



Septembre 2011 - N° 1

## Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants

Rapport présenté par le Dr Jean-Pierre Aquino, gériatre, médecin de santé publique,  
Conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer

### Auteurs :

Alain Bérard, médecin de santé publique,  
adjoint au Directeur, responsable de la Cellule  
de Coordination, de la Prospective et des Stratégies

Fabrice Gzil, docteur en philosophie,  
responsable du Pôle Etudes et recherche

Paul-Ariel Kenigsberg, économiste,  
adjoint, Cellule de Coordination, de la Prospective et des Stratégies

Laëtitia Ngatcha-Ribert, sociologue,  
chargée d'études, Pôle Etudes et recherche

Marion Villez, sociologue,  
chargée de mission senior, Pôle Initiatives locales

*Rapport disponible sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer :*  
[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

Dans le cadre de la mesure 1b du troisième Plan Alzheimer français, la Direction générale de l'action sociale<sup>1</sup> (DGAS) avait demandé en 2008 à la Fondation Médéric Alzheimer de réaliser une typologie des différentes formules de répit, étayée par une revue de la littérature française et internationale<sup>2</sup>. Ce travail a contribué à la mise en œuvre de cette mesure 1b et notamment au développement de formules d'accompagnement et de répit correspondant à la fois aux besoins des proches et des personnes malades. Devant l'évolution de la littérature, le foisonnement de nouvelles initiatives et l'avancée des différentes actions suscitées par les pouvoirs publics en France et à l'étranger sur cette thématique, la Fondation Médéric Alzheimer a pris l'initiative, en 2010, d'actualiser ce rapport, en analysant un peu plus de quatre cents références nationales et internationales. En voici les faits marquants début 2011.

### ➤ Meilleure connaissance de l'aidant et de ses préoccupations

La notion d'aidant familial s'élargit. Ce peut être en fait un proche, un membre de l'entourage, un autre aidant informel... une personne sans lien de parenté ou institutionnel dans environ 20 % des cas (BVA *Fondation Novartis*, 2009) Le profil des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est le suivant : principalement une femme (62 %), les conjoints dans 51 % des cas et les enfants dans 25 %, 25 % ont entre 55 et 64 ans, 18 % entre 65 et 74 ans, 28 % entre 75 et 84 ans, et 7 % ont plus de 85 ans (*Alzheimer Europe*, 2006).

2 aidants sur 3 sont à la retraite, 2 % ne travaillent pas en raison de leur rôle d'aidant.

2/3 des aidants vivant avec des personnes atteinte d'une démence ont une activité d'aide allant jusqu'à trois heures par jour, et 1/3 y consacrent entre 4 et 12 heures par jour. La principale préoccupation de l'aidant demeure la gestion de son temps qu'il doit gérer différemment et intégrer le souci permanent de l'autre...

### ➤ Évolution de la notion de répit

C'est la rupture dans la conception même du répit (trop souvent résumée à son fardeau) et dans sa mise en œuvre. Le modèle du stress et du fardeau qui est resté le modèle théorique dominant en particulier chez les professionnels et les associations, date des années 70. Il s'agit maintenant d'analyser la relation d'aide en termes de gain plutôt qu'en termes de fardeau (*burden*) : c'est la valorisation de l'aidant à ses propres yeux qui est évaluée.

La forme et le contenu des formations évoluent passant de la simple éducation à un renforcement des compétences des aidants pour les aider à faire face aux comportements difficiles des personnes malades, avec une mise en avant des bénéfices potentiels et de la gratification (*reward*).

### ➤ Relations aidant/aidé : une nouvelle donne

L'aidant et la personne aidée constituent un binôme, une pièce de monnaie où chacun a conscience de l'autre face. Contrairement aux préjugés, le niveau de conscience des personnes malades n'est pas corrélé avec le degré de conscience de leurs troubles. Les dispositifs de répit et les interventions psychosociales doivent mieux prendre en compte le fait que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont conscience de la souffrance psychologique de leur aidant.

Il est à noter depuis quelques années une volonté de plus en plus grande d'intégrer le point de vue de la personne malade : le répit doit lui apporter quelque chose de positif. Surtout, la personne aidée peut également avoir besoin de répit par rapport à des proches qui, par souci de bien faire peuvent souvent se montrer oppressants... L'impact de l'entourage peut aussi se manifester par de mauvais traitements. Les déterminants de cette maltraitance sont, en ce qui concerne l'aidant :

---

<sup>1</sup> Devenue en janvier 2010 la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

<sup>2</sup> « 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 ». Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer. 6 novembre 2008.

l'anxiété, les symptômes dépressifs, la baisse des contacts sociaux, le fardeau perçu, l'état émotionnel, mais également les comportements d'agressions psychologique et physique de la personne malade envers son aidant.

### ➤ Montée en puissance de l'évaluation des interventions psychosociales

Plus de soixante essais contrôlés et randomisés évaluant l'efficacité des interventions psychosociales pour le répit des aidants et des personnes malades, ont été publiés entre 2000 et 2010. Les résultats montrent une efficacité comparable à celle des médicaments (Olazaran, Brodaty et al), une meilleure efficacité des approches combinées (c'est-à-dire associant plusieurs types d'intervention, notamment auprès du couple aidant-personne malade) et une diffusion des compétences pour une mise en œuvre sur le terrain par des équipes non universitaires. Certaines interventions psychosociales s'adaptent également au contexte ethnique et culturel des aidants et des personnes malades.

### ➤ Au-delà de l'aide

Depuis plusieurs années, un intérêt croissant est porté à ce qui se passe à l'entrée en institution de la personne aidée ou encore après : le décès de la personne malade avec la notion de deuil. Plusieurs études portent maintenant sur le deuil (*grief*), la peine et le chagrin des aidants. Les stratégies d'adaptation utilisées s'appuient sur le repérage et l'accompagnement du risque psychologique, le soutien social, la foi spirituelle ou encore la présence d'animaux domestiques. *Cafés des aidants*, groupes de parole pour « endeuillés », livre du souvenir en établissement etc. constituent autant de réponses pour un accompagnement des aidants.

### ➤ Dispositifs de répit

Ces dernières années sont marquées par une confirmation de tendances déjà repérées depuis 2008 sans que l'on puisse noter l'émergence de véritables nouveaux concepts. Les dispositifs de répit du type accueil de jour ou hébergement temporaire ont démontré leur efficacité, les initiatives se sont développées sur la prise en charge de nuit (accueil de nuit), les approches combinées (séjours week-end pour le couple aidant/aidé) mais aussi des activités spécifiquement pour les aidants (entre pairs). Sur le terrain, les professionnels continuent d'affiner les pratiques et diversifient toujours davantage leur réponse pour répondre au mieux et au plus près.

Troisième plan Alzheimer français oblige, certains dispositifs en passe d'être reconnus par les pouvoirs publics (garde itinérante de nuit, « Baluchon Alzheimer » à la française sous le nom de « répit à domicile »...) devraient connaître le « succès » de la généralisation sur le sol national, induite par la modélisation des dispositifs mais la pérennité de leur financement reste leur point faible.

### ➤ Nouveau paradigme

Aider un proche atteint de troubles cognitifs n'est pas un métier mais une activité pour laquelle il faut pouvoir aider le binôme, non pas en le considérant comme une population cible d'une offre unique mais en prenant en compte leur style de vie, leurs configurations familiales et économiques, et en apportant un cadre global permettant de répondre au mieux à leurs situations complexes.

Deux approches :

=> l'aide au répit est conçue comme totalement liée à la problématique de la maladie et se décline dans des formes adaptées à cette problématique.

=> c'est par un éloignement temporaire, une mise à distance de cette problématique (les séjours de vacances, les sorties culturelles) que l'aide au répit est pensée et mise en œuvre.

C'est en trouvant un équilibre entre ces deux types d'offre, à partir d'une analyse fine des besoins évoluant au cours du temps et de la réalité des personnes qui en ont besoin, que l'aide au répit pourra se développer de façon pertinente et adéquate...