



## Rapport

# Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Le troisième plan Alzheimer 2008-2012 accorde une attention particulière au répit des aidants, à travers la mesure 1b, qui souhaite offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de formules de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accès à ces structures. Le plan prévoit une évaluation des dispositifs existants, pilotée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ainsi qu'une expérimentation, puis une généralisation, de formules de répit innovantes, plus souples et adaptées aux besoins des aidants. Dans ce cadre, la Direction générale des Affaires sanitaires et sociales (DGAS) a demandé à la Fondation Médéric Alzheimer d'établir une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale. La typologie de l'offre de répit présentée dans cette étude est le fruit des éléments obtenus par la recherche bibliographique et de l'analyse croisée des initiatives soutenues, connues et repérées par l'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer, en France et à l'étranger.

La Fondation Médéric Alzheimer a situé le début de cette analyse en France en 2000, date à laquelle le rapport Girard a évoqué les difficultés et la nécessité de l'aide aux aidants.

## METHODE

Cette revue de la littérature française et internationale s'appuie sur une analyse systématique de plus de quatre cents articles sur le répit publiés entre 1990 et 2008. Ces articles ont été identifiés dans un premier temps à partir des principales bases de données scientifiques (*Medline, PubMed, PsychInfo, Francis, The Cochrane Library, Sociological Abstracts, Pascal, Fondation nationale de gérontologie/CLEIRIPA, Banque de données en santé publique, Ageline*). Une attention particulière a été donnée à la littérature grise, afin de rendre compte de l'inventivité des équipes pionnières, dont les travaux ne sont pas toujours évalués mais qui permettent d'identifier des problématiques et des solutions nouvelles, avant la mise en place de protocoles d'évaluation plus rigoureux. Cette littérature grise a été explorée à partir de nombreux supports, notamment *Abes, Dissertation Abstracts International*, études soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer, publications de la Fondation Médéric Alzheimer (*Guides Repères, Cahiers, Lettre de l'Observatoire, Revue de presse nationale et internationale sur Internet*), *Revue francophone de gériatrie et gérontologie, Documents CLEIRIPA, Gérontologie et société, Chroniques sociales, Family Caregiver Alliance, Centers for Disease Control and Prevention, Journal of Dementia care*, actes de congrès internationaux (*Alzheimer Europe et Alzheimer's Association*).

## RESULTATS

Cette analyse montre que les programmes d'intervention psychosociale les plus efficaces pour le répit sont les programmes les plus intensifs, impliquant à la fois les personnes malades et leurs aidants, et associant différentes approches pour s'adapter aux besoins multiples des aidants familiaux.

L'évaluation scientifique des formules de répit est encore peu développée. Seuls treize essais d'intervention, contrôlés et randomisés, ont été recensés depuis 2000. Les cultures professionnelles de l'évaluation apparaissent en effet éminemment différentes. Parallèlement à des critères médicaux objectifs, de nombreux critères psychosociaux subjectifs ont pris leur place dans les outils d'évaluation, ainsi que des critères de satisfaction des personnes, qui appartiennent au registre des instruments génériques de la qualité.

Les formules de répit ont évolué, depuis les années 2000, à travers une segmentation plus fine et plus ciblée de l'offre, les groupes cibles pouvant être définis par l'âge, le degré d'autonomie, le lieu de vie ou les spécificités socio-culturelles. Ces dernières années marquent une rupture dans la conception même du répit et dans sa mise en œuvre. La seconde génération de formules de répit se caractérise par une plus grande flexibilité (en terme de modalités d'accès,

d'activités), un rapprochement du lieu des services (de l'institution vers le domicile), et une prise en compte croissante des besoins conjoints de l'aidant et de la personne malade. Le répit ne se décline plus uniquement en terme de soulagement du fardeau, et ne s'adresse plus qu'au seul aidant principal, lié par un lien de parenté. Mais la valeur ajoutée sociale du répit est-elle la même pour l'aidant et la personne malade ? Comment définir les besoins ? Quels sont les différents types de services de répit ? Sont-ils adaptés aux besoins réels du couple aidant/aidé ? Qu'apportent réellement ces services et à qui ? Quels sont les freins à leur développement ? Pour répondre à ces questions, la Fondation Médéric Alzheimer s'est appuyée sur une double approche, structurale et fonctionnelle.

## **TYOLOGIE DES FORMULES DE REPIT**

Une typologie structurale distingue des formules « classiques », qui se renforcent et se diversifient (services d'information, de formation, de soutien psychologique et groupes de parole pour les aidants; accueil de jour; hébergement temporaire ; séjours de vacances, sortie à la journée), et des formules « émergentes », proposant des plages horaires étendues et un accompagnement plus spécialisé ou plus intensif selon les situations (accueil de nuit, garde itinérante de nuit, lieux de prise en charge dans des situations de crise ou d'urgence, accueil familial temporaire).

Une typologie fonctionnelle permet de rendre compte des approches nouvelles visant à répondre au bon moment aux besoins du couple aidant-aidé. Loin de constituer des réponses universelles, ces initiatives constituent des options possibles, pouvant répondre à certaines configurations. Les approches sont multiples : combiner plusieurs types d'aide pour en renforcer l'efficacité (accueil de jour combiné à un programme d'aide à domicile ; répit combiné à des activités supplémentaires favorisant le bien-être de l'aidant) ; travailler sur la relation aidant-aidé, avec des espaces d'accueil et d'activité distincts, pour apprendre aux aidants à gérer leur stress et favoriser l'apprentissage de la séparation pendant un temps plus ou moins long ; permettre de vivre de bons moments ensemble ; prendre en compte la problématique des couples, à domicile et en établissement (espaces relais, escapades familiales) ; travailler en réseau avec de nécessaires relais ; réduire les tensions par la thérapie familiale ; offrir un temps de socialisation, en favorisant les rencontres entre pairs (Cafés des aidants) des temps d'échange dans des lieux banalisés (Cafés Alzheimer et Bistrots mémoire), des soirées, des week-ends et des sorties; favoriser les interventions fondées sur la mobilité des équipes vers les personnes et leurs familles (formules itinérantes, équipes mobiles de répit, café mémoire itinérant, animation à domicile, équipe mobile de gestion des comportements difficiles, accompagnement psychologique conjoint à domicile, bénévoles ayant une activité commune avec la personne malade, Baluchon Alzheimer).

## **CONCLUSION**

Paradoxalement, il apparaît que, même lorsque l'offre de répit est suffisamment développée sur un territoire, peu d'aidants ont recours à une aide, créant un décalage entre l'offre et la demande. Les obstacles, multiples, peuvent être de nature psychologique, socio-culturelle, juridique, financière ou organisationnelle. Différents travaux prenant en compte le vécu des aidants montrent qu'il est important de former les professionnels à s'adapter à des situations variées et évolutives, en s'appuyant sur toutes les ressources disponibles. Il s'agit moins d'inventer de nouvelles formules que de les diversifier à partir de celles déjà existantes, en offrant un éventail de mesures de soutien susceptibles de s'adapter au polymorphisme de la demande.

Il apparaît également nécessaire de considérer avec prudence l'ensemble de la constellation familiale, et non le seul aidant principal, avant toute intervention qui pourrait être perçue comme intrusive. Les dispositifs de répit peuvent améliorer les relations et les solidarités familiales. Les programmes à destination des aidants familiaux qui intègrent également les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent être plus efficaces que ceux ne s'adressant qu'aux seuls aidants familiaux. Ainsi se structure progressivement une démarche pragmatique de l'intervention de répit, permettant aux personnes malades et à leurs proches de vivre avec et malgré la maladie.