avec son proche.

L'étude de Sloan, Hoerge et Picone tente de modéliser cela et évalue à 42 heures par semaine le temps moyen passé auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer³⁵. Ce chiffre cache toutefois une grande disparité de situations : l'aidant qui partage le domicile de la personne aidée consacrera plus de temps à aider son proche que celui qui vit à plusieurs kilomètres du domicile de son parent. Le temps d'aide des épouses s'élève ainsi à 79 heures en moyenne contre 35 pour les filles. Le facteur de la proximité géographique influe donc la quantité d'heures d'aide investi par semaine.

Un second facteur influe l'intensité de l'aide. Il apparaît que les aidants principaux de sexe masculin consacrent en moyenne moins de temps à leur proche que leurs homologues féminins. Ainsi, les maris passent en moyenne 63 heures par semaines à aider leurs conjointes tandis que les épouses en consacrent 16 de plus. De même, les filles ont tendance à consacrer quelques heures de plus que les fils à aider leur parent (35 heures pour les filles contre 31 heures pour les fils). De nombreuses associations à l'image de l'Association française des aidants regrettent ainsi ce qu'ils dénoncent comme étant une « *assignation à résidence* » pour les femmes en particulier.

³⁵ JOËL M-E., 2000, « L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Retraite et Société*, N°30, p. 38

Les données recueillies à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg ne permettent cependant pas de confirmer ce résultat mis en avant par la littérature. Tous les aidants, quel que soit leur sexe, sont fortement impliqués dans le quotidien de leurs proches. Les données de la population fréquentant l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg montrent que seule une aidante principale n'effectue pas de passage quotidien auprès de la personne âgée (elle rend visite environ 2 fois par semaine à son proche). La famille a en effet choisit un autre mode d'organisation, les membres de la fratrie se répartissant équitablement les aides apportées à leur parent.

L'augmentation de l'intensité de l'aide se fait au fur et à mesure de l'avancée de la maladie d'Alzheimer. Cette évolution peut être rapide mais dans la plupart des cas, elle se fait sur plusieurs années. Elle n'est cependant pas linéaire et suit fréquemment une évolution par paliers successifs : la dégradation de l'état de santé du malade peut intervenir brutalement après une phase de relative stagnation. L'engagement de l'aidant suit ce rythme et se fait par des sauts successifs qui suivent le rythme d'évolution de la maladie.³⁶ Les données épidémiologiques montrent ainsi que certains patients peuvent maintenir un état de santé constant pendant plusieurs années tandis que d'autres subissent une évolution bien plus rapide de la maladie. Cette dernière est donc très difficilement prévisible ce qui rend toute anticipation de la part des familles quasi impossible. S'ajoute à cela la difficulté pour les proches de concevoir la détérioration de l'état de santé de la personne aimée.

Les données chiffrées recueillies à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg montrent que dans 84% des cas, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé il y a plus de deux ans dont 42% il y a plus de quatre ans³⁷. Or comme l'affirme la psychologue du service, « *Les aidants viennent quand ils n'en peuvent plus* ». Ainsi, la prise en charge en accueil de jour est souvent consécutive à une phase de dégradation de l'état de santé de la personne âgée qui suit une période de stagnation des symptômes de la maladie.

Lorsqu'on analyse l'emploi du temps que nous décrivent certains aidants³⁸, il est frappant de constater le caractère hyperstructuré de l'agencement des différentes tâches et obligations qu'ils ont à remplir. De l'hyperstructuration à la saturation, le risque de basculement est important. Les aidants s'occupent essentiellement des courses, de la gestion administrative et financière et des démarches médicales. Ils sont néanmoins souvent relayés par des professionnels pour les aides techniques telles que l'aide à la toilette, l'habillage et le soin. Cette liste des aides effectuées par les aidants ne saurait

³⁶ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 155

³⁷ cf annexe V

³⁸ Entretien aidant de l'accueil de jour La Grafenbourg

être exhaustive puisque l'aidant en tant que personne de référence prend en charge nombre de tâches résiduelles.

Les raisons de l'épuisement des aidants sont multiples. Judith Mollard³⁹ en dénombre sept :

- le caractère honteux de la maladie
- les durées d'évolution long de la maladie
- l'invisibilité de la pathologie
- l'impossibilité d'investir de l'espoir dans une quelconque guérison
- le sentiment de culpabilité lorsqu'il s'agit d'agir à l'insu de son proche
- l'ambivalence des sentiments entre compassion et colère
- l'absence de reconnaissance par le proche du rôle joué par l'aidant.

Les aidants manifestent très fréquemment des difficultés à concevoir leur avenir et celui de leur proche atteint de cette maladie neurodégénérative. Ils développeraient ainsi selon Nathalie Laeng, psychologue de l'association Alsace Alzheimer deux types de comportements :

- Dans le premier cas, ils n'arrivent pas à concevoir l'avenir et développent un sentiment de nostalgie. Ils sont dès lors incapables de voir leur proche comme un être en devenir et sont dans la négation des évolutions comportementales de celui-ci.
- Dans un second cas, les aidants au contraire se focalisent sur le futur, qu'ils perçoivent souvent très négativement, et vivent dans la peur des années à venir. Vivre avec un être en déconstruction⁴⁰ leur est insupportable.

Ces deux comportements ont été séparés pour des raisons théoriques mais en réalité, même si une tendance domine l'autre, ces deux sentiments se mélangent très souvent chez le même individu. C'est ainsi tout le travail qu'entreprend la psychologue avec l'aidant pour qu'il puisse le plus sereinement possible quitter la nostalgie et réussir à vivre le présent avec la personne âgée tout en la considérant comme un « être en devenir ».

Cependant, si l'évolution de la maladie suit un rythme avec paliers successifs, il ne correspond pas nécessairement à celui de l'état de santé de l'aidant. Les études montrent en effet que l'épuisement de celui-ci s'installe au fur et à mesure et de manière plus ou moins linéaire jusqu'à arriver à un point de rupture appelé crise. La charge à supporter est alors de plus en plus intense. Elle reste acceptable pour l'aidant sur une période définie

³⁹ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, N°128-129, p. 259-260

⁴⁰ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 129

mais l'absence d'espoir de guérison la rend de plus en plus lourde à porter jusqu'à devenir insupportable. Il s'agit d'un processus parfois lent, mais qui peut s'avérer irréversible dans certaines situations comme le rappelle Nathalie Laeng.

Il convient dès lors d'intervenir en amont pour éviter l'épuisement et l'arrivée à ce point de non retour. L'accueil de jour permet dans ces situations de dégager du temps de répit c'est-à-dire de permettre une « *interruption dans une occupation absorbante ou contraignante* »⁴¹. Mais prévenir l'épuisement des aidants et surtout l'enrayer peut également reposer sur un travail de prise en charge psychologique au sein de l'accueil de jour.

1.3.2 La diversité des expériences d'aides

L'analyse précédente tend cependant à considérer l'aide comme un travail et la perçoit comme une somme de tâches mécaniquement exécutées à laquelle on peut appliquer le même diagnostic que pour les professionnels en cas de dépassement de ses capacités : épuisement et burn out⁴². Cette analyse, ou théorie du « stress coping » ne rend cependant pas compte de la dimension sociale et psychoaffective de l'expérience d'aide. Elle ne reflète pas la diversité des relations d'aide qui existe entre aidant et personne aidée en la percevant uniquement comme une expérience douloureuse ou un « fardeau ».

Or, comme en témoigne les propos d'une aidante⁴³, certaines personnes peuvent retirer une réelle satisfaction de leur expérience d'aide et la vivre comme un engagement quotidien apportant un sentiment d'accomplissement et de satisfaction à remplir un devoir moral. Les travaux sur le sujet restent cependant marginaux : sur 78 études relatives à des programmes d'interventions, Sörenson et al. ont montré que 57 portaient sur le fardeau, 40 sur la dépression et seules 3 études incluaient les satisfactions.⁴⁴

Nolan, dès les années 2000, tente de dépasser cette approche de l'aide analysée uniquement du point de vue de l'aidant et se recentre sur la relation aidant – personne aidée. Celle-ci est en effet dépendante de la nature des liens - familiaux ou amicaux - qui

⁴¹ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, N°128-129, p. 264

⁴² BISEAU M, CABARET A, GIRIER M et al. , 2011, *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes : Quelles conséquences sur leur vie, quels accompagnements et soutien possible ?*, Mémoire EHESP : MIP, p. 7

⁴³ Entretien aidant accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg, « *Quand je vois ma mère avec un visage si rayonnant à 92 ans, je suis réellement très fière.* »

⁴⁴ COUDIN G., MOLLARD J., septembre 2011, « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 9, N°3, p. 365, disponibilité : http://www.jle.com/e-docs/00/04/6B/73/vers_alt/VersionPDF.pdf

unissent ces deux êtres. Quatre expériences très diverses de l'aide ont été mises en évidence par la littérature.⁴⁵

La notion de devoir apparaît déterminante dans les expériences d'aide-contrainte et d'aide-satisfaction. Si dans la première situation l'aidant ne consacrerait souvent que quelques heures à aider son proche sans que cette activité ne lui apporte un quelconque épanouissement personnel, dans la seconde situation, l'aidant considérerait de même que l'aide répond à un devoir moral et dans laquelle intervient la notion de réalisation de soi.

La seconde distinction entre aide-engagement et aide-altération met l'accent non sur les facteurs justifiant l'engagement des aidants mais bien plus sur les conséquences de l'aide. Dans les deux situations, l'attention des aidants envers leur proche est très forte. Néanmoins, les premiers parviennent davantage à donner sens à leur expérience et la vivent comme un réel engagement et non comme un choix contraint, pour reprendre le terme précédemment usité.

Cette analyse est très intéressante en ce qu'elle permet de formuler deux constats :

- Elle permet tout d'abord d'affirmer qu'il convient de dépasser une vision trop peu nuancée de l'aide. L'analyse fonctionnelle de celle-ci, décrite comme une somme de tâches effectuées quotidiennement auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, semble incomplète. Il manque en effet toute une dimension psychoaffective qui apporte un éclairage sur la nature des liens qui unissent l'aidant à la personne aidée. Ce lien fait ensuite grandement varier le vécu de l'aidant. Il serait dès lors réducteur de considérer l'aide uniquement comme une charge ou un fardeau (notion de *burden*) devenant insupportable au fur et à mesure de l'accumulation des tâches à effectuer. Au contraire, certains aidants arrivent à mettre du sens sur ce qu'ils vivent et y trouvent même une certaine satisfaction. L'aide représente alors un défi personnel qui, une fois relevé, suscite fierté et sentiment d'accomplissement. Il apparaît ainsi que certains aidants bien soutenus et accompagnés pourront réellement s'épanouir dans leur expérience d'aide.
- Par ailleurs, cette classification des expériences d'aide montre qu'il est important d'avoir une approche souple de la notion d'aidant⁴⁶. Ce dernier n'est pas nécessairement celui qui souffre, mais peut simplement apparaître comme celui

⁴⁵ CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n°62, pp. 111-122

⁴⁶ MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, N°128-129, p. 271

qui, à un moment donné de son expérience, manifeste le besoin d'un soutien pour continuer à s'épanouir dans sa relation d'aide. Ainsi, il n'est pas possible d'établir un modèle de prise en charge unique et trop rigide. Au contraire, une grande souplesse est nécessaire pour pouvoir s'adapter au mieux aux besoins à géométrie variable des aidants.

Différentes manifestations de la satisfaction de l'aidant ont été mises en lumière. Elles se concentrent autour de la visibilité de leur action et de son impact sur le proche malade. Il est important pour les aidants de maintenir la dignité de la personne dont ils s'occupent, de leur témoigner leur amour et de leur donner du plaisir. En découle alors le sentiment de se sentir utile à son proche⁴⁷ (« *Je me sens utile, on a besoin de moi* », « *c'est grâce à moi que la personne dont je m'occupe n'entre pas en institution* »), et la satisfaction d'agir par altruisme (« *Je suis le genre de personne qui aime aider les gens* », « *C'est bon d'aider la personne dont je m'occupe à surmonter les difficultés et les problèmes* »). D'autres n'évoquent cependant pas l'altruisme, mais plutôt la réponse à un devoir familial (« *J'ai ainsi l'impression de bien faire mon devoir* »), ou une reconnaissance de ce que le parent a pu lui apporter par le passé (« *Je suis capable de lui rendre la gentillesse qu'elle m'a apportée par le passé* »), renvoyant à la notion de dette familiale. Les aidants sont également rassurés par la prise en charge en accueil de jour de leur parent car elle leur assurerait un accompagnement de qualité participant à la préservation de leur autonomie (« *Je suis sûre que la personne dont je m'occupe a tout ce qu'il faut* »).

Il convient dès lors de prendre en compte divers éléments de contexte afin de révéler le vécu de chaque aidant. Par ailleurs, cette relation à la maladie et à l'expérience d'aidant peut évoluer. Plusieurs psychologues de la santé proposent de prendre en compte « *le contexte des soins, notamment le contexte temporel de la maladie* »⁴⁸, et de moduler la prise en charge en fonction des stades successifs de celle-ci. Nombre d'auteurs soulignent les limites de la théorie du fardeau qui repose sur une vision restrictive de l'aide. Cette dernière serait dès lors un frein au développement de solutions d'aide plus innovantes.

⁴⁷ COUDIN G., MOLLARD J., septembre 2011, « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 9, N°3, p. 373, disponibilité : http://www.jle.com/e-docs/00/04/6B/73/vers_alt/VersionPDF.pdf

⁴⁸ *ibidem*, p. 364

2 La prise en charge en accueil de jour : intervention de multiples acteurs aux interactions complexes

Avec la progression des symptômes de la maladie, le couple aidant – personne aidée ne suffit plus à décrire l'ensemble des acteurs de la prise en charge. De multiples professionnels interviennent. Ces derniers se situent néanmoins dans un registre différent de l'aide et ne doivent pas entrer en concurrence avec les aidants. Dès lors il s'agit pour l'accueil de jour et ses professionnels d'éviter toute « *guidance familiale* »⁴⁹ en restant dans la proposition – et non dans la prescription - d'une offre adaptée aux besoins des aidants.

2.1 Un système d'interactions complexe autour de la personne âgée

La personne âgée apparaît au centre d'un modèle en étoile faisant intervenir non seulement les aidants, mais également l'ensemble des professionnels de la prise en charge dont les membres de l'équipe de l'accueil de jour. Les différents acteurs agissent dans un registre différent de l'aide. Si le relationnel permet d'agrémenter et représente un réel facteur de succès de la prise en charge, il n'en est pas le cœur, à la différence des liens entre aidant et personne aidée.

2.1.1 Un modèle d'interactions en étoile

Les données recueillies à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg montrent qu'une forte proportion de personnes accueillies bénéficient de prises en charge complémentaires à celle de l'accueil de jour (auxiliaires de vie, portage de repas, aides-soignants, etc.). Ces intervenants viennent ainsi s'ajouter aux aidants et professionnels du service. Les différents acteurs sont les suivants :

- la personne âgée elle-même,
- les professionnels : les cadres soignants et les soignants de terrain,
- les aidants familiaux et
- l'accueil de jour en tant qu'établissement.

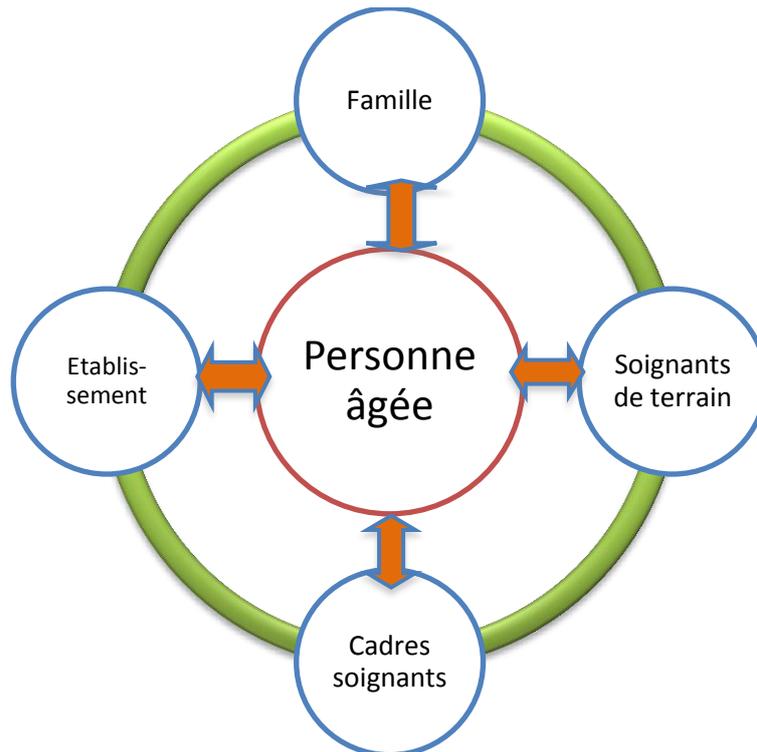
Entre ces divers intervenants, deux types d'interactions peuvent être mises en avant :

⁴⁹ GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 39

- les interactions entre la personne âgée et ses différents intervenants, que nous appellerons primaires,
- les interactions entre les intervenants eux-mêmes, que nous appellerons interactions secondaires.

Ces indications permettent d'élaborer le schéma suivant :

Schéma des interactions intervenant dans la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer



↔ : Interactions primaires

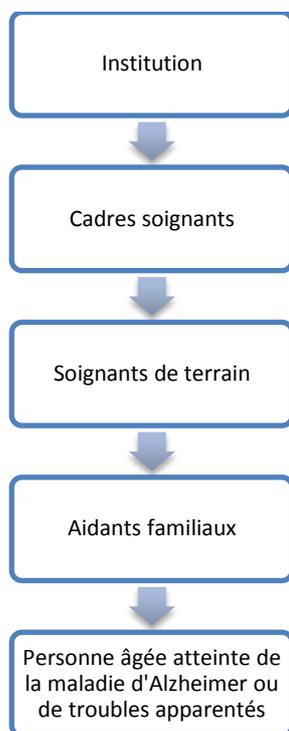
⤵ : Interactions secondaires

Ce schéma constitue le cadre de notre analyse et témoigne de la complexité des rapports entre les différentes parties prenantes à la prise en charge. Dans la suite de notre analyse, nous nous intéresserons particulièrement aux relations suivantes :

- entre la personne âgée et la famille,
- entre la personne âgée et les soignants de terrain,
- entre la famille et les soignants de terrain.

Ce modèle offre l'avantage de placer les acteurs sur deux plans différents. Un modèle linéaire ne conviendrait pas. Il relierait les intervenants sous forme de chaîne et induirait un lien hiérarchique, comme en témoigne le graphique ci-dessous⁵⁰ :

Modèle d'interactions linéaires intervenant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer



Le premier modèle semble dès lors plus approprié. Il permet, contrairement au modèle linéaire, de poser la question de l'aide mutuelle entre groupes d'intervenants (familles et professionnels essentiellement) et montre que chaque acteur imprègne l'autre de manière à travailler conjointement à la bonne prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Cette présentation théorique induit deux questionnements :

- Les aidants et professionnels même s'ils s'entraident mutuellement doivent-ils agir dans deux registres différents ?
- Si tel est le cas, comment préserver les particularités des aidants et celles des soignants ?

⁵⁰ GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 75

2.1.2 Aidants et professionnels, deux registres⁵¹ différents de l'aide

La première relation étudiée est celle qui relie la personne âgée à son proche – aidant. Avant l'arrivée de la maladie, le futur aidant n'avait que des relations de nature affective avec la personne âgée. Il était le conjoint ou l'enfant de celle-ci. Cependant, avec la croissante dépendance de la personne âgée, il prend en charge de plus en plus de tâches auprès de son parent. Dès les premiers stades d'évolution de la maladie, la personne âgée n'est plus en capacité de conduire un véhicule, ce qui la contraint à demander rapidement une aide extérieure lorsque son domicile n'est pas desservi par les transports en commun ou qu'elle ne peut se déplacer seule. Les premières tâches investies par les aidants sont donc très souvent les courses et les activités de nature logistiques (le ménage, la gestion administrative, les divers déplacements).

Avec l'évolution de la maladie, les aidants doivent cependant palier d'autres incapacités de la personne. Ils se trouvent souvent face à un choix important : la toilette et la gestion des médicaments ne peuvent plus être effectuées seules par la personne âgée. Or ces actes de la vie quotidienne sont d'une nature différente des actes de logistique et de gestion. Ils appartiennent à l'intimité des personnes et amènent parfois les aidants à modifier le regard porté sur la personne qu'ils avaient connu avant l'émergence des premiers symptômes de la maladie. Les aidants doivent ainsi faire un choix entre prendre en charge eux-mêmes ces actes ou les confier à des intervenants extérieurs (SSIAD ou services de l'Association Bas-Rhinoise pour l'Aide à la Personne Âgée (ABRAPA)).

Il semble là encore que chaque aidant réagisse de manière différente. Une aidante explique ainsi qu'elle n'a pas souhaité confier ces actes à des professionnels car elle estime pouvoir s'en charger elle-même, ajoutant que « *cela ne la dérange pas* ». « *Au moins, je suis sûre que ce sera bien fait* », souligne-t-elle ce qui semble lui apporter une réelle satisfaction. D'autres au contraire ne souhaitent pas s'occuper des toilettes de leur proche car pour eux « *cela relève de l'intime* » et cela modifierait le regard porté sur un père ou une mère. Quoi qu'il en soit, il est important de respecter le choix de l'aidant lorsque son expérience lui apporte satisfaction, au risque dans le cas contraire, de le déstabiliser.

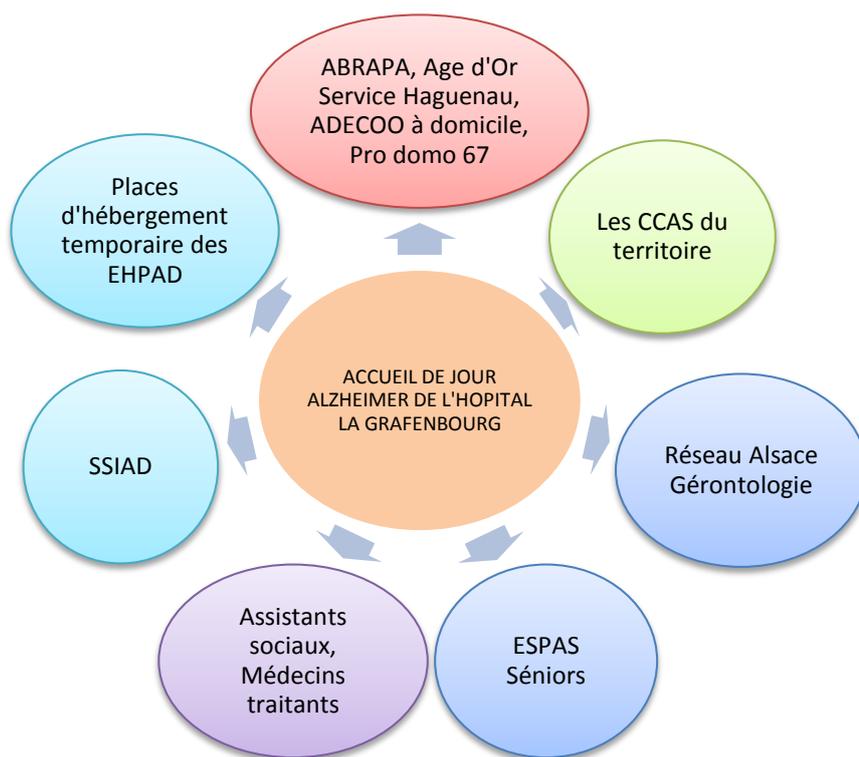
Ces deux exemples montrent que certains aidants investissent plus facilement le champ de l'aide tandis que d'autres préfèrent préserver les liens affectifs qu'ils entretiennent avec leur proche. Ces derniers expriment la crainte que l'investissement d'actes techniques ne les entraînent trop loin dans l'intimité de leur parent. Cette crainte se retrouve plus

⁵¹ ou ton du discours

souvent chez les enfants - aidants plutôt que chez les conjoints. En réalité, tout dépend de la nature de la relation qu'entretenaient auparavant les aidants avec leur proche.

D'un point de vue général, il est important que les personnes âgées atteintes de la maladie conservent des repères dans leur entourage. La modification trop brutale des liens qu'entretiennent l'aidant et la personne aidée risque d'engendrer une perte d'identité pour la personne malade. L'implication de professionnels permet de préserver la nature des liens affectifs qui lient l'aidant à son proche. Ils prennent en charge des activités que l'aidant ne souhaite pas effectuer. Il peut s'agir de la toilette, mais également du ménage, du portage de repas, etc. L'accueil de jour peut ainsi jouer le rôle d'aiguilleur et orienter les aidants qui le souhaitent vers certains professionnels. Le schéma ci-dessous présente les intervenants vers lesquels l'infirmière coordinatrice ou la psychologue de l'accueil de jour orientent les aidants.

Les partenaires de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg



<p>ABRAP A, etc...</p>	<p>Associations d'aide et de soutien à domicile auprès des personnes âgées dépendantes</p> <p><u>Missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Assistance à la vie quotidienne ✓ Aide aux aidants
<p>CCAS du territoire</p>	<p>Les CCAS</p> <p><u>Missions :</u> Mise en place d'actions et d'activités à caractère social.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Organisation de cycles d'information et d'échanges, de conférences avec des professionnels, de temps d'échanges avec d'autres aidants familiaux ✓ Animation d'un réseau de bénévoles permettant de relayer l'aidant à son domicile ou de lui proposer un temps de partage et d'écoute.
<p>Assistant s sociaux,</p>	<p>Professionnels de terrains</p> <p><u>Missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Identifier le besoin d'accompagnement ✓ Orienter et informer les personnes sur les interlocuteurs et structures existantes.
<p>Réseau Alsace Gérontologi e, ESPAS Séniors</p>	<p>Structures d'information et de coordination</p> <p>-Réseaux de santé</p> <p>-ESPAS</p> <p><u>Missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ assurer une meilleure coordination entre les acteurs sanitaires et sociaux ✓ lieu d'accueil et d'information ✓ lieu de ressources ✓ lieu de veille et d'observation gérontologique
<p>SSIAD, places d'hébergement temporaire</p>	<p>Offre des établissements médico-sociaux</p> <p><u>Missions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Organiser des offres permettant le maintien à domicile

La prise en charge en accueil de jour accroît la présence des professionnels auprès de la personne âgée malade, incitant ainsi les aidants à réinvestir le champ du relationnel avec leur proche. Il est important de favoriser les actions permettant de « *maintenir le lien* »⁵² entre la personne âgée et son proche afin de préserver une place pour « la rencontre ». Celle-ci se réduit de plus en plus face à un « faire » qui devient envahissant au fur et à mesure de la maladie⁵³.

⁵² GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 76

⁵³ *loc. cit.*

La relation qu'entretient le professionnel avec la personne âgée est différente de celle qu'entretient l'aidant avec son proche. Elle se situe sur le plan de l'aide et se veut donc plus neutre. Le professionnel entre dans la vie de la personne âgée suite au déclenchement de la maladie de celle-ci. Cela ne signifie en aucune manière qu'aucun lien de nature relationnel ne peut se tisser, ils sont même souhaitables dans le but de rendre la prise en charge la plus agréable et la plus efficace possible. Ils ne seront cependant que la conséquence d'un lien de confiance qui se noue au fur et à mesure. L'origine des interactions entre la personne âgée et le professionnel reste le besoin d'aide.

Enfin, le dernier type d'interaction est celui qui lie les aidants aux professionnels de la prise en charge. Si le modèle linéaire présenté précédemment induit un rapport de hiérarchie entre professionnels de terrain et aidants familiaux, le modèle retenu (cf *supra*) rejoint les travaux de Nolan menés en 2000 qui font de l'aidant un expert de la prise en charge de son proche. Celui-ci, grâce à son savoir-faire acquis au fil des jours, peut ainsi enrichir les connaissances plus globales dont disposent les professionnels sur la maladie d'Alzheimer. Il ne s'agit cependant aucunement de se décharger sur l'aidant, au risque d'aller à l'encontre de l'objectif premier qui est celui du maintien des liens familiaux dans le couple aidant – personne aidée.

2.2 Le maintien d'une nécessaire distance entre aidants familiaux et professionnels de l'accueil de jour

La maladie d'Alzheimer entraîne nécessairement une déstructuration des liens familiaux. S'ensuit une perte de repères pour les personnes âgées et les aidants qui doivent faire le deuil de la relation passée qu'ils entretenaient avec leur proche. Dans ce contexte, il est important que professionnels et aidants agissent autant que possible dans leur registre : l'aide pour les premiers, le relationnel pour les seconds.

2.2.1 La déstructuration des liens familiaux

Nombre d'aidants regrettent la modification de la nature des relations qui le liaient autrefois à leur proche. Deux phénomènes sont à cet égard remarquables :

- dans le registre⁵⁴ du relationnel : la relation parent/enfant a tendance à s'inverser,

⁵⁴ ou ton du discours

- le registre de l'aide, assimilable à celui qui décrit la relation soignant/personne âgée fait son apparition.

La blessure narcissique⁵⁵ due à la perte d'autonomie ne touche pas uniquement la personne âgée mais concerne également sa famille. « *Pour les aidants familiaux, le proche vieillissant est un familier inquiétant* »⁵⁶. L'aidant ne reconnaît plus son parent qui développe des comportements inhabituels liés à l'évolution de la pathologie. Les aidants, souvent déroutés, ne savent ainsi plus comment se comporter vis-à-vis de leur proche et ne savent parfois plus si certains comportements désobligeants ou gênants sont à rattacher à la maladie ou non.

La psychologue de l'accueil de jour explique ainsi que certains aidants souhaiteraient connaître la part de la personnalité de l'aidant (en pourcentage) impacté par la maladie, ce à quoi il serait « *impossible de répondre* ». Cette demande traduit bien le désarroi de certains aidants devant des parents qu'ils ne reconnaissent plus. Par ailleurs, les professionnels rencontrés⁵⁷ relèvent que la personne âgée manifeste parfois un comportement différent à l'accueil de jour et dans le contexte familial. Pour les aidants, il est alors difficile de concevoir que la personne accueillie se montre différente, parfois plus agréable, ou plus serviable dans le service. Cela les amène à s'interroger. « *Est-ce qu'elle le fait exprès ?* »⁵⁸ est une des questions régulièrement posée à l'équipe. Difficile d'y répondre mais comme le souligne Nathalie Laeng, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme toute autre personne, se comportent différemment en société. La volonté de se présenter sous son meilleur jour et l'envie de se faire apprécier des autres en se montrant serviable sont autant de mécanismes tout à fait habituels.

Ce qui est certain, c'est que la maladie va venir se greffer à une personnalité et à une histoire familiale. La psychologue de l'association Alsace Alzheimer relève que « *la maladie vient souvent réveiller de vieilles rancœurs. Lorsque des proches ne s'entendent pas très bien, la maladie, qui a tendance à faire disparaître les inhibitions de la personne, contribue souvent à envenimer la situation.* »⁵⁹ Les comportements des personnes âgées accueillies envers l'équipe du service ne sont donc pas comparables à ceux qu'ils ont avec leurs proches. En réalité, la qualité des liens relationnels entretenus pendant l'expérience d'aide est indissociable de la qualité des liens affectifs qui prévalaient bien avant la maladie.

⁵⁵ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 123

⁵⁶ *ibidem*, p. 127

⁵⁷ Entretien infirmière coordinatrice de l'accueil de jour de la Résidence du Parc de Lingolsheim

⁵⁸ Entretien psychologue de l'accueil de jour La Grafenbourg

⁵⁹ Entretien psychologue de l'association Alsace Alzheimer

Pour le professionnel, les liens entretenus avec la personne malade sont évidemment plus neutres. L'aidant, lorsqu'il prend en charge une partie de l'accompagnement de son parent, peut donc ressentir quelques difficultés qui n'existent pas lorsqu'un professionnel intervient. Cette dichotomie est néanmoins souhaitable. Le maintien de liens relationnels tels qu'ils existaient avant la maladie permet au malade d'Alzheimer de conserver certains repères au sein de la cellule familiale et dans son environnement affectif. L'aidant doit ainsi veiller à continuer à investir le champ du relationnel et ne pas se substituer au soignant qui entretient des liens d'une nature différente avec la personne âgée atteinte de la maladie.

La seconde difficulté à laquelle font face les aidants est celle de l'inversion des rôles puisque les enfants deviennent ainsi des « *figures parentifiées pour leur parent* »⁶⁰. L'enfant doit en quelque sorte faire le deuil de la relation passée qu'il a entretenue avec la personne âgée tout en veillant à conserver des liens affectifs avec son proche. Une fois cette période de deuil passée, certains aidants réussissent à retrouver une satisfaction dans leur nouvelle relation avec leur parent en se sentant utile et valorisé.

La fille d'une personne âgée fréquentant l'accueil de jour explique ainsi avoir retrouvé une nouvelle place auprès de sa mère. Elle a deux sœurs dont une sœur jumelle. Toutes habitent à proximité les unes des autres. Sa mère vit dans un logement aménagé pour elle dans l'enceinte de la ferme familiale. Cette aidante avoue qu'une « *forte complicité est née, même si ce n'est pas facile tous les jours.* »⁶¹

Le risque majeur de l'inversion des rôles entre parents et enfants ou de la prise de « pouvoir » de l'un des conjoints est que le « je ne m'appartiens plus » qui s'exprime lorsque la personne est épuisée se transforme en « mais il m'appartient »⁶². Ainsi si le temps d'aide consacré à leur proche est de plus en plus important, donnant parfois l'impression de se consacrer entièrement à celui-ci, il n'est pas sans danger que l'aidant principal consciemment ou non, prenne l'ensemble des décisions pour le parent atteint de la maladie d'Alzheimer. Certaines situations vécues à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg en témoignent. La psychologue cite ainsi l'exemple d'un fils demandant s'il est nécessaire que son père l'accompagne pour la visite d'accueil. « *Le père n'était vraisemblablement pas près et c'est un élément à prendre en compte.* ».

Il est souvent très difficile pour l'aidant de redéfinir leur place auprès de leur parent. Certains aidants surinvestissent leur rôle tandis que d'autres se sentent mal-à-l'aise dans

⁶⁰ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 127

⁶¹ Entretien aidant accueil de jour La Grafenbourg

⁶² BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 127

leur relation vis-à-vis de celui-ci. Les couples d'aidants parents – enfants ont tendance à simplement inverser les rôles. Ils questionnent souvent les professionnels pour savoir si la journée s'est bien passée et craignent que leur proche ne déstabilise la dynamique du groupe par des comportements perturbateurs. L'aidant peut parfois penser que sa manière de s'occuper de son proche peut avoir un impact sur son comportement. Or comme le souligne la psychologue de l'accueil de jour, l'aidant peut difficilement agir sur le comportement de la personne âgée. « *Il faut qu'ils apprennent à lâcher prise. Il ne s'agit pas d'éducation* ». L'inversion des rôles parents - enfants peut à cet égard s'avérer inappropriée. Dans ce contexte, l'accompagnement d'un professionnel permettrait d'aider l'enfant de la personne âgée à retrouver la place qui lui revient mais également celle qui lui convient au sein du cercle familial.

Dans d'autres situations, l'enfant a du mal à prendre des décisions pour son parent. Il se voit néanmoins contraint de prendre des initiatives : la personne âgée ne sollicitera que très rarement une prise en charge. Ces décisions le mettent pourtant mal-à-l'aise. Dans ce cas, la psychologue Nathalie Laeng relève que le deuil de son rôle d'enfant n'a pas encore été fait. Le parent doit pourtant rester parent et ne pas être infantilisé au risque de perdre ses repères. Par contre, l'enfant ne bénéficiera plus de la protection qu'il pouvait avoir en tant qu'enfant. Cette étape est parfois difficile à vivre, et l'aidant peut y être aidé par un professionnel.

2.2.2 Une nécessaire démarche éthique : une convocation du professionnel forcément personnelle

Il est difficile pour le personnel de l'accueil de jour de ne pas investir le champ du personnel. Comme le rappelle l'infirmière coordinatrice d'un accueil de jour, « *on connaît les familles souvent depuis des années* »⁶³. Elles viennent confier leurs difficultés, leurs doutes mais également leurs petites victoires du quotidien. Au fur et à mesure se noue une relation de confiance entre professionnels et aidants. A la différence d'une prise en charge en milieu sanitaire, la prise en charge en accueil de jour se fait sur une période de temps très longue. Le professionnel se trouve ainsi dans une situation privilégiée pour analyser le vécu de l'aidant et évaluer le risque que ce dernier ne parvienne plus à retrouver le sens du lien qui l'unit à son parent. Il est nécessaire que l'aidant parvienne à maintenir un sens à son action pour ne pas glisser vers la maltraitance. Pour reprendre la classification des relations d'aide précédemment explicitée, ce risque est grand pour les aidants qui vivent une relation d'aide-contrainte.

⁶³ Entretien infirmière coordinatrice de l'accueil de jour de la Résidence du Parc de Lingolsheim

Pour autant, il ne s'agit pas de s'immiscer dans la vie privée de la famille. Il reste essentiel que les professionnels de l'accueil de jour se conforment aux recommandations de l'ANESM sur la bientraitance en adoptant une « *position neutre et sans valeur (...) à l'égard des relations entre l'utilisateur et ses proches. Mais ce positionnement ne doit pas se confondre avec une indifférence à l'égard de cette dimension de la vie de l'utilisateur.* »⁶⁴. Tous les professionnels du service peuvent être amenés à rencontrer les aidants qui viennent à la fin de la journée chercher leur proche à l'accueil de jour. Pourtant, tous n'assurent pas le transport de leur parent et ne rencontreront que très rarement les membres de l'équipe. Il s'agit là d'une limite de la prise en charge en accueil de jour. Toutefois, ces derniers auront peut être sollicité un rendez-vous auprès de la psychologue du service ou se seront rendus à une manifestation organisée par l'accueil de jour. Ces actions étant fondées sur le principe de la libre participation, il est possible que l'équipe du service ne rencontre que très rarement certaines familles. Il est ainsi plus difficile de repérer les actes de maltraitance en accueil de jour que dans un service d'hébergement.

Les professionnels qui s'interrogent sur un changement de comportement brutal de l'aidant peuvent les communiquer aux autres membres de l'équipe. Le projet de service de l'accueil de jour prévoit des réunions hebdomadaires permettant l'organisation des programmes de la semaine et un bilan des observations quotidiennes dans le journal du logiciel Cariatides⁶⁵. Mises en place depuis l'ouverture du service en mai 2012, elles permettront également à l'équipe de discuter de certaines situations d'aidants en difficulté.

Le signalement externe d'actes de maltraitance (de même que les actes de maltraitance interne, qui seraient commis par un membre du personnel de l'établissement) fait l'objet d'une procédure au sein de l'établissement. Il concerne tout acte de maltraitance avéré ou suspecté. Trois processus peuvent se dérouler simultanément : un signalement administratif, judiciaire et une procédure disciplinaire. Celle-ci est référencée dans le projet de service et a ainsi été étendue à l'accueil de jour.

Pourtant, comme le souligne la psychologue du service, faire naître une proximité entre les professionnels et la personne âgée peut faciliter la naissance d'une confiance mutuelle. Selon cette dernière, « *pour les professionnels, (...) il faut abandonner l'idée des convenances. Le contact avec les personnes malades d'Alzheimer passe par le toucher. Cela les sécurise. La clé de la réussite passe par le familier, c'est lui qui apaise.*

⁶⁴ ANESM, 2008, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », Recommandations de bonnes pratiques professionnels, p. 29

⁶⁵ Système informatique de support aux activités de prise en charge du secteur sanitaire et médico-social

Attention cependant, il ne faut pas se substituer à quelque chose de familial. ». Toute la difficulté est de trouver un équilibre entre le familial, le relationnel et le registre plus neutre de l'aide. Selon Gérard Ribes, psychiatre, il peut être intéressant de faire intervenir un « régulateur » qui apporte à la fois un soutien aux aidants et aux professionnels⁶⁶. Ce rôle est celui endossé par la psychologue du service qui participe aux réunions hebdomadaires de l'équipe et qui reçoit également les familles qui le souhaitent.

2.3 Une rencontre entre offre d'accompagnement et demande des aidants familiaux

L'accueil de jour propose un accompagnement aux aidants et n'entend pas leur imposer de contraintes supplémentaires dans leur quotidien. Il s'agit surtout de les rassurer en leur offrant la possibilité de se faire aider. Pour développer une offre adaptée au sein du service, il convient dès lors d'inciter les aidants à s'exprimer sur leurs attentes et besoins.

2.3.1 Agir sur les freins à la formulation d'une demande de la part des aidants

Il est nécessaire que les aidants aient conscience des besoins qui sont les leurs pour qu'ils les transforment en demande. Les enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants menées en 2008 par l'INSEE et la DRESS révèlent que seulement 9% des aidants n'ayant pas suivis de formation sur leur rôle d'aidant en ressentent le besoin. De même, seuls 9% des aidants n'ayant pas vécu l'expérience des groupes de parole en expriment le besoin⁶⁷. Ces données ne concernent certes pas uniquement les aidants des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer mais regroupent l'ensemble des aidants français. Elles révèlent néanmoins que les aidants ne manifestent que très rarement leur besoin d'accompagnement.

Lorsqu'ils se rendent à l'accueil de jour, ils témoignent souvent d'un épuisement même s'ils ne le verbalisent pas dans tous les cas. Ainsi, la psychologue de l'accueil de jour relève qu'il y a une « certaine pudeur » qui empêche des aidants à manifester leurs difficultés. « *Certaines personnes ont l'impression de faillir en ne réussissant pas à tout gérer* ». Et pourtant, c'est ce sentiment de devoir tout gérer, de ne plus réussir à prendre

⁶⁶ GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 77

⁶⁷ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 88

du recul sur la situation qui souvent génère l'épuisement⁶⁸. Le fait d'avoir fait la démarche de solliciter une prise en charge en accueil de jour représente toutefois un premier pas vers une demande d'aide. Selon la psychologue, la motivation de la préservation de l'autonomie des personnes âgées et de leurs capacités cognitives cache en réalité une seconde motivation qui est celle de bénéficier d'un peu de répit. S'il était permis de hiérarchiser les motivations, elle apparaîtrait même en première position.

Si certains aidants ne verbalisent pas toujours leur besoin de répit et peut être d'accompagnement, d'autres ne s'attribuent pas ce rôle et perçoivent leur aide auprès de la personne âgée comme « *tout à fait normale*⁶⁹ ». Elle s'inscrit dans la continuité de liens qui se sont noués depuis des années. Ainsi, pour l'épouse d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'aide qu'elle apporte à son conjoint est « *normale*⁷⁰ », ce qui pourtant n'est pas contradictoire avec l'intervention de professionnels.

En réalité, nombre de mécanismes invisibles sont en jeu et expliquent le fait que les aidants ne se sentent souvent pas concernés par une proposition d'accompagnement. Le concept de désignation⁷¹ explique ainsi que certains aînés d'une fratrie exprimant un devoir de loyauté envers leurs parents abandonnent leur situation professionnelle pour se consacrer à leur parent malade. L'imprégnation de ces mécanismes dans l'histoire de chaque famille dépend certes d'une certaine conception des solidarités familiales mais elle semble encore prédominante dans notre société.

Les actions d'information menées dans le cadre de l'accueil de jour devraient participer à la reconnaissance de leur place dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer de leur proche sans que l'étiquette d'aidant ne heurte leur conception des solidarités familiales.

En effet, la demande d'aide peut être perçue par certains aidants comme un aveu de faiblesse. Pour d'autres, exprimer ses difficultés sera plutôt ressenti comme une douleur, en témoigne les propos de la psychologue de l'accueil de jour : « *Les aidants ont du mal à demander de l'aide. Ils vont l'exprimer, mais c'est douloureux.* ». Y arriver tout seul représente pour certains un défi qu'ils se seraient lancés. Il leur est dès lors très difficile d'accepter qu'ils aient besoins d'un tiers, ce qui reviendrait en quelque sorte à tirer un

⁶⁸ GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 77

⁶⁹ Entretien aidant accueil de jour de La Résidence du Parc

⁷⁰ *ibidem*

⁷¹ BISEAU M, CABARET A, GIRIER M et al. , 2011, *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes : Quelles conséquences sur leur vie, quels accompagnements et soutien possible ?*, Mémoire EHESP : MIP, p. 8

constat d'échec et à « *marquer une dépendance* »⁷² qui se surajouterait à celle contre laquelle ils combattent au quotidien. Dans cette perspective, venir à l'accueil de jour représente pour eux un échec.

Un second obstacle doit être levé. Les aidants, même s'ils ont pris conscience de leur rôle auprès de leur proche, expriment très souvent des difficultés à passer le cap de la prise en charge en accueil de jour. Il peut s'agir de difficultés à ce que leur proche soit accueilli toute une journée par le service⁷³ mais également d'une crainte de se voir imposer des contraintes supplémentaires dans un quotidien déjà très structuré. Les aidants expriment toutefois un soulagement de savoir qu'il existe une « béquille » en cas de besoin mais ressentent de la culpabilité à laisser leur proche entre les mains d'autres intervenants qui sont certes des professionnels, mais qui ne le connaissent pas. Comme souligné précédemment⁷⁴, ces derniers ont en effet développé au fil des années une certaine expertise auprès de leur parent. Reprenant la formule de Nolan qui les qualifie d'« aidant-expert », il dispose d'une expertise locale, par opposition à l'expertise générale de l'équipe de professionnels du service. Dès lors, ils ne perçoivent pas toujours l'accueil de jour comme l'opportunité d'offrir à leur proche une prise en charge capable de préserver l'autonomie et les capacités de la personne.

Tout le travail va donc consister dans un premier temps à rassurer l'aidant sur la plus-value que peut offrir une ou plusieurs journées par semaine passées à l'accueil de jour. Selon la psychologue de l'accueil de jour, c'est en effet par ce biais qu'il sera possible d'aider l'aidant à surmonter ce sentiment de culpabilité. Il ne percevra pas toujours que ses difficultés pourraient l'amener à l'épuisement et que ce motif à lui seul puisse déjà constituer une motivation suffisante à la prise en charge en accueil de jour.

Lors du premier contact établi entre l'accueil de jour et la famille, il est donc important de rassurer l'aidant sur son choix. Il ne s'agit aucunement d'une situation d'échec mais cette initiative révèle plutôt une qualité de l'aidant. Il a en effet su prendre de la distance par rapport à son vécu quotidien pour s'apercevoir qu'une prise en charge extérieure permettrait d'augmenter les chances de prolonger le maintien à domicile de la personne âgée, ce qui reste bien souvent l'objectif ultime du couple aidant – personne aidée.

⁷² Entretien psychologue accueil de jour La Grafenbourg

⁷³ OLLIVET C., novembre 1999, « Les centres d'accueil de jour, attentes réalistes et irréalistes des familles », *La Revue de Gériatrie*, Tome 24, N°9, pp. 711-716, p. 711

⁷⁴ cf *supra*, p. 26

2.3.2 Proposer une offre adaptée aux besoins de l'aidant en évitant toute « *guidance familiale* »⁷⁵

L'accueil de jour en tant que structure de prise en charge médico-sociale n'a pas vocation à établir une prescription – au sens médical du terme – pour l'aidant. Il s'agit plutôt de proposer des solutions d'accompagnement de manière à améliorer son vécu d'aidant. S'il est vrai qu'une mauvaise expérience d'aide peut avoir de réelles conséquences néfastes sur la santé de l'aidant, l'accueil de jour doit rester dans une démarche de proposition tout en se montrant prêt à donner une réponse aux aidants qui le souhaiteraient. Le but n'est pas de les contraindre à se lancer dans une démarche d'accompagnement mais plutôt de les sensibiliser aux besoins qui sont les leurs.

Il s'agit dès lors d'offrir une réponse à une demande d'accompagnement et de proposer une prise en charge en concordance avec les besoins de la population. Ainsi, pour que l'offre proposée par l'accueil de jour rencontre la demande des aidants du territoire, il importe que le service effectue un travail préalable de sensibilisation des aidants. Il va s'agir de mettre en lumière leur rôle et leurs difficultés qui ont peu à peu imprégnés le quotidien jusqu'à devenir imperceptibles. Or ce n'est pas parce que les aidants ne verbalisent pas certaines difficultés qu'elles n'existent pas. Au contraire, elles apparaissent comme autant d'éléments sournois qui en s'accumulant peuvent engendrer des situations de souffrance pour l'aidant.

Une fois ces obstacles levés, il sera ainsi plus facile pour les professionnels du service de cerner les besoins de chaque aidant de manière à leur proposer des interventions de diverse nature⁷⁶. Le défi premier est donc de faire coïncider l'offre du service avec les besoins en présence. A titre d'illustrations, pour tenter de répondre à des besoins nouveaux, des initiatives ont vu le jour à Saint-Etienne. Certaines structures se sont en effet montrées particulièrement innovantes en proposant des temps de répit sans séparation entre aidants et personnes aidées. Elles ont en effet pu démontrer que ces formules correspondaient à une réelle demande des aidants eux-mêmes.

Néanmoins, l'adaptation de l'offre ne peut se faire que dans les limites des moyens du service. Lors de la préparation de l'ouverture de l'accueil de jour au mois de février 2012, s'est posé la question du choix des horaires d'ouverture du service. L'association Alsace Alzheimer représentée par sa présidente ainsi que la psychologue de l'association avait souligné que certains aidants exercent une activité professionnelle et qu'ils auraient

⁷⁵ GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p. 39

⁷⁶ cf *infra* (partie 3)

besoin d'horaires d'ouvertures élargis sur la semaine, soit une activité débutant à 8 heures pour un retour à domicile prévu à 17 heures. Ce besoin, certes réel au regard des données recueillies dans le service (33% des aidants exercent une activité professionnelle)⁷⁷, se heurte néanmoins au nombre d'Equivalents Temps Plein (ETP) attribués au service.

Le service dispose en effet d'un effectif de 4 ETP répartis comme suit :

- D'un infirmier coordinateur à hauteur de 1 ETP⁷⁸
- D'un psychologue clinicien à hauteur de 0,4 ETP⁷⁹
- De 2 Aides-Médico-Psychologique (AMP) à hauteur de 2 ETP
- D'un Agent des Services Hospitaliers Qualifié (ASHQ) à hauteur de 0,5 ETP
- D'un temps d'ergothérapeute à hauteur de 0,1 ETP.

Les horaires d'ouverture du service prévues de 9h à 16h30 ont donc nécessairement dû tenir compte de l'effectif du service (intégration des congés annuels des agents, journée continue).

Les horaires de travail mis en place ont donc été les suivants :

1 Infirmier coordinateur	9h30 – 16h30
1 Psychologue	9h30 – 12h à 12h30 – 17h le lundi et vendredi ainsi qu'un mardi sur deux
2 Aides-Médico-Psychologiques	Horaire 1 : 8h45 – 15h45 Horaire 2 : 9h30 – 16h30
1 Agent des Services Hospitaliers	7h – 10h30
1 Ergothérapeute	10h – 13h30 le mercredi uniquement

Ces horaires seront néanmoins réévalués à l'aune des besoins des usagers et grâce aux remarques et résultats apportés par les enquêtes de satisfaction qui seront menées annuellement par la Responsable Assurance Qualité. Cette illustration montre que la tâche essentielle pour le personnel encadrant (cadre de santé responsable du service et directeur) est de rendre compatible le dispositif d'aide aux aidants à mettre en place avec les moyens alloués par les autorités de tarification au service.

⁷⁷ cf annexe V

⁷⁸ Equivalent temps plein

⁷⁹ Présence indiquée à 0,5 ETP : intervention dans d'autres services de l'établissement indiquée dans sa fiche de poste.

3 Une offre d'accompagnement diversifiée destinée à répondre aux besoins multiples des aidants

Les aidants font souvent face à de multiples questionnements. Ils ont un réel besoin d'information mais également de formation sur la maladie d'Alzheimer. Celle-ci engendre beaucoup d'incompréhensions entre aidants et personnes aidées lorsque les premiers troubles du comportement se font jour. Des séances d'information organisées dans le cadre de l'accueil de jour permettraient de rendre le service accessible aux aidants tout en leur offrant la possibilité de nouer des relations avec d'autres personnes qui partagent le même vécu. L'accompagnement psychologique peut ensuite être proposé aux aidants qui le désirent. Enfin, une prise en charge en accueil de jour doit également permettre de préparer les familles à l'évolution de la pathologie de leur proche en vue d'une éventuelle entrée en établissement.

3.1 L'information et la formation pour la reconnaissance du rôle de l'aidant

L'information et la formation sont deux vecteurs essentiels permettant aux aidants de s'attribuer ce rôle dans l'ensemble du dispositif de prise en charge de leur proche dont ils sont les acteurs. Cette étape est essentielle à l'accompagnement des aidants et sera proposée par l'accueil de jour de l'Hôpital La Grafenbourg.

3.1.1 Proposer une offre d'actions d'information et de formations variées

Comme l'explique la psychologue de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg, les aidants sont souvent en recherche d'informations sur la maladie de leur proche : « *Le problème essentiel des aidants est ce sentiment de devoir tout gérer. Le poids des démarches est pour eux très important. Ils imaginent souvent qu'il existe des solutions d'aide à domicile, mais leur question est de savoir, comment les mettre en place ? Toutes ces questions administratives et logistiques leur pèsent. Elles viennent s'ajouter à la logistique du quotidien et souvent ça fait beaucoup* ». Ils prennent ainsi volontiers contact avec la structure d'accueil de jour, de façon informelle, en s'adressant aux personnels du service.

Pour encadrer quelque peu cette pratique et dans le but d'apporter la réponse la plus précise possible aux aidants, l'équipe a souhaité que soit désigné des référents pour chaque personne accueillie. Le référent sera l'interlocuteur privilégié des familles, en charge du recueil des données en vue de l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé de la personne accueillie. Les aidants sont souvent en attente de disponibilité de la part des professionnels. L'orientation et l'information des aidants ne doit pas être perçue comme étant à la marge de la prestation. Au contraire, elle fait partie intégrante de la mission afférente aux membres de l'équipe de l'accueil de jour de l'hôpital.

Cet intense besoin d'informations sur le déroulement de la journée de leur proche et sur sa prise en charge résulte également de la difficulté à accepter l'intervention d'un tiers dans une « *relation de couple aidant/aidé parfois marquée par l'exclusivité* ». « *La relation aidant – personne aidé est souvent complexifiée par la relation privilégiée d'affectivité et d'attachement au sein du couple* »⁸⁰. Il est alors difficile pour les aidants de « lâcher prise » et de ne pas surinvestir leur rôle auprès des professionnels. Pour la psychologue, la clé reste la confiance qui se noue au fur et à mesure entre aidants et professionnels. Elle permettra de soulager la perpétuelle inquiétude que manifestent certaines familles au début de la prise en charge.

Dunkin souligne « *le besoin d'information et d'éducation des aidants sur les bénéfices potentiels du répit avant de pouvoir l'utiliser de façon effective* »⁸¹. Au cours des réflexions menées en groupe de travail en vue de l'élaboration du projet de service, s'est posée la question de la mise en place d'un retour d'information sur l'évolution de la maladie de leur proche dont le calendrier aurait été fixé préalablement. Cette initiative existe dans le Centre de jour Clemens Wallrath Haus à Münster en Allemagne⁸². Une fois par mois, le référent de la personne âgée prend contact avec la famille pour les tenir informés de leur perception de l'évolution de la maladie de leur proche. A l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg, il est cependant plus probable que les familles rencontrent régulièrement l'équipe de professionnels du service. Des échanges informels permettant de nouer une relation privilégiée avec la famille peuvent alors se faire. Par ailleurs, il a été décidé qu'un carnet de liaison⁸³ serait mis en place afin d'informer les familles des nouveautés qui surviendraient dans la prise en charge de leur proche.

⁸⁰ Entretien psychologue accueil de jour La Grafenbourg

⁸¹ BISEAU M, CABARET A, GIRIER M et al. , 2011, *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes : Quelles conséquences sur leur vie, quels accompagnements et soutien possible ?*, Mémoire EHESP : MIP, p. 19

⁸² JOËL M-E., 2000, « L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Retraite et Société*, N°30, p. 45

⁸³ cf annexe VI

Dans le cadre de la réflexion autour du projet de service de l'accueil de jour, un partenariat avec l'association Alsace Alzheimer a été formalisé. Il s'agit pour l'association de délivrer des formations qui se composent de 5 modules. Elles seraient délivrées deux à trois fois par an en fonction des demandes formulées par les aidants. Une première expérience sera lancée à la fin de l'année 2012. Les familles se verront informées dès la visite d'accueil de la possibilité qui leur est offerte de participer à ces modules délivrés par la psychologue de l'association accompagnée d'un aidant qui a lui-même suivi une formation spécifique organisée au siège de l'association à Paris. Le dispositif se décompose en cinq thématiques :

- Le premier module s'intitule « **Connaître la maladie d'Alzheimer** ». Il a pour objet de répondre aux questions que peuvent se poser les familles au sujet de la maladie. Il permet de mieux comprendre l'évolution de celle-ci ainsi que sa répercussion sur l'autonomie de la personne âgée.
- Le second module s'intitule « **Les aides possibles** ». Il présente les différents dispositifs d'aides, qu'ils soient financiers, sociaux, techniques ou juridiques.
- Le troisième module s'intéresse à **l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**. Cette formation vise à fournir aux aidants des conseils pratiques permettant d'accompagner au mieux leur proche en adaptant leur attitude et comportements aux diverses situations. Ce module vise également à proposer aux aidants des idées de loisirs à pratiquer avec leur proche. Il devrait permettre au couple aidant/aidé d'appréhender différemment leur relation en s'extrayant de la relation d'aide afin de restaurer le lien familial.
- Le quatrième module s'articule autour des **modes de communication** à développer avec la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Avec l'évolution de la maladie, il importe en effet de trouver de nouveaux moyens d'échanges avec son proche pour ne pas rompre les liens existants. Ce module identifie également les possibles troubles de l'humeur et de la communication de la personne malade permettant ainsi à l'aidant de prendre du recul sur la situation.
- Enfin, le dernier module sobrement intitulé « **Etre l'aidant** » remet en perspective le rôle de chaque aidant, aidant considéré comme le pilier du dispositif d'aide apporté à son proche. Néanmoins, l'intervention vise également à faire prendre conscience aux aidants que leur relation d'aide ne doit en aucun cas mettre en péril son propre équilibre. Les aidants devraient ainsi prendre conscience de l'importance des temps de répit et du maintien du lien social.⁸⁴

Parallèlement, les professionnels du service organiseront des actions de formation ponctuelles en partenariat avec l'association. Cette dernière mettra en effet son expertise

⁸⁴ Projet de service de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

au service de l'accueil de jour et propose de délivrer des supports de formations qui constituent ainsi une base de travail pour l'équipe qui pourra être adaptée par les professionnels. Le plan annuel de formation de l'établissement prendra en compte les spécificités de l'accueil de jour qui accompagne la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer mais également les aidants. Ainsi, à titre d'illustration, les questions de responsabilité juridiques peuvent être des sujets susceptibles d'intéresser les aidants et qui devront donc être maîtrisées par les professionnels.

Un point devra néanmoins faire l'objet de toutes les attentions. Comme l'exprime la psychologue de l'association Alsace Alzheimer, un flux trop important ou trop rapide d'informations peut parfois déstabiliser voire angoisser l'aidant. Des informations sur l'évolution de la maladie le renvoient ainsi brutalement vers l'évolution inéluctable de l'état de santé de son proche alors que le processus d'acceptation de la maladie n'est peut être pas suffisamment avancé chez lui. Dès lors, dans l'hypothèse où le nombre de participants à ces formations serait trop important, il peut être intéressant de constituer des groupes en fonction de l'avancement de la maladie de la personne accueillie. Cette solution reste en pratique difficilement réalisable aux vues du nombre trop restreint de participants attendus à ces formations.

3.1.2 Créer des liens relationnels entre aidants

La mise en place de ces actions de formation cache en réalité un second objectif. Elles permettent en effet aux aidants, souvent isolés dans leur quotidien de nouer des liens relationnels avec d'autres aidants. Ces derniers sont parfois contraints d'abandonner leur situation professionnelle pour se consacrer à leur proche. D'autres études⁸⁵ révèlent toutefois que les aidants, s'ils en ont la possibilité, préfèrent souvent conserver leur activité professionnelle le plus longtemps possible. Il s'agit certes de maintenir un certain niveau de rémunération, mais également de préserver leur vie sociale, qui risque de se restreindre au fur et à mesure de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Une voix médiane peut également être empruntée par les aidants : certains réduisent en effet leur temps de travail et parviennent ainsi à conserver une vie sociale en dehors de leur cercle familial.

Cette observation ne concerne néanmoins que les aidants qui n'ont pas encore atteints l'âge de la retraite, à savoir principalement les enfants des personnes accueillies à l'accueil de jour. Or avec l'allongement de la durée de la vie, de plus en plus d'aidants, qu'ils soient conjoints ou même enfants, n'exercent souvent plus d'activité

⁸⁵ LE BIHAN, B. et MARTIN, C., 2009, « Travailler et prendre soin d'un patient âgé dépendant, Les dégâts de la violence économique », *Travail, genre et société*, N°16, p. 83

professionnelle. Dans 2 cas sur 3, les aidants sont des femmes relativement âgées⁸⁶. Les données nationales montrent que les aidants, enfants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne représentent en réalité que 20% des cas⁸⁷. Ces chiffres sont toutefois en contradiction avec ceux de la population fréquentant l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg puisque 67% des aidants principaux sont les enfants des personnes âgées atteintes de la maladie. Néanmoins, seuls 33% d'entre eux exercent une activité professionnelle.

Le risque est alors grand de se voir dans l'obligation de restreindre ses activités sociales et de limiter les liens relationnels, s'enfermant peu à peu dans un quotidien tourné autour de la maladie. Il est dès lors préconisé d'organiser des manifestations à destination du couple aidant – personne aidée pour leur permettre de « *revivre quelque chose à deux (...) Le côté relationnel pourrait être développé. La fête de Noël par exemple permettrait de créer du lien entre aidants*⁸⁸. »

Certaines données tendent néanmoins à nuancer l'idée d'isolement dans lequel s'enfermerait progressivement le couple aidant – personne aidée. Au contraire, l'expérience de l'aide aurait tendance à resserrer les liens relationnels entre les deux individus, ce qui apporterait une grande satisfaction aux aidants. L'expérience traumatique de l'annonce du diagnostic et les mécanismes de défense qui se construisent ensuite pour y faire face (manifestation d'agressivité de la part des aidants), laisse souvent place à la satisfaction de savoir que son proche est bien pris en charge grâce aux connaissances qu'il a su acquérir « sur le tas » et aux compétences qu'il a su développer au fur et à mesure.

Les aidants souhaitent ainsi disposer d'un temps libéré pour exercer une activité de loisirs, effectuer quelques courses ou tout simplement se sentir libre de vaquer à leurs occupations favorites. Le témoignage d'une aidante est à ce titre intéressant. Elle souligne en effet qu'elle est « *toujours très prise durant la semaine et* » qu'elle « *souhaite également profiter d'un peu de temps libre sans penser à la maladie* »⁸⁹. Son premier souhait est de bénéficier d'un temps de répit. La seule prise en charge de sa mère semble déjà répondre à ses besoins. Elle s'estime par ailleurs « *suffisamment informée désormais* ». La maladie de sa mère s'étant déclarée il y a cinq ans, elle a entrepris très tôt des démarches de prise de contact et de demande de renseignements auprès de son médecin traitant et de l'ESPAS Sénior pour connaître les possibilités de

⁸⁶ JOËL M-E., 2000, « L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Retraite et Société*, N°30, p. 38

⁸⁷ *loc. cit.*

⁸⁸ Entretien psychologue accueil de jour La Grafenbourg

⁸⁹ Entretien aidante de l'accueil de jour La Grafenbourg

prise en charge. Pour elle, « *la seule solution est d'en parler le plus possible autour de soi (...) En discutant avec une amie, j'ai ainsi eu les coordonnées d'une personne de l'ABRAPA (Association Bas-Rhinoise d'Aide à la Personne Âgée)* ». Ce qui ne l'empêche pas de penser que « *l'accès à l'information reste difficile pour les personnes plus isolées* ».

L'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg souhaite ainsi permettre aux aidants de nouer des liens avec d'autres personnes qui sont dans la même situation qu'eux. Il ne s'agit plus de s'extraire de la maladie mais l'objectif est de prendre du recul et de la hauteur sur celle-ci. Comme le souligne Nolan⁹⁰, même si l'aidant a souvent développé au fil des années une certaine expertise auprès de son proche, il lui manque fréquemment une vision évolutive et plus globale de la maladie. Si les formateurs peuvent lui apporter cet éclairage nouveau, il contribuera également au cours de ces séances à enrichir le débat en apportant son expérience.

Il s'agit également de constituer un réseau de relations capables ensuite de les aider dans leur quotidien lorsqu'il s'agit de s'occuper de leur proche par exemple. La psychologue de l'accueil de jour cite ainsi l'exemple d'une personne âgée vivant à proximité de l'Hôpital La Grafenbourg, incapable cependant de s'y rendre seule. L'accueil de jour a ainsi mis cette famille en contact avec une autre famille de Brumath qui prend en charge le transport de son proche et un système de covoiturage a ainsi pu être organisé. Ces deux familles s'entraident dans le cadre de la prise en charge en accueil de jour et rien n'exclut qu'elles ne puissent par la suite s'entraider dans d'autres circonstances.

Les données de l'hôpital La Grafenbourg montrent que pratiquement toutes les personnes fréquentant l'accueil de jour résident à moins de 5 kilomètres de la structure⁹¹, ce qui permet donc de créer des réseaux d'entraide. L'accueil de jour permet la rencontre et la formation d'un tissu relationnel qui pourra se développer bien au-delà de la structure de l'hôpital La Grafenbourg. Les aidants ressentent souvent une certaine pudeur à solliciter l'aide de quelqu'un d'extérieur, un voisin par exemple. Il leur sera peut être plus facile de la solliciter auprès de quelqu'un qui a le même vécu.

Les associations ont très tôt compris l'intérêt de faire émerger des groupes de parole pour les aidants de manière à ce qu'ils puissent échanger entre eux de façon informelle et déconnectée des thèmes prévus lors des formations. Ainsi, nombres d'initiatives ont vu le

⁹⁰ COUDIN G., MOLLARD J., septembre 2011, « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 9, N°3, p. 364, disponibilité : http://www.jle.com/e-docs/00/04/6B/73/vers_alt/VersionPDF.pdf

⁹¹ dans 86% des cas

jour à l'image du Café des aidants à Rennes. L'association Aidants a mis en place un réseau qui couvre une partie du territoire. Ce dispositif est néanmoins absent de la région Alsace. Pour pallier cela, il pourrait être intéressant de mettre en place des groupes de parole au sein de l'accueil de jour. Cette possibilité a été discutée en groupe de travail lors de l'élaboration du projet de service. Aucun groupe de parole n'a pour l'heure été mis en place dans le service depuis son ouverture le 14 mai 2012. Il serait pourtant souhaitable de le faire, comme le rappelle la psychologue du service⁹² : « *Il faudrait peut être essayer d'aller plus vers le groupe plutôt que vers l'individuel. Les informations passent mieux dans l'informel et en collectif. (...) Il faudrait qu'ils se déroulent sans les personnes aidés* ».

La mise en place de groupe de parole ne demande par ailleurs pas de moyens matériels ou humains supplémentaires. Lorsque tous les membres de l'équipe sont présents, l'accueil de jour fonctionne avec 3 voire 4 professionnels : l'infirmière coordinatrice, deux AMP et la psychologue à raison de 2 jours par semaine. En choisissant les jours de présence de la psychologue pour l'organisation des groupes de parole, le service conserverait suffisamment de personnels pour la prise en charge des personnes âgées. Même si le service dispose d'espaces suffisamment vastes, il semble préférable de les organiser dans des lieux neutres et déconnectés de la maladie. Des espaces de l'hôpital La Grafenbourg pourraient ainsi être mutualisés avec le service d'accueil de jour (salle des fêtes, salle de réunion du bâtiment principal). Cette organisation présente l'avantage de ne pas faire cohabiter aidants et personnes âgées : ces dernières ne comprendraient pas que leur famille fréquente le service sans qu'ils puissent passer du temps ensemble.

D'autres manifestations à destination du couple aidant – personne aidée seront organisées dans le but de leur permettre de partager une expérience déconnectée du quotidien et de la maladie. L'association France Alzheimer organise ainsi des séjours vacances pour permettre à l'aidant et à son parent de retrouver une certaine complicité. Dans cette perspective, il serait intéressant que l'accueil de jour La Grafenbourg organise un goûter de fin d'année dans le but de rassembler aidants et personnes âgées et de faire du service un réel lieu de vie animé et vivant.

Tous les aidants seraient informés des différentes manifestations par le biais du cahier de liaison et de façon informelle lors d'échanges avec les professionnels en début ou en fin de journée. Les groupes de parole devraient être appréciés par les aidants qui sollicitent parfois une rencontre individuelle avec la psychologue du service, mais qui en réalité

⁹² Entretien psychologue de l'accueil de jour La Grafenbourg

« n'évoquent rien de confidentiel, » souhaitant « plutôt s'exprimer sur leur quotidien. »
« Je crois que des groupes de parole seraient pour eux appropriés »⁹³.

Le terme « groupe de parole » renvoie néanmoins à une vision trop sanitaire. Les familles y voient un aspect thérapeutique qui risque de les effrayer, en témoigne la réaction d'un aidant : « *mais je n'ai pas besoin d'une thérapie quand même !* ». Pour éviter ces craintes, ce dispositif pourrait être baptisé « *Cafe – Kuchen* » (café – gâteau en alsacien). Les principes retenus seraient les suivants :

- **Entrée libre** : pas d'obligation de s'inscrire à l'avance, ou tout du moins de prévoir des séances régulières,
- **Pas d'engagement** : les séances sont prises comme des rendez-vous et non des séances obligatoires.

Cette grande flexibilité permettrait d'attirer les aidants sans crainte de s'engager. L'objectif reste toutefois de les fidéliser. Pourront dès lors se greffer d'autres types de prises en charge (entretiens individuels avec la psychologue, participation à des actions d'information et de formation, participation à des sorties).

3.2 Offrir un accompagnement psychologique aux aidants qui en exprimeraient le besoin

La psychologue de l'accueil de jour rencontre les aidants en l'absence de la personne aidée lors de la visite d'accueil. Celle-ci évalue ainsi le degré d'implication des proches et leur ressenti dans la relation qu'ils entretiennent avec la personne âgée. Si besoin, la psychologue les informe de la possibilité qui leur est offerte de bénéficier d'un accompagnement psychologique au sein du service.

3.2.1 Déceler l'implication des proches au moment de l'accueil

De l'implication des proches va dépendre le vécu de l'expérience d'aide des aidants. Il est donc important dans un premier temps de déceler le rôle joué par les proches dans la prise en charge quotidienne de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. C'est ce qu'évalue la psychologue de l'accueil de jour de La Grafenbourg lors de cette visite d'accueil.

⁹³ Entretien psychologue de l'accueil de jour La Grafenbourg

Dans le cadre de la réflexion menée en groupes de travail composé des deux cadres de santé de l'établissement, des futurs professionnels de l'accueil de jour (psychologue, infirmière coordinatrice) et du directeur stagiaire, il a été décidé de faire de la visite d'accueil une étape importante de la prise en charge des aidants. L'accueil est le moment où l'infirmière coordinatrice et la psychologue reçoivent la future personne accueillie accompagnée de sa famille. Une première partie de la rencontre est consacrée au recensement des informations nécessaires à la prise en charge de la personne âgée (compréhension de son mode de vie et de ses habitudes de vie), tandis que la seconde partie est réservée à un entretien plus approfondi entre la psychologue et l'aidant principal. Ce dernier se déroulera en l'absence de la personne âgée qui visitera alors le service en compagnie de l'infirmière coordinatrice. Le professionnel analyse ensuite la relation d'aide et détermine l'implication des proches dans la prise en charge de la personne malade.

Au cours de cette première prise de contact entre l'équipe du service (présence de l'infirmière coordinatrice et de la psychologue) et le couple aidant – personne aidée, la psychologue utilise une grille d'identification des besoins de l'aidant (cf annexe) élaborée à partir du tableau présenté par l'association Aidants⁹⁴. Elle renseigne :

- **Le profil de l'aidant** (identification, âge, situation professionnelle et familiale)
- **Les activités effectuées auprès de la personne aidée** (toilette, activités domestiques, courses, etc...)
- **Les autres intervenants auprès de la personne âgée**
- **La représentation par l'aidant de sa santé**
- **Les propositions d'accompagnement établies par le professionnel** (psychologue de l'accueil de jour) : aides techniques, humaines ou financières, orientation (soins ou lieu d'information).

Une première étape consiste à évaluer la charge de travail que représente l'aide auprès de la personne âgée : la psychologue quantifie le temps hebdomadaire consacré à s'occuper de son proche. La seconde étape consiste ensuite à identifier les répercussions possibles de l'aide sur la santé de l'aidant. La psychologue se pose les questions suivantes :

- *« Va-t-on vers un risque de dégradation de la santé mentale ou physique.*
- *Qu'est-ce qui est en jeu ?*
- *Il y a-t-il un manque d'organisation ?*
- *Est-il nécessaire de proposer des actions ? Lesquelles ? ».*

⁹⁴ Géront'expo 2011

Ce premier bilan réalisé par la psychologue constitue une action sanitaire préventive permettant ensuite d'orienter l'aidant vers des services plus adaptés en cas de besoin. Le médecin traitant, par exemple, peut orienter vers un spécialiste en fonction des symptômes relevés. Comme le souligne Nathalie Laeng, psychologue de l'association Alsace Alzheimer, « *l'aidant ne va pas forcément verbaliser certaines difficultés, mais à travers l'entretien qu'il aura avec la psychologue de l'accueil de jour lors de la visite d'accueil, il pourra manifester des signes de stress, c'est-à-dire d'anxiété, d'angoisse traduisant un début d'épuisement* ».

Les aidants qui bénéficient d'une aide complémentaire à celle dispensée par l'accueil de jour ont souvent conscience qu'il est très important de consacrer un peu de temps à d'autres activités. Ils ont auparavant été sensibilisés à cette problématique. Les autres aidants auraient ainsi plus tendance à « *serrer les dents et aller de l'avant* »⁹⁵. Une attention particulière doit dès lors être portée sur les aidants qui gèrent jusqu'alors l'ensemble de la prise en charge quotidienne.

Cette attention doit être d'autant plus grande que, comme le souligne J. Pellerin et A. Boiffin⁹⁶, une prise en charge débute parfois par une crise. Les aidants principaux, sur lesquels se concentrent tous les efforts se retrouvent alors démunis face à une charge quotidienne matérielle et affective devenue trop pesante. Orientés par leur médecin traitant ou une structure d'aide à domicile, les aidants perçoivent l'accueil de jour comme un ultime recours à leur situation. Il s'agit d'un moment très délicat dans l'histoire de vie des aidants qui les amène souvent à se questionner sur l'avenir de leur proche ainsi que sur les suites à donner à leur expérience d'aide.

Il reste cependant très difficile de comprendre en un seul entretien les causes profondes de cette crise, tant sa dépendance avec l'histoire de chaque famille est grande. Il est également très compliqué d'isoler les facteurs en cause dans la survenue de celle-ci : comme le souligne Nathalie Laeng, une somme d'événements concomitants sont souvent à l'origine de la crise. Une aggravation de l'état de santé de la personne âgée malade ou l'aggravation des troubles du comportement est moins bien vécue en cas de difficulté dans la vie professionnelle de l'aidant.

Un épisode de crise peut toutefois déboucher sur une simple réorganisation matérielle de l'aide, et dans ce cas le terme de « crise » apparaît abusivement usité, mais elle peut

⁹⁵ COUDIN G., MOLLARD J., septembre 2011, « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 9, N°3, p. 372, disponibilité : http://www.jle.com/e-docs/00/04/6B/73/vers_alt/VersionPDF.pdf

⁹⁶ PELLERIN J., BOIFFIN A., novembre 1999, « L'attente des familles face aux structures alternatives à l'hébergement », *La Revue de Gériatrie*, Tome 24, N°9, p. 713

également dans certaines circonstances durablement marquer une famille⁹⁷. Beaucoup d'aidants manifestent des difficultés à organiser leur quotidien lorsque le diagnostic est posé et qu'ils ne peuvent plus laisser leur proche seul. Il faut parfois faire intervenir des auxiliaires de vie ou d'autres professionnels lorsque le malade devient de plus en plus dépendant et que l'aidant ne peut ou ne souhaite pas prendre en charge tous les actes techniques.

Il est primordial pour les familles que la prise en charge en accueil de jour soit l'occasion de retrouver un nouvel équilibre au sein de la cellule familiale : du côté de l'aidant, il est important qu'il retrouve une place auprès de son proche. Il s'agit ainsi d'accepter de quitter une partie de la prise en charge soignante pour réinvestir le champ du relationnel et retrouver son rôle dans la structure familiale. Dans d'autres situations, il s'agira plutôt d'accepter une inversion des rôles au sein de la famille.

Différents outils d'évaluation de la charge des aidants ont été élaborés. L'échelle de Zarit⁹⁸ encore appelée « échelle du fardeau » constitue en la matière une référence. Il s'agit d'évaluer la charge matérielle et affective à travers une série de 22 questions en interrogeant le sujet sur son ressenti. Une cotation à l'aide de points attribués à chaque item permet ensuite d'évaluer le niveau d'aide qui serait nécessaire à l'aidant. Elle présente l'avantage d'être facilement intelligible et donc permet aisément de faire prendre conscience à la personne de la nécessité d'être aidée. La grille NHP (Nottingham Health Profile) permet de repérer les éventuelles manifestations d'anxiété chez les aidants : troubles du sommeil, isolement social, fatigue, voire dépression. En effet, les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont plus fréquemment touchés par des problèmes de dépression que les autres membres de la population du même âge⁹⁹.

Ces outils sont néanmoins essentiellement centrés sur l'approche de l'aide vécue comme un fardeau et ne reflète pas la diversité des profils d'aidants. Certains aidants risquent dès lors de ne pas se reconnaître dans les différents items proposés. Cet outil n'apporterait en l'espèce aucune plus-value à la personne par rapport à ceux déjà en place selon la psychologue. De ce fait, cette dernière n'utilise pas cet outil lorsqu'il lui semble inadapté.

⁹⁷ PELLERIN J., BOIFFIN A., novembre 1999, « L'attente des familles face aux structures alternatives à l'hébergement », *La Revue de Gériatrie*, Tome 24, N°9, p. 713

⁹⁸ cf annexe VII

⁹⁹ PELLERIN J., BOIFFIN A., novembre 1999, « L'attente des familles face aux structures alternatives à l'hébergement », *La Revue de Gériatrie*, Tome 24, N°9, p. 712

Reprenant notamment les travaux de Judith Mollard et de Geneviève Coudin qui s'appuient sur les recherches de Nolan menées à la fin des années 1990, la psychologue de l'accueil de jour interroge les aidants sur leurs difficultés, sur les stratégies développées pour y faire face et également sur les satisfactions que leur apportent leur expérience d'aide. Ces deux auteurs ont en effet effectué un travail de traduction des grilles CADI (*carers assessment of difficulties index*), CAMI (*carers assessment of managing index*) et CASI (*carers assessment of satisfactions index*) élaborés par l'équipe de Nolan à la fin des années 1980. 30 affirmations sont proposées à l'aidant pour chacune des grilles. Si l'affirmation s'applique à l'aidant, il est invité à cocher la case qui correspond à son degré de vérité (par exemple pour la grille CADI, non stressant, moyennement stressant ou très stressant). Ces trois grilles n'ont cependant pas encore été utilisées à l'accueil de jour. Lors de notre entretien, la psychologue de l'accueil de jour souligne que cette approche est très intéressante et qu'elle souhaiterait retravailler ses outils d'analyse du vécu de chaque aidant à partir de ces travaux.

3.2.2 Une démarche volontaire des aidants

Après ce premier bilan, les aidants se voient informés de la possibilité qui leur est offerte d'être suivi par la psychologue de l'accueil de jour. Celle-ci peut leur proposer des temps d'échanges pendant que leur proche est pris en charge dans le service.

Durant la phase de préparation de l'ouverture du service, il a été nécessaire de réfléchir aux différents dispositifs à mettre en place puisqu'ils conditionnent la distribution architecturale de l'espace disponible. Il a en effet été convenu que la psychologue et l'infirmière coordinatrice partageraient le même espace de travail de manière à faciliter les échanges. Subsistaient dès lors la nécessité de pouvoir disposer d'un espace permettant de maintenir une certaine confidentialité. L'accueil de jour bénéficie ainsi d'un espace réservé aux familles qui pourra également avoir d'autres destinations. Il pourra être utilisé lors des différentes réunions mises en place (réunions hebdomadaires, réunions de projet mensuelles et réunions d'équipe trimestrielles).

Il s'agit pour les professionnels de suggérer une aide sans toutefois contraindre les aidants à celle-ci. Le risque est en effet grand que les aidants perçoivent cette aide comme une contrainte supplémentaire dans leur quotidien déjà très structuré. Par ailleurs, l'utilisation de ces outils ne peut se faire sans l'adhésion des aidants, la psychologue recueille donc le consentement de la famille avant d'entreprendre toute démarche

d'analyse ou d'accompagnement. Les aidants doivent d'abord expérimenter la fatigue avant de demander de l'aide¹⁰⁰.

3.3 Anticiper l'évolution de la pathologie

Comme le rappelle le Plan Régional de Santé (PRS) de la région Alsace 2012-2016, l'un des objectifs de l'accueil de jour est de « *permettre le maintien à domicile* » des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Même si l'accueil de jour n'est pas nécessairement une étape avant l'entrée en établissement, il permet néanmoins de la préparer lorsqu'elle devient nécessaire.

3.3.1 Soutenir le maintien à domicile

Une prise en charge en accueil de jour ne représente pas forcément une étape dans ce qui constituerait un processus dont le point d'orgue serait l'entrée en établissement. Au contraire, ces structures entendent « *favoriser l'autonomie des personnes âgées* » et « *permettre leur maintien à domicile* » (objectifs du PRS de l'Alsace pour 2012-2016). La mise en place d'actions de formation pour les aidants et la diffusion d'informations mettant en lumière la diversité des solutions alternatives à une prise en charge en accueil de jour (hébergement temporaire, baluchonnage, c'est-à-dire mise en place de gardes de nuit ou en journée au domicile de la personne âgée)¹⁰¹ participent également au soutien à domicile.

Comme le rappelle Florence Leduc, présidente de l'association française des aidants, l'aidant bien soutenu peut vivre un bel accompagnement¹⁰². Le maintien à domicile peut se prolonger dans la mesure où l'aidant y trouve une satisfaction. Dès lors, les difficultés auxquelles il peut faire face peuvent être résolues par une prise en charge cohérente et conforme aux besoins et attentes de l'aidant qui aura su les manifester. Au contraire, la fin de son expérience d'aide engendrerait une rupture brutale et nécessiterait une période de deuil de cette expérience de vie. Les aidants ressentent très souvent un vide dans leur existence lorsque celle-ci s'interrompt. Ces derniers ont en effet vécu une montée en charge progressive de leur activité d'aidant jusqu'à abandonner une large part de leur vie sociale et parfois même de leur activité professionnelle.

¹⁰⁰ Entretien psychologue de l'association Alsace Alzheimer

¹⁰¹ Projet de service de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

¹⁰² GUILLON Noëlle, 2011, « Perte d'Autonomie. Les aidants familiaux, la solution miracle ? », TSA, n°26, pp.17-24

Cet élément a été intégré lors des réflexions concernant la constitution de l'équipe de l'accueil de jour. Un temps d'ergothérapeute a en effet été ajouté à hauteur de 0,1 ETP. Il ne s'agit certes que d'une demi-journée par semaine, mais cette participation reflète toutefois l'orientation stratégique du service et permet à quelques personnes de bénéficier des conseils d'un professionnel en vue d'améliorer le quotidien de la personne à domicile. L'objectif de sa prise en charge est de permettre le maintien ou la récupération d'une forme d'autonomie individuelle. Elle apporte des conseils et solutions techniques à certaines déficiences et participe ainsi à l'amélioration du quotidien de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés vivant à domicile (aménagement du domicile, habillage, hygiène, alimentation, ...). Présente le mercredi de 10h à 13h30, l'ergothérapeute distille quelques conseils sur des moments clé de la journée : le moment du repas, les déplacements, etc...

En cas d'évolution de la pathologie de la personne âgée, les aidants seront également accompagnés et orientés afin qu'ils puissent compléter la prise en charge par des dispositifs complémentaires à l'accueil de jour. L'hôpital La Grafenbourg a ainsi imaginé des relais de prise en charge avec certaines de ses offres :

- le SSIAD de l'établissement dispose de 40 places et traite prioritairement les demandes de l'accueil de jour qui lui parviennent par le biais d'une fiche de liaison complétée par l'infirmière coordinatrice du service.
- L'hôpital propose également un lit d'hébergement temporaire (6 seront disponibles en 2014, suite à la réalisation du projet architectural en cours). Certes programmées, ces prises en charge permettent à l'aidant de prendre quelques jours de répit en cas de besoin. En cas de demande de prise en charge par la famille, une fiche de liaison permettra de faire le lien entre les différents services.

Ces deux fiches de liaison présentent l'avantage de simplifier les démarches administratives des aidants puisque l'accueil de jour constituera pour eux un guichet unique auquel ils pourront adresser leurs demandes.

3.3.2 Préparer l'entrée en établissement de la personne âgée

Lorsque l'aidant atteint un certain niveau d'épuisement ne lui permettant plus d'assumer ce rôle, le risque est grand que l'entrée en établissement, unique issue pour la personne âgée ne soit précipitée. L'accueil de jour a ainsi pour mission de repérer en amont ces situations. Deux possibilités :

- l'aidant peut manifester ces difficultés directement auprès d'un membre de l'équipe du service (le référent de son proche ou la psychologue du service),
- l'aidant ne manifeste pas cette difficulté. Dans ce cas, il est plus difficile pour l'équipe de les déceler même si certains éléments agissent comme des alerteurs. L'équipe doit dans tous les cas porter une attention particulière à la personne âgée dont l'état de santé s'est brutalement dégradé et à sa famille.

Si l'entrée en établissement devient nécessaire, elle sera d'autant mieux vécue qu'elle aura été anticipée et préparée. La personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés n'est pas forcément prête à une entrée en établissement et souhaiterait continuer à vivre à son domicile ou au domicile de son aidant. Dans ce contexte, la psychologue sera amenée à jouer un rôle de médiateur de manière à préparer la personne âgée à accepter cette solution de prise en charge.

Il s'agit également pour l'aidant de faire le deuil de son expérience d'aide et surtout d'éviter tout sentiment de culpabilité souvent ressenti par les familles. La conception de l'aide naturelle, reflet d'un héritage culturel et d'une certaine conception des solidarités familiales ne reflète plus, dans un contexte d'évolution des mœurs et des systèmes familiaux l'ensemble des conceptions. Nombres d'aidants vivent leur engagement comme une démarche individuelle¹⁰³, permettant de perpétuer les liens entretenus avec leur parent. Rejoignant le concept de l'aide-satisfaction, les aidants peuvent se sentir déstabilisés suite à une entrée en établissement de leur proche. Ceux qui ont investi beaucoup de temps sur l'aide et surtout qui ont organisé pendant des années leur quotidien autour de la personne âgée subissent également une perte de repères. Il est en effet difficile pour l'aidant de retrouver sa place dans le système d'interactions complexes qui entoure la personne âgée¹⁰⁴. Il arrive souvent que les professionnels des établissements d'hébergement se retrouvent face à d'anciens aidants qui surinvestissent leur rôle. Comme l'exprime la cadre de santé de l'hôpital La Grafenbourg en charge des services d'EHPAD, « *les anciens aidants ont du mal à quitter la prise en charge soignante* ». Le registre de l'aide, largement investi par le passé est encore présent. Or, en établissement d'hébergement, la personne âgée a « *avant tout besoin d'un enfant ou d'un conjoint, plus que d'un soignant* »¹⁰⁵.

Un accompagnement individuel par le biais de rencontres avec la psychologue du service, de même que la participation à des formations ou groupes de parole (« *Cafe – Kuchen* ») permettra à l'aidant d'anticiper ce changement de façon à mieux vivre cette étape qui peut

¹⁰³ BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, p. 146

¹⁰⁴ cf *supra* (partie 2-1-1)

¹⁰⁵ Entretien cadre de santé de l'hôpital La Grafenbourg

être douloureuse. La participation d'anciens aidants sera encouragée pour favoriser les retours d'expérience. La mission de l'accueil de jour ne se limite donc pas à faciliter la poursuite du rôle d'aidant. Elle va bien plus loin en accompagnant l'aidant qui souhaite abandonner ce rôle.

Conclusion

Les aidants familiaux de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont un réel besoin d'accompagnement. Leurs demandes se concentrent essentiellement autour de l'information sur les formules de prise en charge ou sur les attitudes à adopter face à un proche au comportement souvent déroutant. La maladie génère nombres d'incompréhensions chez la famille, souvent fragilisée par la déstructuration de la dynamique familiale (inversion des rôles parents – enfants, risques d'infantilisation de la personne âgée). Par pudeur, les aidants ne se tournent pas facilement vers l'accueil de jour pour demander de l'aide. Le dialogue entre professionnels du service et aidants se nouera plus aisément si, dans un premier temps, il se centre autour de la prise en charge et la pathologie de la personne âgée et non sur les difficultés auxquelles font face les aidants.

L'accompagnement proposé à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg se tourne ainsi logiquement autour d'interventions centrées sur l'information et la formation. Une formation sera organisée en collaboration avec l'association Alsace Alzheimer. Celle-ci sera ouverte à tous les aidants qui le désirent sur le principe de la libre entrée et de la libre participation. Ces manifestations permettent aux aidants, qui vivent souvent à moins de 5 kilomètres les uns des autres et qui partagent le même vécu, de nouer des liens de manière à créer un réseau d'entraide en dehors de l'accueil de jour. A ces actions pourront ensuite se greffer d'autres accompagnements individualisés si l'aidant en exprime le besoin.

Il est difficile pour un accueil de jour de se positionner dans l'accompagnement aux aidants. Il fait bien parti des missions dévolues aux structures d'accueil temporaire dont fait parti l'accueil de jour selon le Code de l'Action Sociale et des Familles¹⁰⁶. Pour autant, les dernières innovations de prise en charge que sont les plateformes d'accompagnement et de répit ont vocation à s'adresser directement aux aidants familiaux. Peu de plateformes ont déjà été mises en place dans la région Alsace ; les premiers appels à projet ont en effet été lancés au cours de l'été 2011. La première plateforme a été mise en place à Mulhouse¹⁰⁷. Or le besoin d'accompagnement des aidants familiaux est réel sur le territoire de Brumath, comme sur d'autres populations de la région. Il convient donc de trouver un positionnement adéquat, centré sur la personne âgée pour permettre aux aidants de vivre au mieux leur relation d'aide.

¹⁰⁶ Article D312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

¹⁰⁷ Plateforme Rivage - 75 Allée Gluck -Bp 2147 68060 Mulhouse Cedex

L'accueil de jour sera un important acteur du repérage des situations à risque pour les aidants. En cas de difficultés avérées, l'infirmière coordinatrice et la psychologue du service pourront orienter les aidants vers des interlocuteurs adaptés (médecin traitant qui peut orienter vers des médecins spécialistes, structures d'aide à domicile, SSIAD, CCAS, etc.). Des rencontres individuelles seront également proposées aux aidants qui souhaitent discuter de la prise en charge de leur parent, de leur difficultés au quotidien ou de la suite de la prise en charge dans le but de préparer une éventuelle entrée en établissement.

Les données recueillies montrent qu'il n'est pas possible d'établir un modèle d'interventions identiques pour tous les aidants. Il a donc été nécessaire de trouver un compromis entre ce constat scientifique et les contraintes organisationnelles et financières qui sont celles d'un établissement de santé. L'idée a donc consisté à diversifier au maximum les solutions proposées. L'accompagnement des aidants dans le cadre d'une prise en charge en accueil de jour ne doit cependant pas faire oublier le cœur de la mission de ces structures, à savoir la prise en charge de la personne âgée. Cette mission ne doit pas non plus être marginalisée au risque de limiter son développement.

Pour l'équipe subsiste néanmoins cette interrogation : comment communiquer lorsque les attentes se situent non pas sur le registre des besoins mais sur celui du désir ? Les aidants viennent souvent avec beaucoup d'attentes et espèrent voir une amélioration de l'état de santé de la personne. La clé d'une bonne prise en charge des aidants reste le lien de confiance qui s'installe au fur et à mesure des semaines de prise en charge.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

Décrets

MINISTERE DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA COHÉSION SOCIALE, MINISTERE DE L'INTERIEUR, DE L'OUTRE-MER, DES COLLECTIVITES TERRITORIALES ET DE L'IMMIGRATION, SECRÉTARIAT D'ETAT AUPRÈS DU MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE. Décret n°2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour [en ligne]. Journal officiel, N°0227 du 30 septembre 2011 [visité le 03.08.2012], disponible sur internet :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024612064&categorieLien=id>

CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES. Article D312-8 [visité le 03.08.2012], disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=9056428EF5F816CBA921BE6911AD587E.tpdjo14v_1?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000024613481&dateTexte=20120803&categorieLien=id#LEGIARTI000024613481

Circulaires

MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA COHESION SOCIALE. Circulaire n° DGCS/SD3/3A/2010- du 21 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (Mesure 2), [non parue au JO], disponible sur internet :

http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/2_plan_alzheimer_21mars2011_Instruction_formation_aidants_familiaux.pdf

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE. Circulaire n°DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, [non parue au JO], disponible sur internet :

http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_du_25_fevrier_2010_.pdf

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, disponible sur internet :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012-2.pdf

Ouvrages

BLANC A., ANCHISI A., DESPLAND B, ed. PUG, 2010, *Les aidants familiaux*, Grenoble, 255 p.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2010, *L'identité retrouvée : Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Guide repères, Paris, 184 p.

GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer, l'aide aux aidants : une nécessaire question d'éthique*, 2ème édition, Lyon : Chroniques Sociales, 144 p.

GUISSET-MARTINEZ M.-J., 2010, *L'identité retrouvée, Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*, Paris : Editions Fondation Médéric Alzheimer, 182 p.

Articles de périodiques

BADEY-RODRIGUEZ C., 2005, « L'entrée en institution, un bouleversement pour la dynamique familiale », *Gérontologie et Société*, n°112, pp. 105-114

BLEIN L., LAVOIE J.-P., GUBERMAN N. et al., 2009, « Vieilliront-ils un jour ? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement », *Liens social et politiques*, n°62, pp.123-134

CALVAT Thierry (directeur de la publication), décembre 2009, « Je ne me pose ni la question de la générosité, ni celle du devoir moral », *Réciproques, revue de proximologie*, n°2, pp.17-25

CALVAT Thierry (directeur de la publication), décembre 2009, « Les aidants face aux soignants, un partenariat à renforcer ? », *Réciproques, revue de proximologie*, n°2, pp. 29-39

CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et politiques*, n°62, pp. 111-122

COPPET C., 2010, « Une plateforme de répit pour les proches de malades d'Alzheimer », *Direction(s)*, n°76, pp. 16-17

COUDIN G., MOLLARD J., septembre 2011, « Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications », *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 9, n°3, pp. 363-378, disponible sur internet : http://www.jle.com/e-docs/00/04/6B/73/vers_alt/VersionPDF.pdf

DARNAUD T., GAUCHER J., 2009 « L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Un modèle d'analyse », *Gérontologie*, n°152, pp. 5-14

DUCHARME F., LEVESQUE L., CARON C. et al., 2009, « Validation d'un outil pour les proches aidants », *Recherche en soins infirmiers*, n°97, pp.63-71

GUILLOIN Noëlle, 2011, « *Perte d'autonomie. Les aidants familiaux, la solution miracle ?* », *TSA*, n°26, pp. 17-24

HARDY JP., septembre 2011, « La place et le rôle des aidants », *Les Cahiers hospitaliers*, n°281, pp. 35-38

JOËL M-E., 2000, « L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer », *Retraite et Société*, n°30, pp. 35-48

LAVOIE J-P., GUBERMAN N., 2009, « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance », *Lien social et politiques*, n°62, pp. 137-148

LE BIHAN, B. et MARTIN, C., 2009, « Travailler et prendre soin d'un patient âgé dépendant, Les dégâts de la violence économique », *Travail, genre et société*, n°16, p. 83

MOLLARD J., 2009, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : aider les proches » *Gérontologie et Société*, n°128-129, pp. 257-271

OLLIVET C., novembre 1999, « Les centres d'accueil de jour, attentes réalistes et irréalistes des familles », *La Revue de Gériatrie*, Tome 24, n°9, pp. 711-716

PELLERIN J., BOIFFIN A., novembre 1999, « L'attente des familles face aux structures alternatives à l'hébergement », *La Revue de Gériatrie*, Tome 24, n°9, p. 713

SEGUR S., 2006, « France Alzheimer 82 Accueil de jour et visite à domicile », *Revue hospitalière de France*, n°510, pp. 55-57

VION A., 2010, « Alzheimer : un relais pour les conjoints aidants », *TSA*, n°13, pp.25-27

Rapports et études

ANESM, 2010, *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

ANESM, 2008, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnels

CHAUFFAUT D., novembre 2001, *L'évolution des relations entre générations dans un contexte de mutation du cycle de vie*, CREDOC, Cahier de recherche n°163, 133 p.
Disponible sur internet :
<http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C163.pdf>

CNSA, 2011, *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projet*

CNSA, octobre 2011, *Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*, Dossier technique

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER, 2008, *Synthèse de « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de personnes apparentées »*, Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer

HAS, février 2010, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Recommandation de bonne pratiques

IFOP pour MACIF, janvier 2008, Etude Nationale, *La place et le rôle d'Internet dans l'accompagnement des aidants*, étude n°23145, disponible sur internet :
http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/MACIF_Etude_nationale_connaître_les_aidants_et_leurs_attentes_2009.pdf

SOULLIER N., août 2011, L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile, Etudes et résultats de la DREES, n°771, disponible sur internet :

<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf>

Thèses et mémoires

ANGELLOZ-NICOUD, M-H, 2009, *L'accueil de jour en EHPAD, d'une offre de service méconnue à une plateforme de service polymorphe pour les aidants familiaux*, Mémoire EHESP : 70 p.

ARNAUX C., BILLET A., BORJA V., et al., 2009, *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer : enjeux et spécificités*, Mémoire EHESP : MIP, 27 p.

BISEAU M, CABARET A, GIRIER M et al. , 2011, *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes : Quelles conséquences sur leur vie, quels accompagnements et soutien possible ?*, Mémoire EHESP : MIP, 33 p.

Conférences

BLANCO G., « Les formules d'accompagnement et de répit pour les aidants soutenus et suivis par la CNSA », Géront expo 2011, Paris, 17 au 19 mai 2011

GAUSSEN E., « Les formules d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes handicapées et des personnes âgées », Géront expo 2011, Paris, 17 au 19 mai 2011

YUNG E. « Association française des aidants, « Le repérage de la situation d'un aidant non-professionnel », Géront expo 2011, Paris, 17 au 19 mai 2011

Sites internet

Association française des Aidants, Le réseau des cafés des aidants, disponible sur internet :

<http://www.aidants.fr/cafes-des-aidants/le-reseau-des-cafes-des-aidants>

Autres documents

Projet Régional de Santé pour l'Alsace 2012-2016, disponible sur internet :
<http://www.ars.alsace.sante.fr/Projet-regional-de-sante-2012.129573.0.html>

Projet de service de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

Liste des annexes

- Annexe I** Liste des entretiens réalisés
- Annexe II** Guide d'entretien pour les aidants d'une personne accueillie dans un accueil de jour
- Annexe III** Guide d'entretien pour les infirmiers coordinateurs d'accueil de jour
- Annexe IV** Guide d'entretien pour les psychologues d'accueil de jour
- Annexe V** Recueil de données statistiques à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg
- Annexe VI** Carnet de liaison mis en place à l'accueil de jour Alzheimer de l'hôpital La Grafenbourg
- Annexe VII** Echelle de Zarit
- Annexe VII** Procédure d'accueil d'un usager à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg (extrait)
- Annexe VIII** Grille d'évaluation des besoins de l'aidant utilisée à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

Annexe I : Liste des entretiens réalisés

Accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg : entretiens réalisés le 23 juillet 2012

- Aidant principal d'une personne accueillie dans le service
- Psychologue
- Infirmière coordinatrice

Accueil de jour de la Résidence du Parc de Lingolsheim : entretiens réalisés le 19 janvier 2012

- Infirmière coordinatrice
- Personne accueillie à l'accueil de jour

Autres entretiens :

- Psychologue de l'association Alsace Alzheimer : entretien réalisé le 6 août 2012
- Cadre de santé de l'hôpital La Grafenbourg : entretien réalisé le 24 juillet 2012

Annexe II : Guide d'entretien pour les aidants d'une personne accueillie dans un accueil de jour

Trame suivie lors des entretiens menés avec les aidants de l'hôpital La Grafebourg:

Objectifs de l'entretien :

Les différents thèmes suivant seront abordés sans que cette trame ne définisse précisément l'ordre dans lequel les différents sujets seront abordés.

Présentation de la personne interviewée :

Identifier les différents profils d'aidants (en fonction de l'âge, du lien de parenté avec la personne aidée, de la situation personnelle et professionnelle, de la distance géographique avec la personne aidée, ...)

- Qu'est ce qui vous a amené à vous occuper de votre parent ?

Analyser les motivations d'une prise en charge en accueil de jour :

- La prise en charge en accueil de jour, était-ce un choix de votre part ?
- S'agissait-il d'une proposition faite par un professionnel de santé ? Un intervenant de l'aide à domicile ?
- Si oui, pourquoi avez-vous fait le choix d'une prise en charge en accueil de jour ?

Analyser la place de l'accueil de jour dans l'ensemble des modes de prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- Des aides à domicile interviennent-elles dans la prise en charge ?

Analyser l'appréciation portée sur la prise en charge en accueil de jour :

- Qu'est-ce que la prise en charge en accueil de jour de votre proche a changé dans votre quotidien ?
- Quels sont selon vous les apports d'une telle prise en charge pour votre proche ? Et pour vous-même ?

Evaluation de la concordance entre offre et demande au sein de l'accueil de jour :

- Avez-vous eu connaissance de l'existence d'actions de formation et d'information au sein du service ? Souhaiteriez-vous participer à de telles actions ?

- Avez-vous pu rencontrer la psychologue du service ?
- Quels sont les besoins que vous ressentez vous en tant qu'aidant ?

- Plus généralement, quelles seraient selon vous les améliorations à apporter au dispositif ?

Annexe III : Guide d'entretien pour les infirmiers coordinateurs d'un service d'accueil de jour

Trame suivie lors des entretiens menés avec les infirmières coordinatrices de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg et de l'accueil de jour de la résidence du Parc de Rosheim :

Objectifs de l'entretien :

Les différents thèmes suivants seront abordés sans que cette trame ne définisse précisément l'ordre dans lequel les différents sujets seront abordés.

Présentation de la personne interviewée :

- quelle est votre fonction dans l'établissement ?
- depuis combien de temps êtes-vous dans l'établissement ?
- quelles activités ont été exercées auparavant ?

Identifier les différents profils d'aidants (en fonction de l'âge, du lien de parenté avec la personne aidée, de la situation personnelle et professionnelle, de la distance géographique avec la personne aidée, ...)

Déceler l'implication des aidants dans leur relation d'aide :

- Comment le déceler ?
- Quelles ont été les motivations de l'aide apportée ?
- Les aidants ont-ils beaucoup de questionnement sur la prise en charge de leur proche ?
- Recherchent-ils le contact auprès des professionnels du service ?
- Expriment-ils des difficultés dans l'accompagnement de leur proche ? En ont-ils conscience ?

Repérer un éventuel besoin d'accompagnement des aidants :

- Y a-t-il selon vous un besoin d'accompagnement des aidants ?
- Si oui, le manifeste-t-il ?
- Quel accompagnement mettre en place ?

Comprendre l'objectif d'une prise en charge en accueil de jour dans l'ensemble du parcours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- A quel moment intervient la prise en charge en accueil de jour ?

- L'objectif poursuivi est-il le maintien à domicile ou cette prise en charge est-elle une étape transitoire ou un palliatif à une entrée en établissement ?
- Dans ce cas, les aidants auraient-ils besoin d'une préparation à l'entrée en établissement ?
- Manifestent-ils ce besoin ?

Définir l'implication des professionnels du service au sein du service d'accueil de jour :

- Il s'agit de déceler le registre mobilisé par les professionnels (registre professionnel ou investissement du registre personnel).
- Quel positionnement des aidants privilégier vis-à-vis des aidants ?

Annexe IV : Guide d'entretien pour les psychologues

Trame suivie lors des entretiens menés avec la psychologue de l'association Alsace Alzheimer et la psychologue du service de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

Objectifs de l'entretien :

Les différents thèmes suivant seront abordés sans que cette trame ne définisse précisément l'ordre dans lequel les différents sujets seront abordés.

Présentation de la personne interviewée :

- quelle est votre fonction dans l'établissement ?
- depuis combien de temps êtes-vous dans l'établissement ?
- quelles activités ont été exercées auparavant ?

Identifier les différents profils d'aidants (en fonction de l'âge, du lien de parenté avec la personne aidée, de la situation personnelle et professionnelle, de la distance géographique avec la personne aidée, ...)

Déceler l'implication des aidants dans leur relation d'aide :

- Comment le déceler ?
- Quelles ont été les motivations de l'aide apportée ?
- Les aidants se reconnaissent-ils cette fonction ?
- Y a-t-il une nécessité de leur faire prendre conscience de leur rôle auprès de la personne aidée ?
- Si oui, comment ?

Repérer un éventuel besoin d'accompagnement des aidants :

- Y a-t-il selon vous un besoin d'accompagnement des aidants ?
- Si oui, le manifeste-t-il ?
- Quel accompagnement mettre en place ?

Comprendre l'objectif d'une prise en charge en accueil de jour dans l'ensemble du parcours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- A quel moment intervient la prise en charge en accueil de jour ?
- L'objectif poursuivi est-il le maintien à domicile ou cette prise en charge est-elle une étape transitoire ou un palliatif à une entrée en établissement ?
- Dans ce cas, les aidants auraient-ils besoin d'une préparation à l'entrée en établissement ?
- Manifestent-ils ce besoin ?

Définir l'implication des professionnels du service au sein du service d'accueil de jour :

- Il s'agit de déceler le registre mobilisé par les professionnels (registre professionnel ou investissement du registre personnel).
- Quel positionnement des aidants privilégier vis-à-vis des aidants ?

Apporter un regard sur les différents dispositifs prévus à l'accueil de jour pour l'accompagnement des aidants :

- Les séances de formations et d'information correspondent-elles à une demande de la part des aidants ? Vous semblent-elles utiles ?
- Les aidants ressentent-ils le besoin d'un accompagnement psychologique ? Sont-ils dans la demande d'un tel dispositif ?
- Des groupes de parole ont-ils été envisagés ?
- Par quel moyen soutenir le maintien à domicile ?

Quelles seraient selon vous les actions d'amélioration à apporter au dispositif aujourd'hui en place ?

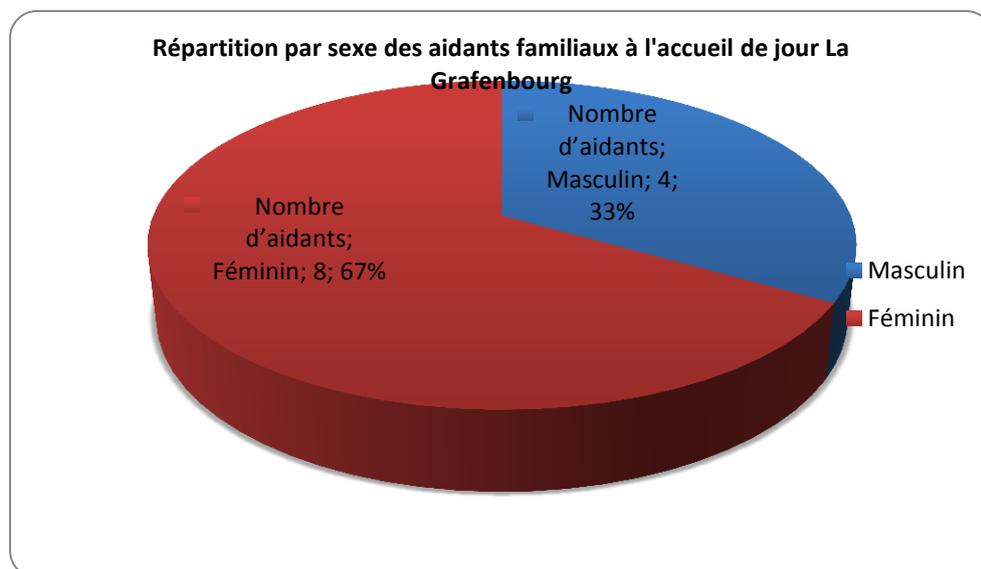
Annexe V : Recueil de données statistiques à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

Résultats de l'enquête réalisée auprès d'une **file active de 12 personnes** fréquentant l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg au 8 août 2012.

A cette date, le service est en phase de montée en charge progressive. De nouvelles admissions sont programmées pour septembre 2012. La population étudiée est ainsi restreinte, ce qui en réduit la représentativité et limite la portée de ces résultats.

Tableau 1 : Répartition des aidants familiaux par sexe

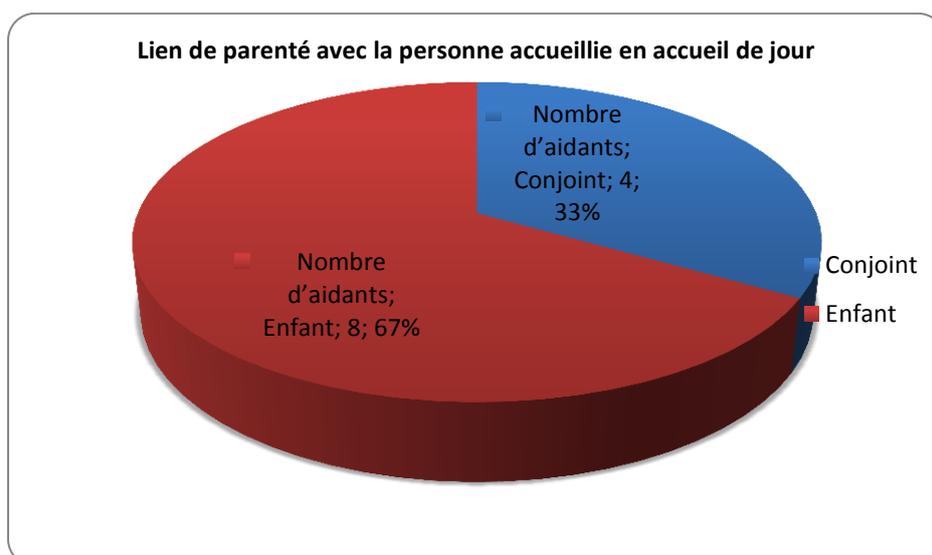
	Masculin	Féminin
Nombre d'aidants	4	8
Pourcentage d'aidants concernés	33%	67%



La répartition par sexe montre une forte proportion d'aidants de sexe féminin au sein de la population considérée.

Tableau 2 : Lien de parenté avec la personne accueillie à l'accueil de jour

	Conjoint	Enfant	Autre
Nombre d'aidants	4	8	0
Nombre d'aidants concernés en pourcentage	33%	67%	0%



Une forte proportion d'aidants principaux sont des enfants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

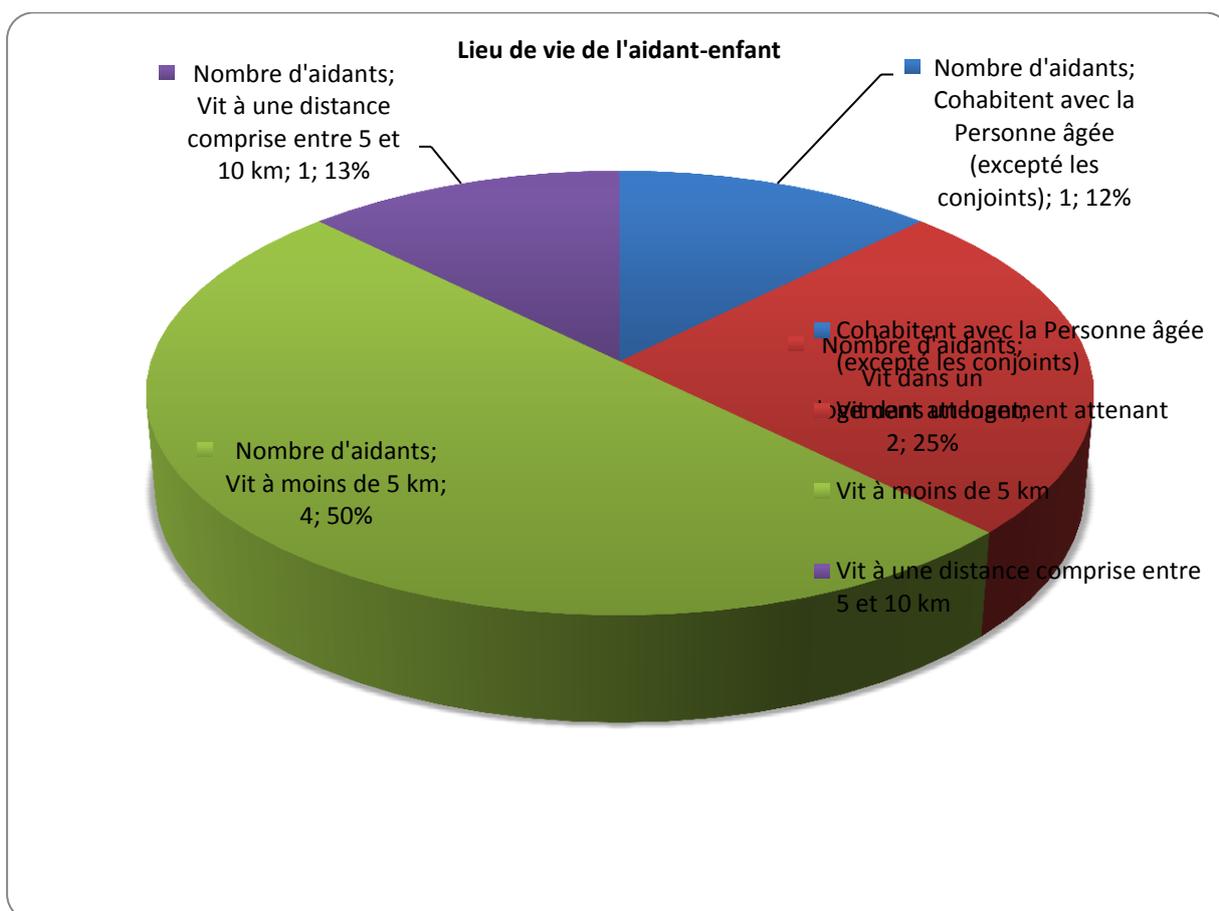
Tableau 3 : Situation familiale des aidants-enfants

	Avec enfants à charge	Sans enfants à charge	Marié	Célibataire	Veuf
Nombre d'aidants	0	8	8	0	0
Nombre d'aidants concernés en pourcentage des aidants-enfants	0%	100%	100%	0%	0%

Aucun aidant, enfant d'une personne accueillie à l'accueil de jour n'a d'enfants à charge. Par ailleurs, sur les 8 aidants-enfants, tous vivent maritalement.

Tableau 4 : Lieu de vie de l'aidant-enfant

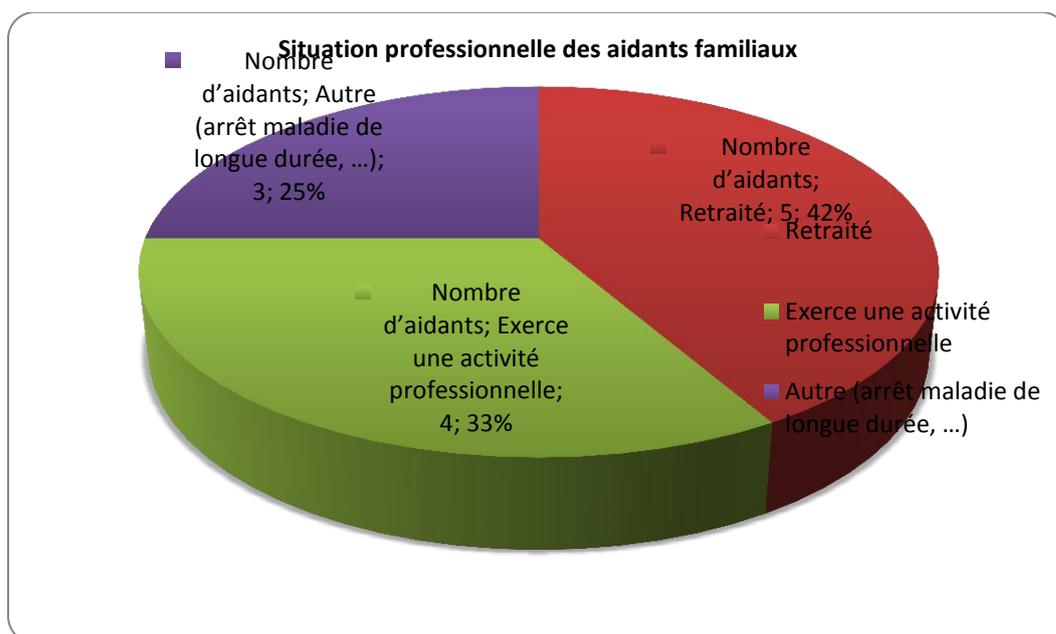
	Cohabitent avec la Personne âgée (excepté les conjoints)	Vit dans un logement attenant	Vit à moins de 5 km	Vit à une distance comprise entre 5 et 10 km	Vit à plus de 10 km
Nombre d'aidants	1	2	4	1	0
Nombre d'aidants concernés en pourcentage des aidants-enfants	13%	25%	50%	13%	0%



Nous nous sommes intéressés à la situation des aidants-enfants puisque les aidants conjoints vivent tous avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sans que la notion de choix de vie n'intervienne. Pratiquement tous les aidants principaux vivent à moins de 5 kilomètres de la personne aidée (87%). 38% des aidants (13%+25%) vivent dans le même logement, ou à proximité immédiate de la personne âgée.

Tableau 5 : Situation professionnelle des aidants familiaux

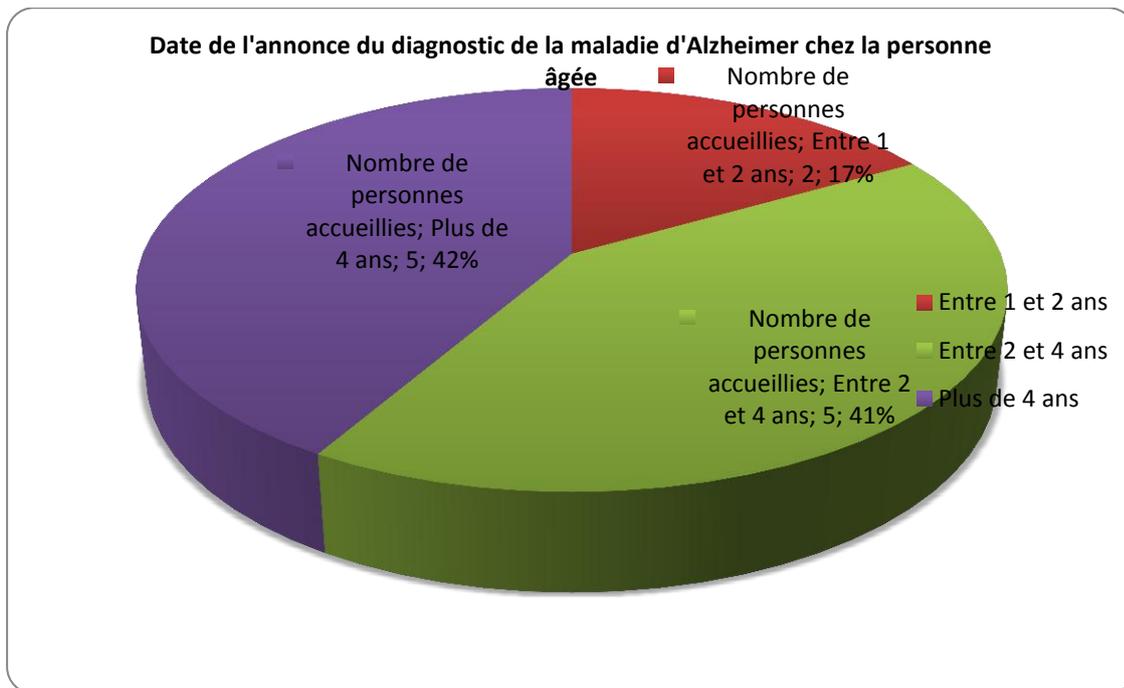
	Sans profession	Retraité	Exerce une activité professionnelle	Autre (arrêt maladie de longue durée, ...)
Nombre d'aidants	0	5	4	3
Nombre d'aidants concernés en pourcentage	0%	42%	33%	25%



La majorité des aidants de l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg sont inactifs (67%). Les aidants exerçant une activité professionnelle représentent néanmoins une part non négligeable des familles (un tiers).

Tableau 6 : Date de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer de la personne aidée à l'aidant

	Il y a moins d'un an	Entre 1 et 2 ans	Entre 2 et 4 ans	Plus de 4 ans
Nombre de personnes accueillies	0	2	5	5
Nombre de personnes accueillies concernées en pourcentage	0%	17%	41%	42%



83% des personnes accueillies à l'accueil de jour ont été diagnostiquées il y a plus de 2 ans. Aucun diagnostic n'a été annoncé à l'aidant il y a moins d'un an.

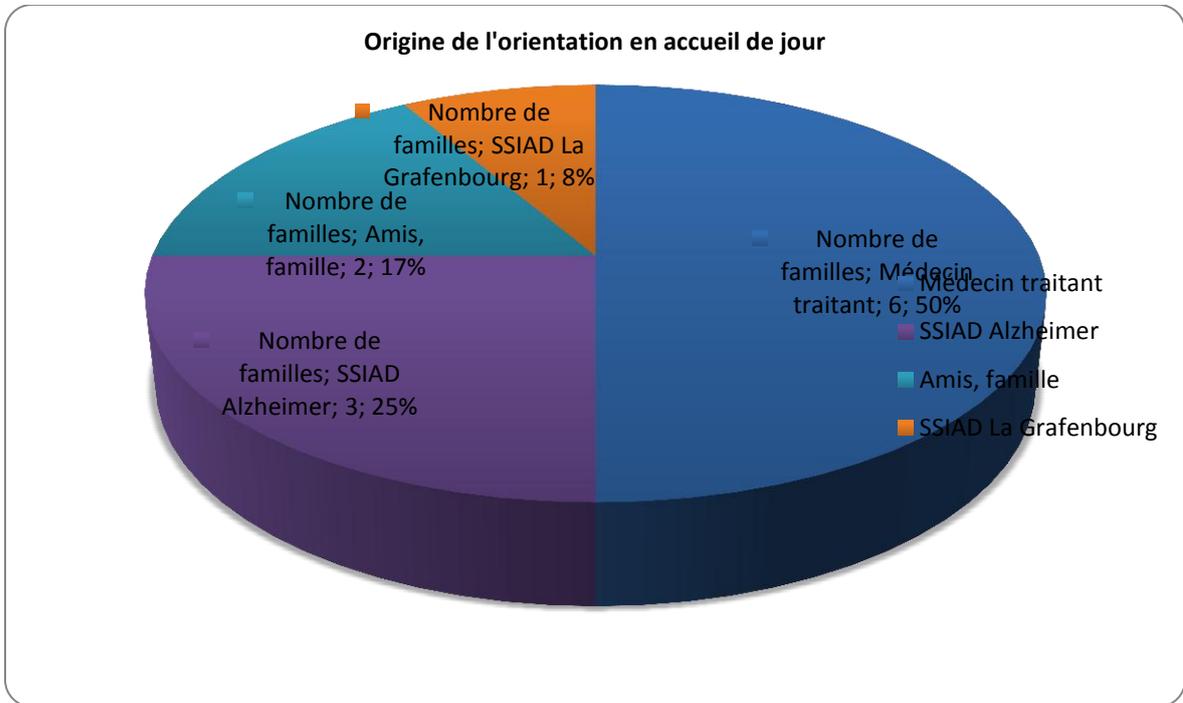
Tableau 7 : Place de l'accueil de jour dans la prise en charge de la personne aidée

	Prise en charge en AJ uniquement	Aides à la toilette (infirmières libérales, SSIAD, ...)	Aide ménagère	Portage de repas	Auxiliaire de vie
Nombre de personnes accueillies concernées	4	4	2	3	3
Nombre de personnes accueillies concernées en pourcentage	33%	33%	17%	25%	25%

Les deux tiers des prises en charge en accueil de jour sont complétées par d'autres interventions. Un tiers de la population fréquentant l'accueil de jour bénéficie d'aides à la toilette, 17% bénéficie d'une aide ménagère, 25% du service de portage de repas à domicile et 25% d'une auxiliaire de vie.

Tableau 8 : Origine de l'orientation en accueil de jour

	Médecin traitant	ESPAS Sénior	Structure d'aide à domicile	SSIAD Alzheimer	Amis, famille	SSIAD La Grafenbourg
Nombre de familles	6	0	0	3	2	1
Nombre de familles concernées en pourcentage	50%	0%	0%	25%	17%	8%



Le médecin constitue encore la principale porte d'entrée de la prise en charge en accueil de jour. 50% des familles ont été orientées par le médecin traitant vers le service. Une part importante (25%) a également été orientée par le SSIAD Alzheimer situé à proximité (Equipe Spécialisée Alzheimer du Centre Hospitalier de Haguenau) à la suite d'un partenariat formalisé avant l'ouverture du service.

Annexe VI : Carnet de liaison mis en place à l'accueil de jour Alzheimer de l'hôpital La Grafenbourg



ACCUEIL DE JOUR

CARNET DE LIAISON

Date :

- Tâches du quotidien
- Atelier mémoire
- Musique - chant
- Cuisine
- Gym - Equilibre
- Danse assise
- Ateliers créatifs
- Jeux de société
- Jardinage
- Promenade - Sortie
- Lecture du journal
- Thé dansant
- Soin esthétique
- Autre

Remarques :

Date :

- Tâches du quotidien
- Atelier mémoire
- Musique - chant
- Cuisine
- Gym - Equilibre
- Danse assise
- Ateliers créatifs
- Jeux de société
- Jardinage
- Promenade - Sortie
- Lecture du journal
- Thé dansant
- Soin esthétique
- Autre

Remarques :

Chaque jour, un membre de l'équipe complète le carnet de liaison. Il indique le menu du jour et coche les activités thérapeutiques réalisées. La rubrique « Remarques » permet de diffuser des informations diverses : organisation de manifestations à l'accueil de jour, mais également changements dans la prise en charge de la personne âgée.

Annexe VII : Echelle de Zarit

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation :	
0 = jamais	
1 = rarement	
2 = quelquefois	
3 = assez souvent	
4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
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 puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



www.alois.fr

Annexe VIII : Procédure d'accueil d'un usager à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg (extraits)

I- Objet et domaine d'application :

Le présent document vise à établir les différentes étapes de l'inscription à l'admission d'un nouvel usager afin d'assurer un accueil de qualité permettant une intégration réussie de la personne.

Ce document concerne l'équipe de l'Accueil de jour (IDEC, psychologue, AMP, ergothérapeute), les cadres de santé et l'agent administratif en charge des admissions.

II- Sommaire :

1	Préambule :	XIX
2	Demande d'information et inscription :	XIX
3	Pré-admission :	XIX
4	Accueil :	XX
5	Le jour de l'admission :	XXII
6	les jours suivants et pendant trois semaines :	XXII

III- Textes de références : Aucun

IV-Motif de la révision : Emission initiale.

V-Evaluation : les enquêtes de satisfaction comporteront une évaluation de l'accueil. Par ailleurs des audits ciblés sur ce point pourront être réalisés.

Rédigé par :	Vérifié par :	Validé par : Hervé LEVERT Directeur
Date : Visa :	Date : Visa :	Date : Visa :

4 Préambule :

Il est nécessaire de souligner l'importance fondamentale de la préparation de la personne âgée à une nouvelle prise en charge.

Si la rédaction d'une procédure permet de réfléchir et d'établir la liste des étapes du processus d'accueil, elle n'en demeure pas moins une trame à laquelle la dimension humaine et la prise en compte de la singularité de la personne accueillie viennent s'ajouter en permanence aux actes du personnel concerné.

Une rencontre systématique est organisée entre l'IDE coordinateur, le psychologue, la personne accueillie et son entourage. Cette première prise de contact a pour objectif de présenter de manière précise le service et de recueillir les besoins de la future personne accueillie.

5 Demande d'information et inscription :

Les informations par téléphone sur les modalités d'inscription sont données par les cadres de santé ou par l'agent en charge des admissions. Dans le premier cas, les cadres de santé adressent aux Admissions le nom de la personne pour laquelle une demande d'inscription est en cours.

Le demandeur ou sa famille est orienté vers les Admissions pour retirer son dossier d'inscription.

Des explications sont données sur les pièces à joindre en complément.

L'agent des Admissions intègre la demande dans sa base au niveau informatique.

Lorsque le dossier d'inscription est retourné à l'Agent des Admissions par le patient ou sa famille, il est adressé au médecin coordonnateur de l'établissement. Ce dernier le conserve pendant l'étude du dossier.

6 Pré-admission :

Le médecin coordonnateur étudie le dossier de pré-admission de la personne au regard des conditions de prise en charge fixées dans le projet de service (diagnostic Alzheimer posé, ...).

Il informe les cadres de santé, l'IDE coordinateur et le psychologue de l'Accueil de jour de la décision prise :

- Si son admission est envisageable dans l'immédiat, le médecin coordonnateur transmet le dossier de pré-admission au service des Admissions. L'IDE coordinateur ou le psychologue de l'Accueil de jour contactent la personne accueillie et sa famille afin de convenir d'une date pour l'entretien d'accueil.

- Si son admission n'est pas envisageable faute de places disponibles dans le service, le médecin coordonnateur contacte la famille pour l'en informer. Si elle le souhaite, les coordonnées de la personne sont intégrées à la liste d'attente (document Excel : « Liste d'attente Accueil de jour »). Le médecin coordonnateur conserve la version papier du dossier de pré-admission.

- Si son admission n'est pas envisageable au regard de l'état de santé de la personne, le médecin coordonnateur en informe les familles (contact téléphonique, envoi d'un courrier, cf annexe 1). Le médecin coordonnateur transmet le dossier de pré-admission au service des Admissions pour archivage.

Accueil :

L'IDE coordinateur et le psychologue rencontrent la future personne accueillie et son entourage dans un endroit propice à la discussion au sein de l'Accueil de jour (pièce à part, salle de réunion par exemple).

La rencontre se déroule en deux temps :

- Dans un premier temps, l'IDE coordinateur et le psychologue de l'Accueil de jour reçoivent la personne accueillie et sa famille. Ils complètent ensemble le dossier d'accueil :
 - ✓ Le dossier de recueil des besoins (pages 2 à 6)
 - ✓ L'autorisation donnant droit à l'image si la famille souhaite la signer (page 7)
 - ✓ La fiche « Prise de médicaments » (page 9) à l'aide de l'ordonnance en cours de validité.

La fiche « Prise de médicaments » doit obligatoirement être conservée dans le service avec la copie de l'ordonnance en cours de validité (les deux documents doivent être agrafés ensemble).

L'IDE coordinateur et le psychologue fournissent :

- Le livret d'accueil
- La synthèse du projet de service
Et donnent les explications appropriées.

L'IDE coordinateur et le psychologue vont également préciser le déroulement d'une journée de prise en charge et présenter en quelques mots le fonctionnement du service (activités thérapeutiques, déjeuner, ...).

L'IDE coordinateur et le psychologue évaluent dans quel groupe intégrer la personne tout en prenant en compte ses souhaits en termes de jours de présence. Ils actent avec la famille les jours de présence de la personne accueillie et remplissent la fiche de liaison « Accueil de jour/Admissions ». Cette fiche de liaison sera remise à la famille qui l'apportera au service des Admissions.

- Dans un second temps, l'IDE coordinateur fait visiter l'Accueil de jour au nouvel arrivant pendant que le psychologue s'entretient avec la famille. Cet entretien a pour but d'évaluer le degré d'implication des proches et la charge de l'aidant.

L'IDE coordinateur et le psychologue orientent les familles vers le service des Admissions.

L'agent chargé des admissions remplit et fait signer :

- Le contrat de prise en charge (en prenant en compte la fiche de liaison « Accueil de jour/Admission » détaillant les jours de présence de la personne).
- Le règlement de fonctionnement contenant la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

Une fois signés, il conserve les copies de ces deux documents et crée la fiche du patient dans le logiciel Sagah. Cette fiche sera ensuite actualisée quotidiennement à partir de la « feuille de mouvement de l'accueil de jour » transmise après l'arrivée des personnes accueillies aux Admissions.

L'agent chargé des admissions adresse également à la Trésorerie de Brumath, un avis d'entrée de la personne accompagné de justificatifs des caisses de retraites et des impôts.

7 Le jour de l'admission :

La personne accueillie se présente à l'accueil du service. L'IDE coordinateur ou son absence un autre membre de l'équipe présente le personnel.

Un membre de l'équipe présente le nouvel arrivant aux autres membres du groupe.

8 Les jours suivants et durant les premières semaines :

Au cours de la réunion hebdomadaire, un membre de l'équipe se porte volontaire pour être le référent de son projet d'accompagnement personnalisé.

Pour toutes les personnes du service :

- se préoccuper de la personne accueillie
- mettre en place un suivi rapproché de la personne afin de faciliter son adaptation et veiller au respect de ses besoins.

Annexe IX : Grille d'identification des besoins de l'aidant utilisée à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg

Identification de l'aidant	Activités effectuées auprès de la personne aidée		Autres interventions auprès de la personne aidée	Situations de l'aidant	Propositions
Nom :	Actes essentiels	Fréquence	Non professionnels	Représentation par l'aidant de sa santé	Mieux prendre en compte les besoins de la personne aidée par les intervenants professionnels <input type="checkbox"/>
Prénom :	Lever/coucher <input type="checkbox"/>		Nom (facultatif) :		Evaluations <input type="checkbox"/>
Âge :	Toilette <input type="checkbox"/>				Aides humaines <input type="checkbox"/>
Adresse :	Change <input type="checkbox"/>		Lien avec la personne aidée :	Identification d'éventuel(s) problème(s) de santé	Aides techniques <input type="checkbox"/>
Téléphone :	Habillage <input type="checkbox"/>		Lien avec la personne aidante :	Sommeil <input type="checkbox"/>	Aides financières <input type="checkbox"/>
Activité professionnelle Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Mobilisation <input type="checkbox"/>		Activités effectuées - - - - -	Alimentation <input type="checkbox"/>	Autres <input type="checkbox"/>
Profession Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Transfert <input type="checkbox"/>			Fatigue <input type="checkbox"/>	
Retraité(e) Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Elimination <input type="checkbox"/>			Autre(s) <input type="checkbox"/>	
Arrêt de l'activité professionnelle Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Présence jour/nuit <input type="checkbox"/>			Commentaire	
Si oui depuis quand ?	Médicaments <input type="checkbox"/>				
Marié(e)	Autres :				
Situation familiale					
Concubin(e) <input type="checkbox"/>	Activités domestiques	Fréquence	Visites régulières		
Veuf(ve) <input type="checkbox"/>	Entretien <input type="checkbox"/>		Estimation du temps hebdomadaire		Maintenir l'aidant dans sa santé
Enfants <input type="checkbox"/>	Courses <input type="checkbox"/>	Hebdomadaire		Orientation soins/concertation <input type="checkbox"/>
Si oui combien ?	Préparation repas <input type="checkbox"/>	Mensuel	Représentation par l'aidant du poids de la situation	Orientation lieu d'information/conseil <input type="checkbox"/>
Fratie <input type="checkbox"/>	Administration <input type="checkbox"/>		Heures Totales		Orientation diététique <input type="checkbox"/>
	Autre :				

STENGER

Carole

Décembre 2012

DESSMS

Promotion 2011 - 2012

La prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en Accueil de jour : quel accompagnement des aidants familiaux ?

Résumé :

La famille est la première pourvoyeuse d'aide des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. La moitié du coût de la dépendance en terme de temps investi serait à sa charge. La loi sur la Santé Publique de 2004, de même que le Plan de Solidarité Grand Age de 2006 et le Plan Alzheimer 2008-2012 font de l'aide aux aidants l'un de leurs objectifs. Les données épidémiologiques révèlent d'importantes difficultés pour les aidants familiaux sujets à de nombreux stress. A l'occasion de l'ouverture d'un accueil de jour Alzheimer de 12 places à l'hôpital La Grafenbourg, il convient de réfléchir aux besoins spécifiques des aidants de manière à mettre en place un accompagnement adapté à la fois à leurs attentes et à une prise en charge en accueil de jour.

Il est difficile d'établir un profil type d'aidant : il peut s'agir d'époux ou d'enfants. Ils diffèrent par leur âge ou leur activité professionnelle. Une majorité d'entre eux manifestent toutefois un important besoin de répit et d'information sur cette maladie qui déstabilise les liens familiaux et engendre des comportements perturbateurs chez la personne âgée.

Pour soutenir le maintien à domicile, la prise en charge en accueil de jour est souvent complétée par d'autres modes d'interventions auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Un système d'interactions complexes se dessine alors autour de la personne âgée. Professionnels et aidants doivent chacun y trouver leur place.

Pour répondre aux besoins multiples des aidants, il serait intéressant de multiplier les dispositifs d'aides. Des actions d'information et de formation pour diminuer incompréhension et appréhension et créer des liens entre aidants, un accompagnement psychologique individuel ou collectif (« *Cafe-Kuchen* ») pour soulager et ainsi soutenir le maintien à domicile et enfin la préparation d'une éventuelle entrée en établissement sont autant d'actions mises en place à l'accueil de jour de l'hôpital La Grafenbourg.

Mots clés :

Aidants familiaux, accueil de jour, accompagnement, épuisement, répit, Alzheimer, couple aidant – personne aidée, déstabilisation, information, soutien, formation, coordination

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.