

Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence

Determining factors in the use of respite services by caregivers of patients with dementia: Qualitative research using focus groups

Frédéric Bannerot¹, Marie-Conception Leocadie², Monique Rothan-Tondeur³

↳ Résumé

Introduction : L'évolution démographique et le vieillissement de la population concourent à l'augmentation des maladies d'Alzheimer ou apparentées. Encouragé par les politiques de santé, le maintien à domicile des patients souffrant de ces pathologies est souvent dépendant de la contribution de proches aidants. L'exigence de ce rôle peut fragiliser les personnes concernées et favoriser chez elles l'apparition d'un sentiment de fardeau nécessitant le recours à des périodes de répit. Étude ancillaire d'un programme de recherche mené sur l'agglomération de Genève, notre travail vise à caractériser, les déterminants d'un recours aux dispositifs de répit pour les proches aidants de patients atteints de démence.

Méthode : Recherche qualitative, menée par la méthode de focus groupes, auprès des proches aidants de patients atteints de démence. Trois focus groupes ont été menés, avec 12 participants dans les agglomérations de Genève (Suisse) et Rouen (France).

Résultats : Notre étude relève la concomitance de l'évolution des troubles de la personne aidée et l'émergence d'un sentiment de fardeau chez l'aidant, lié à la durée et l'intensité de l'aide prodiguée. Nos résultats permettent de distinguer les déterminants d'un recours aux dispositifs de répit qui dépendent de l'aidant ou des institutions et d'en proposer une modélisation.

Conclusion : Les dispositifs de répit doivent bénéficier d'une coordination et s'adapter aux exigences des bénéficiaires, en termes de format et de qualité, afin d'en faciliter le recours aux populations les plus fragiles et d'éviter qu'il ne soit trop tardif.

Mots-clés : Aidants ; Démence ; Focus groups ; Soins de répit ; Recherche qualitative.

↳ Abstract

Introduction: A changing and aging population contributes to an increase of Alzheimer-type or related dementia. Encouraged by health policies, home care for patients suffering from these conditions is often dependent on their caregivers' contribution. The demands of such a role may weaken the caregivers and cause them a feeling of burden requiring the recourse to periods of respite. An ancillary study of a research program carried out in the Geneva agglomeration, our study aims to characterize, for the caregivers of patients with dementia, the determinants of a recourse to the devices of respite.

Method: Qualitative research conducted by focus groups of caregivers of patients with dementia. Three focus groups were conducted, with 12 participants in the cities of Geneva (Switzerland) and Rouen (France).

Results: Our study notes the concomitance of the evolution of the assisted person's disorder and the emergence of a feeling of burden on the caregiver, related to the duration and the intensity of the aid provided. Our results help to identify the determinants of a recourse to respite periods for the caregiver or institutions and to modelize these determinants.

Conclusion: Devices of respite must be coordinated and adapted to the needs of caregivers, both in terms of format and quality, in order to facilitate the use of the most vulnerable populations and to avoid too late recourse.

Keywords: Caregivers; Dementia; Focus groups; Devices of respite; Qualitative research.

¹ Centre Hospitalier du Rouvray – France.

² Marie-Conception Leocadie – HES-SO Haute École Spécialisée de Suisse occidentale – Université Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, Chaire R.

³ Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Chaire R, AP HP, Chaire recherche Sciences infirmières.

Introduction

Contexte

Le vieillissement de la population constitue un véritable enjeu international de santé publique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) prévoit que le nombre des personnes âgées de plus de 60 ans devrait doubler d'ici 2050 [1]. En Suisse, cette population passera de 1,5 million en 2015 à 2,69 millions en 2045 [2]. En France, les plus de 60 ans seront alors 23,7 millions [3]. L'évolution démographique va de pair avec l'augmentation des maladies neuro-dégénératives et des problématiques liées à la dépendance des personnes âgées. Pour la France, à l'horizon 2060, environ 2,3 millions de personnes de plus de 60 ans présenteront un état de dépendance [4]. Pour la Suisse, la seule maladie d'Alzheimer touche environ 110 000 personnes [5]. En France, en considérant les maladies apparentées, plus de 850 000 personnes sont concernées [6]. Au plan mondial, le nombre de personnes atteintes de démences devrait tripler d'ici 2050, passant de 35,6 millions à 115,4 millions [7].

Les politiques publiques d'accompagnement de la perte d'autonomie cherchent à favoriser le maintien à domicile. Cette orientation repose notamment sur les attentes des populations concernées car ce sont près de 90 % des Européens qui expriment une préférence pour ce mode de prise en charge [8]. Le maintien à domicile présente également un intérêt en termes de coûts engendrés par une institutionnalisation, tant du point de vue financier pour la collectivité qu'en ce qui concerne les ressources humaines nécessaires.

Proches aidants

Le maintien à domicile repose en grande partie sur les soins prodigués par les proches aidants [9]. La France et la Suisse comptent près de 10 % de la population qui se déclare aidant informel d'un proche malade (PM), tous types de dépendance confondus [10]. Pour cette étude et le programme dont elle fait partie, nous avons utilisé les termes de « proche aidant » (PA), en retenant la définition de la Direction Générale de la Santé de Genève : « une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses

incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat » [11].

Problématique et objectif

Le « sentiment de fardeau »

L'investissement du rôle de PA amorce une étape de transition [12], principalement marquée par l'évolution d'une relation, qui quelle que soit sa nature initiale se construit dorénavant sur un modèle de dyade aidant/aidé. Pour les PA, l'aide prodiguée à un PM peut entraîner des conséquences négatives sur la santé physique comme psychique et occasionner des difficultés sociales et financières. L'ensemble de ces retentissements ont été décrits sous le terme de « sentiment de fardeau » [13]. Celui-ci est associé, d'une part, à la fréquence et à la chronicisation des soins prodigués [14] et, d'autre part, aux difficultés psychologiques liées à l'accompagnement d'un PM en souffrance. Le temps et l'énergie, consacrés à l'aide assurée aux patients, augmentent le plus souvent en fonction de la progression de la maladie et peuvent engendrer un repli social de la dyade.

Le répit

Le volume de soins prodigués par les PA est indispensable au maintien à domicile de leur(s) PM. Toutefois, la pérennisation de l'aide requiert que les PA puissent bénéficier de soutien et de la reconnaissance de leur statut. Il est donc essentiel d'organiser une offre structurée d'accompagnement des PA. Parmi les possibilités de soutien, la littérature internationale s'accorde sur l'intérêt spécifique des périodes de répit [14]. Pour cette étude, le répit est considéré comme un dispositif visant l'allègement des charges ou responsabilités et permettant la suspension momentanée des contraintes associées au rôle de PA.

Cependant, pour les PA, la décision de recourir aux dispositifs de répit peut se heurter à des freins psychologiques – tel que le fait de ne pas se sentir suffisamment impliqué dans la prise en charge du PM – d'ordres culturels ou financiers [15, 16], ou administratifs et géographiques [17].

Objectif

Inscrite dans un programme de recherche, cette étude avait pour objectif de recueillir le point de vue des PA vis-à-vis d'une collaboration entre eux-mêmes et les institu-

tions de santé, visant à faciliter le recours aux dispositifs de répit. En objectif secondaire, nos résultats devaient servir de prémisses au développement de ce type de collaboration sur le territoire français.

Le présent article expose les éléments qui, selon les PA, déterminent la décision de recourir aux dispositifs de répit.

Méthode

Type d'enquête

Il s'agit d'une étude qualitative, menée par la méthode dite de « focus groups » (FG). Le recours aux FG visait à dégager des idées nouvelles, à clarifier les besoins, les préférences et les opinions des PA quant aux dispositifs de répit. Les FG ont duré entre 1 h 30 et 2 h. Les séances ont débuté par un recueil des caractéristiques de chaque participant, puis ont suivi le guide de discussion (tableau I).

En vue de satisfaire à la théorie de la saturation des idées [18], trois FG ont été réalisés ($n = 12$) en février et mars 2018. Ils ont été menés par deux personnes – animateur et observateur – en respectant les modalités scientifiques de déroulement [19]. Durant les FG, une observation a été effectuée, accompagnée d'une prise de note relevant la communication non verbale des participants ainsi que la tonalité des échanges. Avec l'accord des participants, ces échanges ont été enregistrés numériquement. La retranscription des données – verbatim et notes des observations – a été effectuée à l'issue de chaque groupe avec un haut niveau de détails. Un tableau récapitulatif permettant d'identifier de façon anonyme les différentes caractéristiques des participants, des lieux, des séances et des observations a été réalisé [20].

Tableau I : Guide de discussions

Intervention du modérateur : définition brève de la notion de répit.

Q : Avez-vous connaissance d'offres de répit, proposées par les institutions de santé ?

Relances éventuelles :

- Vous a-t-on déjà proposé de bénéficier d'offres de répit ?
- Avez-vous déjà bénéficié d'offres de répit ?

Q : Que pensez-vous de ces offres de répit, proposées par les institutions de santé ?

Q : Pourriez-vous décrire les offres de répit, telles qu'elles vous conviendraient idéalement ?

Lieux d'investigation

La présente étude est intégrée à un programme de recherche doctoral initialement conduit sur l'agglomération de Genève, en Suisse. L'étude ancillaire que nous avons menée y a donc été réalisée en partie. Deux FG ont été conduits dans les locaux de la Haute École de Santé de Genève ($n = 4$, puis $n = 3$). Afin d'identifier d'éventuelles divergences dues au contexte d'organisation sanitaire, ainsi qu'en vue d'une potentielle transposition du programme, nous avons également réalisé un focus group en France. Ainsi, le troisième FG s'est déroulé en région Normandie, au sud de l'agglomération rouennaise, dans les locaux de la Maison Médicale de la Plaine à Val-de-Reuil, ($n = 5$).

Participants

Pour permettre l'émergence d'une réalité commune, les participants aux FG présentaient des caractéristiques partagées et homogènes en lien avec le thème abordé. La sélection des participants a été réalisée sans exigence de représentativité. Néanmoins, une expérience avérée de deux ans en tant que PA d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou pathologie neurodégénérative apparentée avec tout type de degré d'atteinte, était indispensable ; cela permettait d'assurer tout à la fois, une forme d'expertise aux échanges [21] et une stabilisation de la phase de transition décrite par Meleis [12]. Nous avons également restreint nos critères de sélection à des participants s'exprimant en langue française. Pour les FG menés à Genève, le recrutement s'est effectué *via* l'association « Alzheimer Genève ». En France le recrutement s'est réalisé par l'intermédiaire des professionnels d'une structure pluriprofessionnelle, la Maison Médicale de la Plaine à Val-de-Reuil. Le nombre de cinq participants maximum par FG a été retenu pour favoriser les échanges et accorder un temps d'expression individuelle sur un sujet particulièrement intime. Afin de les sensibiliser au projet d'étude, celle-ci a été présentée par les intermédiaires précités à des PA satisfaisant aux critères d'inclusion. Un premier accord oral a permis l'envoi de documents d'information et l'organisation des séances durant lesquelles, des formulaires de consentement ont été signés par les participants.

Analyse des données

Les échanges ont été retranscrits puis les données ont été organisées afin de faire émerger leur signification. La procédure d'analyse a reposé sur les recommandations de

Miles *et al.* [20] et de Paillé et Mucchielli [22]. Les notes d'observation ont été associées aux verbatims pour intégrer les aspects non verbaux des échanges. La codification des données, réalisée avec le logiciel d'analyse qualitative Atlas.ti V7, a été effectuée en deux temps. Durant un premier cycle, des codes – mots ou phrases courtes [22] – exprimant une signification symbolique ont été attribués aux propos des participants. Un second cycle de codification a favorisé l'identification d'un nombre restreint de catégories de thèmes. Les différentes catégories ont ensuite été organisées pour résumer et expliquer les propos des participants. Afin de limiter la subjectivité de l'analyse, celle-ci a fait l'objet d'une validation inter-juges.

Lors des FG, hormis une définition de ce qui était entendu par la notion de « répit », les thèmes abordés n'ont pas fait l'objet d'une présentation préalable aux participants. Les échanges ont donc été libres sur les sujets évoqués et bien que les FG visaient à faire émerger toutes les opinions, il est apparu que les échanges ont fait l'objet d'un large consensus. Les thèmes abordés lors des groupes ont donc été analysés sans pondération quantitative systématiquement associée.

Résultats

Caractéristiques des participants

Le tableau II présente les caractéristiques des 12 participants aux trois FG. Ces données sont présentées selon la répartition par FG. Bien que cela ne soit pas une exigence de sélection, les répondants recrutés pour notre étude étaient soit le conjoint, soit l'enfant de la personne malade. Le tableau II présente donc également la répartition selon ce critère.

Déterminants au recours à un dispositif de répit

Selon les échanges menés lors des FG, il apparaît que la décision pour un PA d'avoir recours aux dispositifs de répit est fonction de plusieurs déterminants tantôt obstacles, tantôt éléments facilitants. Ces déterminants sont dépendants, d'une part, de la dyade – et plus particulièrement du PA – et, d'autre part, des propositions institutionnelles.

Tableau II : Caractéristiques des participants $n + 12$

	FG Rouen ($n = 5$)	FG1 Genève ($n = 4$)	FG2 Genève ($n = 3$)	PA enfants ($n = 4$)	PA conjoints ($n = 8$)	Total ($n = 12$)
Âge moyenne (écart-type)	71,4 (9)	71,7 (6,3)	66,3 (7,4)	64,5 (4,4)	73,1 (7)	70,2 (7,4)
Nombre d'heures d'aide estimées par semaine moyenne (écart-type)	104,6 (60,7)	94,2 (50,6)	89,3 (68,1)	61,2 (39,7)	115,4 (53)	97,3 (54,1)
Antériorité de l'aide estimée en années moyenne (écart-type)	4,8 (3,3)	7,6 (3,5)	4,3 (1,5)	5 (3,8)	5,9 (3)	5,6 (3,2)
Femme	5	3	1	4	5	9
Homme	0	1	2	0	3	3
Retraité	5	3	2	2	8	10
Proche aidant « exclusif »	1	1	2	3	1	4
Bénéfice d'aide professionnelle	5	3	3	4	7	11
Logement commun	4	4	2	2	8	10
Accès antérieur au répit	2	3	3	2	6	8

Déterminants relatifs à la dyade

Présence d'un besoin de répit

L'entrée dans la maladie neurodégénérative marque le début d'une transition de l'état de personne saine à PM. Au sein d'une dyade aidant/aidé, pour le sujet qui n'est pas atteint, ce processus coexiste avec la transition du statut de proche à PA. Ainsi, une relation aidant/aidé est doublement évolutive dans le temps et son équilibre est précaire.

Seulement 2 répondants, présentant des caractéristiques communes, n'ont pas ressenti de besoin de répit. L'antériorité de leur statut de PA ainsi que leur estimation du temps consacré par semaine à leur PM sont parmi les plus bas. Ce temps est fonction de l'état de santé du PM ou du relais dont dispose le PA dans son entourage.

« Je n'ai pas eu la nécessité de faire appel à eux, parce qu'en fait, mon mari est encore assez autonome. » (FG2B)

À l'inverse, plus la durée du rôle de PA est longue, plus le besoin de répit est ressenti. Les autres répondants soulignent que le besoin de répit, absent en début de la maladie, émerge au cours du temps et des évolutions de la dyade, en fonction des événements auxquels celle-ci se confronte.

« Je n'en avais pas besoin à l'époque. Et maintenant je suis sur les rotules. » (FG1D)

Nos données soulignent que le besoin de répit se manifeste selon deux modalités principales. D'abord un besoin de « rupture », qui apparaît lorsque le PA est soumis à un sentiment de fardeau trop pesant. Ce besoin est lié aux charges physiques et psychologiques consécutives à la réalisation de soins auprès du PM et fonction de l'état de santé du PA.

« Quand vous avez des nuits de plus en plus courtes, parce que votre proche vous réveille... Vous sentez ce cumul de fatigue qui commence à peser... Vous sentez des douleurs alors que vous avez une bonne santé, etc. C'est dangereux » (FG1A).

La charge physique est directement liée à la production des soins. L'incidence psychologique sur le PA est multifactorielle. Elle est liée aux souffrances causées par la confrontation à l'état de santé du PM, au caractère évolutif et inexorable de la maladie, ainsi qu'au vécu de deuil de la relation préalable de la dyade. Les tensions psychologiques sont le plus souvent accentuées par une complexification de la coordination des soins à mesure de la progression des troubles du PM. À l'intrication des difficultés physiques et

psychiques s'ajoute une forme de « toxicité » de la dyade, dans la mesure où celle-ci tend à se replier socialement sur elle-même, favorisant ainsi la survenue de tensions relationnelles en son sein.

« Mes enfants me disaient : tu as la tête dans le guidon tu ne vois plus la route, ça va mal finir [...] Sans s'en rendre compte, on est devenus toxiques mon mari et moi [...] » (FG2A)

La seconde modalité consiste en un besoin de « réalisation », essentiellement dépendant du PA. Le besoin de répit, selon cette configuration, émerge lorsque le statut et l'activité de PA est, ou devient incompatible avec les engagements extérieurs à la dyade. Les autres activités du PA peuvent revêtir un caractère d'obligation – telles qu'une activité professionnelle ou des responsabilités familiales – ou être davantage associées à une aspiration à l'épanouissement personnel.

« Le mercredi matin je fais du bénévolat, ça je tiens à le garder, parce que ça me change les idées. » (FG3C)

Ressources suffisantes de l'aidant

Lorsque le besoin de répit est présent, la possibilité d'y avoir recours nécessite que le PA, de lui-même ou sur orientation d'un tiers, soit capable d'identifier, puis de mobiliser les ressources externes dont il pourrait bénéficier sur le territoire de santé.

Les répondants relèvent, à ce sujet, la complexité des organisations sanitaires, soulignant le niveau d'exigence cognitive qu'elles requièrent.

« Je suis à 7 km de [ville 1], mais la commune ne dépend pas de [ville 1]. Ça dépend de [ville 2] qui est à 25 km. Quand j'ai téléphoné à [ville 2], on m'a dit : « Ah non, ça n'est pas chez nous mais on chapeaute, vous dépendez de [ville 3] ! ». » (FG1E)

Les PA soulignent également le coût restant à charge, généralement associé aux solutions de répit proposées par les institutions de santé.

« Dans toutes ces solutions qu'on a, le répit, etc. c'est tout payant ! Alors OK, c'est normal, mais ça veut dire aussi, qu'il y a des gens qui ne peuvent pas bénéficier du répit parce qu'ils n'ont pas les moyens... » (FG3A)

Dispositions psychologiques favorables

Pour solliciter les solutions de répit, il est enfin nécessaire que les membres de la dyade aidant-aidé présentent des dispositions psychologiques qui y soient favorables.

Selon les répondants, aux premières manifestations d'une démence, l'adaptation de la dyade se concentre essentiellement sur la compensation des troubles en fonction de leurs apparitions, sans anticipation des situations qui se présenteront aux stades ultérieurs de la maladie.

« *Quand la maladie arrive, on ne se rend pas compte tout de suite. Peut-être qu'on ne veut pas le voir non plus, c'est possible. Jusqu'au jour où tout s'écroule [...]* » (FG1C)

« *On veut avoir une vie normale le plus longtemps possible. Moi longtemps, j'ai pensé qu'on pouvait tout compenser dans la vie, avec de la bonne volonté.* » (FG2A)

L'entrée dans la maladie est une forme de deuil d'une situation antérieure. Les processus de transition qui affectent la dynamique de la dyade sont empreints des changements d'états émotionnels de chacun des acteurs. Afin d'être en mesure de solliciter une période de répit, il est nécessaire que les membres de la dyade puissent dépasser les réactions de déni et de désarroi qui inhibent leurs facultés à élaborer une stratégie.

« *J'étais dans un état de sidération, je ne savais plus du tout ce qui se passait, où j'en étais. Le diagnostic a été annoncé... J'ai reçu un choc [...] On est tellement anesthésié [soupon] moi je planais complètement* » (FG3B)

Il est également nécessaire, pour la dyade, de surmonter les sentiments difficiles qui sont associés aux confrontations avec les autres malades et au domaine sanitaire.

« *Elle est restée une fois dans une structure d'accueil. Elle était avec des personnes plus détériorées qu'elle [...] Ça a été une expérience traumatisante.* » (FG2D)

Du point de vue des PA, la décision de bénéficier de répit peut se heurter au sentiment initial de pouvoir gérer seul la situation, à la réticence face à la perspective de perdre le statut de PA principal, ainsi qu'à des difficultés à identifier ses propres besoins en termes de conseils, de formation, de relais, ou encore de soutien psychologique. Pour l'ensemble des répondants, le consentement à une aide professionnelle, notamment sous forme de répit, est fortement culpabilisant. Outre la culpabilité de ne pas être capable de s'occuper seul de son PM, ce vécu est alimenté par l'impression d'abandon du PM et par le fait de bénéficier d'un temps pour soi en parallèle. La culpabilité ressentie par le PA peut néanmoins être surmontée lorsque celui-ci rationalise et prend en considération ses propres limites et les besoins qui en découlent.

« *Même si c'est douloureux [...] de placer un proche dans une institution la journée, ou sur une période de 10 jours*

ou 15 jours, [...] on doit se faire violence [...] parce qu'autrement, on va droit dans le mur... » (FG2C)

Déterminants liés à l'institution

Durant les FG, les PA reconnaissent unanimement l'intérêt que présente une prise en charge de leur PM par des professionnels, lors du recours à un dispositif de répit. Les déterminants liés à l'institution recouvrent quatre aspects.

Accessibilité/lisibilité des offres de répit

En lien avec les ressources cognitives nécessaires pour les mobiliser, les difficultés liées à la lisibilité des dispositifs de répit sont soulevées par l'ensemble des PA en ayant bénéficié ($n = 8$) et un répondant souhaitant y accéder. Pour les PA, la coordination de l'offre est largement perfectible. À ce sujet, les répondants regrettent l'absence de centralisation des informations relatives aux offres sur un territoire. C'est, actuellement, en sollicitant chacune des institutions de santé, qu'ils peuvent prendre connaissance des modalités spécifiques de répit qui y sont proposées. De plus, la disponibilité des dispositifs, ainsi que la densité des offres de répit sont dépendantes du territoire de santé.

« *Chaque fois, c'est à nous d'aller chercher, de contacter telle association, de contacter X ou Y, de téléphoner 10 fois ! Ce n'est déjà pas simple d'être proche aidant et en plus d'aller faire ces démarches de contact et chaque fois recommencer l'histoire.* » (FG3A)

Perception satisfaisante de la qualité des offres de répit

Les PA font preuve d'une exigence élevée vis-à-vis des propositions institutionnelles ; seule une qualité perçue satisfaisante de l'offre de soins peut leur permettre d'accorder leur confiance aux professionnels de santé tout en tempérant le vécu de culpabilité associé à la démarche.

« *Je suis exigeant pour mon épouse avec les autres.* » (FG2C)

Lorsque l'accueil est réalisé au sein d'une institution, les lieux doivent être agréables, adaptés et sécurisés. La qualité de l'accompagnement du PM, proposée durant le répit, est évaluée selon des critères associés aux soins, qui doivent allier savoir-être et savoir-faire. Les modes relationnels des professionnels doivent être à même de favoriser le confort et le bien-être des patients comme de gérer les manifestations d'opposition ou d'agressivité qui peuvent survenir. Pour les PA, l'évolution du comportement du PM constitue donc un bon indicateur.

« Il savait y faire, ça se passait bien. Je dis que c'est important d'avoir des gens qui sont capables de gérer les personnes. Ça peut être l'agressivité, ça peut être beaucoup de choses... » (FG3B) – au sujet d'un infirmier intervenant à domicile.

Les professionnels doivent être en mesure d'accompagner les activités de la vie quotidienne – hygiène, alimentation, etc. – mais, également, de mener des projets thérapeutiques, tels que des ateliers mémoire ou des activités de médiation personnalisées, en fonction des besoins et des aptitudes particulières, tout autant qu'en fonction des habitudes, des envies et préférences de chacun. Pour les répondants, la personnalisation de l'accompagnement des PM n'est possible que lorsque les membres de l'équipe soignante parviennent à nouer une relation privilégiée avec la dyade. En ce sens, la stabilité et la récurrence des intervenants professionnels participent à la qualité globale de l'offre de répit.

« On sait que ça jongle au niveau des professionnels. Pour les personnes en difficulté, ça pose des problèmes. » (FG1E)

Respect de la dyade et inclusion de l'aidant dans le projet de soin

Une bonne qualité de dialogue entre le PA et l'équipe soignante doit permettre l'accès à l'information, notamment diagnostique, et la participation aux décisions concernant les PM. Les personnes interrogées soulignent qu'une attitude de respect et d'écoute, sans jugement ni paternalisme, de la part des professionnels à leur égard, favorise la reconnaissance de leur statut et de leurs compétences de PA. Cette reconnaissance permet au PA d'être un interlocuteur légitime et de s'impliquer dans l'amélioration de la qualité des soins, tout en préservant un rôle de PA principal durant la période de répit.

« Moi ce que j'ai vécu difficilement [...] C'est de se sentir jugé par les professionnels auxquels j'ai eu à faire. Un jugement de ce qu'on n'a pas fait, ou de ce qu'on a mal fait, de ce qu'on aurait pu faire. » (FG3C)

« J'ai vu les dysfonctionnements qu'il y avait, [...] on a trouvé des solutions [...]. Et à présent, je suis apprécié parce que j'ai amené dans la discussion ce qui était bien pour mon épouse [...]. » (FG2C)

Formats adéquats des offres de répit

Les formats des dispositifs de répit proposés par les institutions sont essentiels pour que les PA y aient recours. Lorsqu'ils en ont la possibilité, outre leur propre état de santé, il s'agit pour les PA de bénéficier d'une offre de répit

qui soit en adéquation avec à la fois les troubles et les aptitudes préservées de leur PM. En début de maladie, une proposition de répit à domicile sera plutôt privilégiée de jour comme de nuit, tandis que l'accueil en institution sera investi s'il présente un intérêt particulier pour la prise en charge – offre de soins orientée sur la préservation des capacités du PM – ou lorsque le maintien à domicile est compromis. Un accueil temporaire en institution doit être à même de préserver l'intégrité de la dyade, en proposant des activités qui puissent être réalisées conjointement ainsi qu'en facilitant l'accueil du PA – repas et couchage le cas échéant. À domicile ou en institution, le dispositif de répit est souhaité modulable – de quelques heures à quelques jours – mais également réactif, en ceci qu'il devrait pouvoir répondre à une situation imprévue ou d'urgence.

« L'urgence ce n'est pas seulement médicale. Ça peut être [...] ce matin, c'est une journée qui commence mal, je sens que je suis nerveux ! Alors dire, est-ce que je peux avoir quelqu'un un moment cet après-midi ? » (FG3C)

Modélisation des déterminants au recours aux dispositifs de répit

Nos résultats soulignent une nécessité de correspondance entre besoins et attentes des PA et permettent de proposer une modélisation des interactions entre les déterminants du recours aux dispositifs de répit (figure 1). Lorsque l'ensemble des déterminants sont favorables, les conditions de recours aux dispositifs de répit sont satisfaites.

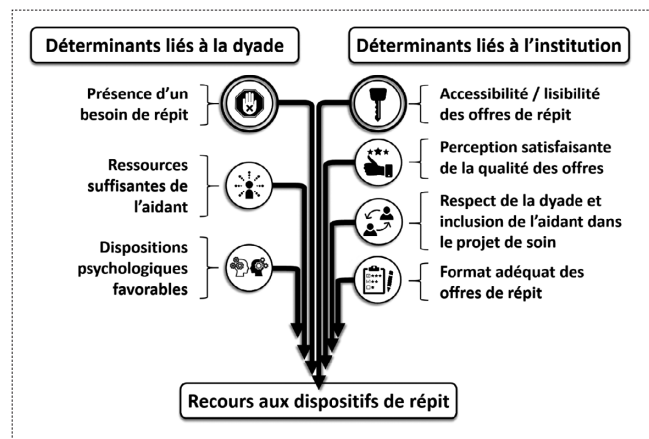


Figure 1 : Modèle des déterminants du recours aux dispositifs de répit

Discussion

Afin de recueillir les attentes et perceptions des PA, vis-à-vis d'une collaboration avec les institutions de santé visant à faciliter le recours aux dispositifs de répit, nous avons retenu une méthodologie de recherche par FG. Le principe des FG, rappelons-le, repose sur des échanges thématiques entre les participants et le recueil de leurs perceptions, sans hypothèses préconçues. Particulièrement adaptée à notre sujet, cette méthode nous a permis d'appréhender les points de vue des PA pour concourir à la conception d'un dispositif de soutien innovant sur l'agglomération genevoise.

Limites et biais de l'étude

La méthode des FG a néanmoins présenté deux difficultés principales. La première concerne la phase de recrutement. Cette dernière a été relativement complexe car en raison notamment du caractère informel de l'aide prodiguée, les PA constituent une population peu visible et difficilement mobilisable. Il est, en effet, raisonnable de penser que les exigences du rôle de PA peuvent constituer une entrave à la disponibilité des potentiels répondants. De plus, nous pouvons noter que, quelles que soient les modalités de recrutement, celles-ci impliquent que les PA, qui ont répondu favorablement à nos sollicitations, ont une capacité de mobilité préservée et disposent d'une possibilité de se libérer ponctuellement de leurs responsabilités. Par conséquent, les modalités de l'étude ne peuvent retenir que des PA insérées dans le système de soins et excluent les plus fragiles – possiblement davantage soumis à l'isolement social et au sentiment de fardeau. La seconde difficulté concerne la subjectivité (ou la nature ?) des données recueillies. Puisque les FG s'intéressent à la parole des participants, certaines données recueillies telles que celles relatives à l'antériorité et le volume d'aide prodiguée au PM – sont des estimations individuelles. Elles se basent sur les perceptions des PA et ne s'appuient pas sur une échelle commune aux participants, ni sur une évaluation extérieure. Leur utilisation est principalement indicative et leur comparaison pour éclairer certains propos est peu aisée.

Apports de l'étude

Les données collectées au cours de notre étude et les résultats issus des FG sont homogènes, en France et en Suisse, sur la majorité des thèmes abordés. Toutefois, deux

différences majeures sont à noter concernant l'accessibilité aux dispositifs de répit. D'une part, les personnes dépendantes en France sont aidées financièrement selon le degré de dépendance et le « reste à charge » indexé en fonction des revenus, représente environ 7 % des dépenses de santé [23]. En Suisse, l'assurance maladie est obligatoire, mais n'est pas centralisée par l'État. Elle est organisée exclusivement par des caisses privées. Ainsi, selon les cantons et les différents types de contrats [24], le « reste à charge » pour les ménages suisses représente 27 % des dépenses de santé [23]. Il y a donc un rapport moins direct aux problématiques de financement des solutions de répit pour les participants français de notre étude. D'autre part, la configuration géographique de l'agglomération de Genève permet une centralisation des différents services de soins. Cette proximité, à l'inverse du site d'étude en France, favorise une meilleure lisibilité – et possiblement un meilleur recours – aux dispositifs de répit.

Concernant les processus des membres de la dyade associés à la perte d'autonomie du PM, nos résultats sont en adéquation avec la littérature scientifique qui étaye notre cadre conceptuel. Notre étude souligne la concomitance de l'évolution des troubles du PM, des dynamiques associées à la transition des rôles et statuts de proche à PA [12] et de l'émergence progressive d'un sentiment de fardeau lié à la durée et l'intensité de l'aide prodiguée [13]. Ce sentiment est présent pour une grande majorité des répondants ($n = 10$), même s'ils n'ont pas tous sollicité de périodes de répit ($n = 8$). Considérant les données recueillies, en vue de faciliter un recours aux dispositifs de répit et d'éviter qu'il ne soit trop tardif, nous avons pu proposer un modèle des déterminants qui en conditionnent l'accès.

Coordination de l'offre de répit

Prioritairement, du point de vue des répondants, pour favoriser l'accès aux services, la lisibilité, la disponibilité, ainsi que la densité des offres de répit doivent être améliorées. Les PA regrettent l'absence d'une centralisation des informations médico-psychosociales, qui pourrait simplifier un parcours de soins complexe. Une réponse satisfaisante pourrait consister à créer un guichet unique de coordination, recensant les offres et proposant un accompagnement holistique, personnalisé et évolutif en fonction des besoins. Une seconde option pourrait consister en l'intervention d'un interlocuteur référent assurant une coordination du parcours de soins. L'unicité d'un tel service pourrait également concourir à sa visibilité pour tous les acteurs et accompagner l'accès aux services de répit pour les populations de PA les plus fragiles.

Qualité perçue des offres de répit

Ainsi qu'exposé précédemment, l'offre de répit doit être favorablement évaluée par les PA sur un plan qualitatif pour qu'ils acceptent d'en bénéficier tout en modérant un sentiment de culpabilité. Sur ce plan, le rôle des PM est primordial et la qualité perçue de l'offre dépend grandement de leur point de vue lorsqu'il est explicité, ou de leur comportement lorsque la maladie est évoluée. Outre les aspects techniques des soins, ou ceux liés à leur contexte – locaux, repas, etc., la qualité perçue est directement dépendante des modes relationnels adoptés par les équipes de soins, du « sens » des soins, du respect et de la considération dont les professionnels font preuve à l'égard de la dyade aidant/aidé.

Complémentarité des offres de répit

Pour définir les formats des offres de répit, il est nécessaire de prendre en considération les besoins de la dyade. Idéalement, l'offre doit être tout à la fois souple et réactive. Elle doit donc s'adapter aux exigences ou contraintes des PA et au niveau de dépendance des PM. Il semble ardu pour une même institution de proposer de multiples modalités permettant de couvrir l'ensemble des besoins et attentes des PA. À nouveau sur cet aspect, une coordination globale de l'offre pourrait permettre une complémentarité des propositions institutionnelles. Il s'agira donc pour la suite du programme de recherche auquel cette étude prend part, de répondre au mieux aux besoins de la dyade en visant à la fois une complémentarité et une diversité des offres institutionnelles.

Conclusion et implications

Notre étude permet de définir des déterminants – selon les PA – au recours aux dispositifs de répit. Nos données recueillies auprès des usagers, visent à faciliter la compréhension des enjeux pour la dyade et permettre de lever les obstacles liés au recours au répit. Pour poursuivre le programme de recherche, nous pouvons distinguer que du point de vue des PA, les offres de répit nécessiteraient d'être davantage identifiées et coordonnées afin de faciliter les parcours de soins des PM.

Les PA aspirent explicitement à des offres de répit dont la qualité globale correspond à leurs exigences. Parallèlement, cette offre doit inclure le PA dans le projet de soins

du PM et préserver l'intégrité de la dyade au cours de l'évolution de la maladie. Enfin, le format de l'offre de répit doit être adapté aux besoins de la dyade et personnalisé en fonction des troubles du PM.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Références

1. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Page internet]. WHO ; 2016. [visité le 16 novembre 2017]. En ligne : <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>
2. Office Fédéral de la Statistique (OFS). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045 [Page internet]. OFS ; 2015. [visité le 20 novembre 2017]. En ligne : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolution-future/scenarios-suisse.html>
3. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Pyramide des âges : projections de population 2070 [Page internet]. INSEE. 2016. [visité le 15 novembre 2017]. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2524484>
4. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Projection des populations âgées dépendantes [Page internet]. DREES. 2013 [visité le 10 décembre 2017]. En ligne : <http://drees.solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>
5. Office fédéral de la santé publique (OFSP). Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019 [Page internet]. OFSP. 2016 [visité le 3 décembre 2017]. En ligne : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>
6. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 [Page internet]. CNSA. 2014. [visité le 8 décembre 2017]. En ligne : <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
7. Organisation Mondiale de la santé (OMS). Les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés [Page internet]. OMS. 2012. [visité le 20 octobre 2017]. En ligne : http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/fr/
8. Commission Européenne. Health and long term care in Europe, Special Eurobarometer 283 [Page internet]. Commission Européenne ; 2007 p. 247. [visité le 25 octobre 2017]. En ligne : https://data.europa.eu/euodp/data/dataset/S657_67_3_EBS283
9. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Page internet]. ANESM. 2014. [visité le 10 décembre 2017]. En ligne : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article863&var_mode=calcul

10. Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE). Impact de la prise en charge de personnes dépendantes sur les aidants familiaux [Page internet]. OCDE. 2011. [visité le 18 octobre 2017]. En ligne : https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/besoin-d-aide_9789264097766-fr#page1
11. Direction Générale de la Santé (DGS). Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile [Page internet]. DGS. 2012. [visité le 10 décembre 2017]. En ligne : ge.ch/sante/media/site_sante/.../comm-consul_prochesaidants_vfinale_121018.pdf
12. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci.* 2000;23(1):12-28.
13. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
14. Schulz R, Martire L. Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12(3):240-9.
15. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gériatologiques : une approche psychosociale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* 2004;2(4):285-96.
16. Mestheneos E, Triantafyllou J. Supporting family carers of older people in Europe: empirical evidence, policy trends and future perspectives. Vol. 1: Supporting family carers of older people in Europe: the Pan-European background report. Münster: LIT Verl. 2005 ; 155 p.
17. Townsend D, Kosloski K. Factors Related to Client Satisfaction with Community-Based Respite Services. *Home Health Care Serv Q.* 2002 juin;21(3-4):89-106.
18. Strauss AL, Corbin JM. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Sage Publications. 1990; 276 p.
19. Sharken Simon J. How to conduct a Focus Group. *Grantsmansh Cent Mag.* 2003;17(5):40-3.
20. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Qualitative data analysis: a methods sourcebook. Third edition. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc. 2014; 381 p.
21. Benner P. De novice à expert : excellence en soins infirmiers. Issy-les-Moulineaux : Masson. 2003.
22. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3^e édition. Paris : A. Colin. 2013.
23. Les dépenses de santé en 2015 [Page internet]. DREES. 2016. [visité le 15 décembre 2017]. En ligne : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche47.pdf>
24. Loi fédérale sur l'assurance-maladie [Page internet]. 1994. [visité le 15 décembre 2017]. En ligne : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19940073/index.html>