

Anesm

Analyse de la littérature française et internationale portant sur l'accompagnement des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile

Sommaire

1. RAPPEL DES OBJECTIFS ET DES ENJEUX.....	3
2. SCHEMA SYNTHETIQUE DE LA METHODE EMPLOYEE.....	4
3. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE	4
3.1 LA METHODE ET LES CRITERES DE RECHERCHE	4
3.2 LES RESULTATS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE	5
4. LA SELECTION DOCUMENTAIRE.....	7
4.1 LA METHODE DE LA SELECTION DOCUMENTAIRE.....	7
4.2 LES CRITERES DE HIERARCHISATION DES DOCUMENTS.....	7
4.3 LES RESULTATS DE LA SELECTION.....	7
5. L'ANALYSE DOCUMENTAIRE	9
5.1 LA METHODOLOGIE DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE	9
5.2 DOCUMENTS NON ETUDIES	9
5.2.1 POUR LES PAYS ETRANGERS A LA FRANCE :	9
5.2.2 POUR LA FRANCE :	9
5.3 DOCUMENTS PARTIELLEMENT ETUDIES	10
5.3.1 POUR LA FRANCE :	10
5.4 LES RESULTATS DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE.....	11
6. LA COMPARAISON DES DISPOSITIFS FRANÇAIS AVEC LES DISPOSITIFS ETRANGERS.....	11
7. PRINCIPAUX ELEMENTS D'ENSEIGNEMENT PAR TYPE DE DISPOSITIFS	12
7.1 ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT ET D'INFORMATION	12
7.2 GROUPES DE SOUTIEN ET DE PAROLE	13
7.3 DISPOSITIFS DE REPIT :	13
7.4 UTILISATION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES	15
7.5 AUTRES DISPOSITIFS ETUDIES	16
7.6 CONCLUSION / SYNTHESE.....	17
8. BIBLIOGRAPHIE	18
9. ANNEXES.....	21
7.1 LES SOURCES	21
7.2 LES MOTS-CLES	22

1. Rappel des objectifs et des enjeux

Dans le cadre de l'élaboration d'une recommandation destinée aux professionnels des structures sociales et médico-sociales qui accompagnent notamment des proches aidants de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées et/ou de personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile, l'Anesm a souhaité réaliser une revue de la littérature française et internationale avec pour objectifs d'identifier :

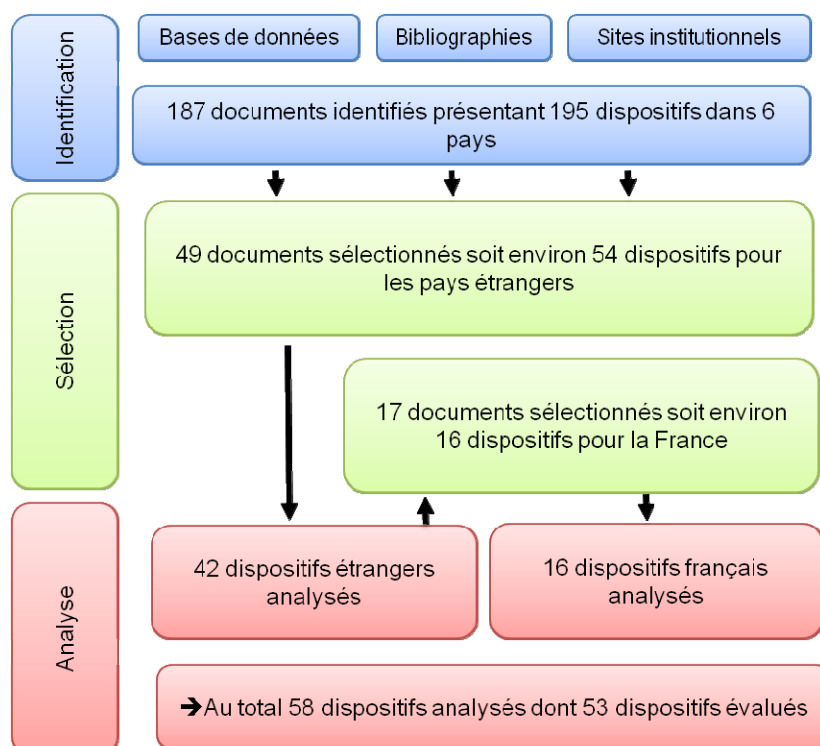
- Les dispositifs d'aide et d'accompagnement des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes et /ou de personnes handicapées adultes et/ou atteintes de maladie chronique vivant à domicile dans d'autres pays que la France ;
- Les éléments d'évaluation de l'efficacité de ces dispositifs étrangers ;
- Les comparaisons possibles entre ces dispositifs et ceux existants en France.

L'analyse de la littérature s'est concentrée sur les dispositifs de la France et de cinq pays étrangers : le Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Espagne et la Suède pour les raisons suivantes :

- **Le Canada** : pour les formes de prise en charge originales développées tout en ayant une certaine proximité culturelle avec le continent européen ;
- **Les États-Unis** : pour les dispositifs innovants (par exemple le « Resident assessment instrument ») et la culture d'évaluation des politiques publiques ;
- **Le Royaume-Uni** : pour son système structuré autour des aidants non professionnels et fortement encadré par des organisations de soutien (associations et groupes d'intérêt) ;
- **L'Espagne** : pour son modèle de soutien aux aidants structuré au niveau national (malgré là aussi la spécificité des réponses locales liées à la structure politique du pays) ;
- **La Suède** : pour l'originalité des modes de réponse développés et la démarche préventive très poussée.

Par ailleurs, ce choix a permis de couvrir une diversité géographique de pays, avec deux pays d'Amérique du Nord, deux pays d'Europe du Nord, un pays d'Europe du Sud et la France.

2. Schéma synthétique de la méthode employée



3. La recherche documentaire

3.1 La méthode et les critères de recherche

La recherche documentaire a été réalisée du 4 au 20 septembre 2013. Les documents recherchés étaient de plusieurs natures :

- Les ouvrages ;
- Les articles dans les revues de sciences humaines, dans la presse professionnelle des secteurs médico-social, sanitaire et social ;
- Les rapports institutionnels et les textes juridiques ;
- Les enquêtes qualitatives et quantitatives ;
- Les comptes rendus de colloques ou de journées d'études ;
- Les référentiels ;
- Les guides de bonnes pratiques ;
- Les recommandations diffusées par les pouvoirs publics et/ou les sociétés savantes et/ou les associations de professionnels et/ou d'usagers en vue d'améliorer la qualité des services proposés.

En termes de critères de recherche, les documents publiés entre 2003 et 2013 ont été privilégiés à l'exception des documents de « référence » qui étaient cités par plusieurs autres documents ou qui semblaient correspondre parfaitement aux critères de recherche (dispositif évalué dans l'un des six pays étudiés).

La traduction des termes de recherche a été réalisée à l'aide du thésaurus biomédical de référence ([MeSH](#)) bilingue anglais – français de l'Inserm et des dictionnaires français – anglais – espagnol.

1. La recherche dans les bases de données

Cette recherche a été réalisée à l'aide des mots clé inclus dans chaque thesaurus.

Ces mots clé ont ensuite été combinés avec les opérateurs booléens « et », « ou », « sauf » pour créer des combinaisons de recherche et croiser les mots clé pour affiner la recherche et obtenir les références les plus pertinentes.

Lorsque le thesaurus ne comportait pas de mot clé relatif aux aidants, des recherches en texte libre ont été effectuées. La liste des combinaisons utilisées par type de dispositif et langue est présentée en annexe.

2. La recherche sur internet

Une recherche en texte libre a été réalisée à partir des bibliographies des documents disponibles identifiés sur les bases de données, sur les sites institutionnels nationaux, européens et internationaux et sur le moteur de recherche [google scholar](#). Ces recherches ont été réalisées en anglais, en français et en espagnol.

La liste des sites consultés est présentée en annexe.

3.2 Les résultats de la recherche documentaire

Un document pouvant présenter plusieurs dispositifs, ce sont au total 187 documents qui ont été identifiés pour les 6 pays sélectionnés (y compris la France), soit 195 dispositifs (cf. tableaux ci-dessous).

- Nombre de documents et de dispositifs par type de dispositif et par pays -

	France	Etats-Unis	Canada	Royaume-Uni	Suède	Espagne	Total pays sélectionnés	Allemagne	Autriche	Belgique	Pays-Bas	Italie	Australie	Total avec autres pays
Accompagnement et information	10	6	3	7	7	7	40	2	1	0	1	0	1	45
Groupes de soutien et de parole	9	9	3	4	1	6	32	2	1	2	1	1	0	39
Dispositifs de répit	39	12	5	9	8	1	74	4	0	3	1	1	0	83
Séjours et vacances	4	0	0	1	0	0	5	1	0	0	0	0	0	6
Activités sociales, culturelles et de loisirs	2	3	2	2	1	0	10	1	0	0	0	0	0	11
Utilisation des nouvelles technologies	6	6	4	3	3	1	23	0	0	1	0	0	0	24
Aide aux aidants indirecte	8	1	0	0	1	1	11	0	0	1	0	0	0	12
Total dispositifs	78	37	17	26	21	16	195	10	2	7	3	2	1	220
<i>Dispositifs à préciser avec le document</i>	<i>5</i>	<i>1</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>1</i>	<i>0</i>	<i>14</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>14</i>
Total documents	74	38	20	24	16	15	187	8	1	4	3	2	1	206

- Nombre de dispositifs par public cible et par pays -

	France	Etats-Unis	Canada	Royaume-Uni	Suède	Espagne	Total pays sélectionnés	Allemagne	Autriche	Belgique	Pays-Bas	Italie	Australie	Total avec autres pays
Aidants de PA dépendantes	37	27	18	22	16	10	130	6	0	2	2	2	1	143
Aidants de Ps Alzheimer	31	11	3	0	2	3	50	3	0	2	0	1	0	56
Aidants personnes handicapées	19	2	3	4	7	5	40	1	1	0	1	1	1	45
Aidants personnes handicapées vieillissantes	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Nombre global de dispositifs	87	40	24	27	25	18	221	10	1	4	3	4	2	245

4. La sélection documentaire

4.1 La méthode de la sélection documentaire

La sélection documentaire a été réalisée du 20 septembre au 25 septembre 2013 pour les documents concernant les pays étrangers, puis le 22 octobre pour les documents concernant la France.

Une pré-sélection de documents pour la France et pour les autres pays a d'abord été effectuée. Suite à cette pré-sélection, les dispositifs des autres pays (Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni, Espagne, Suède...) ont été sélectionnés.

Dans un second temps, leur comparabilité avec les dispositifs existants en France a été analysée afin de choisir des documents pour la France correspondant aux dispositifs trouvés dans d'autres pays et donc comparables. Cette sélection a été légèrement affinée au fur et à mesure de l'analyse documentaire : des documents sélectionnés ont été remplacés par d'autres si leur contenu ne convenait pas (cf. paragraphe 5.2).

4.2 Les critères de hiérarchisation des documents

Afin de sélectionner et de hiérarchiser les documents, les critères suivants ont été déterminants (par ordre de priorité) :

1. La pertinence du document en termes de type de dispositif et de public cible ainsi que sa complémentarité avec l'ensemble des autres dispositifs déjà identifiés dans le pays étudié ;
2. Les documents traitant de dispositifs pour aidants de personnes en situation de handicap (cérébro-lésés, handicap psychique...). Ils sont particulièrement intéressants car moins fréquents ;
3. La source de l'information (base de données, site internet...) et l'auteur du document (spécialisation du ou des auteurs du document dans le secteur) ;
4. L'existence d'une évaluation du dispositif ainsi que la méthode d'évaluation du dispositif (type d'évaluation, critères d'évaluation, degré de fiabilité de l'évaluation) ;
5. La date de publication du document ;
6. L'accessibilité de l'information (document facilement et rapidement accessible).

4.3 Les résultats de la sélection

Un document pouvant présenter plusieurs dispositifs, ce sont au total 49 documents qui ont été identifiés pour les 6 pays sélectionnés (y compris les autres pays) et 17 documents pour la France (cf. tableaux ci-dessous).

- Nombre de documents et de dispositifs sélectionnés par type de dispositifs et par pays -

	Etats-Unis	Canada	Espagne	Royaume-Uni	Suède	Total pays sélectionnés	Pays-Bas	Autriche	Total avec autres pays
Accompagnement et information	1	2	3	3	2	11	1	1	13
Groupes de soutien et de parole	4	2	3	3	1	13	1	1	15
Dispositifs de répit	3	2	0	2	1	8	0	0	8
Séjours et vacances	0	0	0	1	0	1	0	0	1
Activités sociales, culturelles et de loisirs	1	1	0	2	1	5	0	0	5
Utilisation des nouvelles technologies	4	2	1	1	2	10	0	0	10
Aide aux aidants indirecte	0	0	1	1	0	2	0	0	2
Total dispositifs	13	9	8	13	7	50	2	2	54
<i>Dispositifs à préciser avec le document</i>	1	1	0	2	0	4	0	0	4
Total documents	13	9	8	11	5	46	2	1	49

- Nombre de dispositifs sélectionnés par public cible et par pays -

	Etats-Unis	Canada	Espagne	Royaume-Uni	Suède	Total pays sélectionné	Pays-Bas	Autriche	Total avec autres pays
Aidants de PA dépendantes	10	8	7	10	5	40	1	0	81
Aidants de Ps Alzheimer	3	0	1	0	0	4	0	0	8
Aidants de personnes handicapées	1	1	3	3	2	10	1	1	22
Nombre global de dispositifs	14	9	11	13	7	54	2	1	57

- Nombre de documents et de dispositifs sélectionnés par type de dispositifs pour la France-

France	
Nombre de dispositifs	16
Type d'intervention :	
Accompagnement et information	2
Groupes de soutien et de parole	3
Dispositifs de répit	6
Séjours et vacances	1
Activités sociales, culturelles et de loisirs	1
Utilisation des nouvelles technologies	3
Aide aux aidants indirecte	0
Total dispositifs	16
<i>A préciser avec le document</i>	3
Total documents	17

- Nombre de dispositifs sélectionnés par public cible pour la France -

France	
Nombre de dispositifs	16
Public cible :	
Aidants de PA dépendantes	6
Aidants de Ps Alzheimer	6
Aidants de personnes handicapées	4

5. L'analyse documentaire

5.1 La méthodologie de l'analyse documentaire

L'analyse documentaire a été réalisée du 25 septembre au 22 octobre 2013 pour les documents relatifs aux 6 pays sélectionnés et aux autres pays et du 22 octobre au 20 novembre 2013 pour les documents concernant la France.

Dans un premier temps, les documents concernant les dispositifs des autres pays que la France ont été analysés. Les dispositifs sélectionnés pour la France ont été choisis puis étudiés en fonction de cette analyse.

Afin d'harmoniser les critères de rédaction et d'analyse des différents documents retenus, une lecture croisée par plusieurs consultants a été effectuée.

Dans le tableau « Description dispositifs », pour renseigner le « niveau de fiabilité de la méthode employée » une échelle de 4 symboles a été utilisée.

+++	Présence des 3 critères de fiabilité suivants : existence d'un groupe témoin / groupe de contrôle; utilisation d'outils de mesure (ou d'échelles) scientifiquement validés ; application d'une méthode d'analyse scientifique des résultats (modélisations, croisements, etc.)
++	Présence de 2 critères de fiabilité listés ci-dessus et/ou présence des 3 critères mais population test très faible ou objectivité de l'équipe de recherche questionnée
+	Présence d'un critère de fiabilité listé ci-dessus et/ou présence de 2 critères mais population test très faible ou objectivité de l'équipe de recherche questionnée
0	Absence de l'un des critères de fiabilité listés ci dessus

5.2 Documents non étudiés

Les documents non étudiés ont été remplacés par d'autres, correspondant à un même type de dispositif.

5.2.1 Pour les pays étrangers à la France :

Parmi les 40 documents étudiés, 9 n'ont pas été retenus pour les raisons suivantes :

- Plusieurs documents analysent le même dispositif :
 - o Lorsque 2 documents évaluent le même dispositif dans le même sens (il ne s'agissait pas a priori d'évaluations contradictoires), l'un d'entre eux a été éliminé. Exemple de critères d'élimination : élimination de l'article le plus ancien, élimination d'un article cité dans un article déjà étudié.
- Le contenu du document ne correspond pas au champ de l'étude, par exemple :
 - o Un article contient une définition du répit sans description d'un dispositif de répit.
 - o Un article contient une évaluation des effets d'une thérapie musicale sur les aidés mais pas sur les aidants.
 - o Une thèse contient des évaluations de l'efficacité d'une thérapie musicale sur l'interaction entre les aidés et des aidants professionnels. Or, les aidants professionnels ne font pas partie du périmètre de l'étude.
 - o Un article pour le Canada décrit un dispositif implanté en France et s'inspirant de l'expérience canadienne.

5.2.2 Pour la France :

- Le dispositif garde itinérante de nuit (WALKOWIAK, C. La garde itinérante de nuit. *Gérontologie et société* : 2006, vol.1 n°116.) n'a pas été retenu car en dépit de recherches complémentaires aucun dispositif équivalent n'a été identifié dans les pays étrangers de l'étude. Les recherches ont été réalisées sur la BDSP, Google

Scholar et PubMed avec les mots clés suivants : « night shift + caregiver », « night shift + care », « mobile night staff », « mobile night staff + caregiver », « mobile night sitting + caregiver », « night sitting », « night sitting + caregiver », « sitting services ».

- Le contenu de l'article est hors-sujet :
 - o THOMAS, P. Demandes de répit et d'accueil temporaire pour les familles de déments à domicile. Études PIXEL. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie* : 2006, n°126. Ce document analyse le profil des aidants et propose des solutions pour limiter la fragilité des aidants mais n'étudie pas les effets des dispositifs sur les aidants.
 - o KOUBI, G. La téléassistance aux personnes dépendantes, un service public territorial. *Revue de droit sanitaire et social* : 2010, n°2. Ce document traite de la délégation de service public réalisée par le Conseil général de la Corrèze dans le cadre de l'expérimentation Esope (cf. DANTOINE, T. RIALLE, V. ROQUEJOFFRE, A. *Expérimentation de domotique et téléassistance avancée chez les personnes âgées en perte d'autonomie sur le département de Corrèze - projet Esope*: Conseil général de Corrèze).
- Plusieurs documents (dispositifs de répit : accueil temporaire) analysent un même type de dispositif en France
 - o TALVIN, J.M. L'accueil de jour : un relais au fardeau des aidants ? *Soins gérontologie* : 2006,59.

5.3 Documents partiellement étudiés

5.3.1 Pour la France :

- Rapport final concernant la mise en œuvre de l'unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier. 2012, 1-62.
 - o Seule la partie dédiée aux groupes de parole a été étudiée, l'accueil temporaire étant déjà développé dans d'autres articles comme : MAURICE, S. Un accueil temporaire pour handicapés moteurs : séjour à Zuydcoote. *Actualités sociales hebdomadaires* : 2010, 2660.
- GCSMS AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Lanester: 2011. Pages 1-106.
 - o Seule la première partie du rapport a été analysée (analyse de la littérature française et internationale), la seconde partie présentant des initiatives françaises non évaluées.
- ENEIS. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants: guide pratique à destination des porteurs de projets*. Paris : CNSA, 2011. Pages 1-131.
 - o Seule la partie du rapport dédiée aux activités sociales, culturelles et de loisirs a été analysée car elle comporte des points de vigilance intéressants sur l'impact de ces activités sur les aidants. Les autres parties comportent des recommandations (organisation de l'action, professionnels nécessaires, financements et coûts ...) à destination des porteurs de projets.

5.4 Les résultats de l'analyse documentaire

Au total pour l'étude, 58 dispositifs ont été exploités intégralement, se répartissant comme suit par type d'action et de public cible :

-Nombre de dispositifs par type d'intervention et par pays-

	Etats-Unis	Canada	Royaume-Uni	Suède	Espagne	Total pays sélectionnés	Allemagne, Italie, Pays-Bas	Pays-Bas	Irlande	Total avec autres pays	France	Total avec France
Nombre de dispositifs	8	8	12	5	6	39	1	1	1	42	16	58
Type d'intervention :												
Accompagnement et information		1	5	1	1	8		1		9	3	12
Groupes de soutien et de parole	4	3	4	1	3	15	1	1		17	5	22
Dispositifs de répit	3	3	5			11				11	4	15
Séjours et vacances						0			1	1	2	3
Activités sociales, culturelles et de loisirs		1	2			3				3	1	4
Utilisation des nouvelles technologies	2	1	2	3	1	9				9	2	11
Services d'aide et de soins à domicile			3		1	4	1			5	1	6

-Nombre de dispositifs par public cible et par pays-

	Etats-Unis	Canada	Royaume-Uni	Suède	Espagne	Total pays sélectionnés	Allemagne, Italie, Pays-Bas	Pays-Bas	Irlande	Total avec autres pays	France	Total avec France
Nombre de dispositifs	8	8	12	5	6	39	1	1	1	42	16	58
Public cible :												
Aidants de PA dépendantes	7	6	8	5	4	30				30	6	36
Aidants de Ps Alzheimer	3	4	5		2	14	1			15	7	22
Aidants personnes handicapées		1	4	2	1	8		1	1	10	7	17

6. La comparaison des dispositifs français avec les dispositifs étrangers

La phase de comparaison s'est déroulée du 20 novembre à fin novembre 2013.

Un tableau a été élaboré pour permettre la comparaison des dispositifs français avec les dispositifs étrangers. Les dispositifs étudiés ne représentant pas une analyse exhaustive de l'ensemble des types d'intervention proposés dans un pays, l'exercice de comparaison entre différents pays formalisé dans un tableau présente de nombreuses limites (notamment en termes de complétude et de scientificité de l'analyse).

Dès lors, il est proposé de laisser le tableau de comparaison en l'état et plutôt de travailler sur une note de synthèse stratégique permettant de faire ressortir, par type de dispositifs, les éléments marquants, originaux ou particulièrement pertinents qui auraient été repérés dans les dispositifs étudiés.

La note de synthèse a été rédigée le 28 novembre 2013 puis validée par l'Anesm en décembre 2013.

Note de synthèse

Éléments d'enseignement pour la France des recherches réalisées

7. Principaux éléments d'enseignement par type de dispositifs

7.1 Actions d'accompagnement et d'information

Les dispositifs d'accompagnement et d'information étudiés recoupent des actions de type programme d'information / de sensibilisation, programme d'évaluation des besoins des aidants, actions de formation ou d'accompagnement individuel. Ces actions se distinguent des actions collectives décrites ci-dessous.

Dans l'ensemble, les porteurs de ces actions (collectivités, associations, centres d'information spécialisés), ainsi que les thèmes abordés ont de nombreux points communs et ce quels que soient les pays étudiés –y compris en France (connaissances de la maladie / capacités / comportement de l'aidant / gestion du quotidien).

La principale différence dans les documents étudiés semble résider dans le mode d'inclusion des aidants dans le dispositif. En effet, les dispositifs étrangers étudiés¹ ont plus souvent et plus systématiquement développé des grilles d'évaluation des besoins ou des attentes exprimés par les aidants. C'est à partir de ces éléments qu'ils ont adapté les formations dispensées aux aidants et/ou qu'ils leur ont proposé des thèmes correspondant le plus possible à leurs besoins. Les dispositifs français semblent avoir une approche plus institutionnelle avec des objectifs définis en amont (souvent par des acteurs locaux et/ou des porteurs de projet institutionnels) et donc des groupes / formations proposées à partir de ces objectifs².

Il apparaît ainsi que les dispositifs étrangers étudiés ont une approche méthodologique et scientifique plus développée qu'en France (avec, plus régulièrement la référence à l'utilisation d'une grille d'évaluation des besoins / évaluation de la satisfaction ; des outils de mesure de l'atteinte des objectifs relevant d'échelles scientifiquement validées, l'existence d'un groupe témoin ou groupe de contrôle...). Ces études soulignent l'importance de viser à l'adéquation des

¹ Ici en Suède, Royaume-Uni et au Canada :

GUBERMAN, N. Impact on practitioners of using research-based carer assessment tools: experiences from the UK, Canada and Sweden, with insights from Australia. *Health and social care in the Community*. 2003, 11, 4, 345-355.

WOOFF, D. SCHNEIDER, J. CARPENTER, J. BRANDON, T. Correlates of stress in carers. *Journal of Mental Health*. 2003, volume 1, n°12, pages 29-40.

COOPER, C. BALAMURALI, TBS. SELWOOD, S. LIVINGSTON, G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric psychiatry*. 2007, Volume 22, n°3, pages 181-188.

GUBERMAN, N. NICHOLAS, E. NOLAN, M. REMBICKI, D. LUNDH, U. KEEFE, J. Impact on practitioners of using research-based carer assessment tools: experiences from the UK, Canada and Sweden, with insights from Australia. *Health and social care in the Community*. 2003, Volume 11, n°4, pages 345-355.

COLLETTE, C. Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer Revue de la littérature, *ETMIS*. 2012, Vol.8, n°16

² DELPORTE. M. *Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*. Lille: CREA Nord-Pas-de-Calais, 2010. Pages 1-78.

GCSMS AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Lanester: 2011. Pages 1-106.

informations données à la demande précise et au contexte de l'aidant concerné (d'où l'utilisation très régulière de grilles d'évaluation). Par ailleurs, certaines soulignent aussi l'importance de bien former les professionnels intervenant auprès des personnes aidées à l'écoute et à l'information des aidants pour qu'ils trouvent une place spécifique dans le réseau d'accompagnement de la personne aidée.

7.2 Groupes de soutien et de parole

Dans cette typologie de dispositifs sont regroupées des actions collectives qui prennent la forme de groupes de parole et de formations collectives.

Les dispositifs les plus intéressants ont été repérés aux Etats-Unis, au Canada et au Royaume-Uni.

Là aussi, les thématiques abordées semblent très proches des thématiques abordées en France (problèmes liés à l'aide, à l'âge, à la gestion du stress, à la gestion des émotions, à la résolution de problèmes...). De même, les animateurs de ces groupes de parole ou de ces formations sont souvent des thérapeutes ou des experts.

Il est toutefois à noter que dans l'un des dispositifs étudié au Canada³, les participants au groupe de parole ont été mobilisés pour qu'ils puissent ensuite continuer l'animation des sessions, seuls, en autogestion, sans le thérapeute. Cette autonomisation du groupe semble très instructive pour la France (d'autant plus qu'il s'agissait d'un groupe se réunissant sur internet, cf. utilisation des nouvelles technologies ci-dessous).

Des approches innovantes ont également été repérées, notamment au Royaume-Uni⁴, où des centres de recherche cherchent à capitaliser sur l'expérience des aidants familiaux pour les former puis les accompagner vers l'emploi dans le secteur de l'aide aux personnes vulnérables. Ils cherchent aussi à aider les aidants à s'organiser entre eux, à apprendre à s'exprimer en public et à faire valoir leurs intérêts.

Par ailleurs, nous avons constaté à la lecture des documents, que dans la plupart des dispositifs nord-américains et britanniques étudiés, la question de l'incitation à la participation des aidants à ces groupes collectifs était très rarement posée. Cette participation était présentée comme volontaire, naturelle et s'arrêtait uniquement en cas de décès de l'aidé (dans l'un des dispositifs étudiés, la participation à l'ensemble des 10 séances était même obligatoire du fait du protocole de recherche, les personnes devaient s'engager⁵). Les arrêts pour d'autres motifs étaient présentés comme « anormaux ». Là où en France⁶, la plupart des dispositifs étudiés s'interrogent sur comment faire participer les aidants et présentent cette participation comme une difficulté.

Il semble qu'il y ait là une différence culturelle car les freins à la participation (transport, garde de l'aidé...) sont sans doute les mêmes, même s'il est à noter que plusieurs dispositifs étrangers étudiés se déroulaient à domicile, via des groupes de parole ou des sessions de formation réalisées à distance via un support électronique.

7.3 Dispositifs de répit :

On retrouve dans cette catégorie de dispositif : l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, le baluchonnage, les centres de soutien aux aidants / plateformes de répit...

Le baluchonnage est un dispositif qui suscite l'intérêt des pouvoirs publics français depuis déjà quelques années mais qui semble difficilement transposable en France. En effet, du fait des contraintes réglementaires, il n'est pas possible de faire travailler des personnes au domicile d'une autre personne plus de 12h d'affilée. Il faut donc prévoir des rotations en 3*8h ou 2*12h, ce qui pose d'importants problèmes de financement, de coordination et d'astreinte. Il faut également

³ MARZIALI, E. Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *The gerontologist* : 2006, 46, 3, 398-403.

⁴ YEANDLE, S. BENNETT, C. BUCKNER, L. Carers, *Employment and Services in their Local Context*, Leeds: University of Leeds, 2007. Carers, Employment and Services Report Series; n°4.

⁵ MARZIALI, E. Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *The gerontologist* : 2006, 46, 3, 398-403.

⁶ CNSA, *Rapport final concernant la mise en œuvre de l'unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier*. 2012, 1-62.

prévoir l'organisation des vacances et des weekends des relayeuses d'où un dispositif qui semble finalement beaucoup plus lourd et coûteux que ce que son inspirateur canadien laissait envisager⁷.

Par ailleurs, dans l'esprit du projet canadien, les professionnels mobilisés pour intervenir comme relayeurs auprès des personnes sont formées et intéressées par les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Le baluchonnage n'implique pas la notion de service, la clientèle est plutôt aisée et partage une réflexion intellectuelle sur la maladie d'Alzheimer.

En France, il s'agit plutôt de trouver une solution de garde et d'intervention 24h/24h pour permettre le répit des aidants. Ce sont souvent des intervenants moins diplômés qui ont été sélectionnés et moins formés à la pathologie spécifique de la maladie d'Alzheimer. Le dispositif n'a donc ni les mêmes objectifs, ni la même cible, ni les mêmes contraintes réglementaires.

Au-delà du baluchonnage, quelques dispositifs originaux ont été repérés, notamment au Royaume-Uni où des programmes de « télé-répit » sont diffusés via internet ou la télévision⁸ : il s'agit de programmes vidéos adaptés aux personnes âgées souffrant de troubles de type Alzheimer et leur rappelant des souvenirs, des activités... Ces programmes proposent des moments de calme pour l'aidé.

⁷ GENDRON, M. Baluchon Alzheimer: An Innovative Respite and Support Service in the Home of the Family Caregiver of a Person With Alzheimer's. *The Canadian Alzheimer Disease Review*: Juillet 2001.

⁸ MASON, A. WEATHERLY, H. SPILSBURY, K. ARKSEY, H. GOLDER, S. ADAMSON, J. DRUMMOND, M. GLENDINNING, C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*: 2007, volume 11, n°15.

Enfin, certains dispositifs étrangers étudiés⁹ prévoient des approches intégrées « globales » avec un suivi des aidants et une éducation thérapeutique, en parallèle des activités proposées à l'aidé et allant donc au-delà du simple temps de répit, mais il s'agit là de dispositifs qui se développent également en France via les plateformes de répit notamment¹⁰.

7.4 Utilisation des nouvelles technologies

Dans cette rubrique ont été regroupés tous les dispositifs de type : conférences / groupes de parole via internet, utilisation des réseaux sociaux, transmission d'informations via internet, chats, formations en ligne ainsi que les télé-services, le suivi des aidés à distance et les nouvelles technologies de surveillance.

De nombreuses idées et expérimentations ont été repérées à l'étranger dans cette rubrique.

Il semble notamment que les projets de formations à distance, de groupes de parole via internet, de construction de réseaux d'aidants via les réseaux sociaux soient relativement développés ce qui est sans doute lié à une appropriation des outils informatiques depuis une période un peu plus longue dans les pays anglo-saxons qu'en France. En tout cas, il semble qu'aujourd'hui il y ait de moins en moins de freins culturels ou techniques à une transposition de ces initiatives en France.

Ces réseaux permettent notamment de développer des communautés d'aidants dans les zones rurales et peu densément peuplées afin de favoriser l'entraide (ex. en Espagne¹¹).

Par ailleurs, ces outils de formation et d'échange à distance (éventuellement par téléphone) s'adressent aux aidants qui sont les enfants des personnes âgées (public âgé de 50 ans environ) et non les conjoints de ces personnes¹².

En ce qui concerne les outils de domotique, de télé assistance ou de télé médecine, ceux-ci commencent également à se développer en France et les dispositifs décrits à l'étranger sont comparables à ceux qui sont en cours de déploiement en France. Quelques dispositifs peuvent être mis en avant :

- Au Royaume-Uni, un système de capteurs (et non de caméras) a été installé au domicile des personnes et permet d'alerter l'aidant, sans l'intervention d'un opérateur de téléassistance. Par ailleurs, l'aidant peut également, via un simple accès internet, se connecter pour voir où se situe la personne aidée et dans quel état est le logement. Ce système est vécu comme étant moins intrusif que les caméras et offre des résultats très satisfaisants¹³.
- En Suède, des collectivités locales (notamment dans les zones rurales) ont prêté du matériel informatique puis formé des aidants pour qu'ils puissent facilement disposer d'informations adaptées à leurs questions pratiques de prise en charge, disposer d'un réseau social entre eux et d'un centre d'appel si besoin. L'utilisation de ces outils et leur impact sur les aidants a également fait l'objet d'une évaluation qui a montré des effets très positifs¹⁴.

⁹ GITLIN, LN. Enhancing quality of life of families who use adult day services : Short- and long-term effects of the adult day services plus program. *The Gerontologist* : 2006, 46, 5, 630-639.

ZARIT, SH. Effects of adult day care on daily stress of caregivers : a within-person approach. *The journals of gerontology : psychological sciences and social sciences*, 2011, 66, 5, 538-546.

¹⁰ GCSMS AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Lanester: 2011. Pages 1-106.

¹¹ CARRETERO, S. *Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project Summary Report*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2012. Pages 1-112.

¹² SMITH, T. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *The Gerontologist* :2006, 46,5,620-629.

¹³ CARRETERO,S. STEWART,J. CENTENO,C. BARBABELLA,F. SCHMIDT,A. LAMONTAGNE-GODWIN,F. LAMURA,G. *Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project Summary Report*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2012. Pages 1-112.

¹⁴ BLUSI,M. Older family carers in rural areas: experiences from using caregiver support services based on Information and Communication Technology (ICT). *European Journal of Ageing*. 2013, 10, 3, 191-199.

- Par ailleurs, des programmes de soins à distance ont été étudiés aux Etats-Unis (Reach I et Reach II) et en Suède (IPPI AB) qui semblent comparables, ils présentent une antériorité plus grande à celle des dispositifs français de téléassistance avancée¹⁵.

Les études¹⁶ soulignent de nombreux effets positifs de l'utilisation de ces outils, en termes notamment :

- d'interactions sociales positives et de soutien émotionnel / informatif ;
- de réduction significative du surmenage, des symptômes dépressifs par rapport au groupe de contrôle ;
- de diminution du stress et d'une meilleure gestion du stress ;
- d'un renforcement de la confiance en eux des aidants.

Ainsi, les outils informatiques et les nouvelles technologies semblent efficaces pour encourager la formation à domicile et pour encourager les aidants à se former.

Les facteurs de succès pour développer, mettre en œuvre et transférer les services développés via les nouvelles technologies pour aider les aidants informels repérés sont :

- l'implication des utilisateurs (aidants, aidé, professionnels du domicile) et leur formation aux nouvelles technologies et aux soins ;
- l'intégration des e-services dans le cadre du système de soins ;
- la coopération des parties prenantes (associations).

D'une façon générale, toutes ces études soulignent l'importance de la formation à l'outil et de son utilisation régulière : les seules personnes qui sont indiquées comme ayant quitté ces programmes sont celles qui ne pouvaient pas se familiariser à l'outil. Il ne s'agit donc pas de les imposer à tous mais de les proposer aux aidants qui les adopteront s'ils les trouvent adaptés à leurs besoins et donc utiles.

7.5 Autres dispositifs étudiés

Dans le cadre de l'étude, ont également été étudiés des dispositifs de séjours et de vacances pour l'aidé (soit seul, soit avec l'aidant), permettant un temps de répit à l'aidant, mais nous n'avons pas identifié d'éléments pertinents de comparaison pour ces différentes expérimentations.

Par ailleurs, dans certaines études, l'intervention de services d'aide à domicile intégrait des temps de répit pour l'aidant compris dans leur intervention.

Ces études (notamment en Espagne et au Royaume-Uni)¹⁷ ont souligné que, pour être efficaces et efficaces, les services de répit à domicile doivent :

- proposer des services sur une durée qui permette aux aidants de se reposer ;
- répondre aux besoins primaires des aidants (notamment apporter un soutien psychologique) ;
- prendre en considération d'autres variables que l'état de santé de l'aidé et le contexte dans lequel les soins sont apportés pour pouvoir soulager efficacement les aidants par des interventions psychoéducatives.

¹⁵ DANTOINE, T. RIALLE, V. ROQUEJOFFRE, A. *Expérimentation de domotique et téléassistance avancée chez les personnes âgées en perte d'autonomie sur le département de Corrèze - projet Esope*. Conseil général de Corrèze

¹⁶ CARRETERO, S. STEWART, J. CENTENO, C. BARBABELLA, F. SCHMIDT, A. LAMONTAGNE-GODWIN, F. LAMURA, G. *Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project Summary Report*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2012. Pages 1-112.

¹⁷ CARRETERO, S. GARCES, J. RODENAS, F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International journal of geriatric psychiatry*. 2007, Volume 8, n°22

HARDING, R. HIGGINSON, IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care ? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 2003, n°17, pages 63-74.

7.6 Conclusion / synthèse

En synthèse, cette analyse de la littérature étrangère offre un panorama diversifié d'expériences qui reposent souvent sur des socles communs à celles réalisées en France, mais avec des approches différentes, liées à la culture, à l'usage des outils ou encore à la réglementation.

L'utilisation des nouvelles technologies dans les actions d'aide aux aidants nous semble être une thématique à développer spécifiquement en France du fait de l'avance prise dans certains pays (notamment anglo-saxons) sur ces sujets, de la pertinence de ces outils en zone rurale notamment et de leur efficacité démontrée par plusieurs études ayant des critères de scientificité solides.

Par ailleurs, la capacité à mobiliser les aidants pour qu'ils deviennent eux-mêmes les acteurs de leur accompagnement nous semble être une évolution culturelle à promouvoir en France, en lien avec les travaux sur l'éducation thérapeutique notamment.

Enfin, l'individualisation des approches par l'utilisation systématique d'outils et de grilles d'évaluation éprouvés constitue également un enseignement intéressant des expériences réalisées dans les autres pays étudiés.

8. Bibliographie

Actions d'accompagnement et d'information

- COLLETTE, C. Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer Revue de la littérature, *ETMIS*: 2012, vol.8, n°16.
- DE ROTROU, J. RIGAUD, A-S. Aide aux aidants - aide aux patients. Résultats d'une étude contrôlée. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*: 2009, vol. 16, n°158, pp. 434-436.
- DELPORTE, M. *Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*. Lille: CREA Nord-Pas-de-Calais, 2010. pp. 1-78.
- GCSMS AIDER. *Mieux relayer les aidants*. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants. Lanester : 2011. pp. 1-106.
- GUBERMAN, N. Impact on practitioners of using research-based carer assessment tools: experiences from the UK, Canada and Sweden, with insights from Australia. *Health and social care in the Community*: 2003, 11, 4, 345-355.
- SCHURE, L. VAN DEN HEUVEL, E. STEWART, R. SANDERMAN, R. DE WITTE, L. MAYBOOM-DE JONG, B. Beyond stroke: Description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients, *Patient Education and Counseling*: 2006, Volume 62, n°1, Pages 46-55.
- TORRES, P. BALLESTEROS, E. SANCHEZ, P.B. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*: 2008, volume 19, n°1, pages 9-15.
- WOOFF, D. SCHNEIDER, J. CARPENTER, J. BRANDON, T. Correlates of stress in carers. *Journal of Mental Health*: 2003, volume 1, n°12, pages 29-40.
- YEANDLE, S. BENNETT, C. BUCKNER, L. *Carers, Employment and Services in their Local Context*. Leeds: University of Leeds, 2007. Carers, Employment and Services Report Series; n°4.

Groupes de soutien et de parole

- CARRETERO, S. *Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project*. EUR 25695. Luxembourg : Publications office of the European Union, 2012. pp.1-108.
- COLLETTE, C. Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer Revue de la littérature, *ETMIS*: 2012, vol.8, n°16.
- CRAM Rhône-Alpes. *Aider l'autre, s'aider soi-même. Approche anthropologique de la relation aidé-aidant et de l'influence d'une participation à un groupe d'échange*. Lyon: CRAM, 2007. pp. 1-67.
- CRESPO, M. LOPEZ, J. *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar : desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*: Madrid: IMSERSO, 2006. pp. 1-221.
- HAGEN, B. A qualitative study to determine the impact of caregiver education and support groups. *Perspectives*: 1997, vol. 21, n°1, pp. 18-24.
- HENRIKSON, A. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing*: 27 Avril 2007, vol. 13, n°4, pp. 175 – 183.
- KAASALAINEN, S. Impact of the caring for aging relatives group program: an evaluation. *Public health nursing*: vol. 17, n°3, pp. 169-177.
- MARZIALI, E. Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *The gerontologist*: 2006, vol. 46, n°3, pp. 398-403.
- PIOU, O. *Évaluation du dispositif "Café des Aidants"*. Programme mis en place par l'Association Française des Aidants Familiaux. 2008, pp.1-50.
- SAGNE, A. Évaluation par l'échelle de Zarit d'une prise en charge psychologique des aidants de patients atteints de syndrome démentiel. *NPG. NEUROLOGIE, PSYCHIATRIE, GERIATRIE*: 2004, n°19, pp.15-19.
- SECANILLA, E. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *European Journal of investigation in health, psychology and education*: 2011, vol. 1, n°3.

SMITH, T. *The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults*. The Gerontologist: 2006, vol. 46, n°5, pp. 620-629.

STA'M-RAD, I. Une expérience de soutien psychologique à domicile pour des personnes âgées et leurs aidants familiaux. Évaluation du programme PsyAdom. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement* : 2009, vol. 7, n°3, pp. 205-211.

Rapport final concernant la mise en œuvre de l'unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier.2012, pp.1-62.

VASSE,E. VERNOOIJ-DASSEN,M. CANTEGREIL,I. FRANCO,M. DORENLOT, P. WOODS,B. MONIZ-COOK,E. Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of geriatric psychiatry*. 2012, vol. 1, n°27, pp. 40-48.

Dispositifs de répit

BAMFORD,C. ARKSEY,H. POOLE,M. KIRKLEY,C. HUGUES,J. CORNER,L. BOND,J. *Person- and carer-centred respite care for people with dementia: developing methods of evaluating the effectiveness of different models*. London: Queen's Printer and Controller of HMSO, 2009.

COLLETTE, C. Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer Revue de la littérature, *ETMIS* : 2012, vol.8, n°16.

COOPER, C. BALAMURALI, TBS. SELWOOD, S. LIVINGSTON, G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric psychiatry*. 2007, vol. 22, n°3, pp. 181-188.

GAUGLER, JE. Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*. int J Geriatr Psychiatry, 2003, n°18, pp. 55-62.

GCSMS AIDER. *Mieux relier les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Lanester: 2011. pp. 1-106.

GENDRON, M. Baluchon Alzheimer: An Innovative Respite and Support Service in the Home of the Family Caregiver of a Person with Alzheimer's. *The Canadian Alzheimer Disease Review*. Juillet 2001.

GITLIN, LN. Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short- and long-term effects of the adult day services plus program. *The Gerontologist*. 2006, vol. 46, n°5, pp. 630-639.

GLENDINNING,C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*. 2007, vol. 11, n°15.

GORIC'H, A. Viens chez moi j'habite chez un accueillant familial. *Revue de l'APAJH*: novembre 2010, n°107, pp.7-8.

HARDING, R. HIGGINSON, IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 2003, n°17, pp. 63-74.

MASON,A. WEATHERLY,H. SPILSBURY,K. ARKSEY,H. GOLDER,S. ADAMSON,J. DRUMMOND,M. GLENDINNING,C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*. 2007, vol. 11, n°15.

MAURICE, S. Un accueil temporaire pour handicapés moteurs : séjour à Zuydcoote. *Actualités sociales hebdomadaires* : 2010, n°2660.

PAPERMAN,P. MOLINIER,P. *Rapport à l'attention de "Agir pour le Care", Groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit* : 2011. pp. 1 - 45.

SHAW,C. MCNAMARA,R. ABRAMS, K. CANNINGS-JOHN,R. HOOD,K. LONGO,M. MYLES, S. O'MAHONY, S. ROE, B. WILLIAMS, K. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*. 2009, vol. 13, n°20, pp. 1-224.

ZARIT, SH. Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *The journals of gerontology: psychological sciences and social sciences*: 2011, vol. 66, n°5, pp. 538-546.

Séjours et vacances

MARTIN, L. Du repos à la carte pour les aidants familiaux. *t.sa* : octobre 2010, n°16, pp. 25-27.

McCONKEY, R. MCCULLOUGH, J. Holiday Breaks for Adults with Intellectual Disabilities Living with Older Carers. *Journal of Social Work*. 2006, n°6, pp. 65-79.

Vacances ouvertes ANCV Soutenir le départ en vacances des aidants familiaux : 2010, pp.1-32.

Activités sociales, culturelles et de loisirs

CARBONNEAU, H. Développement d'un programme d'éducation au loisir adapté comme moyen de soutien à l'implication d'aidants d'un proche atteint de démence. *Canadian journal on aging : la revue canadienne du vieillissement* : 2009, vol. 28, n°2, pp. 121-134.

CNSA ENEIS. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants: guide pratique à destination des porteurs de projets*. Paris : 2011. pp. 1-131.

COOPER, C. BALAMURALI, TBS. SELWOOD, S. LIVINGSTON, G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric psychiatry*. 2007, vol. 22, n°3, pp. 181-188.

HARDING, R. HIGGINSON, IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* : 2003, n°17, pp. 63-74.

Utilisation des nouvelles technologies

BLUSI, M. Older family carers in rural areas: experiences from using caregiver support services based on Information and Communication Technology (ICT). *European Journal of Ageing*. 2013, vol. 10, n°3, pp. 191-199.

CARRETERO, S. Can Technology-based Services support Long-term Care Challenges in Home Care? Analysis of Evidence from Social Innovation Good Practices across the EU: CARICT Project. EUR 25695. Luxembourg : Publications office of the European Union, 2012. 108 pp.

CHARUE-DUBOC, F, AMAR, L. RAULET-CROSET, N. DE SAINT LAURENT-KOGAN, A-L. *La téléassistance pour le maintien à domicile, comment dépasser une logique d'offre technologie et construire des usages pertinents ?* Paris et Nantes : CRG, Ecole polytechnique, Ecoles des Mines de Nantes, 2010. pp. 1 - 148.

DANTOINE, T. RIALLE, V. ROQUEJOFFRE, A. *Expérimentation de domotique et téléassistance avancée chez les personnes âgées en perte d'autonomie sur le département de Corrèze - projet Esope* : Conseil général de Corrèze : 2010. http://www.cg19.fr/fileadmin/user_upload/videos/domotique/Eval_DTA_CTA_Esoppe_note_executive_101110.pdf ≥(04/11/2013)

MAGNUSSON, L. The impact of information and communication technology on family carers of older people and professionals in Sweden. *Ageing and Society*. 2005, vol. 25, n°5, pp. 693-713.

MARZIALI, E. Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *The gerontologist* : 2006, vol. 46, n°3, pp. 398-403.

SMITH, T. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *The Gerontologist*. 2006, vol. 46, n°5, pp. 620-629.

Services d'aide et de soins à domicile

CARRETERO, S. GARCES, J. RODENAS, F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International journal of geriatric psychiatry*. 2007, vol. 8, n°22.

GCSMS AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Lanester: 2011. pp. 1-106.

COOPER, C. BALAMURALI, TBS. SELWOOD, S. LIVINGSTON, G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric psychiatry*. 2007, vol. 22, n°3, pp. 181-188.

HARDING, R. HIGGINSON, IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 2003, n°17, pp. 63-74.

VASSE, E. VERNOOIJ-DASSEN, M. CANTEGREIL, I. FRANCO, M. DORENLOT, P. WOODS, B. MONIZ-COOK, E. Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of geriatric psychiatry*. 2012, vol. 1, n°27, pp. 40-48.

9. Annexes

7.1 Les sources

Les bases de données suivantes ont été consultées :

- BDSP
- Cairn
- Libris
- Saphir

Des recherches documentaires ont été réalisées sur les sites nationaux, européens et internationaux suivants :

- Euro.centre.org
- eurocarers.org
- AgePlatform
- INESS
- IMSERSO
- Anhörigas Riksförbund (AHR)
- The Swedish Family Care Competence Centre
- ANCREAI et CREAM
- Anesm
- CNSA
- Carers Federation
- Carers UK
- NICE
- SCIE
- The National Autistic Society (NAS)

7.2 Les mots-clés

Les combinaisons de mots-clés fructueuses :

Mots clés	Français	Anglais	Espagnol
Généraux			
		caregiver	
	aidant + programme	caregiver + program	
	aide aux aidants + évaluation		
	Canada + aide aux aidants		
	Espagne + aide aux aidants		Espana + familiares cuidadores + apoyo
	Royaume-Uni + aide aux aidants	carer + care	
	Etats-Unis + aide aux aidants		
	Allemagne + aide aux aidants	caregiver + evaluation	
Spécifiques			
Accompagnement et information	thérapie cognitive + aidant	psycho-educative intervention	
	thérapie cognitive + personne âgée		
	MAIA + aide aux aidants		
	CLIC + aide aux aidants		
Groupes de soutien et de parole		support group + evaluation	
	café des aidants		
	soutien psychologique + aidant		
Dispositifs de répit		respite care services	
	dispositif de répit + aide aux aidants	respite + caregiver + support	
		short term care + caregiver	
	accueil temporaire + évaluation		
	accueil temporaire + aidant		
	accueil de jour + évaluation	informal + caregiver + day care	
	garde de nuit à domicile		
	famille d'accueil + aide aux aidants	adult placement	
	parentage		
	plateforme de répit		
	hôpital de jour	adult day services	
	hôpital de nuit		
	hospitalisation à domicile + aidant		
gardes itinérantes			
Séjours et vacances	vacances	holidays	
		caregiver + assisted + vacancy	
		caregiver + break + support	
Activités sociales, culturelles et de loisirs		impact + museum + caregiver	
		caregiver + music + therapy	
		informal + caregiver + art therapy	
Utilisation des nouvelles technologies	groupe de soutien par téléphone	telephone support group	
	services de téléassistance		
Aide aux aidants indirecte	service à domicile + aide aux aidants		

Les combinaisons de mots-clés infructueuses dans la BDSP :

- Aidant familial
- Evaluation + aidant
- Suède + aide aux aidants
- Belgique + aide aux aidants
- Dispositifs de répit
- Baluchonnage
- Accueil temporaire
- Groupe de soutien + évaluation
- Bistrot mémoire
- Intervention psychosociale
- Soutien psychologique + aidant
- Thérapie cognitive + personne handicapée
- Intervention psycho-éducative
- Thérapie musicale + aide aux aidants
- Accueil de nuit
- PIF + aide aux aidants
- Carer + evaluation
- Carer + best practices
- Caregiver + burden
- Respite care services
- Night care + care
- Caregiver + cancer
- Art therapy
- Psychological support + evaluation
- Cognitive therapy + elderly
- Foster family + elderly
- Foster family + disabled

L'utilisation du mot-clé « personne handicapée » ou « disabled people » a renvoyé à de nombreux résultats de documents, souvent éloignés du champ de l'étude.

Combinaisons de mots-clés sur Google Scholar et dans d'autres bases de données :

Les mots-clés relevant du champ du handicap ont donné de nombreux résultats. Cependant, la majorité des documents identifiés sur Google Scholar et sur la base de données Libris avaient pour sujet les aidants d'enfants en situation de handicap, ce qui était hors du périmètre de l'étude.

De même, le mot « carer » a donné moins de résultats que le mot « caregiver ».