



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



PRATIQUE AMBULATOIRE

Les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes en perte d'autonomie ou ayant une maladie neuro-évolutive

Support and respite platforms for caregivers of individuals with loss of autonomy or neuro-degenerative disease

F. Perret*, C. Gèze

Casa Delta7, 6, rue du colonel Marchand, 94800 Villejuif, France

MOTS CLÉS

Aide aux aidants ;
Répit ;
Maladie d'Alzheimer et apparentée ;
Soutien dans la durée ;
Missions des plateformes ;
Vivre avec une personne malade ou dépendante ;
Fragilités liées à l'aidance ;
Lutte contre l'isolement ;
Besoin des aidants

Résumé Depuis les années 2000, le rôle important qu'ont les aidants dans la prise en charge des personnes en situation de handicap, malades ou en perte d'autonomie est davantage mis en évidence. La littérature scientifique s'intéresse notamment aux axes portant sur la santé des aidants, les possibles effets délétères de l'aide apportée ainsi que son impact sur les situations d'emploi des aidants. Il est prouvé que l'aide apportée peut être source d'épuisement particulièrement lorsqu'elle atteint de hauts niveaux d'intensité, et la nécessité de soutenir les aidants a donné un élan pour des expérimentations et interventions novatrices de professionnels des secteurs médico-sociaux. C'est notamment le cas dans le cadre du troisième plan Alzheimer (2008–2012), qui est à l'origine de la circulaire créant les Plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants. Elles sont en effet destinées à soutenir les aidants dans la durée en leur accordant des temps de répit, des informations sur leurs droits et le maintien à domicile, du soutien psychologique, des rencontres entre aidants ou des formations pour comprendre les troubles de leur proche et s'y ajuster au mieux. Nous présentons les différentes missions de ces Plateformes en montrant comment elles répondent aux multiples besoins des aidants dont le proche est atteint d'une maladie neuro-évolutive, en proposant l'exemple concret de ce qui est mis en place au sein des Plateformes du 94 Ouest de l'Association Delta 7.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : par94@delta7.org (F. Perret).

<https://doi.org/10.1016/j.npg.2023.03.001>

1627-4830/© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : F. Perret and C. Gèze, Les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes en perte d'autonomie ou ayant une maladie neuro-évolutive, *Neurol psychiatr gériatr*, <https://doi.org/10.1016/j.npg.2023.03.001>

KEYWORDS

Caregiver support;
Respite;
Alzheimer's disease
and related
disorders;
Long-term support;
Missions of the
platforms;
Living with a sick or
dependent person;
Vulnerability of
caregivers;
Fight against
isolation;
Need for caregivers

Summary Since the 2000s, the major role of carers in the care of people with disabilities, illnesses or reduced autonomy has been increasingly highlighted. The scientific literature has focused in particular on the health of carers, the possible deleterious fallout of their role as providers of assistance and the impact on the employment status of the caregivers. There is evidence that caregiving can be a source of exhaustion, particularly when it reaches high levels of intensity, and the need to support carers has given impetus to innovative experiments and interventions by professionals in the medico-social sector. This is particularly the case in the framework of the third Alzheimer's plan (2008–2012) in France, which issued a circular creating the Support and Respite Platforms for carers. These platforms are designed to support carers over the long term by providing them with time off, information on their rights and home care, psychological support, meetings among carers or training to understand their relative's problems and adjust to them. We will present the different missions of these platforms, showing how they respond to the many and varied needs of carers whose relatives have neuro-degenerative diseases, proposing the concrete example of what has been implemented on Plateforme 94 Ouest, Delta 7.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

L'accompagnement des proches aidants par des professionnels des champs médicaux et sociaux est relativement récent. Une prise de conscience de leur rôle prépondérant auprès des personnes fragilisées par le handicap, une maladie chronique invalidante ou une perte d'autonomie leur donne une nouvelle visibilité, et les pouvoirs publics ont été invités, par la voie d'associations, à mettre en place des solutions de répit et de soutien. Les aidants d'un proche ayant une maladie neuro-évolutive sont éprouvés sur de longues années et les particularités de ces troubles rendent l'accompagnement du malade parfois déconcertant. Nous nous concentrerons sur l'accompagnement particulier que demande ces malades. Leur perte d'autonomie est progressive et peut aller très loin car elle n'est pas uniquement fonctionnelle mais également décisionnelle, affective et psychique. Elle touche tous les actes de la vie quotidienne et les aidants assument des tâches aussi diverses que l'aide à la toilette, l'accompagnement et la stimulation pour se rendre aux rendez-vous médicaux ou prendre les repas, ou encore de l'aide administrative et du petit bricolage. Occuper toutes ces fonctions durant de longues années n'est pas sans dommage pour la santé des aidants. Ainsi des soutiens professionnels se développent afin de les soutenir et de les aider à se préserver, tels que les Plateformes d'accompagnement et de répit, que nous allons présenter ici.

Qui sont les aidants ?

Les aidants d'un senior vivant à domicile seraient 3,9 millions en France [1]. Le plan Alzheimer 2008–2012 précise que « plus de 70 % des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade » [2]. On comprend avec ce chiffre que les aidants puissent souffrir de fatigue, voire d'épuisement lié à la charge physique et mentale qui leur

incombe : ceux qui travaillent peuvent avoir des difficultés à concilier cet accompagnement avec leur vie professionnelle, tandis que les aidants âgés peuvent avoir une santé plus fragile. Si on estime que 3,9 millions de personnes aident un proche âgé de plus de 60 ans, la moitié de ces aidants sont les enfants de ces seniors et un quart sont les conjoints. Avec ces chiffres, nous voyons que sans les aidants, le maintien à domicile, pour nombre de personnes en perte d'autonomie, ne serait pas possible, et que le mythe actuel, qui laisse entendre que les familles ne s'occupent plus de leurs aînés, semble bien faux. En réalité, « la prévalence des soins donnés aux membres [âgés] de la famille aujourd'hui est sans précédent dans l'histoire » [3], à une époque où la proportion de personnes âgées dans la population est très grande.

Les tâches effectuées par les aidants sont importantes et peuvent se penser en terme de « travail », gratuit et invisible : Petite et Weber [4] estiment que même pour les bénéficiaires de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie qui permet dans certains cas de financer des aides à domicile), le volume d'aide apporté par les aidants est deux fois supérieur au temps des professionnels au domicile. Les aidants salariés ont du mal à concilier leur vie professionnelle et leur vie personnelle. Ils sont souvent amenés à poser des jours de congés pour accompagner leur proche, autant de congés qui ne sont pas du repos... Dans certains cas, l'absentéisme peut empêcher une évolution professionnelle et certains aidants arrêtent de travailler, ce qui entraîne un appauvrissement financier et une précarisation générale, qui peut toucher leur vie affective, sociale, leur capacité à se projeter dans l'avenir, dans un nouveau logement, à prendre soin d'eux, etc. surtout pour les femmes, aidantes majoritaires, et quand le volume d'heures d'aide est élevé. Cela pose la question des droits et soutiens mobilisables ainsi que leur accessibilité : comment être bien renseigné et comment faire face aux lourdeurs administratives ?...

« Je suis ambulancière, infirmière, veilleuse de nuit, auxiliaire de vie, psychologue, comptable... Je suis aidant. » C'est le slogan choisi par le collectif « Je t'Aide » (<https://associationjetaide.org/>) qui porte la voix des 11 millions d'aidants en France pour sensibiliser aux rôles multiples qu'ils peuvent avoir. Ces activités variées d'aide ont des conséquences sur la vie des aidants et engendrent un sentiment de charge plus ou moins lourde. Cette notion s'appuie sur les éléments objectifs (nature des aides, volume horaire, ressources disponibles) et sur des éléments subjectifs qui dépendent du ressenti de l'aidant. Ce concept de charge est important, car elle a des répercussions sur la santé des aidants dès lors que celle-ci est ressentie comme moyenne ou lourde [5] : 14 % des aidants ont en moyenne le sentiment que l'aide qu'ils apportent affecte leur santé, mais ils sont 82 % à avoir ce ressenti dans les situations de charges lourdes. Par exemple, les problèmes de dos sont ressentis pour 19 % des aidants n'ayant pas de charges alors que c'est le cas pour 62 % de ceux qui déclarent une charge lourde. Les états dépressifs sont constatés par 40 % des aidants ressentant une charge lourde, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant pas de charges [5]. Une étude de l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Economique) de 2011 [6] a mis en évidence la prévalence des problèmes de santé mentale très nette chez les aidants à « charge lourde », qui forment un sous-groupe de 20 % d'aidants « à risque » (dépression, burn-out) qui doivent être repérés et soutenus afin de leur apporter un suivi ou des soutiens adéquats. A cela s'ajoutent les problèmes de santé physique du fait de report ou renoncement aux soins faute de temps pour soi, ainsi que les risques de dégradation de la relation aidant-aidé (négligence, maltraitance, vécu d'enfermement mortifère, etc.). Ces problèmes et ces risques pourraient être évités grâce à des périodes de répit, notion sur laquelle nous reviendrons.

On dépeint trois grands types d'aides apportées par les aidants : l'aide à la vie quotidienne (les courses, l'aide à la toilette ou aux transferts...), l'aide financière ou matérielle et le soutien moral.

Les activités de la vie quotidienne les plus fréquemment déclarées [5] sont les aides aux courses (62 %), aux démarches médicales (53 %), à l'aide administrative (43 %) et à l'aide au bricolage (40 %). L'aide apportée est genrée car toutes catégories d'aidants confondues, ce sont les femmes qui aident le plus souvent pour le ménage, la gestion administrative et pour le lever ou l'habillage. Et cela s'estompe selon le lien de parenté avec la personne aidée : plus celui-ci est fort, moins la majorité de femmes est marquée : les conjoints et enfants « cohabitants » (vivant avec leurs proches) sont composés de presque autant d'hommes que de femmes [5]. En revanche, la part des femmes passe à six sur dix parmi les enfants non-cohabitants, puis à trois sur quatre chez les autres aidants familiaux ou les aidants n'appartenant pas au cercle familial.

La situation familiale des enfants cohabitants avec un senior [1] est généralement plus défavorable que celle des conjoints : ils sont moins souvent en couple (26 % contre 71 % des non-cohabitants), 62 % n'ont pas d'enfants et leur situation quant à l'emploi l'est également : ils sont 12 % au chômage et 9 % inactifs pour cause d'invalidité contre respectivement 7 % et 3 % des enfants aidants non-cohabitants.

Il est intéressant de noter que le soutien moral est souvent cité par les personnes qui n'habitent pas avec le proche alors qu'il n'est pas cité par celles qui vivent avec lui. Cela s'expliquerait par le fait que les aidants cohabitants envisagent cette aide comme évidente, et ne l'identifient donc pas comme une aide en soi [1]. Une aide à la prise de conscience du soutien apporté quel qu'il soit semble importante pour faire appel à des professionnels extérieurs tels que ceux présents au sein des Plateformes.

Souvent, ces trois types d'aide (actes de la vie quotidienne, aide matérielle ou financière et soutien moral) sont apportés en même temps.

La catégorie « proche aidant » d'un senior [1] ne constitue pas un tout homogène en particulier en terme d'âge. En effet, selon l'âge des aidants, les préoccupations ne seront pas nécessairement les mêmes : pour les aidants de la même génération que la personne aidée (conjoints, frères ou sœurs, amis...) qui ont 73 ans en moyenne, l'impact de l'aide sur la santé ou les difficultés à poursuivre le maintien à domicile lorsque celui-ci devient plus fragile demeure une préoccupation majeure et ils peuvent se demander : « Que va devenir mon proche s'il m'arrive quelque chose ? ». Pour les aidants de la génération suivante (enfants, petits-enfants, neveux ou nièces...) qui ont entre 50 et 55 ans en moyenne, le sujet est davantage la conciliation entre vie privée et vie professionnelle : congés pris pour aider, opportunités ratées au travail, autres obligations familiales représentatives de la « génération pivot » (qui peut avoir à s'occuper en même temps de ses parents et de ses enfants.) La situation par rapport à l'emploi reprend les chiffres donnés en début d'article : la moitié des aidants sont les enfants des seniors et sont donc 37 % à travailler, 5 % en recherche d'emploi, 7,5 % inactifs sans être retraités. L'autre moitié des aidants est en retraite.

Le terme « aidant »

Les aidants ont longtemps été qualifiés de « familiaux » et « naturels », cela pouvant laisser sous-entendre que cette aide qu'ils apportaient à leur proche était normale et évidente, et liée principalement aux liens familiaux. Puis le développement des études et enquêtes sur le sujet a fait évoluer cette appellation à « proches aidants ». La loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement de 2016 définit l'aidant comme suit dans le Code de l'Action Sociale et des Familles [7] : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. ». La loi de 2016 dresse les premiers contours d'un statut d'aidant en lui conférant des droits, notamment droit au répit (enveloppe mobilisable via l'APA pour remplacer l'aidant principal pendant une absence) et droit au congé pour les aidants actifs (anciennement nommé congé de soutien familial), qui dans les faits était très peu utilisé car non rémunéré. L'allocation journalière proche aidant (AJPA) voit le jour en septembre 2020. Elle permet à un

salarié de droit privé, à un fonctionnaire, à un travailleur indépendant ou à un demandeur d'emploi de suspendre ou réduire temporairement son activité professionnelle ou sa recherche d'emploi pour accompagner un proche, en situation de handicap ou âgé, qui souffre d'une perte d'autonomie importante. Concrètement, il faut prouver que la personne aidée est en situation de handicap avec un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % (reconnaissance MPDH, Maison Départementale des Personnes Handicapées) ou est en Gir 1 à 4 (groupe iso-ressource, qui correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée et est reconnu par l'APA). Son indemnisation est annexée sur le salaire minimum et sa durée est de trois mois maximum au cours d'une carrière (66 jours ouvrés, fractionnables en demi-journées). Ce congé proche aidant élargit la définition de l'aidant à quelqu'un qui entretient « des liens étroits et stables [avec l'aidé] et à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». Nous quittons donc la sphère familiale, un voisin ou un ami pouvant être considérés comme aidant.

Les plateformes pour les aidants : des lieux pensés pour répondre à leurs différents besoins

Dans le cadre de la Fondation April et l'institut de sondage BVA, une étude de 2017 [8], a interrogé les aidants sur ce qui leur serait très utile. Ils répondent à :

- 59 % une meilleure coordination entre les acteurs (besoin d'information et d'orientation) ;
- 57 % une aide financière/matérielle (besoin de répit) ;
- 52 % un maintien à domicile de la personne aidée facilité ;
- 48 % un soutien psychologique ;
- 46 % un aménagement du temps de travail.

Cela laisse entendre qu'il faut considérer le soutien aux aidants comme une approche plurielle et articulée associant besoin d'information et d'orientation, de soutien dans leur relation avec leur proche et de reconnaissance par l'écoute et le partage de ressentis. Pour les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer, « les structures de répit (accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital), considérées isolément n'ont pas véritablement fait la preuve de leur efficacité sur l'aidant en termes de santé mentale (bien-être psychologique et émotionnel), d'allègement du fardeau et de qualité de vie, ... » [9]. C'est ainsi que les Plateformes sont des lieux complémentaires aux structures de répit, se centrant principalement sur l'aidant et prenant en compte cette nécessaire approche plurielle.

Missions plurielles des plateformes auprès des aidants et du binôme aidant-aidé

Les plateformes d'accompagnement et de répit sont des dispositifs récents créés par le plan Alzheimer 2008–2012 [2]. Les premières plateformes ouvrent suite à des appels à projet en 2012. Elles doivent être adossées à un Accueil de jour d'au moins 6 places et autonome, ou au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). La mesure 28 du Plan maladies

neuro-dégénératives (MND) 2014–2019 [10] pérennise leurs financements et élargit leurs activités aux maladies neuro-évolutives visées dans ce Plan (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques) ainsi qu'aux personnes en perte d'autonomie de plus de 60 ans. Les plateformes reçoivent une enveloppe annuelle des ARS (Agences Régionales de Santé) qui ont défini leurs territoires d'intervention en fonction des ALD (Affections de Longue Durée) déclarées dans une logique de proximité. En 2018, l'objectif était de développer la couverture du territoire avec des appels à projet pour 65 plateformes supplémentaires aux 150 déjà existantes, afin d'en avoir au moins deux par département.

Le cahier des charges de 2018 met en avant que les activités profitent à l'aidant et au binôme aidant-aidé pour favoriser le maintien à domicile (approche multilatérale). L'accès aux services des plateformes est gratuit pour les usagers hormis parfois pour des activités qui font appel à des prestataires et où une faible participation financière peut-être demandée (activités de détente, art-thérapie, etc.).

Les plateformes ont pour objectifs de soutenir les aidants au niveau psychologique, via des entretiens individuels ou des groupes de parole entre pairs. Elles ont également pour mission de favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle. En effet, l'isolement social est une problématique qui revient souvent dans l'accompagnement de proches ayant une maladie neuro-évolutive, ou en perte d'autonomie. Les plateformes permettent aussi de développer la connaissance des aidants sur les impacts de la maladie pour le proche et de les informer sur les soins, services et interlocuteurs à mobiliser. De plus, elles aident à trouver des solutions adaptées pour l'aidé afin de donner des temps de répit à l'aidant. Les principales missions de nos plateformes sont présentées dans l'Encadré 1.

Implantation territoriale et développement d'une politique coordonnée d'aide aux aidants dans les schémas régionaux de santé et pour l'autonomie

Les plateformes ont également une mission d'observation des besoins sur le territoire, d'identification des manques éventuels et de recensement des offres proposées afin d'orienter sur les dispositifs existants venant de divers partenaires (actions menées via la conférence des financeurs du département, actions de formation des associations de malades, initiatives des Espaces Autonomie, réseaux de santé, hôpitaux ou autre).

Les plateformes tentent également de sensibiliser les professionnels médicaux et para-médicaux de leur secteur aux besoins de soutien des aidants et aux signaux qui pourraient nécessiter une orientation (par exemple de l'épuisement, une santé fragile, un isolement...).

Un travail de réseau se fait ainsi avec les différents partenaires sociaux et médico-sociaux : CCAS (Centres Communaux d'Action Sociale), services d'aide à domicile, services infirmiers à domicile, équipes mobiles, APA, ESA (Équipes Spécialisées Alzheimer), Espace Autonomie/CLIC (Centre Locaux d'Information et de Coordination), DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination), MZA (Maison des Aînés et des Aidants), accueils de jour, hôpitaux du territoire et

Encadré 1 : Missions des Plateformes du Val de Marne Ouest.

- Information et orientation sociale en entretien individuel : accès aux droits, protection juridique, professionnels du maintien à domicile ou de l'environnement de la prise en charge de la personne malade aidée).
- Soutien psychologique en entretien individuel.
- Groupes d'information sur les maladies neuro-évolutives.
- Ateliers théâtraux de mise en scène de difficultés de la vie quotidienne pour prendre du recul.
- Groupes d'échange sur des problématiques identifiées lors des entretiens individuels comme : l'aménagement du logement, les gestes et postures, les aides financières pour le maintien à domicile, la communication non violente ou la communication (verbale ou non) adaptée à une personne ayant des troubles cognitifs, échanges sur des thèmes de la vie quotidienne (toilette, alimentation, refus de soins) sous l'angle de la Méthode Montessori Adaptée (en individuel et/ou en groupe).
- Garde des proches lors de certains ateliers puis regroupement (ateliers cuisine, samedi-répit).
- Café des aidants®.
- Ateliers bien-être aidants seuls ou aidants-aidés (shiatsu duo) au sein des locaux de la structure, ticket « bien-être » chez des partenaires libéraux sophrologues, masseurs, praticiens shiatsu.
- Activités aidants-aidés lors de samedi-répit.
- Aide financière pour la garde du proche par des services d'aide à domicile.
- Groupe de réflexion sur l'entrée en Ehpad.
- Groupe d'information sur le deuil.
- Aide à l'organisation de temps de répit (séjours vacances dans un lieu adapté, hébergement temporaire, renforts des aides à domicile).

filiales gériatriques, CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), etc. Ce travail se fait notamment à travers la participation de la Plateforme à différentes réunions partenariales, ou à des temps d'échanges lorsqu'un binôme « aidant-aidé » est accompagné en commun.

Analyse des différents besoins repérés chez les aidants : les réponses d'une Plateforme

Les aidants accompagnant une personne atteinte de maladie neuro-évolutive font face à un stress qui est particulièrement important [11], du fait notamment de la complexité de ces maladies qui impliquent de devoir faire face à plusieurs handicaps simultanément (atteintes cognitives et parfois physiques) et à une maladie qui évolue constamment, demandant une adaptation permanente. Ainsi, les aidants sont impactés psychiquement et physiquement par cette relation d'aide qui peut être déstabilisante et les confronter à une forte charge émotionnelle.

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées ne touchent donc pas uniquement la personne malade, elles touchent également ses proches et notamment l'ensemble

de la dynamique familiale, et l'on peut voir se renforcer un fonctionnement d'interdépendance : les difficultés de la personne malade ont un impact sur ses proches et réciproquement. La manière dont la famille va être touchée par la maladie dépend de différents éléments : la manière dont les interactions s'y passent, la place du malade dans la famille, les représentations des rôles de chacun et de la maladie. Ainsi, la famille doit faire face à différents moments de « crises » [12] et s'installe parfois « dans un fonctionnement qu'on peut qualifier de traumatique » [13], la maladie menaçant parfois « l'identité et la continuité familiale tout entières » [14].

Les besoins des aidants sont ainsi différents selon le moment où ils se trouvent dans la trajectoire d'aide à leur proche (moment de crise ou non, stade de la maladie...), selon la dynamique relationnelle ancienne et actuelle, selon leur propre fonctionnement psychologique... Ces besoins évoluent tout au long de la maladie de leur proche (qui dure en moyenne entre 8 et 12 ans) d'où la nécessité d'adapter l'accompagnement, tout comme les aidants doivent eux aussi s'adapter aux changements de leur proche. Nous allons présenter maintenant certains besoins repérés chez les aidants que nous accompagnons au sein de nos Plateformes d'accompagnement et de répit, et les accompagnements possibles qui permettent d'y répondre, cette liste de besoins n'étant pas exhaustive. L'objectif de cette présentation est de pouvoir éclairer sur certaines problématiques rencontrées par les aidants, et il nous paraît important de préciser qu'il est nécessaire de ne pas plaquer des schémas d'aide mais d'adapter les propositions à chaque situation unique. Afin de répondre à ces différents besoins de manière complémentaire, deux professionnels travaillent au sein des deux Plateformes Delta7 de l'Ouest du Val de Marne : une coordinatrice sociale et une psychologue.

Besoin de soutien dans la relation avec le proche

La maladie d'Alzheimer se décrit parfois comme une « pathologie du lien » [15,16] impliquant des ruptures de liens psychiques, mais aussi des liens sociaux et familiaux, comme déjà évoqué. En effet, la relation de la personne malade avec ses proches peut être impactée par la maladie, avec des difficultés dans la communication (qui est notamment moins verbale), des moments de tensions et de conflits. L'aidant peut avoir davantage de difficultés à s'identifier à son proche qu'il ne reconnaît parfois plus. Les rôles peuvent s'inverser : les enfants peuvent se sentir comme « les parents » de leur parent, et ils peuvent vivre cela comme un abandon, leur parent ne pouvant plus assumer leur rôle. Une inversion peut aussi se retrouver dans le couple : par exemple, celui qui portait davantage les décisions est touché par la maladie et l'aidant se retrouve alors décisionnaire dans le quotidien. La personne malade ne reconnaît pas toujours ses proches ou les confond (parfois avec d'autres personnes de leur famille). Cela peut participer à un sentiment de désaffiliation et un brouillage des générations et peut entraîner une souffrance importante chez la personne non reconnue. La personne malade peut également parler des personnes décédées comme si elles étaient encore vivantes, ce qui vient parfois réactiver l'aspect traumatique de la disparition.

Ainsi, être au contact régulier d'une personne atteinte de maladie neuro-évolutive peut avoir un impact sur l'identité même de l'aidant. En effet, l'atteinte identitaire et cognitive de la personne malade peut aussi toucher l'aidant qui peut ainsi avoir l'impression de perdre certains repères, étant amené à vivre ce que vit l'autre en régressant avec lui, ou à mettre en place certains mécanismes de défense, dans une forme de protection défensive et coûteuse pour maintenir la relation et ne pas s'effondrer. Charazac [15] explique à ce sujet que « le couple garde encore des moments de pensée commune reconstituant la continuité entre son passé et son présent mais la plupart du temps, l'aidant a l'impression de devoir se dédoubler pour accompagner la régression de son conjoint », et davantage quand la maladie évolue.

Parfois cela est tellement difficile pour l'aidant qu'il préfère se protéger en restant dans le déni, en étant dans un repli sur le couple qui les isole de l'extérieur, dans la répression de ces émotions, ou encore l'ambivalence [15]. Quand il y a ce repli sur le couple aidant-aidé (conjoint ou enfant et parent), on observe parfois que la relation se « dépsychise » et se « déshumanise » [3], notamment dans les cas où le malade ne reconnaît plus ses proches. Cela peut parfois aller jusqu'à la maltraitance de la personne malade par l'aidant qui n'accepte pas de la voir changer. La violence peut également exister de la part du malade, qui parfois insulte ou frappe son aidant, en lien avec ses troubles neuropsychiatriques, et peut-être aussi comme une ultime manière de s'exprimer, de s'affirmer face à la perte de ses capacités notamment.

Les aidants se confrontent à une « contradiction entre la volonté de maintenir le lien et le travail de détachement à l'égard de certains aspects de la relation, nécessaire à l'adaptation à la situation » [11]. Cette adaptation implique que l'aidant puisse accepter la maladie, ce qui est parfois très difficile. Concernant les conjoints en particulier, Charazac [17] met en avant l'importance pour la « survie du couple » que chacun puisse « transférer jusqu'au bout la demande d'amour sur cet être singulier qu'est son partenaire ». Il insiste sur le fait que l'assistance à l'autre s'étaye sur l'amour de l'aidant envers son proche. La question qui peut alors se poser pour certains aidants est comment les aider à conserver ou à se reconnecter à cet amour (ou si ce n'est pas à l'amour à l'attachement), malgré le phénomène de « deuil blanc » [18] qui peut se mettre en place, impliquant ce détachement progressif de ce que l'autre et la relation étaient auparavant. Cela passe probablement par la reconnaissance que dans l'autre malade, il y a toujours et avant tout une personne capable d'émotions, de plaisir, de donner son avis, malgré l'altération de la conscience (car plus la maladie avance, plus le risque de ne voir que la maladie et de déshumaniser l'autre est important). Cela implique notamment de pouvoir faire la part des choses entre ce qui appartient à la maladie et ce qui vient de la personnalité, du fonctionnement de la personne. Cela permet de lui donner une place de sujet à part entière, avec qui il est possible d'évoquer certaines décisions (l'entrée en Ehpad par exemple), ce qui peut atténuer en partie le sentiment de culpabilité de l'aidant de prendre parfois ces décisions complètement en dehors de la personne malade. Car les moments de crises vécus par la famille en lien avec la maladie [12] impliquent souvent la nécessité de faire des choix de la part des aidants concernant la personne malade, et

ces prises de décisions sont souvent très difficiles pour lui. Il peut notamment craindre, inconsciemment ou non, que ces décisions n'entraînent la mort du malade, et en même temps lui en vouloir d'avoir à prendre ces décisions pour lui [19]. Le fait d'intégrer la personne malade aux décisions la concernant nous paraît fondamental, même si cela n'est pas toujours facile, d'autant plus quand elle est dans le refus des aides. Cela demande alors de « négocier » avec elle, ce qui nécessite souvent l'aide d'un professionnel extérieur.

Ainsi, la plateforme peut aider au maintien de ce lien, notamment en soutenant l'aidant autour de ces moments d'échanges (et parfois de négociation) avec son proche malade concernant les décisions à prendre. Cela peut être en donnant des conseils à l'aidant sur la manière d'aborder les choses avec son proche, ou même parfois la psychologue peut recevoir le couple aidant-aidé pour aider au dialogue. L'aide au maintien de ce lien peut aussi se faire à travers des activités partagées (séjours vacances, ateliers aidants-aidés...), ou à travers des espaces de réflexion (soutien psychologique individuel ou groupe entre aidants) où les aidants peuvent réfléchir à la relation avec leur proche, son évolution et les manières de maintenir le lien et l'affection malgré les troubles (peut-être en transformant ce lien, tout comme la relation à l'autre se transforme). Parfois, le lien affectif souffre d'une relation difficile dans le passé et cela impacte alors la relation dans le présent. Le soutien psychologique peut alors soutenir l'aidant dans la prise de conscience de ces difficultés passées et comment elles impactent aujourd'hui la relation. Cela peut l'aider à formuler un besoin de prendre de la distance, ou peut ouvrir à la possibilité de vivre autre chose avec le proche malade... Parfois, l'aidant est ambivalent et ressent aussi de la colère envers son proche, parce qu'il s'éloigne du fait de la maladie [13] ou tout simplement parce qu'il est tombé malade. Ainsi, élaborer et mettre des mots sur un vécu parfois traumatique peut permettre de faire baisser le sentiment de charge ressentie, mais aussi de retrouver des repères, notamment identitaires.

Besoin d'information, d'orientation et de conseils

Les aidants ont souvent besoin d'explications afin de mieux se repérer face aux différentes problématiques qu'ils rencontrent. Ils peuvent également avoir besoin d'être orientés vers les aides les plus adaptées à leur situation et informés sur les modalités de leur mise en place et comment elles fonctionnent. Nous pouvons citer les aides sociales et juridiques (et notamment les mesures de protection comme l'habilitation familiale, la curatelle ou la tutelle), les aides financières et les aides humaines, ainsi que les différentes structures d'accompagnement (Accueil de jour, ESA, hôpitaux de jour, Ehpad...). Au sein des Plateformes Delta7, c'est la coordinatrice sociale qui a ce rôle d'explications, d'information et d'orientation. Les besoins sont ré-évalués sans cesse ainsi que les droits et démarches à effectuer pour les aidants (par exemple, une mesure de protection juridique n'est pas nécessaire dès le début de la maladie mais peut l'être par la suite, une dégradation de l'autonomie du proche peut amener à demander une réévaluation du Gir, etc.).

Les aidants peuvent également avoir besoin d'informations sur la maladie de leur proche afin de mieux comprendre ses différents comportements, qui sont souvent liés à des symptômes de la maladie et à son évolution. Précisons que certains aidants peuvent être dans une demande de connaître l'évolution de la maladie alors que d'autres préfèrent ne pas savoir et il est alors important de respecter cela en allant au rythme de leurs défenses.

Il semble qu'en saisissant mieux la maladie, il sera plus facile de comprendre, par exemple, que si le proche malade ne met plus le couvert, ce n'est pas parce qu'il est devenu paresseux, mais qu'il a davantage de difficultés à planifier une tâche et à la réaliser, ou que s'il pose plusieurs fois la même question, ce n'est pas exprès mais parce qu'il n'a pas enregistré l'information du fait de l'atteinte de la mémoire épisodique... Ces éclairages sur la maladie pourront ainsi parfois aider à apaiser la relation et améliorer la communication avec le proche malade, et amener à élaborer avec l'aidant des stratégies personnalisées pour savoir comment réagir et se positionner différemment face à ces troubles. Cela peut se faire dans le cadre du soutien psychologique individuel ou dans des groupes de formation sur la maladie.

Besoin de reconnaissance et de soutien de leur action

L'atteinte identitaire dont nous avons parlé, qui touche particulièrement la personne malade et l'aidant qui l'accompagne au quotidien, ainsi que la confusion parfois, la déstabilisation, peuvent entraîner une diminution du « sentiment de compétence » des aidants avec l'évolution de la maladie [20]. L'aidant peut également ne pas se sentir reconnu dans son rôle par les professionnels, par certains proches (qui sont moins au contact de la personne malade que lui et qui notamment peuvent ne pas voir la maladie, la personne malade réussissant à ne pas leur montrer), ou par le malade lui-même qui ne reconnaît pas ce qu'il fait pour lui, voire peut lui en vouloir car il se sent dépendant et diminué notamment. « L'épuisement apparaît alors comme une « faillite énergétique », la conséquence d'un surinvestissement d'énergie en situation de faible retour » [21]. Et cela peut être d'autant plus difficile socialement que la maladie d'Alzheimer ne se voit pas, c'est une maladie invisible. Les aidants peuvent alors avoir particulièrement besoin que la difficulté de ce qu'ils traversent soit reconnue, notamment l'épuisement et le sentiment d'envahissement ressenti parfois vis-à-vis de la personne malade. La Plateforme est ainsi là pour permettre aux aidants de se sentir confortés dans leur rôle (si ce rôle leur convient, nous en parlerons plus loin) et se sentir reconnus dans l'aide qu'ils apportent, rassurés quant à ce qu'ils mettent déjà en place et concernant les décisions à prendre. Ainsi, l'aidant est considéré comme un partenaire des professionnels des Plateformes qui le soutiennent : « la famille possède sur la situation un savoir qui lui est propre » [22] et les professionnels ont aussi leurs savoirs et expériences de situations similaires, il est donc intéressant de mettre les deux en commun. Les Plateformes proposent donc à l'aidant des dispositifs qui lui permettent d'asseoir ses connaissances (formations sur la maladie) mais aussi de s'évaluer lui-même concernant ses besoins, ses ressources et ses limites (entretiens psychologiques individuels,

ateliers à médiations). Certains aidants cherchent particulièrement leur place auprès des professionnels de santé en tant que co-soignants ou comme « experts », qui acquièrent des compétences et connaissances « expérientielles » [23] ; il peut alors être intéressant de leur proposer des collaborations particulières (par exemple, la Plateforme peut solliciter certains anciens aidants pour témoigner dans des groupes autour de l'entrée en institution).

Besoin de soutien par l'écoute et le partage des ressentis

Au-delà des conseils personnalisés, les aidants ont aussi un besoin important d'écoute, afin de pouvoir exprimer leurs vécus, émotions, questionnements sans se sentir jugés, dans le respect de leur rythme et de leurs mouvements défensifs (le déni, l'ambivalence, la projection...) qui leurs permettent de maintenir leur équilibre et de se protéger face à une situation d'aide qui peut être particulièrement angoissante, voire traumatique. Cette « écoute active » (au sens de Rogers) [24], proposée par la psychologue des Plateformes dans le cadre du soutien individuel ou des groupes, peut les aider à exprimer et apaiser leur vécu de souffrance, se sentir soutenus, prendre de la distance concernant leur situation ou mieux se comprendre et prendre conscience de ce qu'ils ressentent vraiment et de leurs besoins, réfléchir aux enjeux relationnels avec leur proche et à leur place dans cette relation et parfois dans la famille. Ce soutien psychologique individuel peut être assimilé à de la « guidance », et au sein de nos Plateformes, ce sont des entretiens à la demande qui sont proposés, ponctuels ou parfois plus réguliers (à distance de trois semaines à un mois minimum), et se focalisant sur la relation avec leur proche malade et leur vécu d'aidant (afin de bien différencier ce travail de guidance d'un travail psychothérapeutique, que les Plateformes ne proposent pas). Parfois, une orientation vers un suivi psychothérapeutique à l'extérieur avec un psychologue en libéral ou en CMP peut-être proposé, ou vers un suivi psychiatrique. Ainsi, souvent le psychologue accompagne l'aidant tout au long de son « parcours », de l'annonce du diagnostic jusqu'au décès ou à l'entrée en institution et souvent un peu au-delà (afin d'accompagner, si l'aidant en ressent le besoin, le changement énorme qu'implique l'arrêt de l'accompagnement dans le quotidien, qui représente parfois une véritable crise identitaire pour l'aidant).

Depuis la crise sanitaire, le travail en distantiel (en visioconférence ou par téléphone) s'est développé afin de pouvoir continuer à accompagner les aidants. Cela permet également de rendre plus accessible l'accompagnement de la Plateforme aux aidants se situant loin de nos locaux, notre territoire d'intervention étant vaste. De plus, lorsqu'un aidant a une autre personne de sa famille (souvent « co-aidant ») qui souhaite aussi un soutien psychologique, une autre psychologue, travaillant sur une autre Plateforme de Delta 7 peut proposer de prendre en charge ce suivi, afin de permettre d'accueillir cette demande en respectant l'espace de soutien individuel de chacun.

Le fait de pouvoir exprimer ses ressentis dans des groupes avec d'autres aidants, par le jeu des résonances entre les différents vécus (qui sont tous uniques mais peuvent avoir des éléments en commun), permet de faire sentir aux aidants qu'ils ne sont pas seuls, les aider à prendre

de la distance et parfois à relativiser leur situation. Ainsi les aidants peuvent s'apporter un soutien mutuel, comme cela est décrit notamment à travers la notion de « pair-aidance » [25]. Au sein de nos Plateformes, nous avons ainsi par exemple proposé un atelier d'improvisation théâtrale qui a pour objectif de permettre une prise de conscience des situations complexes parfois conflictuelles et d'expérimenter dans le groupe des propositions de décalage par le jeu théâtral. Nous proposons également des groupes de réflexion ponctuels sur des thèmes particuliers comme « l'entrée en Ehpad » par exemple, ainsi qu'un café des aidants®.

Besoin de réfléchir à son rôle d'aidant

Les aidants familiaux subissent souvent « une importante pression sociale », se retrouvant « enfermés dans une situation d'aide dont ils ne parviennent que difficilement à se détacher » [12]. Le diagnostic notamment représente le moment où un « aidant naturel » peut être désigné par un professionnel de santé et Darnaud [12] souligne qu'il est important de laisser à l'aidant la possibilité de refuser ce rôle. Certains aidants ne veulent pas l'être et peuvent se sentir enfermés dans ce rôle, alors que d'autres à l'inverse s'y reconnaissent pleinement. Tout cela n'est pas toujours conscient pour les aidants, et l'accompagnement proposé par la Plateforme peut leur permettre de réfléchir à la place qu'ils ont auprès de leur proche et ce qu'ils souhaitent faire le concernant : continuer comme cela ou trouver un autre fonctionnement. L'aidant peut parfois ressentir de la culpabilité de prendre davantage de distance et cela peut le soulager d'exprimer cette culpabilité afin de la dépasser et qu'il lui soit signifié qu'il peut s'autoriser à poser certaines limites à son accompagnement.

Concernant ce statut d'aidant familial, Darnaud [12] explique que la tendance actuelle est surtout de parler de « couple aidant-aidé ». Cependant, il y a selon lui rarement un aidant mais plusieurs ; selon le type d'aide qu'ils apportent, il en décrit deux particulièrement, « l'aidant décideur » et « l'aidant donneur de soins et d'attention » [12]. Il arrive aussi que l'aidant soit seul. On remarque souvent que ce rôle peut être attribué par le groupe familial mais aussi que l'aidant s'attribue lui-même ce rôle (tout cela n'étant pas toujours conscient non plus). D'ailleurs, il n'est pas rare que les aidants décrivent avoir toujours été à une place d'aidant dans leur famille, depuis l'enfance.

Il peut arriver que ce rôle d'aidant soit une identité à part entière, qui peut structurer la personne. Et lorsque le proche malade décède ou entre en institution, l'aidant a à faire, entre autres, le deuil d'une partie ou de toute cette identité ; il peut alors avoir besoin d'être accompagné dans cette transition, ce que la Plateforme propose également (l'aidant peut être accompagné par la Plateforme encore pendant quelques mois autour de cet objectif particulier).

Besoin de prendre soin de soi

Les aidants font face à une situation qui peut être extrêmement stressante et un risque d'épuisement, physique et mental, est présent. Une étude a montré que les aidants

âgés prenant soin de leur conjoint malade avaient 63 % plus de risque de mortalité que ceux qui ne sont pas aidants [26]. C'est pourquoi il est important qu'ils puissent se mettre à l'écoute d'eux-mêmes et de leurs propres besoins, ce qui est souvent difficile pour eux car ils sont souvent uniquement concentrés sur les besoins de leur proche. Pour certains aidants, s'ils prennent soin d'eux c'est au détriment de l'aide apportée à leur proche et ils se sentent alors coupables. Il y a ainsi un « antagonisme (...) entre le besoin de se préserver (pulsion d'autoconservation de soi) et le sentiment d'obligation envers l'autre (principe de loyauté) » [11] qui peut notamment amener certains aidants à continuer à s'occuper de leur proche à domicile en refusant l'entrée en institution, alors même que leur propre santé, voire sécurité (il peut arriver que le proche malade soit violent physiquement) sont en jeu.

Ainsi, les plateformes essaient d'aider les aidants à prendre conscience de l'importance de se préserver pour « tenir sur la durée » dans l'accompagnement de leur proche et continuer à évaluer leur propre état afin de préserver leur santé et d'essayer d'éviter une entrée brutale en institution qui pourrait advenir dans le cas où l'aidant serait lui-même hospitalisé par exemple. Les plateformes ont donc un véritable rôle de prévention de la santé physique et psychique de l'aidant. Notre plateforme a ainsi mis en place un dispositif appelé « les tickets bien-être » : lorsqu'un besoin est repéré chez un aidant, nous lui donnons un ticket qui lui permet d'accéder gratuitement à une séance auprès d'un professionnel sélectionné (massage, sophrologie, shiatsu). Ce ticket pouvant être renouvelé plusieurs fois.

Besoin de répit

Les aidants ont besoin d'avoir du répit dans l'aide qu'ils apportent à leur proche. Une étude a montré que « la disponibilité personnelle vient en tête des plaintes des aidants (84 %) qui souffrent du manque d'aide humaine. Seuls 16 % des souhaits exprimés concernent une aide financière plus importante » [27]. Ainsi, les plateformes offrent du « temps libéré », c'est-à-dire qu'« une aide se substitue à celle apportée par l'aidant » [28] lorsqu'il a besoin de faire une activité pour lui (participer à un atelier ou un groupe de parole proposé par les plateformes, aller à un rendez-vous de psychologue ou de praticien bien-être, ou un rendez-vous médical...). Elles proposent également des orientations vers des structures qui permettent au proche d'avoir du répit : accueil de jour, aides à domicile ou hébergement temporaire en Ehpad notamment.

Cependant, même si les aidants peuvent reconnaître leur besoin de répit, il n'est pas toujours facile pour eux d'accepter l'aide de professionnels extérieurs à domicile ou l'entrée en institution de leur proche (accueil de jour, hôpital de jour, Ehpad...). En effet, la mise en place de certains mécanismes de défense pour faire face au traumatisme que peut représenter la maladie de leur proche entraîne une difficulté à reconnaître l'épuisement et le besoin de relais. Les aidants, face à la maladie de leur proche qui représente souvent un choc, peuvent traverser certaines étapes du deuil, décrites par Elisabeth Kubler Ross [29] : déni, colère, marchandage, dépression, acceptation. On peut faire l'hypothèse que les aidants qui vivent des

stades du deuil précédant l'acceptation puissent avoir des difficultés à accepter la maladie de leur proche et donc les aides, qui viennent marquer que la maladie est là.

Les familles peuvent également se sentir dépossédées de leur rôle face aux soignants, et peuvent alors se placer en rivalité face à eux. À domicile, le soignant peut aussi être vécu comme un étranger par la famille qui a le sentiment d'une intrusion dans son intimité. De plus, il peut être très difficile, tant pour l'aidant que pour son proche malade, d'accepter de se séparer, d'autant plus dans les situations d'interdépendance du couple aidant-aidé, déjà évoquées. L'aidant peut ressentir une forte culpabilité de laisser son proche, qui peut-être accentuée lorsqu'il se plaint de son absence « tu me laisses seul », « tu m'abandonnes »... Enfin, la personne malade peut également refuser les aides.

Ainsi, le rôle de prévention des plateformes se place également au niveau de conseils concernant l'importance d'anticiper les éventuels besoins de mise en place d'aide, voire d'entrée en institution. L'aidant n'est pas toujours informé ou conscient (et se protège) du fait que la maladie va évoluer dans le temps. Notre expérience de professionnels nous montre que plus les sujets tels que l'aide à domicile ou l'Ehpad ont été évoqués en amont, plus cela est facilitant au moment où ils doivent se mettre en place, cela permettant parfois d'éviter l'aspect traumatique d'une entrée en institution qui se fait dans l'urgence. Cependant, certains aidants ne sont pas prêts à aborder ces sujets-là, et nous proposons au sein des plateformes un accompagnement qui respecte ses réticences et sa temporalité, tout en essayant d'amener l'aidant à cheminer et à dénouer certaines de ses défenses. Nous expliquons souvent que, par exemple, monter un dossier d'Ehpad ne veut pas dire forcément qu'il y aura une entrée en Ehpad tout de suite, mais que le fait de l'avoir prévu en amont évitera de devoir s'y confronter dans le stress et l'urgence le moment venu. Nous pouvons aussi expliquer aux aidants que l'aide qu'ils peuvent mettre en place pour leur proche (l'accueil de jour par exemple) n'est pas uniquement pour leur apporter du répit à eux, mais que cela a également des bénéfices importants pour la personne malade (maintien des capacités cognitives, renforcement de la socialisation, de la confiance en soi notamment), cela pouvant aider les aidants à se déculpabiliser. La plateforme va également accompagner l'aidant dans la « négociation » avec son proche (déjà évoquée) afin de l'aider à accepter la mise en place des aides. Enfin, elle peut faire le lien avec les différents professionnels intervenants, afin de favoriser la mise en place d'un lien de confiance et la meilleure prise en compte de la problématique singulière de chaque situation. Afin de travailler autour de la question de la séparation, les plateformes proposent également, en s'inspirant des Haltes répit de France Alzheimer, des « samedis-répits » : plusieurs couples aidant-aidé viennent passer l'après-midi dans nos locaux autour de différents temps : un temps où aidants et aidés sont chacun de leur côté (les aidants ont un groupe de parole et les aidés un atelier d'expression), puis un temps tous ensemble autour d'une médiation en particulier (danse, chant, etc.). Cela permettant d'appivoiser cette question de la séparation pour un court temps, tout en restant à proximité l'un de l'autre.

Conclusion

Dans certaines régions, les Plateformes accompagnent tous les aidants, que leur proche soit âgé en perte d'autonomie, porteur d'une maladie chronique invalidante ou en situation de handicap quel que soit son âge. Dans d'autres régions, il y a des Plateformes dédiées aux aidants d'une personne en situation de handicap en plus de celles dédiées aux maladies neuro-évolutives. Un nouveau cahier des charges pour les plateformes a vu le jour en mai 2021 [30], encourageant l'accueil de tous les aidants ce qui a été confirmé par l'ARS de l'Île-de-France en 2022 avec une consigne de montée en charge progressive. Cela va impacter les Plateformes car le réseau partenarial devra s'étoffer pour proposer des temps de répit, et les conseils et orientations ainsi que les propositions de soutien ne seront pas les mêmes. Les plateformes devront s'adapter à la diversité des situations vécues afin d'apporter à chaque aidant des réponses pertinentes. ... Nous avons dans cet article fait un focus sur les aidants d'un proche ayant une maladie neuro-évolutive, activité première et historique de notre structure, mais avec ce nouveau cahier des charges, son activité va progressivement et inexorablement être amenée à évoluer.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Besnard X, Brunel M, Couvert N, et al. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016). Les dossiers de la DREES, n° 45, novembre 2019.
- [2] <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf> Consulté le 17/02/2023. CNSA. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, février 2008. <https://www.cnsa.fr/documentation/plan.alzheimer.2008-2012-2.pdf>. Consulté le 10 octobre 2022.
- [3] Pitaud P. *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*. Toulouse: Erès; 2006.
- [4] Petite S, Weber A. Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. Etudes et Résultats, n° 459, janvier 2006. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er459.pdf> Consulté le 17/02/2023.
- [5] Soulier N. Aider un proche âgé à domicile: la charge ressentie. Etudes et Résultats, n° 799, mars 2012. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er799.pdf> Consulté le 13 septembre 2022.
- [6] OECD. *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. OECD publishing; 2011 [<https://www.oecd.org/health/health-systems/Help-Wanted-Policy-Brief.pdf> Consulté le 27 février 2023].
- [7] Article L113-1-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507 Consulté le 27 février 2023.
- [8] Hermite D, Boisson L. Baromètre des aidants. Vague 2. Fondation April, juin 2016. <https://www.fondation-april.org/barometres-et-etudes/barometre-des-aidants-1/42-barometre-des-aidants-2016/file> Consulté le 9 janvier 2023.

- [9] Davin B, Paraponaris A. Malade d'aider? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite Soc* 2014;69:143–58.
- [10] Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, novembre 2014. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf Consulté le 27 février 2023.
- [11] Guillaumot P. Le sujet âgé, ses proches et ses soignants. Toulouse: Érès; 2006.
- [12] Darnaud T. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner. Lyon: Éditions de la Chronique sociale; 2007.
- [13] Mollard J. Aider les proches. *Gérontol Soc* 2009;32(128–129):257–72 [1,2].
- [14] Crochot É, Bouteyre É. Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer: Des capacités de résilience pour cette parentalité spécifique. *Dialogue* 2005;169:111–23.
- [15] Charazac P. L'aide-mémoire de psychogériatrie. Paris: Dunod; 2011.
- [16] Péruchon M. La maladie d'Alzheimer, perspectives neuropsychanalytiques. *J Psychologues* 2012;297:28–32.
- [17] Charazac P. Esquisse psychopathologique du couple âgé. *Dialogue* 2010;188:9–17.
- [18] Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagnement des aidants naturels confrontés à la maladie d'Alzheimer d'un proche: spécificité du deuil blanc et pistes de soutien. *Recherche Soins Infirmiers* 2007;89:76–102.
- [19] Ploton L. L'ambiguïté des relations familiales avec le dément. *Gérontologie* 1993;86:6–9.
- [20] Salmon E, Votjasik V, Lekeu F, et al. Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches? Une analyse de littérature. Bruxelles: Edition de la fondation Baudouin; 2009.
- [21] Arcand M, Brisette L. Accompagner sans s'épuiser. Rueil Malmaison: Lamarre; 1998.
- [22] Cavey M. Les soignants et la famille, septembre 2012. <http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article29> Consulté le 27 février 2023.
- [23] Collectif Je t'Aide. La santé des aidants, Un enjeu de santé publique, mai 2018. <https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2020/06/collectif-je-taide-plaidoyer-2018-santeaidants-enjeuxsantepublique.pdf> Consulté le 27 février 2023.
- [24] Rogers CR. The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Psychotherapy (Chic)* 2007;44(3):240–8.
- [25] Castro D. Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pairaidance. *J Psychologues* 2020;37:18–23.
- [26] Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effect study. *JAMA* 1999;282(23):2215–9.
- [27] Novartis. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude Pixel, juillet 2002. http://www.france-repit.fr/le_repit/documentation/lentourage-familial-des-patients-atteints-de-la-maladie-dalzheimere-etudes-pixel/ Consulté le 27 février 2023.
- [28] CNSA Les Plateformes d'accompagnement et de répit, Bilan national de l'enquête d'activité 2012, janvier 2014. https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_enquete_plateforme_de_repit2012.pdf Consulté le 17 février 2023.
- [29] Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*. Genève: Editions Labor et Fides; 1969.
- [30] Instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants. 2020-2022. <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/media/27367/download?inline> Consulté le 27 février 2023.