



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**ARGUMENTAIRE**

# Le répit des aidants

Validé par la CSMS le 28 mai 2024

---

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) pour les secteurs social et médico-social sont des propositions développées méthodiquement pour permettre aux professionnels du secteur de faire évoluer leurs pratiques afin d'améliorer la qualité des interventions et de l'accompagnement. Elles reflètent le consensus autour de l'état de l'art et des connaissances à un moment donné.

Elles ne sauraient dispenser les professionnels d'exercer leur discernement dans l'élaboration et le choix de l'accompagnement qu'ils estiment le plus approprié, en fonction de leurs propres constats et des attentes des personnes accompagnées.

Elles ont pour objectif de mettre à la disposition des professionnels des repères, des orientations, des outils pour :

- développer les organisations, les actions et les postures permettant de proposer l'accompagnement le mieux adapté dans des circonstances données ;
- mettre en œuvre la démarche d'amélioration continue de la qualité.

# Descriptif de la publication

<b>Titre</b>	<b>Le répit des aidants</b>
<b>Méthode de travail</b>	Consensus simple
<b>Objectif(s)</b>	<p>Ces travaux ont pour objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>– de clarifier la notion de répit et de ses composantes pour mieux répondre aux besoins de répit du binôme aidant/aidé.</li><li>– de fournir des repères et outils aux professionnels mobilisés auprès des aidants, pour leur permettre d'adopter une approche préventive :</li><li>– de mieux repérer/identifier les aidants, évaluer leurs besoins et attentes en lien avec leur situation et celle de leur proche ;</li><li>– de prévenir les difficultés des aidants notamment en termes de santé ;</li></ul> <p>d'apporter les meilleures réponses au bon moment/de proposer des modalités d'accompagnement adaptées à la situation du binôme aidant/aidé en matière de répit.</p>
<b>Cibles concernées</b>	<p>Les professionnels concernés et impliqués dans le repérage et l'accompagnement des aidants vers des solutions de répit : professionnels sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé, professionnels de l'éducation nationale, etc.</p> <p>Les acteurs en charge de la politique en faveur des aidants sur les territoires (Agences régionales de santé -ARS-, Conseils départementaux) ;</p> <p>Les acteurs en charge d'évaluer la situation et les besoins de la personne : Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour les personnes en situation de handicap, les équipes médico-sociales APA (Allocation personnalisée d'autonomie) des Conseils départementaux pour les personnes âgées vivant à domicile.</p> <p>Les aidants et leurs proches aidés.</p>
<b>Demandeur</b>	Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)
<b>Promoteur(s)</b>	Haute Autorité de santé (HAS)
<b>Pilotage du projet</b>	Madame Aylin AYATA, cheffe de projet (SR/DiQASM) Madame Pascale FIRMIN-BERQUIER, assistance de gestion (SR/DiQASM)
<b>Recherche documentaire</b>	Madame Marina RENNESSON, documentaliste (SDV/DCIEU) Madame Sylvie LASCOLS, assistante-documentaliste (SDV/DCIEU)
<b>Auteurs</b>	
<b>Conflits d'intérêts</b>	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <a href="https://dpi.sante.gouv.fr">https://dpi.sante.gouv.fr</a> . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
<b>Validation</b>	Version du 28 mai 2024
<b>Actualisation</b>	
<b>Autres formats</b>	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) 

Haute Autorité de santé – Service communication information  
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00  
© Haute Autorité de santé – mai 2024 – ISBN :

# Sommaire

---

<b>Introduction</b>	<b>7</b>
<b>1. État des lieux et constats sur les aidants</b>	<b>10</b>
1.1. Dans les politiques publiques	10
1.2. Les données issues de la littérature scientifique	12
1.3. Des aidants avec des besoins spécifiques	13
<b>2. Les différentes approches du répit</b>	<b>19</b>
2.1. Les difficultés de conceptualisation	19
2.2. Les solutions de répit mises en œuvre par les pouvoirs publics	19
2.3. Le répit vu par les organismes de santé et des associations	20
2.4. Les approches en fonction de la situation du proche aidé	20
<b>3. Repérer les situations d'aide et les aidants</b>	<b>24</b>
3.1. Questionnements liés à la personne aidée et à l'aidant	24
3.2. Questionnements liés à la situation d'aide	28
3.3. Organiser la suite du repérage	29
3.4. Avis du groupe de travail	30
<b>4. Évaluer les situations</b>	<b>33</b>
4.1. Respecter quelques préalables	33
4.2. Organiser l'évaluation	36
4.3. Avis du groupe de travail	47
<b>5. Accompagner vers les solutions de répit</b>	<b>49</b>
5.1. Présenter le répit et ses objectifs	49
5.2. Comprendre les aidants et les situations d'aide	52
5.3. Les programmes de répit perçus positivement par les aidants	54
5.4. Co-construire la solution de répit	55
5.5. Adapter l'accompagnement pendant et après la phase de répit	56
<b>6. Renforcer les compétences des professionnels</b>	<b>61</b>
6.1. Comprendre les aidants : l'impact de l'aide et les besoins en découlant	61
6.2. Le recours aux dispositifs de répit	62
6.3. Un impact positif du répit selon les dispositifs	63
6.4. Facteurs favorisant le non-recours	65
6.5. Les préférences en termes de répit	69
6.6. Avis du groupe de travail	70
<b>Références bibliographiques</b>	<b>71</b>

<b>Participants</b>	<b>78</b>
<b>Abréviations et acronymes</b>	<b>81</b>

# Introduction

## Contexte des recommandations

La Haute Autorité de santé (HAS) a été saisie par la direction générale de la Cohésion sociale (DGCS) pour :

- une aide à la définition du répit des aidants, de ses composantes ;
- l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) dans le cadre de la mise en œuvre de solutions de répit.

Ce travail s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre de la priorité n° 4 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » visant à « accroître et diversifier les solutions de répit » (1).

Ces recommandations font suite aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées en 2014 portant sur le soutien des aidants non professionnels (2).

## Enjeux et objectifs des recommandations

Les enjeux sont déclinés en fonction des publics et des destinataires visés.

- Pour les aidants, les enjeux sont d'ordre sociétal et liés aux questions de santé publique à travers :
  - une préservation de leur santé physique et mentale ;
  - un maintien ou le rétablissement d'un équilibre de vie ;
  - une reconnaissance de leur rôle et des responsabilités qu'ils assument, avec un focus sur les différents profils d'aidants dont :
    - les aidants vieillissants,
    - les aidants actifs,
    - les jeunes aidants ;
  - la facilitation des relations entre les aidants et leurs proches aidés en anticipant les situations de crise (par exemple, cas de maltraitance) ;
  - la possibilité de construire ou préserver leur propre identité sans être limités à un rôle d'aidant.
- Pour les personnes aidées, les enjeux sont liés à la qualité de leur accompagnement et aux difficultés engendrées par leur situation. Plus précisément, il s'agit de faire en sorte que les personnes aidées :
  - voient leur qualité de vie maintenue ou améliorée ;
  - bénéficient d'un accompagnement au quotidien qui soit facilité et adapté ;
  - soient soutenues dans l'acceptation de leurs difficultés et dans l'acceptation d'une aide extérieure pour soulager l'aidant ;
  - ne restent pas sans solution d'accompagnement.
- Pour le binôme aidant/aidé, la facilitation des relations entre les aidants et leurs proches aidés en anticipant les situations de crise.

- Pour les professionnels, les enjeux sont liés à l'amélioration de leurs pratiques et plus précisément à :
  - une appréhension plus juste de la situation des aidants, quel que soit le contexte d'aide (rôle auprès de l'aidé, repérage, évaluation et accompagnement) ;
  - un repérage le plus en amont possible des situations pour une orientation vers le dispositif le plus adapté à la situation ;
  - une personnalisation de la réponse à apporter aux personnes concernées en favorisant une approche écosystémique centrée sur l'aidant et la situation d'aide ;
  - la manière de favoriser l'acceptation du répit par les aidants ;
  - la contribution à l'essor et au développement de solutions de répit adaptées, personnalisées et efficaces ;
  - la coordination avec les différents acteurs territoriaux en fonction de leurs compétences.
  
- Pour les décideurs publics, les enjeux sont spécifiques à la structuration et au développement des solutions de répit.

## Destinataires des recommandations

Les RBPP s'adressent en première intention à l'ensemble des professionnels concernés et impliqués dans le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des aidants et de leurs proches vers des solutions de répit : professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR), professionnels des secteurs sociaux et médico-sociaux (à domicile, en établissement, etc.), professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, services d'hospitalisation à domicile, etc.), professionnels de l'Éducation nationale et de l'Enseignement supérieur, employeurs (pôle santé travail, services des ressources humaines des entreprises), agents des collectivités territoriales (Aide sociale à l'enfance, service social départemental, etc.), des centres communaux d'action sociale (CCAS), centres intercommunaux d'action sociale (CIAS), agents des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et des PTA (plateformes territoriales d'appui), communautés 360, professionnels des MDPH, mandataires judiciaires, autres professionnels, etc. Elles s'adressent également à toute personne, tout acteur qui peut favoriser la prise en compte et l'amélioration d'une situation après avoir constaté des difficultés ou un besoin de soutien chez un aidant, en sachant quel professionnel et quelle ressource mobiliser.

Ainsi, ces recommandations aborderont la mise en œuvre du repérage, de l'évaluation et de l'accompagnement au regard des missions et responsabilités de chaque professionnel concerné, la terminologie utilisée sera adaptée en conséquence.

S'agissant des publics visés, ces recommandations sont relatives aux aidants, aux proches aidés et aux professionnels impliqués. Elles concernent tous les aidants, qu'ils aient besoin d'un accompagnement ou pas, quels que soient leur situation, leur âge et ceux de leur proche aidé.

En outre, ces recommandations peuvent constituer un support d'échanges et de réflexions avec les aidants, l'entourage proche, les proches aidés, les associations d'aidants, les autres acteurs de l'accompagnement des personnes et de leurs aidants et les décideurs publics. Elles peuvent également servir de support pour les formateurs (école de travail social, instituts de formation en santé, qu'il s'agisse de la formation initiale ou continue), de même que pour les dispositifs de soutien aux aidants existants ou à venir.

## Points de vigilance sur l'argumentaire

La terminologie utilisée dans cet argumentaire est le reflet de celle utilisée dans les différentes publications analysées. En effet, selon les études, différentes appellations sont utilisées pour désigner les aidants : aidant, proche aidant, aidant informel, aidant familial, etc. L'argumentaire est fidèle aux appellations utilisées qui ne reflètent pas forcément celles utilisées dans les recommandations. Ces dernières visent plutôt une harmonisation en parlant d'aidant, de proche aidé et de binôme aidant/aidé.

Il en est de même pour le terme répit qui non seulement est le terme utilisé dans la saisine de la DGCS, mais aussi celui le plus usité dans la littérature pour désigner ce qui peut soulager l'aidant. Sa signification sera affinée dans le présent argumentaire et les RBPP.

L'argumentaire rend compte également de la parole des experts réunis dans le groupe de travail qui a élaboré ces recommandations. Par sa composition (professionnels et aidants), le groupe de travail pluridisciplinaire a pu compléter les éléments de la littérature scientifique. Ainsi, la rubrique « avis du groupe de travail » reprend les principaux propos tenus qui étayaient certaines recommandations.

Ces recommandations ont été élaborées conformément à la méthodologie d'élaboration précisée dans le [guide](#)<sup>1</sup> dédié, disponible sur le site de la Haute Autorité de santé.

### Extrait du guide méthodologique **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social**

Que sont les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ?

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) pour le secteur social et médico-social sont des propositions développées méthodiquement pour permettre aux professionnels du secteur de faire évoluer leurs pratiques afin d'améliorer la qualité des interventions et de l'accompagnement. Elles reflètent le consensus autour de l'état de l'art et des connaissances à un moment donné. Elles ne sauraient dispenser les professionnels d'exercer leur discernement dans l'élaboration et le choix de l'accompagnement qu'ils estiment le plus approprié, en fonction de leurs propres constats et des attentes des personnes accompagnées.

Elles ont pour objectif de mettre à la disposition des professionnels des repères, des orientations, des outils pour :

- développer les organisations, les actions et les postures permettant de proposer l'accompagnement le mieux adapté dans des circonstances données ;
- mettre en œuvre la démarche d'amélioration continue de la qualité.

Elles doivent donc être distinguées des standards et des normes qui définissent des critères d'évaluation. Elles peuvent aussi être utilisées dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels.

Sur quoi se fondent-elles ? Elles mobilisent une triple expertise scientifique, professionnelle et expérientielle, en s'appuyant sur la synthèse rigoureuse des données de la littérature, de l'état des pratiques et des attentes et des savoirs des personnes concernées.

<sup>1</sup> Haute Autorité de santé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3229841/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3229841/fr/recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-pour-le-secteur-social-et-medico-social)

# 1. État des lieux et constats sur les aidants

## 1.1. Dans les politiques publiques

La question du répit des aidants est en lien avec la reconnaissance d'un soutien à apporter aux aidants eux-mêmes au regard de l'épuisement engendré par des responsabilités de plus en plus lourdes.

Différentes lois ont formalisé des appellations liées à des contextes d'aidance :

- l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a introduit dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) le terme « proche aidant » auprès d'une personne âgée ;
- pour les personnes en situation de handicap, le CASF mentionne une définition d'aidant familial dans le cadre, cependant, de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- dans l'article L. 1111-6-1 du Code de santé publique (CSP), il est fait mention de l'expression « aidant naturel » pour les personnes en situation de handicap.

**Proche aidant d'une personne âgée :** « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (art. L. 113-1-3 du CASF).

**Aidant familial d'une personne en situation de handicap :** « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle » (art. R. 245-7 du CASF) dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH).

**Aidant naturel :** « Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier » (art. L. 1111-6-1 du CSP).

Ces appellations ont en commun le caractère non professionnel et régulier de l'aide apportée.

Le soutien des aidants a été inscrit dans différents plans, lois et stratégies nationaux en lien avec la situation de la personne aidée :

- la loi ASV qui consacre un droit au répit ;
- la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 à travers l'engagement n° 5 « Soutenir les familles et reconnaître leur expertise » et le point 17 « Développer des solutions de répit pour les familles » ;
- le volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) ;
- le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 à travers les mesures 28 et 29 ;
- la stratégie décennale de lutte contre le cancer (2021-2030) et plus particulièrement la mesure II-10 « Soutenir les aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie » ;
- le plan cancer 2014-2019 et l'action numéro 7.10 « Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants » ;
- le troisième plan autisme 2013-2017 qui prévoit notamment la création de places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents et adultes avec TSA sur le territoire ;
- le plan national d'actions AVC 2010-2014.

Les politiques publiques consacrées spécifiquement aux aidants sont récentes. La première stratégie nationale consacrée aux aidants « Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 » a défini six priorités montrant l'aspect transversal de la question des aidants et le nécessaire soutien à leur apporter (1) :

- Priorité 1 : rompre l'isolement des proches aidants
- Priorité 2 : ouvrir de nouveaux droits sociaux aux aidants
- Priorité 3 : permettre aux aidants de concilier vie professionnelle et rôle d'aidants
- Priorité 4 : accroître et diversifier les solutions de répit
- Priorité 5 : agir pour la santé des proches aidants
- Priorité 6 : épauler les jeunes aidants

La nouvelle stratégie nationale dédiée aux aidants « Agir pour les aidants. 2<sup>e</sup> stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 » (3) entérine certaines priorités de la 1<sup>re</sup> stratégie nationale comme la possibilité de bénéficier « de 15 jours de répit par an pour les aidants les plus concernés » et va plus loin dans l'affirmation des droits des aidants. Cette stratégie est organisée en 3 groupes de mesures qui ciblent l'affirmation des droits des aidants, leur repérage, la possibilité d'avoir une vie normale et de bénéficier de dispositifs de répit adaptés à chaque situation.

- Communiquer, repérer et informer
- Renforcer l'offre et l'accès au répit
- Soutenir les aidants tout au long de la vie

L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a publié un rapport (4) dédié au répit dans lequel est établi un panorama des solutions de répit existantes pour les aidants et des freins à leur développement. Ainsi, l'IGAS a identifié plusieurs freins :

- manque de visibilité des 250 plateformes d'accompagnement et de répit existantes qui ont un rôle majeur dans l'orientation des aidants vers les solutions de répit ;
- manque d'articulation avec les politiques sociales départementales ;
- manque de soutien du répit à domicile (restes à charge élevés, expérimentation du baluchonnage par exemple) ;

- accueil temporaire pas toujours adapté aux attentes des publics accompagnés par les ESSMS ;
- coût élevé en termes de reste à charge des séjours de vacances-répît.

Pour répondre aux constats établis, le rapport présente 8 séries de recommandations à l'attention des pouvoirs publics :

- clarifier les termes relatifs aux personnes concernées et aux différents dispositifs ;
- faciliter le repérage des aidants afin de pouvoir les soutenir correctement ;
- conforter les plateformes d'accompagnement et de répît (PFR) des aidants ;
- faciliter le développement du répît à domicile ;
- développer les séjours de répît en établissements sanitaires ;
- adapter l'accueil temporaire en établissement à la spécificité des publics ;
- encourager le développement des séjours de vacances aidés-aidants ;
- renforcer le financement des solutions de répît.

## Les situations d'aidance

Pour comprendre la situation d'un aidant, dans leur ouvrage, Bergua et Bouisson préconisent la prise en compte de la situation d'aidance (5). L'aidance correspond à l'ensemble des systèmes produits et producteurs des liens entre l'aidant et son proche aidé. Cela va au-delà de la situation de l'aidant qui apporte une aide à un proche malade ou en situation de handicap. L'aidance englobe les liens et l'interdépendance entre aidants et aidé, ainsi que l'ensemble des dispositifs et soutiens qu'ils mobilisent, qu'ils soient humains, professionnels, institutionnels, financiers ou matériels. Le livre définit par ailleurs 4 temporalités de l'aide : l'anté-aidance, l'aidance, la post-aidance et l'inter-aidance.

- L'état d'anté-aidance : elle fait référence au moment où une personne présente des signes de perte d'autonomie ou fait face au diagnostic d'une maladie grave. Les potentiels aidants peuvent éprouver de l'inquiétude et mettent en place une attitude préventive. L'anté-aidance est « naturelle » lorsqu'elle concerne le vieillissement des parents et « spécialisée » dans le cas de problématiques plus concrètes (maladie par exemple) qui peuvent être source de stress.
- L'état d'aidance : il s'agit de la situation la plus courante et qui est traitée dans les recommandations Répît des aidants. Elle désigne une personne en situation de dépendance qui reçoit l'aide d'un ou de plusieurs proches et celle de professionnels. L'implication des proches est plus importante du fait de la situation du proche aidé.
- L'état de post-aidance renvoie à la rupture du lien entre l'aidant et l'aidé, le plus généralement, à la suite du décès ou de l'institutionnalisation du proche aidé.
- L'état d'inter-aidance fait référence aux périodes durant lesquelles la personne aidée va mieux et dont l'état ne nécessite plus d'accompagnement. Cela concerne les cas de maladies graves (périodes de rémission), mais aussi les problématiques d'addiction.

## 1.2. Les données issues de la littérature scientifique

Selon l'enquête Vie quotidienne et santé de la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) (6), 9,3 millions de personnes déclarent fournir, à titre non professionnel, une aide régulière à une personne de leur entourage, en situation de handicap ou de perte d'autonomie vivant dans le même logement ou ailleurs : 8,8 millions d'adultes et 0,5 million de mineurs âgés de 5 ans ou plus. Parmi ces personnes, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans. Toutes situations d'aidance confondues, les

aidants sont en moyenne âgés de 52 ans et dans 57 % des cas, il s'agit de femmes. Par ailleurs, les aidants les plus impactés sont les conjoints, les parents et les enfants au regard du volume important d'aide apportée. Cette aide peut être de forme variable : aide aux activités de la vie quotidienne, soutien moral, soutien financier, coordination des rendez-vous médicaux, etc. Au regard des évolutions sociétales majeures que sont le vieillissement de la population et le virage domiciliaire, le rôle des aidants va être de plus en plus indispensable. La crise sanitaire liée à la Covid-19 a d'ailleurs mis en exergue le rôle fondamental des aidants dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, ainsi que les besoins de soutien découlant des tâches qui leur incombent.

### 1.3. Des aidants avec des besoins spécifiques

Chacun peut devenir aidant au cours de sa vie de manière temporaire ou permanente à la suite de besoins liés à une situation installée ou soudaine et non prévisible. En fonction des contextes de vie, l'aide qui se met en place peut être spontanée, mais aussi subie.

Les aidants jouent un rôle majeur et croissant dans la société par leur engagement et leur implication auprès de leurs proches affectés par la maladie, le handicap, le manque ou la perte d'autonomie. On peut devenir aidant sans le savoir et sans avoir conscience des répercussions sur sa santé et sa vie quotidienne. Aussi spontanée soit-elle, la situation d'aidance n'est pas toujours évidente à vivre au quotidien. En fonction du type et du niveau d'aide apportée et de la façon dont elle est vécue, la situation d'aidance peut affecter les sphères personnelle, familiale, sociale, scolaire et professionnelle, etc. À cela s'ajoute la dimension affective du lien avec la personne aidée qui peut entraîner, chez l'aidant, un surinvestissement et un sentiment de culpabilité, ainsi qu'un épuisement croissant (7). Les évolutions sociétales (vieillissement de la population, virage domiciliaire, etc.) amplifient le rôle indispensable des aidants. Ces derniers assument des responsabilités et des rôles pour lesquels ils ne sont pas forcément préparés et formés tout en devant gérer des tâches de plus en plus complexes (ex. : montage de dossiers, coordination de soins et du parcours, soins techniques, actes paramédicaux, etc.) et assurer le quotidien. Chez les aidants, les difficultés ainsi que l'épuisement génèrent des besoins de soutien qui peuvent varier en fonction des personnes et au cours du temps. Ces besoins sont multiples : besoin de formation sur la pathologie du proche aidé, besoin d'informations diverses, bilan de santé pour l'aidant, etc. Le soutien peut aussi correspondre à une intervention extérieure permettant de souffler, faire une pause, ou encore profiter d'un relais dans un temps plus ou moins long pouvant être qualifié de répit.

Le soutien constitue le point de départ concourant au soulagement de la charge ressentie de l'aidant. Soutenir les aidants favorise une prise de conscience de leur situation. Cela permet aussi de prévenir les situations d'isolement social ainsi qu'une altération de leur état de santé (épuisement, problème de santé mentale en lien avec la charge mentale ressentie, etc.). L'amélioration des soins et des techniques ces dernières décennies a paradoxalement augmenté la charge des aidants, dans la mesure où, par leur efficacité, des personnes malades, potentiellement aidées, peuvent survivre plus longtemps dans des états plus graves et avec plus de médicaments/machines (8). Certains soins auparavant prodigués en hôpital le sont désormais au domicile (9).

Le rôle et l'implication de l'aidant dans les soins et les prises de décision concernant le proche aidé varient selon le contexte clinique (pathologie et son évolution), les besoins d'aide (nature, fréquence, intensité) et les ressources de l'aidant et du proche aidé. Ces dernières années, les politiques de santé publique concernant les modalités de prise en charge des patients ont privilégié le suivi à domicile des patients qui présentent des incapacités sévères, accentuant ainsi la charge des aidants et leur risque

d'épuisement. Dans ce contexte, le rôle des aidants en tant que pilier du système de santé et partenaire de l'accompagnement du proche aidé est indéniable.

En outre, la perception des aidants selon les cultures a des conséquences sur les politiques en découlant. Dans leur ouvrage, Bergua et Bouisson (5) mentionnent les deux approches de Naiditch à propos de l'aide apportée par les aidants qui ont eu une influence sur les politiques publiques dédiées aux aidants. D'un côté, « une aide considérée comme complémentaire à l'aide professionnelle » (pays scandinaves et Pays-Bas) et de l'autre, une aide de nature privée (pays du sud, France, Allemagne et Angleterre). À cela s'ajoutent les effets des politiques de soutien visant les aidants, l'aidance peut avoir des effets plus ou moins lourds sur la santé des aidants. Les données de l'enquête longitudinale *Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe* (SHARE), réalisée en Europe, ont été exploitées, dans le cadre d'une étude (10) menée par Calvó-Perxas *et al.* en 2019, pour évaluer le lien entre les politiques publiques dédiées aux aidants et l'état de santé des aidants. Cette étude a porté sur 13 507 aidants de 11 pays européens (Allemagne, Autriche, Belgique, Danemark, Espagne, France, Grèce, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse) répartis en groupes. L'étude mentionne la part des aidants parmi la population dans différents groupes de pays : 8,2 % dans les pays méditerranéens, 7,5 % dans les pays de l'Est, 5,9 % dans les pays continentaux (Allemagne, Autriche, Belgique, France, Luxembourg) et 4 % dans les pays scandinaves, reflétant non seulement des modèles de prise en charge intrafamiliaux, mais aussi des politiques de santé qui diffèrent selon les pays. S'agissant des résultats, malgré des systèmes de santé différents, les pays scandinaves et méditerranéens ont l'air d'avoir mis en place des stratégies plus efficaces pour prévenir le déclin de la santé perçue des aidants. L'étude montre que les politiques de soutien qui favorisent une meilleure santé des aidants sont celles qui prévoient la mise en place de mesures non financières (formation, congé sans solde, travail flexible, répit, conseil, etc.). Plus précisément, il s'agit de mesures qui offrent aux aidants du temps libre, qui les aident à surmonter émotionnellement la situation d'aidance, et qui leur fournissent des compétences pour mieux la gérer.

## Les droits des aidants

Les aidants bénéficient de droits spécifiques qui ont plusieurs finalités : dégager du temps pour accompagner la personne aidée ou compenser une partie des pertes de revenus ou des coûts induits par l'accompagnement. Avant cette reconnaissance juridique, il existait de nombreux dispositifs pour accompagner ces aidants, entraînant une grande diversité territoriale de l'offre de services. Les dispositifs dédiés aux aidants ne sont pas toujours inscrits dans une politique structurée autour d'objectifs précis et visant les aidants. Les aides qui existent sont en général conditionnées par la situation du proche aidé, ce qui entraîne des modes d'identification ancrés dans les dispositifs à destination des personnes âgées en perte d'autonomie (11). C'est notamment le cas en France et aux États-Unis. Cela est *a priori* dicté par les sources de financement qui déterminent l'éligibilité aux services remboursables en fonction de l'état du bénéficiaire des soins, ou en fonction des lignes directrices du bailleur de fonds, principalement Medicaid (12). En France, il est prévu des aides, des dédommagements et des allocations qui sont soit versés au proche aidé, soit directement à l'aidant.

## Indemnités pour les proches aidants

Il existe différentes indemnités qui peuvent être versées directement aux aidants selon leur situation (parents d'enfants en situation de handicap, proches aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou dans le cadre de l'aide humaine pour la prestation de compensation du handicap (PCH)).

*Dans le cadre de l'APA*

Le bénéficiaire de l'APA peut utiliser cette aide pour rémunérer une aide à domicile ou un prestataire de services. Le proche aidant peut être rémunéré en tant que salarié sauf s'il s'agit du conjoint de la personne aidée. L'aidant est employé en tant qu'aide à domicile et le bénéficiaire de l'APA a le statut de particulier employeur.

#### *Dans le cadre de la PCH*

Dans le cadre des aides humaines, la PCH peut servir soit à rémunérer un service prestataire ou mandataire, soit à financer l'aide assurée par un aidant familial. Dans ce dernier cas, il est prévu deux situations :

1. un dédommagement financier qui est accordé dans le cadre du plan d'aide et majoré pour les aidants interrompant ou réduisant leur activité professionnelle. Les aidants familiaux pouvant être dédommagés sont les suivants :
  - le conjoint/le concubin/le partenaire de PACS (pacte civil de solidarité),
  - l'ascendant (parents, grands-parents),
  - le descendant (enfants, petits-enfants),
  - le collatéral jusqu'au 4<sup>e</sup> degré (frères, sœurs, neveux, etc.),
  - toute personne qui entretient des liens étroits et stables avec l'aidé ;
2. le salariat au titre de l'aide à domicile d'un membre de la famille de la personne aidée à l'exception :
  - du conjoint/du concubin/partenaire de PACS,
  - des parents et des enfants de la personne en situation de handicap.

#### *L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)*

Il s'agit d'une aide financière attribuée aux parents aidants qui cessent temporairement leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant, âgé de moins de 20 ans, handicapé, gravement malade ou accidenté. L'AJPP est versée pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de l'enfant dans la limite de 22 jours par mois. Elle peut être accordée sur une période de 3 ans.

#### *L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)*

L'AEEH est une aide financière destinée aux parents d'enfant de moins de 20 ans en situation de handicap. Elle vise à compenser les dépenses liées à la situation de handicap de l'enfant.

Le montant de l'AEEH tient compte du taux d'incapacité de l'enfant, de son degré de handicap et des revenus des parents. Elle est majorée dans le cas des parents isolés.

L'AEEH peut être accompagnée de compléments attribués en fonction des frais liés à la situation de l'enfant (par exemple, achat de matériel), de la réduction ou cessation d'activité des parents et de l'embauche d'une tierce personne.

### **Droits des aidants actifs**

Le Code du travail évolue avec la reconnaissance juridique des proches aidants. Il existe des droits applicables aux salariés du privé, aux agents publics (fonction publique d'État, fonction publique territoriale et fonction publique hospitalière) et aux agents contractuels.

#### *Le congé de présence parentale (CPP)*

Il s'agit d'un congé qui peut être posé par tout parent d'un enfant à charge, âgé de moins de 20 ans, atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité et dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins. Ce congé correspond à un droit que l'employeur

ne peut ni refuser, ni reporter. En outre, aucun employeur ne peut rompre le contrat de travail d'un salarié pendant un congé de présence parentale pris de manière fractionnée ou en temps partiel (protection contre le licenciement).

Le congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouvrés par enfant et par maladie, accident ou handicap. La pose des jours dépend des besoins et suppose la présentation d'un certificat médical qui doit préciser la durée du traitement de l'enfant. Durant le CPP, le contrat de travail est suspendu et aucun salaire n'est versé. Il est cependant possible, sous certaines conditions, de percevoir l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

#### *Le congé proche aidant et l'allocation journalière pour les proches aidants (AJPA)*

Le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial depuis 2017. Il permet au salarié de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche malade, âgé ou en situation de handicap chez lequel il réside ou entretient des liens étroits et stables. Sa durée ne peut pas dépasser 3 mois, ou la durée maximale fixée par la convention ou l'accord de branche. Le congé du proche aidant peut être renouvelé. Toutefois, sa durée totale ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Durant ce congé, il est possible pour l'aidant de percevoir l'allocation journalière pour les proches aidants (AJPA) qui correspond à une compensation pour combler la perte de salaire.

#### *Le don de jours de repos*

Il s'agit d'un dispositif permettant à tout salarié de renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un autre salarié de l'entreprise. Il est fait de manière anonyme et sans contrepartie. Le don peut porter sur tous les jours de repos non pris, à l'exception des 4 premières semaines de congés payés. Il n'est pas possible de donner des jours de repos non acquis par anticipation.

Peuvent faire l'objet d'un don :

- les jours correspondant à la 5<sup>e</sup> semaine de congés payés ;
- les jours de repos compensateurs accordés dans le cadre d'un dispositif de réduction du temps de travail (RTT) ;
- les autres jours de récupération non pris ;
- les jours de repos provenant d'un compte épargne temps (CET).

Si un salarié souhaite faire un don à un salarié aidant, il doit en faire la demande à l'employeur dont l'accord est indispensable. L'employeur peut refuser de procéder à ce don de jours. Durant ce congé, la rémunération est conservée. Toutes les périodes d'absence sont assimilées à une période de travail effectif. Elles sont prises en compte pour déterminer les droits à l'ancienneté. Les avantages acquis avant la période d'absence sont conservés.

#### *Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant – Salarié parent d'enfant gravement malade*

Si un salarié aidant souhaite bénéficier d'un don de jours de repos, il doit adresser à son employeur un certificat médical détaillé établi par le médecin chargé de suivre son enfant. Ce certificat atteste de la maladie, du handicap ou de l'accident de l'enfant qui rendent indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

#### *Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant – Salarié proche aidant*

Tout aidant peut bénéficier de ce don de jours de repos dès lors qu'il vient en aide à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne du proche aidé.

#### *Le congé de solidarité familiale*

Lorsqu'un salarié s'occupe d'un proche malade en fin de vie, il peut prendre un congé dit de « solidarité familiale ». En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée maximale du congé solidarité familiale est de 3 mois, renouvelable une fois. Ce congé n'est pas rémunéré, mais le salarié bénéficiaire peut percevoir l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

#### *Le télétravail*

L'accord collectif ou la charte sur le télétravail doit comporter une nouvelle clause fixant les modalités d'accès des salariés aidants d'un enfant, d'un parent ou d'un proche à une organisation en télétravail. En l'absence d'accord collectif ou de charte sur le télétravail, tout salarié aidant d'un enfant, d'un parent ou d'un proche bénéficie du droit renforcé au télétravail.

### **Droits à la retraite**

Les proches aidants peuvent faire valoir leur rôle pour la retraite. Ainsi, une personne qui assume la charge d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap peut bénéficier, sous certaines conditions, d'une majoration du nombre de trimestres validés pour sa retraite au régime général de la sécurité sociale. Les proches aidants peuvent compter pour la retraite les périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche en situation de handicap ou malade. Le proche aidant qui s'est occupé d'un enfant, d'un parent ou d'un proche en situation de handicap pendant au moins trente mois peut prendre sa retraite à taux plein à 65 ans. Un départ anticipé à la retraite est possible pour les fonctionnaires ayant interrompu ou réduit leur activité à au moins 80 % pour s'occuper d'un enfant invalide (9).

#### *L'affiliation à l'assurance vieillesse (AVA)*

Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2023, l'assurance vieillesse aidant (AVA) remplace l'affiliation à l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF) ou l'assurance retraite de l'aidant familial. Il s'agit d'une assurance vieillesse qui permet à tous les aidants de valider des trimestres pleins de retraite sur des périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche en situation de handicap. Elle permet de valider des trimestres sans avoir besoin de verser des cotisations à une caisse de retraite.

L'AVA concerne :

- les parents dont l'enfant a un taux d'incapacité inférieur à 80 % mais éligibles au complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, ce qui permet notamment aux parents d'enfants bénéficiaires de la PCH (prestation de compensation du handicap) de se voir ouvrir des droits à la retraite au régime général ;
- les aidants d'un adulte handicapé qui ne vivent pas sous le même toit ou ne sont pas parents avec la personne aidée mais qui entretiennent un lien stable et étroit avec elle ;
- les parents dont l'enfant a un taux de handicap au moins égal à 80 % ;
- les bénéficiaires de l'AJPP ;
- les bénéficiaires du CPA ;
- les bénéficiaires de l'AJPA.

## **Droit au répit**

En France, dans le cadre de l'APA à domicile, si l'aide au répit est inscrite dans le plan d'aide APA, il sera alors possible d'allouer l'APA au financement des aides au répit (accueil de jour, hébergement temporaire, relayage, etc.) qui permettent au proche aidant de se reposer et de disposer de temps libre. Le répit est un service fréquemment demandé par les aidants familiaux, et est particulièrement intéressant pour les aidants qui vivent avec le proche aidé.

## 2. Les différentes approches du répit

Les services dits « de répit » sont assez peu utilisés, en France, comme ailleurs dans le monde. Une majorité d'aidants familiaux déclarent ne bénéficier d'aucun service de répit.

Mais qu'entend-on par répit ? Plusieurs études s'accordent pour dire que les attentes en termes de répit par les aidants ne correspondent pas forcément aux finalités de l'offre disponible. Il s'avère que ce serait, en partie, un problème de définition.

### 2.1. Les difficultés de conceptualisation

#### Dans la littérature scientifique

Les études montrent que deux grands types de conceptualisation émergent, le répit en tant que service, et le répit en tant qu'*outcome*. C'est précisément cette dichotomie qui rend complexe l'évaluation de l'efficacité des services de répit.

Guerin *et al.* (13) montrent que les aidants et les opérateurs de services de répit « alternatifs » conceptualisent le répit comme une « courte pause », et reconnaissent l'importance de cette pause pour les aidants et les proches aidés, en prenant en compte la double nature du répit (en tant que service et en tant que résultat souhaité). Ils insistent sur l'importance de la nature résidentielle et fournissant des services de nuit pour que cela soit qualifié de « répit », les aidants de l'étude ayant tendance à amalgamer « services de jour » et « services de répit ».

Kirk *et al.* (12), au terme d'un long travail avec un panel d'experts, proposent une définition claire du répit qui inclut les deux aspects de ce terme, à savoir le service et l'*outcome*, tout en y incluant la notion de dyade. Les membres de ce panel ont choisi de ne pas inclure la notion de temporalité dans la définition afin de ne pas réduire les possibilités de sa mise en œuvre et d'éventuels critères d'admissibilité à des aides au répit. Ils insistent également sur la formation spécifique des prestataires de services, qui pourraient améliorer l'acceptabilité de ce type de prise en charge.

Ainsi, pour eux, le répit est « le résultat d'une négociation et d'une entente entre le prestataire du service de répit, l'aidant et le bénéficiaire des soins. L'accord précise le répit à fournir et les éléments de ce service qui se rapportent soit à l'assistance, soit à l'engagement, soit aux deux, dans l'intention de produire un ou plusieurs résultats proximaux pour l'aidant, et éventuellement d'autres bénéficiaires, relatifs à la liberté, au soutien ou au lien et des résultats distaux relatifs au bien-être optimal de l'aidant, de l'aidé ou de la famille » (12). Dans ce modèle conceptuel, le soutien concerne les nombreuses façons dont les services de répit aident les aidants familiaux à répondre à leurs besoins de soins, à assumer leurs responsabilités et à réduire la charge de la prestation de soins. Pour les bénéficiaires des soins, le soutien concerne les nombreuses façons dont les services de répit améliorent la qualité de leur vie, optimisent leur bien-être et réduisent leur fardeau (14).

### 2.2. Les solutions de répit mises en œuvre par les pouvoirs publics

À partir de la première stratégie nationale « Agir pour les aidants », la DGCS et la CNSA ont conjointement élaboré un cadre national d'orientation répondant à la priorité n° 4 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » (1).

Ce document constitue un outil s'adressant aux agences régionales de santé (ARS) afin qu'elles puissent organiser et structurer l'offre de répit sur leur territoire. Il permet de clarifier les contours des différentes solutions de répit répertoriées en présentant des exemples de solutions de répit. Le cadre fixe également les orientations pour soutenir l'utilisation efficiente des crédits de la branche autonomie finançant le plan de renforcement de l'offre de répit prévu par la stratégie nationale. Ainsi, trois familles de répit sont mentionnées dans le cadre :

- le répit apporté par un accompagnement social ou médico-social en dehors du domicile de la personne aidée grâce à l'accueil temporaire (hébergement temporaire, accueil de jour et accueil de nuit) ;
- le répit au domicile ou en milieu ordinaire : la garde itinérante de nuit, le « répit à domicile » ou « relayage » inspiré du baluchonnage québécois, et le « temps libéré », proposés notamment par les plateformes de répit ;
- les activités de loisirs et de vacances : les séjours de vacances pour le binôme aidant/aidé (villages répit vacances) et des séjours en milieu ordinaire portés par une équipe médico-sociale. Ils accueillent la personne aidée et son entourage familial dans un cadre de séjours de vacances, avec la possibilité de solliciter des professionnels en relais des aidants.

### 2.3. Le répit vu par les organismes de santé et des associations

La littérature scientifique fait état de différentes approches du répit qui ont pour point commun de considérer le temps de répit comme une pause, une rupture concourant au soulagement de l'aidant par rapport à une situation d'aidance donnée.

Le *Lifespan Respite Care Act* (États-Unis) décrit les services de répit comme « des soins planifiés ou d'urgence fournis à un enfant ou à un adulte ayant un besoin spécifique afin de soulager temporairement l'aidant familial de l'aide apportée à cet enfant ou à cet adulte (*Public Law 109-442*) ».

*Alzheimer's Association* : le répit fournit une pause temporaire des responsabilités de soins quotidiennes.

*Respite Care Association of Wisconsin* (2010) : le répit est un soulagement temporaire des aidants et de la famille qui s'occupent de personnes dépendantes, handicapées, à besoins spéciaux (maladie chronique ou terminale, par exemple), ou à risque de négligence et maltraitance.

*Autisme and PDD Social Network* (2010) : le répit correspond à des soins de courte durée qui aident la famille à faire une pause dans la routine quotidienne et du stress de l'aidance.

*Fondation France Répit* : la fondation a développé le concept de « soins de répit » qui va au-delà du répit en tant que temps de rupture dans un quotidien lourd à porter. Ce concept inscrit le répit dans une démarche d'accompagnement systémique, globale et continue.

### 2.4. Les approches en fonction de la situation du proche aidé

Toutes les situations d'aidance ne sont pas identiques tant elles dépendent des personnes impliquées (aidant, proche aidé, etc.) et des contextes de vie. Une appellation unique ne suppose pas forcément des situations identiques, chaque cas est unique et dispose de sa dose de complexité (15).

#### Aidants d'enfants avec des besoins médicaux spécifiques

Le modèle de Whitmore (16) propose une définition théorique des soins de répit dans le contexte de l'accompagnement d'un enfant avec des besoins médicaux spécifiques, avec les attributs qui le définissent, les concepts en lien, les antécédents et les conséquences. Le modèle s'articule autour d'éléments centraux d'une figure permettant d'évaluer la qualité d'un service de répit. Dans le cas où des

éléments de ce puzzle seraient absents, insatisfaisants ou non adaptés, ou encore si le besoin de répit de l'aidant (souvent un parent) est mal/non identifié ou non accepté, les conséquences seraient une augmentation du stress de l'aidant et une baisse de la qualité de vie familiale.

Ainsi, Whitmore propose la définition suivante : « *Le soin de répit fournit aux aidants un soulagement temporaire de leurs responsabilités d'aidant. Le type de service, sa localisation, sa sécurité, sa durée, sa fréquence et la confiance de l'aidant dans le prestataire doivent correspondre aux besoins familiaux en évolution afin que l'aidant puisse faire une pause adéquate et en recevoir les bénéfices potentiels, que sont un stress réduit et une amélioration de la qualité de vie de la famille.* »

Ce modèle conceptuel propose un cadre précis pour aider les soignants à mieux comprendre le concept de répit, pour mieux éduquer les aidants, proposer des orientations appropriées, prodiguer des soins de répit, se mobiliser pour des changements de politiques en lien avec la provision de services de soins de répit pour les aidants d'enfants avec des besoins médicaux particuliers. Certains concepts en lien avec le répit ont été identifiés : le fardeau, la dépression, l'anxiété, la tension, le faire face, le burn-out, le bien-être, le stress et l'aide aux aidants.

Le répit, à l'origine, désigne une période temporaire de repos ou de soulagement. Par sa définition, il implique un besoin de se détacher pendant un temps donné d'une situation antérieure complexe, fatigante, lassante, etc.

Il convient d'abord de rappeler que le répit peut prendre de nombreuses formes correspondant à une gamme variée de services/soutiens, ce qui pose un problème lorsque l'on veut étudier le répit et le définir. Le type de répit préféré, son lieu, le choix du prestataire ou du programme peuvent changer pour un aidant au fil du temps en fonction de ses propres besoins, de ceux de la personne soignée et de ceux des autres membres de la famille.

Les services de répit correspondent à une catégorie de services offrant une solution de remplacement aux soins afin que l'aidant familial puisse s'absenter de ses responsabilités. Les aidants peuvent utiliser le temps de répit pour se reposer, répondre à leurs besoins personnels (...), poursuivre leur emploi (17).

Les soins de répit sont un service de soutien fourni aux aidants informels à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile pour un soulagement temporaire ou une pause dans les tâches de soins (18). Les soins de répit de jour impliquent que la personne accède à un centre de soins de jour qui propose diverses activités sociales, avec la stimulation associée et la compagnie de personnes semblables (19).

## **Aidants de personnes âgées**

Dans une étude qualitative transversale auprès de coordonnateurs de services proposant des services de répit destinés aux personnes âgées ainsi que leurs aidants, Evans (20) définit le répit comme une période de pause et de soulagement. Ce modèle identifie trois attributs indispensables pour définir le répit et élaborer une prise en charge efficace.

1. Le partenariat : entre le prestataire de service, l'aidant et le proche aidé avec des attentes différentes pour chacun.
2. Le service : deux points importants, soit les opportunités d'assistance (comment le service de répit aide l'aidé et l'aidant, améliore la qualité de vie) et les opportunités d'engagement dans les activités proposées (et comment les services « engageant » les clients). Le répit en tant que service est vu comme un « soft-service », c'est-à-dire un service non défini *a priori*, un service individualisé et une intervention complexe.
3. Le répit en tant qu'effet souhaité. Les attributs du répit concernent les outcomes des aidants et des proches aidés : liberté, soutien, et connexion (avec la communauté, maintien des liens sociaux, création de liens sociaux).

Le répit est plus précisément décrit comme un outcome, et les auteurs estiment que les prestataires de services de répit, alternatif ou non, gagneraient à catégoriser les services de répit en fonction des objectifs fixés (bien-être de l'aidant et de l'aidé, par exemple) afin de s'assurer que tous les besoins sont satisfaits.

### **Aidants de personnes atteintes de démence**

O' Shea *et al.* (21) définissent le répit comme « *l'outcome psychologique à l'issue d'un repos psychologique, facilité par l'utilisation de services de soins de santé et sociaux selon des conditions spécifiques, quand l'aidant pense que ce service est nécessaire et mutuellement bénéfique* ». Kuske *et al.* (22) complètent cette définition en insistant sur la solution de répit en tant que moyen de mettre en pause une situation d'aidance, dans le contexte institutionnel.

Shea *et al.* (23) appréhendent le répit comme un soin de soutien dédié à l'aidé et lui permettant, notamment, de prévenir l'entrée en institution, et qui permet à l'aidant de faire une pause dans son rôle.

Dans leur revue systématique, Wang *et al.* (24) ont identifié 2 067 études lors de la recherche initiale, et 29 études contrôlées randomisées portant sur les aidants de personnes atteintes de démence. Les interventions ciblées et opportunes pour ce groupe d'aidants restent rares. En outre, nous soulignons l'absence d'évaluation systématique des besoins des aidants avant ou pendant les interventions. Des données bien établies ont souligné les grands avantages d'une aide apportée en temps utile aux aidants informels des personnes âgées atteintes d'une démence précoce. Un récent examen systématique a également montré que les aidants informels des personnes atteintes de démence estimaient qu'il était opportun de recevoir des informations et une aide directement après le diagnostic ou au moment de celui-ci.

L'étude de Kelly *et al.* (25) présente le répit comme une pause pour les aidants avec le proche aidé pris en charge à l'extérieur ou au domicile.

Selon Toyoshima *et al.* (26), les aidants des personnes avec un trouble psychiatrique utilisent plutôt des services de répit à court terme (sur la journée) par rapport aux personnes âgées fragiles (lesquelles utilisent plus des services de répit sur des temps plus longs, ou pendant la nuit). Ici, la notion de service de répit est plus orientée vers l'aidé, et on ne sait pas vraiment ce que recouvrent ces notions de *day-time respite* et *respite care*.

Le sentiment de fardeau est moins élevé chez les aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques comparativement aux aidants de personnes âgées fragiles, ce qui pourrait aussi être associé à un besoin de répit plus grand.

### **Parents et fratrie d'aidants d'enfants en situation de handicap**

Les soins de répit définis comme des soins alternatifs pour les personnes handicapées, qui permettent à leurs aidants de prendre une courte pause dans leurs obligations de soins, font partie intégrante de cette transition. En pédiatrie, les familles qui s'occupent d'enfants présentant des complications médicales considèrent le besoin de répit comme un élément essentiel des soins centrés sur la famille (27).

Les soins de répit peuvent également donner l'occasion aux aidants d'accorder toute leur attention aux autres frères et sœurs (28).

Les aidants sont les premiers bénéficiaires du répit pédiatrique (pause dans leurs responsabilités, permettant de promouvoir le bien-être), lequel implique qu'une personne autre qu'un membre de la famille s'occupe de l'enfant malade (29).

L'étude d'Otsuki *et al.* (30) présente les avantages des soins de répit pour réduire le fardeau des aidants d'enfants handicapés. Leurs conclusions pointent plusieurs faits :

- en développant et en validant une mesure permettant d'évaluer les avantages des soins de répit fournis aux aidants familiaux d'enfants handicapés ;
- le répit peut soulager le stress et améliorer la capacité d'adaptation des parents et des aidants, et réduire les placements hors du domicile de l'enfant ;
- la mesure nouvellement développée pour évaluer les avantages des soins de répit pour les aidants familiaux d'enfants handicapés était très fiable et valide ;
- cet outil permettrait aux professionnels de la santé, de manière objective, d'examiner la qualité des soins de répit qu'ils fournissent et les aiderait par la suite à identifier les moyens de les améliorer.

### **Aidants de personnes présentant des troubles psychiatriques**

L'étude de Brighton *et al.* (31) porte sur les aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques. Elle met en évidence les effets que les aidants attribuent directement à leur statut d'aidant et à leurs responsabilités (stress, dépression, anxiété, fatigue, moins de loisirs). La taille d'échantillon est très faible : [9], mais les résultats sont concordants avec le reste de la littérature. Les soins de répit permettent à l'aidant de se libérer de ses responsabilités quotidiennes en prenant temporairement en charge le bénéficiaire des soins (32). Le terme « répit » est un terme générique qui désigne tous les services formels ou informels permettant de faire une pause. Il est utilisé pour décrire à la fois les services fournis aux bénéficiaires des soins et les résultats pour les aidants.

### **Avis du groupe de travail**

Les experts soulignent que le terme répit peut être perçu négativement puisqu'il sous-entendrait que s'occuper d'un proche, notamment en situation de handicap, constitue un fardeau. Le terme répit pourrait être remplacé par le terme relais. Les termes de la saisine ne pouvant être changés et au regard de la terminologie utilisée dans la littérature scientifique, le terme répit sera maintenu, mais en clarifiant sa signification. Selon le vécu des personnes, le répit peut être considéré comme un sas de respiration, un moment de soulagement, une pause, un soutien, un relais pour pallier des difficultés, faire face à des situations d'épuisement, ou encore de la modularité et souplesse face à un quotidien centré sur l'aide apportée à son proche, etc.

Les experts s'accordent à dire que la notion du répit est une notion itérative et qui est en perpétuelle évolution. Le répit peut être appréhendé sous différents angles selon les situations individuelles tant au niveau de l'aidé que de l'aidant et du binôme. Il peut répondre à différentes attentes et aspirations : moments où les personnes souhaitent parler, sas de respiration, soulagement, pause, soutien, etc. Tout est relatif à chacun en fonction de son vécu et de ses attentes. Pour être apprécié, il doit donc être modulaire, souple et en phase avec les besoins et attentes identifiés.

# 3. Repérer les situations d'aide et les aidants

## 3.1. Questionnements liés à la personne aidée et à l'aidant

### Plusieurs appellations et une diversité de situations

Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature et par les acteurs de terrain pour parler des aidants : aidants naturels, informels, non professionnels, familiaux, proches aidants, etc., recouvrant ainsi des populations dont les contours ne sont pas exactement les mêmes.

Le terme d'« aidants » est parfois associé à différents adjectifs qui contextualisent l'aide apportée : « familiaux », « naturels », « proches », « informels », « non professionnels ». Le terme de « proches aidants » est plus large que celui d'« aidants familiaux », puisqu'il ne suppose pas de lien familial entre aidant et aidé. Ces définitions ont en commun de souligner le caractère non professionnel de l'aide, sa régularité et son origine dans une situation de manque ou de perte d'autonomie d'un proche.

Les aidants sont le plus souvent des membres de la famille, ce qui implique une dimension affective très forte dans leur engagement à l'égard de leur proche. S'agissant des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, les conjoints et enfants représentent 80 % des aidants. Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10 % des aidants peuvent également être des amis ou des voisins. S'agissant des personnes bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes âgées entre 20 et 59 ans et vivant à domicile, il s'agit pour plus de la moitié d'entre eux de leur conjoint, leur(s) parent(s), enfant(s) ou frère(s) et sœur(s). Les amis ou voisins sont une aide dans au moins 11 % des situations.

Enfin, en 2015, 37 % des proches aidants étaient en emploi et 5 % en recherche d'emploi. Les aidants en emploi représentent ainsi 15 % de la population active.

### Diversité des situations d'aide

Les différentes études publiées montrent une grande variété des situations d'aide selon l'état de la personne aidée auquel s'ajoutent les caractéristiques de l'aidant. L'ensemble de ces éléments contribue à la singularité de chacune des situations qu'il convient de distinguer.

Ainsi, parmi les situations d'aide les plus courantes, on distingue :

- les situations liées à la perte d'autonomie (incluant les maladies chroniques) et au vieillissement ;
- les situations découlant du handicap ;
- les situations en lien avec des problématiques d'addiction ;
- les situations dans le cadre de troubles psychiques.

### Diversité des profils d'aidants

Les aidants peuvent être distingués selon leurs caractéristiques personnelles (âge, actifs ou pas, etc.).

#### Les aidants vieillissants

Les aidants vieillissants sont concernés par toutes les situations d'aide en tant que conjoint, parents ou enfants de personnes présentant une vulnérabilité. Leur engagement est rarement questionné tant il est évident au regard des liens affectifs avec leur proche aidé. Cela vaut notamment pour les conjoints (33) dans le cadre des maladies neurodégénératives et les parents d'enfants en situation de

handicap. Ces aidants n'ont pas l'impression de subir la situation d'aidance et peuvent en arriver à négliger et à taire leurs propres besoins. Leur situation peut évoluer selon certains facteurs : l'intensité de l'aide apportée qui augmente et qui devient éprouvante à supporter au fil du temps, l'avancée en âge, la perte d'autonomie, une négligence de leur propre santé qui peut les amener à devenir des personnes aidées. Dans le cadre du conjoint aidant et vieillissant, la question du genre se pose. En effet, selon Renaut (34), la vie de couple induit « *la disposition à se faire aider par l'extérieur dans le binôme "femme aidante, homme aidé" et renforce la capacité de négociation pour solliciter une aide dans le binôme "homme aidant, femme aidée" ».*

### **Les aidants actifs**

En 2008, environ la moitié des aidants sont actifs, soit 4 millions de personnes en emploi (35) ; 66 % des aidants sont des actifs dont 54 % de salariés. La situation d'aidance peut avoir des conséquences sur les aidants et leur activité, voire leur inactivité. Ainsi, parmi le tiers d'aidants âgés de 21 à 60 ans qui ne travaillent pas, 8 % sont inactifs en raison de leur activité d'aidant (36). Plus de la moitié des aidants qui travaillent estiment manquer de temps, mais seuls 14 % des aidants ont aménagé leur vie professionnelle, essentiellement en réduisant ou réorganisant leurs horaires de travail. Plus l'aide intervient tôt dans la vie active, plus les conséquences de la situation d'aidance sont visibles. La charge ressentie de la situation d'aidance est accentuée chez les aidants actifs occupant des postes à responsabilités (37), ce qui a pour conséquence de générer un cumul de responsabilités qui a des conséquences sur la santé des aidants (stress, fatigue et anxiété) et leurs temps sociaux. En effet, les aidants se retrouvent dans l'impossibilité de concilier ces temps sociaux et ce cumul de responsabilités (38). Toutefois, le développement des dispositifs d'aide aux aidants, notamment dans le milieu professionnel, permettrait un maintien de la productivité des salariés concernés avec une visée de démarche d'investissement social (39).

L'étude de Belorgey *et al.* (40) met en évidence les différents aménagements proposés par les employeurs à l'égard des aidants. Les différences de prise en compte sont liées à leur situation de marché (monopole, absence de marché, etc.), leur taille, une éventuelle tradition d'œuvres sociales patronales (engagement ou non).

Dans le cadre de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 (1), le gouvernement a saisi la Plateforme RSE (Plateforme nationale chargée de formuler des recommandations sur les questions sociales, environnementales et de gouvernance en lien avec la responsabilité sociétale des entreprises) (41) sur la situation des salariés aidants afin qu'elle formule 24 recommandations à destination des acteurs publics, des entreprises, ainsi que des partenaires sociaux.

### **Les jeunes aidants**

La question de la définition d'un jeune aidant reste compliquée, car cette population n'est pas évidente à identifier. En effet, dans certaines situations, ni les jeunes aidants, ni leur famille ne les identifient comme aidant, un mineur n'étant pas forcément identifié comme aidant. À cela s'ajoute le fait que les jeunes aidants (mineurs ou jeunes majeurs) ne se reconnaissent pas forcément comme aidants, ce qui peut minorer les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés et les besoins de soutien en découlant. Des études récentes montrent que certains jeunes aidants adultes n'ont pas conscience d'aider leur proche. L'identification des jeunes aidants est pourtant un prérequis nécessaire au déploiement d'interventions visant à les soutenir, mais la réticence et l'incapacité pour certaines familles à participer à une recherche, ou pour les jeunes aidants et leurs familles à se reconnaître comme jeunes aidants, viennent poser une difficulté supplémentaire (42). Certains professionnels, tels que les professionnels du domicile (43), sont plus à même de repérer cette catégorie d'aidants. À défaut d'identifier ces jeunes comme des aidants, ces professionnels peuvent remarquer l'expression de difficultés au domicile. Cependant, il est également possible de repérer les jeunes aidants dans d'autres

circonstances, comme le milieu scolaire ou l'enseignement supérieur. En effet, la situation d'aide peut avoir des conséquences visibles sur la vie scolaire (retards, absences, troubles de la concentration), la vie sociale (difficultés relationnelles avec les pairs, sentiment de ne pas profiter de sa jeunesse, gêne du regard des autres), la vie personnelle (équilibre compliqué entre l'école, l'aide et les loisirs) (44). Elle peut aussi provoquer chez les jeunes aidants des responsabilités parfois trop complexes pour leur âge, dans une période de construction de leur identité (45). Toutefois, des aspects positifs liés au fait d'être jeune aidant ont été rapportés dans la littérature avec, par exemple, un sentiment de plus grande indépendance, un développement de compétences, ainsi qu'un sentiment de fierté lié au fait de se sentir utile et apprécié. Les études montrent l'importance du soutien social de la part de la famille et des amis comme élément central du vécu de jeune aidant, quel que soit l'âge.

Les études relatives aux jeunes aidants, ainsi que les actions au niveau des politiques publiques sont très récentes (46). En France, environ 500 000 mineurs vivent avec un proche malade ou en situation de handicap. Au niveau international, on estime que 2 à 4 % des enfants et adolescents seraient aidants (44). Il convient cependant de distinguer les jeunes aidants mineurs des jeunes aidants adultes. Ces derniers correspondent à une population âgée de 18 à 25 ans qui apportent des soins, de l'assistance ou du soutien non rémunéré à un proche en situation de handicap ou atteint d'une maladie grave ou chronique (cancer, sclérose en plaques, etc.), un problème de santé mentale (dépression, addiction, trouble bipolaire, etc.) ou tout autre problème de santé associé à un besoin de soins, de soutien ou de supervision. L'étude de Chevrier *et al.* (47) s'est intéressée à la population des jeunes aidants étudiants et met en évidence la nécessité de trouver des solutions adaptées à la situation de ces aidants qui peuvent subir la situation d'aide en fonction de l'intensité de l'aide apportée. L'étude suggère la désignation de référent aidant parmi le corps enseignant ou encore des actions au niveau des politiques publiques. Cette étude précède la revue de Sprung et Laing (48) qui porte sur le soutien des jeunes aidants par les infirmières (avec un accent particulier sur les équipes d'infirmières scolaires et d'infirmières de médecine générale). Elle met en avant les besoins d'information des professionnels apportant un soutien aux jeunes aidants, les stratégies potentielles pour garantir un repérage précoce et approprié de leurs besoins en matière de santé et de bien-être, ainsi que l'aide à apporter (orientation) avant la survenue d'une crise. Les conclusions de l'étude montrent la nécessité de trouver des moyens efficaces pour fournir un soutien infirmier de proximité et des informations afin d'apporter le soutien adéquat.

Aussi, la prise en compte des jeunes aidants passe par trois aspects fondamentaux : une sensibilisation de toute la société à leurs expériences et à leurs besoins, des politiques et interventions sur le long terme pour promouvoir leur santé, leur bien-être et leur développement, des réponses et des lois basées sur des recherches fiables et des droits juridiques spécifiques (45). Au Royaume-Uni, des droits spécifiques aux jeunes aidants existent depuis 1995. En France, à ce jour, il n'existe pas de statut juridique spécifique aux jeunes aidants. Selon la classification internationale élaborée par Leu *et al.* (2019 puis 2022) à propos de la sensibilisation à la question des jeunes aidants, la France est passée du niveau 6 « en éveil » au niveau 5 « émergent ».

Niveau	Reconnaissance des jeunes aidants	Politiques publiques en faveur des jeunes aidants	État de la recherche sur les jeunes aidants	Services et interventions dédiés aux jeunes aidants	Exemple de pays 2021
1 – Intégré	À tous les niveaux du gouvernement et de la société	Droits légaux clairs, lois élaborées à partir des résultats de la recherche	Extrêmement avancée	Répondent aux besoins des jeunes aidants, promeuvent leur santé, leur bien-être et leur développement	Aucun
2 – Avancé	Large reconnaissance par la société, les décideurs politiques et les professionnels	Droits spécifiques nationaux, guides pour les professionnels et stratégies nationales et locales	Base de recherche très importante et fiable	Multiples services et interventions déployés sur le plan national	Royaume-Uni
3 – Intermédiaire	Reconnaissance partielle par la société, les décideurs politiques et les professionnels	Droits partiels dans certaines régions, quelques guides à destination des professionnels	Base de recherche moyenne et en développement	Certains services et interventions, principalement au niveau local, quelques développements nationaux	Australie, Canada, Norvège, Suède
4 – Préliminaire	Reconnaissance modeste de la société et des spécialistes	Absence de droits spécifiques mais d'autres lois sont applicables ou pertinentes	Base de recherche limitée mais en développement	Peu de services ou d'interventions dédiés au plan national ou local	Allemagne, Autriche, Italie, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Suisse
5 – Émergent	Reconnaissance de la société et des spécialistes en développement		Modeste base de recherche en développement	Pas spécifiques, mais d'autres peuvent être applicables	Belgique, États-Unis, France, Finlande, Irlande
6 – En éveil	Reconnaissance embryonnaire des jeunes aidants comme un groupe social distinct au sein « des enfants vulnérables »				Bangladesh, Emirats Arabes Unis, Grèce, Inde, Japon, Népal, Pologne, Slovaquie
7 – Sans réponses	Aucune reconnaissance apparente ou de réponses politiques en faveur des jeunes aidants en tant que groupe social distinct				Tous les autres pays

**Adaptation de la classification de Leu et al. par Untas et al. en 2023 (49).**

Toutefois, en France, il existe quelques dispositions permettant de concilier les études (enseignement supérieur) avec les situations d'aide :

- les étudiants aidants sont reconnus comme ayant des besoins particuliers. À ce titre, ils peuvent bénéficier d'aménagement pour les examens ;
- depuis la rentrée 2023, les étudiants en situation de handicap et les étudiants aidants d'un parent en situation de handicap bénéficient de 4 points de charge supplémentaires pour favoriser leur accès aux bourses sur critères sociaux.

La nouvelle stratégie nationale dédiée aux aidants « Agir pour les aidants. 2<sup>e</sup> stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 » (3) pose la question des jeunes aidants et aborde le repérage, notamment dans l'environnement scolaire, en rapportant une action menée par l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE) auprès des professionnels de l'Éducation nationale.

La question des jeunes aidants pose également la question des fratries. Selon les situations, certains jeunes aidants (majeurs en particulier) peuvent être confrontés à un surplus de responsabilité à l'égard de leurs frères et sœurs (47). Cette dimension doit être prise en compte dans la réflexion relative aux jeunes aidants (50) en termes de besoin de répit.

## 3.2. Questionnements liés à la situation d'aidance

### Identifier un aidant et ses besoins

En l'absence de besoin de répit, les aidants n'auront pas recours à ces services. Néanmoins, le besoin de répit n'est pas toujours reconnu par l'aidant ou son entourage, d'où l'importance du repérage, notamment de l'anxiété et de la dépression, qui sont des critères fortement discriminants pour le repérage des aidants à risque de besoins non satisfaits en termes de soins, de soutien psychologique, d'informations (51).

Robinson *et al.* (19) ont identifié trois groupes d'aidants : ceux qui ont besoin et demandent des soins de répit, ceux qui en ont besoin mais ne demanderont pas de soins de répit, et ceux qui n'ont pas besoin de soins de répit. Ce sont les deux premiers groupes d'aidants qui subissent le plus lourd fardeau, apprécieraient d'être aidés dans leur tâche, et devraient être ciblés par les programmes de soins de répit.

Des outils ont été initiés pour faciliter l'identification des besoins des aidants en partant de leurs besoins. Bien que réfléchis dans le cadre de situations particulières, ces outils ou au moins les thématiques développées sont transposables à d'autres contextes.

### L'exemple du *Carers' Alert Thermometer (CAT)* (52)

Cet outil élaboré par Knighting *et al.* était, au départ, destiné aux aidants dans le contexte de fin de vie à domicile. Son origine part de deux constats :

- les aidants négligent de s'identifier en tant qu'aidants ou comme ayant besoin d'aide. Au lieu de prendre en compte leurs propres besoins, les aidants privilégient la situation de leur proche aidé en termes de soins physiques et émotionnels ;
- pour les aidants, il est important et nécessaire d'être pleinement informés de l'état de santé du patient et de ce qui risque d'arriver au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Cette dernière est aussi au centre des préoccupations de façon constante.

Le CAT est un thermomètre d'alerte fondé sur des données probantes, composé de 10 questions classées par ordre de priorité pour évaluer le besoin d'aide des aidants sur deux thèmes principaux : le soutien nécessaire à l'aidant pour prodiguer des soins et le soutien nécessaire à la santé et au bien-être de l'aidant. Le CAT permet d'identifier les besoins actuels et les besoins potentiels futurs, de sorte qu'une approche proactive peut être adoptée pour soutenir l'aidant au fur et à mesure que son rôle évolue dans le temps, lui permettant ainsi de maintenir son bien-être et de prodiguer des soins de fin de vie à domicile. Bien qu'il ait été développé au Royaume-Uni, le CAT peut être adopté au niveau international et dans une série d'autres conditions et contextes de longue durée. Ainsi, une version dédiée aux jeunes aidants (53) adaptée en français est en cours d'expérimentation dans le cadre du programme de recherche JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants ».

Certains items du CAT ciblent des besoins spécifiques en lien avec certaines ressources. Ainsi, l'item « situation actuelle de l'aidant » évalue les besoins d'aide de l'aidant en fonction de ses besoins physiques, psychologiques et d'information. Cet item s'intéresse également à la disponibilité d'un contact de soutien d'urgence et la vérification de la nécessité d'un conseil financier et juridique, ainsi qu'aux besoins en matière de soins spirituels. L'item « santé et bien-être de l'aidant » évalue les besoins de soutien de l'aidant en lien avec son bien-être.

### L'exemple du *Care to Plan* (CtP) (54)

Cha *et al.* ont élaboré, aux États-Unis, cet outil en ligne pour les aidants de personnes atteintes de démence avec un objectif précis : répondre au mieux aux besoins hétérogènes des aidants et identifier des recommandations de soutien spécifique à la situation de ces aidants.

L'échantillon de cette étude est constitué de 20 aidants qui étaient accompagnés par un conseiller en soins pour les personnes âgées (CSPA). En parallèle, les aidants ont reçu une liste de contrôle de 21 points pour évaluer les freins et les facilitateurs associés à l'examen de l'outil à l'aide d'un professionnel du domicile spécialisé dans les soins aux personnes âgées. Des entretiens téléphoniques ont été organisés à propos de ces freins et ces obstacles à la mise en œuvre du CtP, ainsi que sur des recommandations relatives à sa future mise en œuvre.

Les éléments suivants sont pris en compte dans le CtP :

- la dépendance des personnes atteintes de démence vis-à-vis de leur aidant pour accomplir 6 activités de la vie quotidienne ;
- une échelle en 8 points sur les troubles de la mémoire pour évaluer l'intensité des pertes de mémoire, les déficits de communication et la reconnaissance des troubles à chaque moment chez les personnes atteintes de démence ;
- la fréquence et le niveau des problèmes comportementaux : mesurés à l'aide de la *Revised Memory and Behavior Problem Checklist* ;
- l'auto-efficacité de l'aidant : évaluée à l'aide de 8 items examinant la certitude des participants qu'ils pouvaient adopter des comportements spécifiques liés aux soins de la démence ;
- la détresse de l'aidant : l'échelle de dépression du *Center for Epidemiological Studies* (CES-D) en 20 points a été utilisée ;
- trois mesures supplémentaires de la détresse de l'aidant ont été incluses : une mesure en 5 points de la surcharge de rôle, une mesure en 5 points de la captivité de rôle et une mesure en 5 points de la perte d'échanges intimes.

Les résultats montrent que 85 % des aidants interrogés ont trouvé le CtP utile et facile à utiliser, et 90 % recommanderaient le CtP à quelqu'un dans une situation similaire. Le CtP a été bien accepté et utilisé par les participants. L'approche personnalisée et le soutien social fournis par les professionnels impliqués ont été appréciés durant la phase de test, notamment grâce aux conseils apportés. L'équipe de recherche a conclu que les aidants des personnes atteintes de démence ont généralement apprécié le point d'accès unique à des ressources et des recommandations vérifiées et adaptées à leurs besoins. Les aidants ont reconnu la valeur du CtP et auraient souhaité l'utiliser plus tôt dans leur rôle d'aide. Toutefois, les résultats montrent aussi que, malgré les qualités du CtP, les aidants interrogés ont exprimé des réserves quant à l'opportunité d'utiliser cet outil régulièrement. Ils justifient ce retour par un manque de temps et d'énergie.

Les conclusions de l'évaluation à long terme visent à produire des résultats sur la manière dont le CtP pourrait être intégré dans les plans de soins pour les aidants et sur la manière dont les conseillers en soins pour les personnes âgées peuvent apporter un soutien supplémentaire aux aidants des personnes atteintes de démence sur une période prolongée.

### 3.3. Organiser la suite du repérage

L'étude de Teo *et al.* (55) a montré l'importance d'orienter les personnes vers des professionnels ou des services ressources maîtrisant la question du répit et ses apports. Cela suppose au préalable une connaissance précise des acteurs et dispositifs du territoire en faveur des aidants.

Le repérage des aidants ayant besoin de répit est rendu difficile par le fait que certains aidants ne s'identifient pas comme tels et ne se sentent pas concernés par les consultations médicales du proche. À cela s'ajoutent également des difficultés à verbaliser leur ressenti.

Ce repérage initial, ainsi que l'évaluation des besoins peuvent être réalisés par de nombreux professionnels en fonction du parcours de soin, comme le médecin généraliste, par un psychologue ou un psychiatre si l'aidant est déjà suivi par ces professionnels, par un psychologue de la structure accueillant l'aidé, par un TCAPSA (technicien coordonnateur de l'aide psychosociale aux aidants), par un assistant social ; et, pour les jeunes aidants plus spécifiquement : par la protection de l'enfance, par les professeurs, ou encore les infirmiers, médecins et psychologues scolaires.

Il existe de nombreux freins à ce repérage, entraînant parfois une intervention en urgence dans le cadre d'une situation devenue problématique.

Il n'est pas exclu que les aidants manifestent eux-mêmes ce besoin de répit et le verbalisent. Il semble impératif que les professionnels en contact avec les aidants soient formés au repérage des besoins de répit ou au minimum soient en capacité d'adresser et d'orienter vers un professionnel ou un service adéquat.

L'étude de Giroux *et al.* (56) a conduit à l'élaboration d'un outil de santé en ligne (un site web) qui permet aux aidants de personnes âgées dépendantes d'identifier leurs besoins ainsi que ceux de la personne âgée qu'ils aident, et de repérer efficacement les ressources permettant de répondre à ces besoins. L'importance du soutien aux aidants est reconnue dans les soins à domicile pour les personnes âgées, et faciliter leur processus de recherche d'aide est un moyen de répondre à ce besoin. L'utilisation d'un outil numérique (eHealth) est une solution potentiellement prometteuse pour permettre aux aidants d'identifier leurs besoins ainsi que ceux de leurs proches aidés. L'outil a été conçu à partir de 8 séances de co-conception et de 3 comités consultatifs (dans 11 régions) au Québec entre mai 2017 et mai 2018. L'outil est organisé autour des éléments suivants :

- une définition de l'aidant ;
- une référence à une personne-ressource si nécessaire ;
- un outil de recherche par mots-clés et par région ou zone géographique avec la possibilité d'effectuer une recherche avancée en termes de ressources ;
- un auto-questionnaire pour aider les aidants à identifier leurs besoins ;
- un accès permettant aux organisations d'enregistrer leurs services et activités et de soumettre des documents et des vidéos ;
- une page de ressources présentant des organisations, des activités et des documents ;
- la possibilité d'ajouter des témoignages et des visites virtuelles pour chaque service officiel afin de faciliter leur utilisation ;
- une page Profil pour les aidants où ils peuvent enregistrer leurs favoris et accéder à un calendrier d'activités personnel.

### 3.4. Avis du groupe de travail

Les experts du groupe de travail confirment qu'il est important de distinguer les différentes situations d'aidance en vue de la mise en place d'un soutien adapté sous forme de répit ou non. Une bonne connaissance des différentes situations, même si elle ne sera jamais exhaustive, est un préalable pour tout professionnel. Une connaissance plus fine des profils d'aidants contribue à un repérage efficace et à la mise en place d'une solution d'accompagnement adaptée.

L'accès à l'aidant, notamment quand il est mineur, peut être bloqué par le parent. Par exemple, une mère qui est dans le déni complet et qui refuse qu'un contact soit établi avec son enfant. Ce genre de situation est courant dans les contextes d'addiction. On doit déjà convaincre le parent avant l'aidant.

Les experts soulignent que pour l'ensemble des aidants et en particulier pour les jeunes aidants, la prévention constitue un objectif majeur avant que l'aidant n'atteigne un stade d'épuisement tel qu'il ait du mal à remonter la pente. Le repérage doit permettre de prévenir de telles situations. En effet, il est compliqué de mettre en place du répit lorsque les aidants sont dans un état d'épuisement avancé. Cette situation génère des freins compliqués à contrer et peut rendre la personne moins réceptive à l'idée d'un répit.

Les professionnels et les personnes concernées par le repérage sont variés en termes de compétences et de contextes d'intervention (école, monde du travail, etc.). La connaissance des aidants et les éléments à repérer diffèrent selon qu'on soit médecin, professionnel du médico-social ou encore gardien d'immeuble. Dans tous les cas, il est important de savoir repérer les situations et les signes d'alerte nécessitant le soutien d'un professionnel qualifié. Les services sociaux départementaux, dont dépend la protection de l'enfance, peuvent constituer une ressource pour les différents professionnels intervenant auprès d'enfants/jeunes aidants pour les questions de prévention.

Le GT apporte une nuance importante sur le terme « jeune aidant », et ce qu'il peut impliquer en termes d'accès à des outils et droits. Certains de ces jeunes ne souhaitent pas se reconnaître dans l'identité/l'appellation « jeunes aidants » et ce choix doit être respecté.

Enjeux identifiés par le groupe de travail

Pour l'aidant :

- la reconnaissance de son positionnement et de sa place/rôle d'aidant ;
- l'accès le plus en amont possible à des informations relatives à ses droits, dont le droit au répit ;
- une vigilance concernant sa santé physique et psychique ;
- une meilleure conciliation de son quotidien avec les différentes dimensions de sa vie (personnelle, intime, sociale, professionnelle, scolaire et familiale).

Pour le professionnel et la personne qui repèrent :

- la connaissance des différentes situations d'aide et des signaux d'alerte ;
- l'identification d'une personne en tant qu'aidant, quel que soit le contexte (milieu périscolaire, monde du travail, contextes scolaire et universitaire, hôpital, etc.) ;
- une écoute, un questionnement et une réactivité aux éléments indiqués par les membres de l'entourage ;
- le cas échéant, l'orientation et l'accompagnement de l'aidant vers un professionnel ou une ressource territoriale consacrés aux aidants.

Points de vigilance identifiés par le groupe de travail :

- le repérage peut être effectué par des membres de l'entourage, des professionnels sensibilisés au sujet, des professionnels qui ne le sont pas ou encore des membres de l'entourage ;
- les profils d'aidants sont variés : ils peuvent être de tout âge, avoir un lien de parenté ou non avec l'aidé et peuvent évoluer dans tous les environnements ;
- le repérage peut avoir lieu d'une manière fortuite après avoir observé des difficultés qui peuvent découler d'une situation d'aidance. Ce premier constat peut aboutir à la prise de conscience du rôle d'aidant et permettre la mobilisation d'un dispositif de répit ;
- le repérage peut permettre à tout aidant de pouvoir décider de poursuivre ou non par une évaluation de sa situation.

S'agissant des professionnels dédiés au repérage, les experts insistent sur l'importance d'identifier les professionnels selon les contextes (académique, professionnel, social, médico-social, etc.).

Dans les contextes sanitaire, social et médico-social, tous aidants confondus :

- les médecins traitants, infirmiers libéraux, EMSP, HAD, etc. ;
- les professionnels libéraux ;
- le secteur médico-social dont les professionnels des services autonomie, les équipes mobiles, etc. ;
- les travailleurs sociaux comme les techniciens d'intervention sociale et familiale (TISF) ;
- les professionnels spécialisés dans l'aide psychosociale aux aidants ;
- les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ;
- les professionnels des associations spécialisées (par exemple, UNAFAM, association France Alzheimer, JADE, etc.) ;
- les consultations mémoire ;
- etc.

Dans le contexte du travail, pour les aidants actifs :

- les assistants de service social ;
- le médecin du travail ;
- le service des ressources humaines ;
- l'encadrement ;
- les collègues.

Dans le milieu universitaire :

- les enseignants ;
- les professionnels des services de santé ;
- les professionnels des services sociaux, d'orientation et d'insertion professionnelle ;
- les dispositifs dédiés aux enfants et aux fratries.

Dans le milieu scolaire :

- les enseignants ;
- les surveillants ;
- les assistants sociaux scolaires ;
- les infirmiers scolaires ;
- les médecins scolaires ;
- le personnel périscolaire ;
- les psychologues de l'Éducation nationale ;
- le conseiller principal d'éducation (CPE) ;
- l'assistant d'éducation (AED) ;
- les dispositifs dédiés aux enfants et aux fratries.

Dans le quotidien :

- l'entourage ;
- les pharmaciens ;
- les commerçants de proximité ;
- les gardiens d'immeuble ;
- etc.

## 4. Évaluer les situations

### Des besoins dépendant du contexte

Le contexte unique de l'aide apportée par chaque personne suscite des besoins différents qui peuvent varier d'une situation à l'autre et tout au long de la trajectoire de l'aide. La question du genre est significative dans les situations d'aidance. Il est prouvé qu'il existe des différences dans la manière dont les hommes et les femmes sont affectés par l'expérience de l'aidant. Les femmes font état d'une dépression, d'un stress, d'une solitude et d'une anxiété plus importants que les hommes qui s'occupent d'un proche. Les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'assumer le rôle d'aidant et peuvent également avoir à jongler avec leur travail, leurs responsabilités familiales et leur rôle d'aidant. Le contexte de l'aide peut expliquer certaines des variations entre les besoins des partenaires d'aide, y compris l'intensité des besoins – c'est-à-dire l'urgence perçue, le niveau de fardeau ou le regroupement des besoins dans le temps –, et entre les différents types de troubles neurodégénératifs. Ces différences soulignent l'importance d'évaluations et d'approches d'interventions individualisées dès le début de l'aide et d'une évaluation continue des besoins.

S'agissant de la notion de fardeau, pour Zarit *et al.* (57), l'évaluation du fardeau des aidants dépend de la prise en compte des facteurs sociaux affectant les soins au proche atteint de démence. Plus précisément, il s'agit de s'intéresser à l'aide formelle et informelle reçue par l'aidant et d'autres caractéristiques situationnelles. Le niveau de déficience cognitive du patient atteint de démence a été mesuré à partir des scores obtenus aux deux tests de dépistage (MSQ et FHT) et par le test d'état mental en 30 points mis au point par Jacobs *et al.* en 1977. Le niveau de capacité fonctionnelle du proche aidé atteint de démence a été évalué à partir des échelles d'activités physiques et instrumentales de la vie quotidienne (PADL et IADL) élaborées par Lawton en 1971. Quant au niveau de fardeau des aidants, il a été mesuré à l'aide d'un inventaire d'auto-évaluation en 29 points dont les questions ont été élaborées sur la base de l'expérience clinique avec les aidants et d'études antérieures (*the burden interview*).

### 4.1. Respecter quelques préalables

La prise en compte de l'entourage de toute personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie, qu'elle soit liée ou non à une pathologie chronique, est indispensable pour repérer, évaluer et comprendre les situations. Ce point d'entrée constitue une première étape pour comprendre la situation des aidants, quels que soient leur âge et leur situation (58).

#### L'approche écosystémique et multidimensionnelle

##### Le modèle écologique

Les premières références au modèle écologique datent du début des années 1970. Selon ce modèle, chaque individu évolue dans un cadre composé de multiples systèmes que sont l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

L'ensemble de ces systèmes est influencé par le chronosystème, qui correspond aux événements marquants de la vie d'une personne, aussi bien dans l'intimité familiale qu'à l'échelle de son pays. Le modèle écologique accorde une attention particulière d'une part, aux interactions entre ces systèmes et d'autre part, aux interactions entre les individus et leur environnement. Cela permet d'aboutir à une analyse du comportement et de la trajectoire d'un individu en tenant compte de l'influence réciproque entre ses caractéristiques individuelles et les multiples systèmes de l'environnement dans lequel il évolue.

Le modèle écologique peut être appliqué à tous les contextes et permet de mieux comprendre la construction des expériences d'une personne. Ainsi, selon ce modèle, le parcours d'un aidant peut être analysé comme le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et les différents systèmes de son environnement, notamment sa famille, son travail, l'école, les amis et ses autres environnements.

### **L'approche positive**

L'approche positive est une manière d'aborder l'accompagnement d'une personne. Elle a fait l'objet de recherches et de développements théoriques et pratiques, qui peuvent faciliter son appropriation et sa mise en œuvre dans des contextes spécifiques (scolarité, emploi, ESSMS, etc.). Cette approche s'appuie sur des valeurs humaines comme la reconnaissance et la valorisation du point de vue de chacun, du potentiel et de la capacité, pour toute personne, à apprendre, à s'adapter, à évoluer et à se développer tout au long de la vie. Elle reconnaît l'impact de facteurs environnementaux sur la trajectoire et le développement de la personne, en interaction avec ses caractéristiques individuelles. C'est une approche qui s'applique dans toutes les dimensions de l'accompagnement : posture, évaluation, définition d'un projet individuel d'accompagnement, accompagnement éducatif, etc. Selon cette approche, l'évaluation de la situation d'une personne tient compte des interactions entre les facteurs environnementaux et de ses caractéristiques individuelles. Cela favorise le choix des interventions en fonction d'objectifs définis, des besoins et choix de la personne. L'approche positive s'appuie également sur des savoir-faire et des savoir-être favorisant une posture professionnelle adaptée à la personne en termes d'écoute, de communication, d'attitude, de remise en question, etc.

### **Le modèle *Senses Framework***

Plus spécifique aux situations d'aide, le modèle *Senses Framework* de Nolan *et al.* (59) établit que, dans toute relation d'aide, chaque personne est impliquée dans l'accompagnement et doit être considérée au regard de ses besoins individuels et des besoins collectifs. Ainsi, les aidants sont considérés comme des acteurs de leur accompagnement. Cette approche valorise les aspects positifs de la relation d'aide sans stigmatiser qui que ce soit. Cette approche cible 6 *senses* (ou sentiments) qui sont pris en compte dans le cadre d'une évaluation qui va permettre d'identifier l'accompagnement le plus adapté à la situation. Les six sentiments ciblés correspondent aux sentiments de sécurité, de continuité, d'appartenance, le sentiment d'avoir un but, le sentiment de réalisation et d'importance.

### **L'approche partenariale**

L'approche de Nolan complète l'approche partenariale décrite au départ par Guberman et Maheu (60). L'approche partenariale consiste à considérer les proches aidants comme des partenaires, en leur permettant de participer, comme les professionnels, à la planification et à la mise en place des services et de la prise en charge, de l'évaluation au suivi des actions proposées. Cette approche permet également la valorisation de leurs compétences et expertise, la possibilité de maintenir un certain contrôle sur la situation, la préservation de leur rôle d'aidant, ainsi que leurs autres rôles de parent, enfant, employé, bénévole, etc., sans sentiment de dépossession, souvent observé au moment de la mise en place d'aides ou de services. À l'inverse, cela peut leur permettre d'intervenir de façon plus secondaire, en considérant les aides professionnelles au premier plan.

Dans une revue systématique de 2018, Coppalle *et al.* (61) ont synthétisé différentes approches théoriques permettant d'appréhender la situation des aidants dans le cadre des maladies d'Alzheimer ou apparentées.

Approche	Postulat	Principaux outils d'évaluation	Principales prises en charge
Modèle <i>Stress-coping</i> Lazarus et Folkman	La situation d'aidant est très stressante. Pour faciliter la relation d'aide, il convient d'apprendre aux aidants des stratégies pour diminuer le stress ou l'impact du stress lié aux situations à problème	Inventaire du fardeau de Zarit, CASI	TCC, éducation thérapeutique
<i>Person-centered care</i> Kitwood <i>et al.</i>	Les difficultés des aidants sont liées à une mauvaise compréhension des comportements des personnes malades. En enseignant comment décrypter et répondre au mieux à ces comportements, la relation d'aide devient plus facile	Entretien clinique	Éducation thérapeutique
<i>Role transition theory</i> Meleis <i>et al.</i>	La détresse des aidants vient du fait qu'ils ne parviennent pas à élaborer un rôle dans l'accompagnement de la personne malade, oscillant entre soignant et proche. C'est en permettant une transition entre le rôle antérieur et le nouveau rôle que la situation peut s'améliorer	Entretien clinique, <i>Preparedness for caregiving scale</i>	Entretien clinique, groupes de parole
<i>Senses framework</i> Nolan <i>et al.</i>	Aussi bien les aidants que les patients ressentent de la détresse dans le cadre des MTA. Pour accompagner au mieux, les ressentis des deux doivent être pris en compte, en s'appuyant sur des sentiments (senses) importants pour les individus	CAMI/CADI/CASI	Mise en place d'accompagnements pour tous les individus impliqués

Source : Résumé des postulats, outils d'évaluation et prises en charge proposés par les cadres théoriques utilisés avec les aidants d'après Coppalle *et al.*, 2018 (61).

Selon Aggar *et al.* (62), toute évaluation multidimensionnelle des besoins des aidants doit tenir compte de la situation du proche aidé et, en particulier, sa maladie et son contexte de vie. Cette approche permet une prise en compte des différentes contraintes de l'aidant dont les contraintes personnelles, sociales, familiales, professionnelles ou financières. Cela contribue aussi à obtenir des éléments sur l'état de santé de l'aidant, la charge ressentie et les besoins qu'il exprime.

## Le cadre de l'évaluation

Dans ses recommandations de 2016, le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) a élaboré une liste de recommandations à mettre en place avant toute évaluation (63) :

- s'assurer que les aidants (y compris les jeunes aidants) qui apportent leur soutien savent qu'ils ont droit à une évaluation de leurs propres besoins et qu'on leur en propose une.

Sur la base de l'évaluation de l'aidant :

- l'informer qu'il peut avoir droit au soutien. Par exemple, en faisant une pause dans ses responsabilités d'aidant ;
- lui donner des informations et des conseils sur les activités de répit, par exemple, ou de loisirs ou d'autres aides pour améliorer son bien-être ;
- pour toute évaluation, avoir en tête que :
  - les aidants ont des besoins à part entière,
  - la prise en charge peut avoir un effet sur leur santé mentale,
  - les aidants peuvent ne pas être au courant, ou être exclus, des plans ou des décisions prises par la personne ;
- vérifier que la personne est d'accord sur le niveau de soutien que son aidant lui apportera.

La littérature montre également une diversité des évaluations envisageables (64). Au-delà de l'évaluateur, il est pertinent de s'intéresser à ce qui va être évalué en fonction de ce qui est repéré. Par exemple, certains professionnels peuvent orienter la personne évaluée vers un autre évaluateur (psychologue, médecin, etc.) en cas de signes d'alerte qu'ils ne peuvent pas gérer à leur niveau (type évaluation diagnostique du niveau d'épuisement des aidants).

## 4.2. Organiser l'évaluation

Bien que les aidants soient considérés comme une population dont les besoins ne sont pas satisfaits, il n'existe pas de consensus sur la manière dont les besoins des aidants devraient être conceptualisés et mesurés. Les outils d'évaluation varient en termes de domaines de besoins mesurés (par exemple, besoins sociaux, besoins émotionnels, besoins pratiques), de besoins évalués (par exemple, besoin d'éducation sur la maladie, besoin de soutien social renforcé, besoin de soins de répit) et de méthodes utilisées pour déterminer si un besoin particulier est satisfait, insuffisamment satisfait ou non satisfait (65). Par conséquent, il manque des orientations pour aider les chercheurs, les prestataires de soins primaires et les systèmes de soins de santé à identifier systématiquement les aidants de personnes atteintes de démence qui ont besoin d'un soutien et de services renforcés.

Il existe cependant différentes approches utilisées par les chercheurs pour évaluer de manière plus ou moins efficace les besoins des aidants.

L'étude de Fields *et al.* (66) montre que les professionnels de santé sont limités dans leur sélection et leur utilisation d'outils d'évaluation pour les aidants des personnes âgées hospitalisées. Quatre conclusions importantes ont émergé à propos des évaluations individuelles :

- elles se concentrent souvent sur les aidants familiaux de maladies ou d'états spécifiques de l'adulte âgé ;
- elles se limitent à un seul domaine d'aide ;
- elles mesurent les résultats de l'aidant ou décrivent simplement les expériences d'aide ;
- elles négligent les propriétés psychométriques.

De ces conclusions émanent les préconisations suivantes pour évaluer au mieux les besoins des aidants d'adultes âgés hospitalisés :

- l'évaluation doit être généralisable et saisir les besoins multiples des aidants familiaux d'adultes âgés afin de discerner la variabilité des situations d'aide ;
- l'évaluation doit être conçue comme une mesure de processus qui sert à identifier les besoins des aidants familiaux et à informer ensuite sur la prestation de traitement et les options de service ;
- l'évaluation doit être conçue en tenant compte des principales considérations relatives aux propriétés psychométriques et à l'utilité clinique, propres au milieu hospitalier ;
- les évaluations doivent prendre en compte le coût de la mise en œuvre pour le personnel et les aidants familiaux dans les milieux hospitaliers et identifier les méthodes optimales pour minimiser les interruptions de travail au sein du personnel.

### Des besoins satisfaits/non satisfaits

L'évaluation doit tenir compte des besoins satisfaits et non satisfaits des aidants. Ainsi, l'étude australienne de Temple *et al.* (67) fait un lien entre les besoins non satisfaits des aidants et la dégradation de leur bien-être. Avoir un ou plusieurs besoins non satisfaits de soutien est un marqueur fort de mal-être chez les aidants, notamment d'une faible satisfaction des aidants dans leur rôle. Cela peut générer des changements dans leur bien-être physique et émotionnel, une détérioration de la situation financière et une augmentation des tensions dans la relation aidant-aidé.

L'étude française de Baudry *et al.* (68), qui s'intéresse aux aidants de personnes atteintes de cancer, confirme le rôle important des processus émotionnels, en interaction avec l'âge et le type de cancer, dans la détermination des profils d'aidants à risque de présenter un besoin en soins de soutien non satisfait, que ce soit en lien avec des besoins d'accompagnement et d'information, de soutien psychologique, de sécurité dans l'emploi ou de soutien familial. On peut souligner l'importance du dépistage

(surtout de l'anxiété et la dépression), car même des personnes avec un faible niveau de détresse émotionnelle pourraient bénéficier de plus de soins de soutien et de répit. Les auteurs soulignent que les symptômes d'anxiété et de dépression pourraient réduire la mobilisation des ressources, affecter négativement les processus d'ajustement, et les empêcher de bénéficier et de rechercher des soins de soutien.

Les taux et les types de besoins non satisfaits diffèrent selon les groupes d'aidants, les aidants de personnes atteintes de démence étant considérés comme un groupe ayant des besoins de soutien multiples et complexes (tout comme les aidants en activité, les aidants présentant des maladies chroniques, les aidants vivant avec l'aidé ou les aidants issus de l'immigration).

Les principaux besoins non satisfaits correspondent au soutien financier, à l'aide physique, au soutien émotionnel, à l'amélioration de la santé de l'aidant et aux soins de répit. Ce besoin de répit est notamment cité par les aidants de personnes atteintes de démence sévère.

Cette approche permet de comprendre de manière générale où se situent les besoins des aidants, et elle est probablement appropriée pour des échantillons de grande taille ou comme condition préalable à une enquête plus spécifique. Les besoins des aidants sont souvent complexes et présentent différents niveaux de priorité, et sont influencés par les ressources individuelles, ainsi que par les exigences liées au stade de la maladie (54).

Bien que certaines mesures existantes reposent sur des indicateurs dichotomiques de besoins satisfaits/non satisfaits, la recherche gagnerait à s'appuyer sur une typologie plus approfondie pour évaluer le degré de déficience des besoins des aidants et élaborer un cadre pour déterminer comment ces besoins pourraient être satisfaits. Par exemple, Bangerter *et al.* (65) rapportent que le besoin de soutien a été organisé en cinq catégories distinctes, à savoir les besoins ressentis (desir perçu de services même s'ils ne sont pas disponibles), les besoins non ressentis (besoins dont les individus ne sont pas conscients ou qu'ils perçoivent comme inutiles), les besoins exprimés (indication réelle d'un besoin de services), les besoins exprimés qui sont partiellement satisfaits et les besoins exprimés qui ne sont pas du tout satisfaits. Si une telle typologie était appliquée aux services de soutien aux aidants, les chercheurs seraient en mesure de faire la distinction entre les besoins non satisfaits et les besoins insuffisamment satisfaits, les premiers ayant des implications pour l'amélioration des services et les seconds pour le développement de nouveaux services. Cette typologie permet également de comprendre que l'absence d'un service ou d'une ressource ne constitue pas en soi un besoin non satisfait. Un besoin non satisfait est plutôt déterminé par l'absence d'un service ou d'une ressource pour un besoin exprimé.

### **Des indicateurs indirects des besoins**

Davis *et al.* (69) mentionnent une étude s'appuyant sur un sondage en ligne effectué auprès de 79 aidants. L'enquête pose des questions visant à évaluer les aspects les plus gênants de l'aide apportée à une personne atteinte de démence fronto-temporale (par exemple, « quel a été le premier symptôme dont vous vous souvenez, maintenant que vous en savez plus sur la maladie ? » ; « quels ont été pour vous les aspects les plus gênants de l'aide apportée ? »). Seule une question (« quelle ressource ou intervention vous a le plus aidé ? ») comportait un choix de réponse permettant d'évaluer directement les besoins de l'aidant (« aucune de ces réponses : j'ai besoin d'aide ! »). Les chercheurs, par la suite, ont élaboré des conclusions sur les besoins des aidants en s'appuyant sur les réponses en lien avec les aspects les plus gênants de l'aide, c'est-à-dire en déduisant les besoins des aidants sans les interroger directement.

Bangerter *et al.* (65) mentionnent une étude de 2015 visant à mieux comprendre les besoins des aidants lors de leur entrée dans le programme de soins Alzheimer et de démence de l'université de

Californie. Cette étude a utilisé une enquête en neuf points sur l'auto-efficacité en matière de gestion des problèmes liés à la démence et d'accès à l'aide (par exemple, « Je connais les services à ma disposition pour m'aider à fournir des soins » ; « J'ai confiance en ma capacité à gérer les frustrations de l'aidant » ; « J'ai un professionnel de la santé qui m'aide à travailler sur les problèmes liés aux soins de la démence »). Les auteurs affirment que les domaines où l'auto-efficacité est faible soulignent la nécessité d'un soutien supplémentaire. Bangerter *et al.* (65) citent également deux échelles : la *Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy* et la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* pour identifier les aidants vulnérables qui auraient besoin de services d'aide. Cependant, les études qui s'appuient sur l'auto-efficacité pour déterminer les besoins en matière de soins de santé et de services sociaux négligent bien souvent de demander directement aux aidants quels sont leurs besoins. Cette stratégie compromet la validité de la recherche, principalement en termes de validité conceptuelle, c'est-à-dire l'évaluation dans laquelle l'outil mesure effectivement ce qu'il est censé mesurer.

### **L'évaluation des besoins par des tiers**

Une autre approche consiste à construire des outils de mesure pour qu'un chercheur ou un clinicien puisse évaluer si un besoin est présent chez les aidants ou les personnes handicapées. L'outil d'évaluation des besoins des aidants en matière de démence (*Carers' Needs Assessment for Dementia* CNA-D), mis au point par Wancata *et al.* (70) en 2005, est un entretien semi-structuré qui évalue les besoins des aidants dans 18 domaines problématiques et les interventions pour chacun des domaines. Le CNA-D a été conçu pour que les chercheurs estiment la nécessité ou non d'une intervention en utilisant une échelle de type Likert en cinq points, allant de l'absence de besoin (intervention non nécessaire et non reçue) au besoin satisfait (intervention nécessaire et suffisamment reçue). Les évaluations reflètent le point de vue du professionnel, du chercheur ou du clinicien qui effectue l'évaluation. Toutefois, sans l'évaluation directe de l'aidant, les résultats sont soumis aux préjugés de l'évaluateur. Cette stratégie peut s'avérer utile pour évaluer les besoins d'une personne handicapée, dont le déclin cognitif peut l'empêcher de répondre à une enquête. Néanmoins, les aidants sont les plus à même de faire état de leurs propres besoins. L'évaluation par un tiers augmente les ressources et la formation nécessaires à l'utilisation de l'instrument, mais alourdit le processus de collecte des données, ce qui limite la faisabilité de la mise en œuvre dans un cadre clinique.

Pour conclure, l'évaluation des besoins des aidants serait bien plus rigoureuse et efficace si les outils de mesure reflétaient le contexte dans lequel ils sont utilisés, qu'il s'agisse d'un cadre de recherche, d'un cadre clinique ou d'un cadre communautaire. Les mesures conçues pour être utilisées dans un cadre clinique devraient être élaborées en tenant compte des particularités de ce cadre, en s'appuyant sur les commentaires des cliniciens et du personnel clinique pour déterminer la faisabilité de l'administration de l'instrument, la manière dont une telle évaluation nécessitera des changements dans la pratique clinique, et la manière dont les données seront stockées et rapportées. Il serait utile d'engager des discussions sur la manière de soutenir au mieux la mise en œuvre de ces évaluations dans le cadre clinique (65).

### **Les besoins des aidants de personnes atteintes de démence**

Les aidants des personnes atteintes de démence font état d'importants besoins non satisfaits à tous les stades de la maladie. En outre, ils indiquent souvent que les professionnels de santé ne tiennent pas suffisamment compte de leurs multiples besoins et ne s'y adaptent pas suffisamment. Une évaluation systématique et centrée sur le patient est nécessaire pour remédier à ce manque de connaissances et de compréhension. Toutefois, les questionnaires d'évaluation quantitative des besoins existants sont limités en termes de tests psychométriques. Les mesures qualitatives prennent beaucoup de temps et sont difficiles à réaliser à grande échelle, compte tenu de la pression économique croissante. Les informations sur la qualité méthodologique et les caractéristiques des instruments

d'évaluation des besoins sont cruciales pour que les cliniciens et les chercheurs puissent prendre des décisions éclairées quant à l'outil le plus fiable et valide pour leur objectif spécifique. La revue systématique de Bangerter *et al.* (71), couvrant la période de 1990 à mai 2016, est axée sur la manière dont les besoins des aidants de personnes atteintes de démence sont actuellement théorisés et évalués dans la littérature scientifique. L'objectif est de proposer des solutions en vue d'améliorer les futures évaluations des besoins des aidants. La revue de la littérature n'a pas permis d'identifier de travaux conceptualisant, d'un point de vue théorique, les besoins des aidants de personnes atteintes de démence. Selon une étude à méthodes mixtes menée par Stirling *et al.* (72), il est possible d'établir une typologie des besoins en adoptant la typologie sociologique des besoins de Bradshaw de 1972 (besoin normatif, besoin ressenti, besoin exprimé et besoin comparatif). Les aidants de cette étude ont rempli des auto-évaluations sur le fardeau et le stress de l'aidant (besoin normatif), les désirs de services (besoin ressenti), ont tenu un journal d'utilisation des services pendant la période d'étude de 12 semaines (besoin exprimé), et ont participé à trois entretiens mensuels semi-structurés. Les résultats indiquent que la majorité des aidants souhaitaient plus d'aide qu'ils n'en recevaient et que les besoins ressentis sont un indicateur utile du stress psychologique des aidants.

La revue systématique menée par Kipfer et Pihet (73) avait pour objectif d'identifier des instruments d'évaluation des besoins fiables et/ou valides pour les aidants informels de personnes atteintes de démence. Dix-huit articles portant sur 14 instruments différents d'évaluation des besoins ont été inclus dans l'analyse. Onze publications ont porté sur le développement ou l'évaluation d'un instrument. En outre, un rapport de développement, un manuel et cinq études, dont l'objectif principal n'était pas la validation mais qui contenaient suffisamment d'informations sur le développement ou l'évaluation des instruments utilisés, ont été inclus. L'évaluation systématique des instruments a révélé que la moitié d'entre eux avaient une excellente validité de contenu. Les résultats de l'analyse ont montré que dans l'ensemble des articles, les aidants étaient pour la plupart des conjoints ou des enfants des personnes atteintes de démence. La majorité des aidants étaient des femmes. L'âge moyen des aidants était compris entre 51 et 68 ans (avec un écart-type de 10 à 14,5 ans), et l'âge des personnes atteintes de démence était compris entre 76 et 85 ans (avec un écart-type de 5,9 à 9,8 ans). Des instruments de mesure qui ont été les mieux validés pour évaluer les besoins des aidants ont été identifiés : le PBH-LCI:D (*Partnering for Better Health—Living with Chronic Illness: Dementia*) de Sadak *et al.* (74) en 2015 et l'EAC (*Consultation Expectations Scale* [échelle d'attentes de consultation (EAC), en français]) de Laprise *et al.* en 2001 (75).

### **PBH-LCI:D**

Cet outil élaboré à l'aide d'une procédure appropriée en ce qui concerne la validité de contenu, comprenant six domaines confirmés par une analyse factorielle et présentant une bonne cohérence interne, a démontré une stabilité test-retest adéquate après deux semaines et a montré les corrélations attendues avec d'autres variables, ce qui indique une validité de construit. Il contient 32 items organisés en 6 thématiques :

- capacité à reconnaître et à anticiper les symptômes et les défis quotidiens liés à de multiples dimensions de la santé du patient (8 items) ;
- capacité à gérer des changements soudains dans les dimensions de la santé du patient, à faire appel aux services de santé et à pratiquer l'autosoins (8 items) ;
- médicaments du patient (5 items) ;
- capacité à gérer les symptômes et les défis quotidiens dans les dimensions de la santé du patient (4 items) ;
- capacité à reconnaître les changements soudains ou inquiétants dans les dimensions de la santé du patient (4 items) ;

- capacité à défendre les intérêts du patient dans les situations de soins de santé (3 items).

L'échelle de réponse est de type Likert à 5 niveaux allant de 1) « Pas du tout d'accord » à 4) « Tout à fait d'accord », avec une option de réponse supplémentaire 0), « Pas de ma responsabilité ». Les scores totaux possibles vont de 0 à 128, les scores les plus élevés indiquant une plus grande activation.

## EAC

Cet outil présente des preuves appropriées de la capacité de fiabilité test-retest et de la validité de construction, bien que les aidants informels n'aient pas été impliqués dans le processus de développement des items et que les alphas de Cronbach aient été calculés sans analyse de la dimensionnalité. Il est constitué de 4 domaines (28 items) :

- recevoir des informations (7 items) ;
- développer des compétences (7 items) ;
- soutenir la confiance en soi (7 items) ;
- surmonter les difficultés relationnelles (7 items).

L'échelle de réponse est de type Likert à 5 niveaux allant de 1) pas du tout d'attentes à 5) beaucoup d'attentes. Le score global s'étend de 28 à 140.

Le fardeau qui pèse sur les proches aidants, en particulier après l'apparition de la démence, est l'un des plus lourds de tous les groupes d'aidants. La méta-revue menée par Kinchin *et al.* (76) avait pour objectif de synthétiser les preuves sur les besoins auto-déclarés des partenaires de soins qui soutiennent les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs, de comparer les besoins en fonction des caractéristiques de l'aidant et du bénéficiaire des soins et de déterminer la validité des outils existants d'évaluation des besoins des aidants. La méthode consistait en un examen systématique des études comportant une synthèse thématique des besoins des aidants et des différences de besoins en fonction des caractéristiques démographiques. Les résultats de l'examen systématique ont révélé une gamme de besoins se répartissant en quatre thèmes principaux : la connaissance et les informations, le soutien physique, social et émotionnel, les soins auto-administrés par les aidants, et les besoins du bénéficiaire des soins. Les besoins pouvaient varier en fonction de la trajectoire de la maladie, de la relation avec le bénéficiaire des soins et des caractéristiques démographiques de l'aidant. Les « besoins pris en compte » se situent entre 8 % et 66 % dans tous les outils d'évaluation des besoins inclus.

Dans 82 % des articles (n = 14), les besoins d'information liés à la maladie sont suivis par les besoins d'information liés aux soins de santé qui reflètent le manque de connaissances sur les besoins physiques des bénéficiaires de soins (76 %, n = 13). Le besoin d'un accès instantané à des informations pertinentes en un seul endroit a été signalé dans 59 % des articles (n = 10). Les besoins d'information sur les soins auto-administrés sont apparus dans 18 % des articles (n = 3).

Les besoins de soutien physique ont été identifiés dans 82 % des articles (n = 14), suivis par les besoins de soutien social (71 %, n = 12) et émotionnel (59 %, n = 10).

Des besoins autonomes en matière de soins de l'aidant ont également été rapportés : des besoins en matière d'autosoins ont été signalés dans 47 % des articles (n = 8).

Par ailleurs, les aidants ont exprimé le besoin d'être inclus en tant que partenaires égaux dans la planification des soins formels et informels. Ce besoin a été identifié dans 35 % des articles (n = 6). Le besoin d'assurer la sécurité a été identifié dans deux articles (12 %).

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les aidants ont souligné le besoin d'informations sur les processus entourant la mort et sur la manière de se préparer et de gérer le deuil et la vie après les soins. Des besoins de soutien psychologique et émotionnel sont également apparus, en particulier

lorsque les aidants ne pouvaient pas mettre en œuvre des stratégies d'adaptation émotionnelle et que leur résilience diminuait au cours de la trajectoire de la maladie en raison du fardeau que représentent les soins et le manque de soutien.

Les conjoints et les enfants adultes ont signalé des différences dans la fréquence de leurs activités de loisirs, un sentiment de culpabilité concernant les soins personnels, l'incapacité à relever les défis de l'aide, des sentiments négatifs envers les autres, la dépression, ainsi que des besoins et des réponses psychosociales. Les frères et les sœurs des personnes atteintes de démence ont souhaité en savoir plus sur les aspects héréditaires de la maladie.

La disponibilité limitée et l'insuffisance des services de soins aux personnes atteintes de démence ont été signalées dans les communautés rurales, en particulier au fur et à mesure que la maladie progressait. Par rapport aux communautés urbaines et suburbaines, les besoins uniques non satisfaits des communautés rurales comprennent le bain, l'habillage, l'entretien ménager, la préparation des repas, les difficultés de transport et le manque de ressources. Les obstacles à l'accès aux soins de santé sont causés par la pénurie de professionnels de santé, l'accès inadéquat à la coordination des soins physiques et mentaux, et les informations nécessaires pour accéder aux services de santé. Les difficultés financières et les problèmes de transport empêchent souvent les visites de suivi.

La polarisation des rôles masculins et féminins dans l'aide a été identifiée comme un obstacle potentiel à l'autosoin dans la mesure où elle stigmatise émotionnellement et socialement les aidantes. Les rôles de genre peuvent avoir un impact sur la manière dont les aidants réagissent à la situation d'aidant et sur le fait qu'ils sacrifient ou non leurs propres besoins. Les hommes aidants ont déclaré qu'ils trouvaient l'activité d'aidant problématique parce qu'elle exigeait d'assumer de nouvelles responsabilités auxquelles ils n'étaient traditionnellement pas habitués et de donner la priorité aux besoins de la personne dont ils s'occupent par rapport à leurs propres besoins ; il se peut également qu'ils ne soient pas suffisamment soutenus. D'autre part, les aidantes étaient plus susceptibles d'avoir des problèmes d'observance thérapeutique et de respect des rendez-vous. Pour les aidantes, les réseaux de soutien sont essentiels pour partager les tâches et les responsabilités en matière de soins, pour défendre leurs propres soins, pour authentifier leurs besoins en matière d'autosoins et pour les aider à gérer leur stress. Les aidantes reconnaissent que les besoins et la santé du bénéficiaire des soins sont prioritaires par rapport à leurs propres besoins. Elles peuvent associer leur identité féminine aux soins et se sentir obligées de respecter les normes de genre de la société. Des différences entre les sexes ont également été observées chez les enfants adultes. Il a été constaté que la participation à des activités de loisirs réduisait les symptômes dépressifs chez les filles qui éprouvent un fort sentiment de culpabilité (mais pas lorsqu'elles éprouvent un faible sentiment de culpabilité). Il pourrait y avoir des rôles sociétaux liés au genre, les fils se référant à leur rôle de gestionnaire de soins et les filles à celui de soignante personnelle apportant un soutien émotionnel. Ces différences de rôles entre hommes et femmes peuvent influencer la manière dont les aidants utilisent les services. Les filles étaient réticentes à accepter de l'aide parce qu'elles la percevaient comme un fardeau pour les autres ou comme un échec à s'occuper correctement de l'aidé. Dans le même temps, les fils dépendaient fortement de l'aide apportée par les services de soins de santé formels pour les soins quotidiens.

### **L'évaluation des besoins des aidants de personnes atteintes de trouble psychique**

La prise en charge à long terme d'un membre de la famille atteint d'un trouble psychique peut entraîner une détresse importante pour les aidants informels en raison du traumatisme lié au fait de voir leur proche en crise, de la gestion des symptômes difficiles de la psychose et du fardeau que représente la prise en charge. Un aspect important de l'adaptation des aidants peut être interprété comme leur rétablissement personnel par rapport au fait d'avoir un parent atteint de psychose. Les mesures d'auto-

évaluation sont de plus en plus utilisées pour évaluer le rétablissement personnel des utilisateurs de services, mais on connaît moins l'utilité de ces outils pour les aidants.

La revue systématique réalisée par Hilton *et al.* (77) a pour but d'identifier toutes les mesures d'auto-évaluation des aspects du rétablissement personnel des aidants et d'en évaluer la qualité. Avec comme méthode la recherche d'articles faisant état de l'élaboration de mesures d'auto-évaluation créées à l'intention des aidants de personnes atteintes de psychose. Les études ont été évaluées à l'aide de la liste de contrôle COSMIN (*C*onsensus-based *S*tandards for the selection of health status *M*easurement *I*nstruments). La recherche a permis d'identifier 3 154 articles pour une première sélection. Sur un total de 322 articles complets, 95 mesures d'auto-évaluation ont été identifiées et 10 outils de mesure ont été finalement inclus pour l'évaluation de la qualité, montrant des niveaux variables de rigueur psychométrique en termes de validité et de fiabilité.

- *Carer Coping Style Questionnaire (CCSQ)*

Le CCSQ a été conçu pour évaluer les styles d'adaptation des aidants de personnes atteintes de schizophrénie et repose sur deux modèles théoriques : l'évaluation des quatre dimensions de l'émotion exprimée et les sept styles d'adaptation identifiés par Birchwood et Cochrane en 1990.

- *Carer Wellbeing and Support Questionnaire (CWS)*

Le CWS évalue le bien-être et le soutien des aidants de personnes atteintes de maladie mentale grave ou de démence.

- *Care-related Quality of Life (CarerQoL)*

Le CarerQoL a été mis au point pour mesurer la qualité de vie des aidants de personnes souffrant de problèmes de santé physique et mentale.

- *Carers' and Users' Expectations of Services-Carer version (CUES-C)*

Le CUES-C évalue l'expérience de l'aidant sur la base de 13 items (aide et conseils, informations sur les travailleurs sociaux, informations sur les maladies mentales, implication et planification des soins, soutien aux aidants, vie personnelle, relations, famille et amis, argent, bien-être, stigmatisation et discrimination, risque et sécurité, choix de l'aide). Le format de réponse comprend trois questions par élément (qui est formulé comme une déclaration normative).

- *Experience of Caregiving Inventory (ECI)*

L'ECI est l'instrument de mesure le plus couramment utilisé dans le cadre de cette revue de la littérature, puisqu'il a été utilisé dans 20 des 95 études examinées. L'ECI offre une vision très large de l'expérience de l'aidant et se fonde sur le cadre d'évaluation du stress. Il évalue les aspects négatifs et positifs de la prise en charge à l'aide de 66 questions réparties sur 10 domaines. Huit domaines couvrent les aspects négatifs de la prise en charge (comportements difficiles, symptômes négatifs, stigmatisation, problèmes avec les services, effets sur la famille, besoin de soutien, dépendance et perte), et deux domaines couvrent les aspects positifs de la prise en charge (expériences personnelles gratifiantes et bons aspects de la relation avec le patient).

- *Family Mental Health Recovery Evaluation Tool (provisional title)*

Le FMHRET a été développé pour évaluer le bien-être, les ressources et les capacités de résilience des membres de la famille qui participaient à une intervention de rétablissement familial en ligne (*Families Healing Together*, 2018) aux États-Unis. L'intervention est basée sur le cadre stress-appréhension-coping développé par Lazarus et Folkman en 1984, et les construits évalués sont les aspects positifs de l'aidant et le rétablissement de la famille.

L'objectif de cette revue était d'identifier les mesures d'auto-évaluation créées pour les aidants des personnes atteintes de psychose qui évaluent les aspects liés à l'approche du rétablissement. Au total, 95 mesures ont été trouvées, dont une grande partie n'était pas destinée aux aidants des personnes atteintes de psychose ou de schizophrénie. Sur les 10 mesures considérées comme pertinentes pour cette étude, la moitié a été développée spécifiquement pour les aidants de personnes atteintes de psychose ou de schizophrénie, 30 % pour les aidants de personnes atteintes d'une maladie mentale grave et 20 % pour les aidants de personnes atteintes d'une maladie mentale grave et d'une démence ou d'une déficience physique. Les résultats ont montré qu'il n'existe actuellement aucune mesure d'auto-évaluation unique permettant d'évaluer de manière exhaustive le rétablissement personnel des aidants, ce qui souligne la nécessité de poursuivre les recherches dans ce domaine et de mettre au point une nouvelle mesure.

La revue de la littérature systématique de Bremmers *et al.* (78) a pour but d'identifier et d'examiner les concepts et les questionnaires utilisés pour évaluer l'impact de l'aide sur les aidants d'adultes souffrant d'un trouble mental afin de donner une vue d'ensemble et de catégoriser la conceptualisation et l'opérationnalisation de l'impact de l'aide, avec une attention particulière pour la complexité et la multi-conceptualisation des concepts. Au total, 144 questionnaires ont été identifiés pour évaluer l'impact de l'aide apportée. Sur la base des similitudes de signification, les concepts ont été classés en 15 groupes de concepts. Les groupes de concepts les plus fréquemment évalués étaient la santé mentale, le fardeau de l'aidant, les autres conséquences sur l'aidant, l'impact sur la famille et les résultats globaux liés à la santé. L'utilisation des groupes de concepts diffère selon le groupe de diagnostic, certains diagnostics, comme la schizophrénie, utilisant un large éventail de concepts relatifs à l'impact sur l'aidant, tandis que d'autres diagnostics, comme les troubles de la personnalité, n'utilisent qu'un nombre limité de concepts. Il s'agit de la première étude qui identifie et passe en revue les concepts et les questionnaires utilisés pour évaluer l'impact de l'aide. La recherche sur l'aidant s'appuie sur un large éventail de perspectives, avec l'identification d'une variété de concepts et de dimensions et l'utilisation de questionnaires non spécifiques. Malgré l'intérêt croissant pour ce domaine de recherche, il subsiste un degré élevé de variabilité et un consensus limité. Cela s'explique en partie par les différences de dénomination des concepts. En fin de compte, cette revue peut servir de référence aux chercheurs qui souhaitent évaluer l'impact de l'aide et qui ont besoin d'un aperçu plus approfondi des concepts et de leurs questionnaires respectifs.

### **Le cas des personnes confrontées à des problèmes d'addiction**

L'étude de Ludwig *et al.* (79) vise à étudier l'impact de l'alcoolisme ou de la dépendance à des drogues d'une personne sur les membres de sa famille, enfants ou époux et épouses, en termes d'impacts physiques et psychiques. Les personnes sondées expriment le sentiment chronique d'insécurité et de peur pour leur sécurité personnelle. Elles font part de problèmes de positionnement dans la famille et des effets sur les liens émotionnels dans la famille. Les sondés déplorent le peu d'aide extérieure pour les enfants d'alcooliques qui s'associe à un sentiment de honte sociale. Si la personne a été prise en charge, sa famille a pu recevoir une aide perçue comme positive, comme des thérapies de groupe. Les participants soulignent qu'ils auraient eu besoin d'aide beaucoup plus tôt. En conséquence des addictions d'un membre de leur famille, les participants ont des difficultés à faire confiance, sont fatigués et souffrent de symptômes de stress post-traumatique, de problèmes émotionnels. Ils se sont

sentis démunis et pas aidés socialement. Le rôle de prendre soin du membre de leur famille est trop important et devrait être assuré par la société.

L'étude de Settley (80) traite des conséquences des problèmes d'addiction sur les aidants qui ressentent beaucoup d'émotions négatives. La vie de famille est bouleversée et chaotique, leurs revenus et leur vie sociale sont fortement impactés par l'addiction. Les conclusions de l'étude sont de leur permettre de vivre leur propre vie, de leur proposer un accompagnement et que la société prenne davantage en charge la personne souffrant d'addiction.

### **Les aidants de personnes atteintes de cancer, en soins palliatifs ou en fin de vie**

Les aidants constituent une source importante de soutien pour les patients en soins palliatifs. Cependant, l'aide apportée est souvent éprouvante et peut être associée à des conséquences psychologiques négatives. Les aidants peuvent donc avoir besoin d'être soutenus dans leur tâche. Plusieurs études ont testé des interventions visant à réduire la détresse associée à l'aide. Toutefois, l'aide doit être apportée en fonction des besoins de chaque aidant (58).

L'étude de Thomsen *et al.* (81) est consacrée à la faisabilité d'une intervention pour les aidants basée sur les éléments clés des « normes d'aide au deuil », dans le cadre des lignes directrices du Conseil de la recherche médicale du Royaume-Uni pour l'évaluation du processus des interventions complexes. Pour cette étude, un formulaire d'évaluation des risques et des besoins a été élaboré, sur la base des facteurs de risque énumérés dans les *Bereavement support standards* (normes d'aide aux personnes en deuil), et la mise en place d'un dossier médical électronique pour les aidants a été rendue possible. L'étude a été menée au sein d'une équipe de soins palliatifs à domicile de l'hôpital universitaire d'Aarhus, au Danemark, une unité ambulatoire qui fournit des services palliatifs spécialisés à une population de 366 000 habitants. La population étudiée était le personnel de l'ECP (équipe de soins palliatifs à domicile) (n = 16), les aidants ont été enrôlés entre le 1<sup>er</sup> mars et le 31 décembre 2015. Les critères d'inclusion étaient 1) un âge > 18 ans et 2) la volonté de donner un consentement éclairé écrit. Le personnel de l'ECP a exclu les aidants souffrant de troubles cognitifs et/ou mentaux et les aidants dans une situation où des questions cliniques, par exemple si le patient était en train de mourir ou souffrait beaucoup, empêchaient manifestement la participation. Elle a été conçue comme une intervention prospective d'un seul groupe auprès des aidants. Dans l'ensemble, l'intervention a touché 76 des 164 aidants (46 %) inclus dans l'étude et un soutien ciblé a été proposé à 22 (29 %) des 76 aidants inclus. Cependant, le soutien ciblé n'a été réalisé que dans 13 cas (17 % des aidants inclus). Les principaux résultats ont mis en évidence que l'évaluation systématique des risques et des besoins a débouché sur un plan d'aide individuel pour 75 % des aidants participants, permettant un suivi structuré et un soutien ciblé pour ce groupe.

Une intervention regroupant quatre éléments a été réalisée :

1. lors de la première visite à domicile, les aidants ont rempli un formulaire d'évaluation des risques et des besoins ;
2. lors de la conférence interdisciplinaire suivante, les facteurs de risque et les besoins d'aide de l'aidant ont été discutés sur la base du formulaire rempli, et un plan d'aide a été documenté dans le dossier médical du patient ;
3. sur la base de l'évaluation, un soutien ciblé de l'équipe interdisciplinaire a pu être proposé aux aidants. Les options de soutien comprenaient une séance de soutien personnalisé avec une infirmière, un psychologue (afin d'évaluer le besoin de soutien psychothérapeutique), un aumônier, un soutien bénévole ou une orientation vers un médecin généraliste pour une évaluation, par exemple, de la dépression ;

4. enfin, des mesures techniques et juridiques ont été prises pour permettre la création d'un dossier médical électronique distinct pour les aidants afin de documenter l'aide ciblée qu'ils ont reçue.

### Présentation du formulaire d'évaluation des risques et des besoins

En l'absence d'un outil normalisé de dépistage des risques pour les aidants, un formulaire d'évaluation a été élaboré sur la base des facteurs de risque énumérés dans les « normes de soutien au deuil ». Ce formulaire a été élaboré pour refléter les besoins d'aide actuels des aidants en s'inspirant du développement de l'outil d'évaluation des besoins d'aide aux aidants (CSNAT). Le personnel de l'ECP a modifié 2 questions qui semblaient conflictuelles : « Êtes-vous inquiet de savoir comment vous en sortir si votre parent meurt de sa maladie ? » et « Est-il difficile de parler du fait que la maladie de votre parent est une maladie grave dont on peut mourir ? ». Ces items ont été remplacés par des items axés sur la détresse dans la situation actuelle de l'aidant, par exemple : « Avez-vous besoin d'aide pour faire face à vos propres pensées, sentiments ou inquiétudes ? » et « Avez-vous besoin de connaissances sur ce qui vous attend au cours de la maladie de votre parent ? » Le formulaire d'évaluation des risques et des besoins a été finalisé sous la forme d'un questionnaire de 17 questions. Les aidants pouvaient indiquer dans quelle mesure ils étaient d'accord avec l'affirmation de chaque item selon quatre catégories de réponses (pas du tout, un peu, beaucoup).

Cheng *et al.* (82), à l'aide de leur revue systématique, ont cherché à identifier les instruments d'évaluation des besoins en soins de soutien pour les aidants familiaux de patients atteints d'un cancer en soins palliatifs et d'évaluer leur contenu, leurs propriétés psychométriques et leur applicabilité. Seulement 3 instruments d'évaluation des besoins des aidants naturels de patients atteints de cancer en phase palliative ont été identifiés et validés : *Family Inventory of Needs* (FIN), *Home Caregiver Need Survey* (HCNS) et *Spiritual Needs Inventory* (SNI).

#### – *Family Inventory of Needs* (FIN)

L'échelle FIN a été développée pour évaluer les besoins en soins de soutien des aidants naturels de patients atteints d'un cancer avancé et la mesure dans laquelle ces besoins sont satisfaits, tels qu'ils sont perçus par ces aidants. S'inspirant de la théorie de l'épanouissement, le FIN a été élaboré à partir d'une autre échelle existante. Cet instrument comporte 20 éléments au total et peut être unidimensionnel (versions anglaise et allemande) ou multidimensionnel (version tchèque) : informations de base, informations sur le traitement et les soins, soutien et confort du patient. Une sous-échelle mesurait l'importance de 0 (pas du tout important) à 10 (très important) de chaque besoin. Une autre sous-échelle comportait les réponses suivantes : non satisfait (0), satisfait (1) ou non satisfait (0), partiellement satisfait (0,5) et satisfait (1), indiquant si ces besoins étaient satisfaits. Les scores totaux ou moyens ont été calculés pour chaque sous-échelle afin de déterminer l'importance et le degré de satisfaction de chaque besoin.

#### – *Home Caregiver Need Survey* (HCNS)

Le HCNS est un instrument utilisé pour évaluer les besoins de l'aidant du point de vue de l'« importance » et de la « satisfaction ». Il a été développé à l'origine par Hileman *et al.* en 1992 et repose sur les besoins tels qu'ils sont perçus par l'aidant, ainsi que sur ceux qui ont été déterminés par des experts et par la littérature. Le HCNS comporte 90 questions au total et évalue les besoins des aidants selon six dimensions, à savoir l'information, le ménage, les soins aux patients, les soins personnels, les besoins spirituels et psychologiques. Toutes les questions ont été notées à l'aide de deux échelles de

type Likert en 7 points qui mesurent l'importance et la satisfaction de chaque besoin identifié. Les réponses vont de « très important » à « pas important », et de « très satisfait » à « pas satisfait ».

#### – *Spiritual Needs Inventory (SNI)*

Le SNI est le seul instrument inclus dans cette étude qui vise spécifiquement à évaluer les besoins spirituels des aidants naturels de patients atteints de cancer en phase palliative. Le SNI est un instrument conçu à l'origine pour les patients en fin de vie et a été développé à partir d'entretiens qualitatifs avec ces patients, guidés par la théorie de la motivation de Maslow en tant que cadre théorique. Il a ensuite été validé auprès de 410 aidants de patients cancéreux recevant des soins palliatifs à domicile et a montré une fiabilité (cohérence interne) et une validité de construction acceptables pour évaluer les besoins spirituels des aidants. Le SNI comporte 17 items et évalue les besoins spirituels des aidants selon trois dimensions : les besoins religieux, les besoins liés aux perspectives d'avenir et les besoins communautaires. Les réponses à toutes les questions comportent deux parties. La première consiste en une échelle de type Likert allant de 1 (jamais) à 5 (toujours) pour indiquer l'ampleur des besoins spirituels. Un score plus élevé indique un besoin spirituel plus important. La seconde partie utilise des questions de type « oui » ou « non » pour déterminer si les besoins des aidants sont satisfaits. En tant que tel, le SNI répondait à 12 critères de la liste de contrôle. Le modèle conceptuel n'ayant pas prédéfini le concept, le troisième critère était « 0 ».

#### **Des outils de mesure présentant une rigueur méthodologique variable**

Une grande partie des questionnaires qui ont été élaborés et utilisés dans les recherches afin d'évaluer les besoins de différents groupes d'aidants se sont révélés avoir des niveaux variables de validité et de rigueur. En outre, la mesure dans laquelle ces questionnaires s'appuyaient sur l'expérience des aidants variait d'une étude à l'autre. Des questionnaires ont été élaborés pour évaluer les besoins des aidants en termes de soins médicaux, d'éducation, de soutien social et de services sociaux. Cependant, les études ne fournissent pas de détails sur la manière dont les éléments ont été conceptualisés ou élaborés. D'autres études ont fourni une description minimale du processus d'élaboration des questionnaires, comme celles citées dans la revue systématique de Bangerter *et al.* (71). En effet, la revue mentionne des études s'appuyant sur des questionnaires élaborés sans l'appui d'aidants. Ces questionnaires se fondent essentiellement sur l'expérience et la connaissance des équipes de recherche concernées.

O'Shea *et al.* (21) indiquent qu'une des conditions les plus importantes pour qu'un aidant de personne démente ait recours à un service de répit est la perception d'un bénéfice mutuel. Le bénéfice mutuel est assuré par le bénéfice pour l'aidant du répit offert par le service et le fait que le proche dément soit en sécurité, soit satisfait du service, engagé dans des activités significatives, traité avec dignité et respect, inclus dans les décisions, et entouré d'une équipe empathique et formée à la prise en charge de la démence. Selon Leocadie *et al.* (83), il est indispensable de distinguer les facteurs immuables (de type sociodémographique) et les facteurs modifiables, plus nombreux que ces derniers, et qui devraient être la cible prioritaire des actions de santé publique.

L'âge de l'aidant et de l'aidé, notamment dans la démence, est associé à l'utilisation de certains types de répit, tout comme le lien familial qui unit l'aidant et l'aidé, un âge avancé et être un couple d'aidant/aidé sont associés à une plus grande utilisation de services de répit à domicile, et peu voire pas associés à l'utilisation de services de répit à l'extérieur. Un sentiment de sécurité et de non-abandon perçu par l'aidé facilite l'utilisation de services hors du domicile (pour la démence (19)).

### 4.3. Avis du groupe de travail

À la suite des premières observations issues du repérage, l'évaluation doit permettre de comprendre la situation d'aide et les besoins de l'aidant. Le recueil d'informations effectué lors de l'évaluation vise notamment à définir l'accompagnement le plus adapté à la singularité de l'aidant concerné et à sa situation. Ce recueil sera effectué en tenant compte de l'environnement de l'aidant et des divers aspects de sa vie (personnel, familial, professionnel, scolaire, etc.) et de sa relation à la personne aidée. Une confiance entre l'évaluateur et l'aidé est indispensable pour pouvoir collecter les éléments permettant de comprendre finement une situation.

Enjeux de l'évaluation identifiés par le groupe de travail :

- la connaissance d'une situation à un moment donné ;
- l'identification d'un besoin de l'aidant ;
- la proposition de la solution de répit la plus adaptée à l'aidant ;
- la prise en compte des répercussions et renoncements de l'aidant quant à ses projets, sa vie quotidienne.

Points de vigilance identifiés par le groupe de travail :

- l'évaluation est progressive et s'adapte au rythme de l'aidant, ainsi que de la personne aidée. Elle s'appuie sur une relation de confiance ;
- l'évaluation doit tenir compte des besoins et attentes verbalisés par l'aidant ;
- les résultats de l'évaluation correspondent à l'image d'une situation à un moment donné. Elle peut évoluer selon les besoins de l'aidant et de son proche aidé ;
- toute évaluation n'aboutit pas systématiquement à une proposition de répit ;
- les professionnels doivent rester en veille sur les différents dispositifs et partenaires concernés par le répit.

Au-delà de la situation des jeunes aidants, il serait plus opportun d'évaluer non pas des besoins d'aide, mais des domaines de compétences particulièrement développés par les personnes investies quotidiennement auprès d'une personne. Ces compétences permettraient d'identifier ce qui relève de la situation d'aide, là où les proches deviennent aidants et à partir de là, il serait possible de les informer sur des dispositifs de soutien, relais, cela sans obligation d'adhésion (y compris les « groupes fratries » pour les enfants).

S'agissant des professionnels, plusieurs experts se demandent s'il faut forcément se reconnaître en tant qu'aidant pour accéder à des dispositifs de soutien. Il faudrait que les professionnels reconnaissent les aidants dans leur rôle et dans leur fonction avant tout.

Le rôle de la formation est également rappelé pour une bonne orientation des aidants vers le service le plus adapté à leur situation.

Différents professionnels peuvent être sollicités, mais le cloisonnement des services ne facilite pas la circulation des informations et la connaissance des dispositifs. Par exemple, des professionnels tels que les techniciens de l'intervention sociale et familiale (TISF) peuvent être sollicités même si certaines familles ont peur de s'adresser à ces services ou encore des professionnels spécialisés dans l'aide psychosociale à l'aidant (TCAPSA/professionnels APSA).

Dans les contextes sanitaire, social et médico-social, tous aidants confondus :

- les médecins traitants, infirmiers libéraux, EMSP, HAD, etc. ;
- les professionnels libéraux ;

- le secteur médico-social, dont les professionnels des services autonomie, les équipes mobiles, etc. ;
- les travailleurs sociaux, comme les techniciens d'intervention sociale et familiale (TISF) ;
- les professionnels spécialisés dans l'aide psychosociale aux aidants ;
- les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ;
- les professionnels des associations spécialisées (par exemple, UNAFAM, association France Alzheimer, JADE, etc.).

Dans le contexte du travail, pour les aidants actifs :

- les assistants de service social ;
- le médecin du travail.

Dans le contexte académique pour les jeunes aidants :

- dans le milieu scolaire : les assistants sociaux scolaires, les infirmiers scolaires, les médecins scolaires, les psychologues de l'Éducation nationale ;
- dans le milieu universitaire : les professionnels des services de santé, des services sociaux, d'orientation et d'insertion professionnelle.

## 5. Accompagner vers les solutions de répit

Les services de répit ont plusieurs objectifs, en général relativement larges. Selon les études et la manière d'aborder le concept de répit, ces objectifs peuvent concerner l'aidant, l'aidé, la dyade, ou encore la famille.

D'après O' Shea *et al.* (21), le terme « répit » implique une balance de pouvoir en faveur de l'aidant, et ne reconnaît que l'expérience relationnelle de ce dernier. Selon eux, cela pourrait être préjudiciable à la planification des soins aux personnes atteintes de démence et à leur mise en œuvre. Les auteurs proposent comme terme de remplacement « soins réparateurs », soulignant ainsi l'importance de fournir des services de santé et d'aides mutuels et personnalisés, permettant d'améliorer les relations de soins. Ils ne sont pas les premiers à souligner la connotation négative du mot répit en tant que tel. D'autres publications (12) évoquent trois termes pour remplacer le mot « répit » : *short break care* ; *specialist short break care* et *replacement care*, soit « soins de courte durée », « soins spécialisés de courte durée » et « soins de remplacement ».

Dans ce contexte, la question de savoir ce qu'est un répit « réussi » reste pour l'instant épineuse. Un répit psychologique réussi pourrait être possible grâce à l'utilisation de services formels, influencé par les antécédents du patient, de la dyade et du service.

### 5.1. Présenter le répit et ses objectifs

Malgré des études de plus en plus nombreuses mettant en avant les bénéfices possibles des interventions de répit pour les aidants, quelle que soit la pathologie de l'aidé, on manque encore d'études à la méthodologie solide, longitudinale, avec un grand échantillon pouvant tenir compte de l'attrition (12).

Les études évaluant les bienfaits des interventions de répit ont souvent pour *outcome* principal la satisfaction de l'aidant mais cela ne dit rien sur les bénéfices à moyen ou long terme pour l'aidant, l'aidé, la famille, le système de santé, ni sur ce comment le temps de répit a été occupé par l'aidé, et comment il a été vécu par l'aidé. Un des types de répit les plus étudiés est l'accueil de jour en dehors du domicile. Par exemple, l'étude de Tretteteig *et al.* (84) montrait, sur la base d'entretiens avec 17 aidants, les bénéfices perçus de ce type de répit pour les aidants et les aidés, comme un meilleur sommeil, des opportunités de socialisation, avec néanmoins des points négatifs, comme l'amplitude horaire, le manque de personnalisation des activités, ou encore l'absence de retour sur les événements de la journée de la part des soignants.

Les bénéfices seront donc dépendants du contexte, des antécédents, de l'âge des aidants et des aidés, du stade de la pathologie, du lien de parenté entre l'aidant et l'aidé, etc. Selon Mestheneos et Triantafillou (85), il peut être plus efficace de fournir davantage de soins de répit que d'essayer de modifier les relations entre l'aidant familial et la personne âgée.

L'analyse des entretiens auprès d'aidants de l'étude réalisée par l'ANCREAI (86) a montré que selon les aidants, les effets et les apports des solutions de répit ont de multiples conséquences positives pour : les proches aidants, les personnes aidées et également pour la dyade aidant-aidé.

#### Sur les aidants

Le répit est propice et bienfaisant pour se ressourcer et indispensable pour l'équilibre de chacun, avec un temps de ressourcement physique, du repos, mais aussi de ressourcement psychologique et de santé. L'accès au répit, que ce soit par un accompagnement au domicile ou en établissement de la personne aidée, est du « temps libéré » qui permet une vie à soi, professionnelle et sociale, et permet aussi de consacrer du temps aux autres membres de la famille. En cela, l'offre de répit contribue à

améliorer la qualité de vie des aidants et à leur permettre de mener une vie au plus près de « l'ordinaire ». En réduisant la fatigue, l'usure et le sentiment de fardeau (87), il permet de diminuer temporairement le stress causé par les différentes responsabilités inhérentes au rôle d'aidant (20), car il contribue à « recharger les batteries ». Pour les parents, les bénéfices sont physiologiques et psychologiques (repos, sommeil, ainsi que la possibilité d'avoir le temps et l'espace pour s'occuper de leurs autres enfants). Ces derniers peuvent profiter d'une attention et d'un moment de partage exclusifs de, et avec leurs parents (88-90). Ils peuvent ainsi retrouver un sentiment de « normalité » (14).

Les aidants ont globalement un sommeil de mauvaise qualité quel que soit le contexte de la journée précédente (répit/aide). Néanmoins, pendant les nuits de répit, il semblerait que les aidants aient moins de manifestations physiologiques de stress. Ces données objectives sur l'activité nerveuse autonome pendant le sommeil apportent des preuves supplémentaires de la valeur des soins de répit ; néanmoins, l'étude a un très petit échantillon (91). Enfin, il a été montré que le répit améliore significativement la qualité de vie et la résilience des aidants (87).

Cheng *et al.* (82), sur la base d'une étude représentative à l'échelle nationale (n = 926), ont montré que les bénéfices du répit en journée semblent plus importants pour les aidants de la catégorie des plus de 75 ans que pour la catégorie des personnes âgées entre 65 et 74 ans.

Bangerter *et al.* (65) rapportent les bénéfices de l'utilisation quotidienne d'un accueil de jour pour adulte souffrant de démence sur les affects positifs et négatifs des aidants au quotidien. Les jours avec accueil de jour, on constatait moins de stress lié aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, ainsi que plus d'affects positifs et moins d'affects négatifs. La quantité d'accueil de jour était associée à plus d'affects positifs au quotidien (sans association avec les affects négatifs). Les auteurs faisaient l'hypothèse que l'accueil de jour donnait lieu à plus d'opportunités d'activités plaisantes pour l'aidant, mais aussi à un soulagement lié au fait de ne pas être sur le qui-vive pour gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

### **Sur les parents et la famille**

Dyches *et al.* (92) ont constaté que les soins de répit pour les mères célibataires aidantes de leur enfant souffrant de trouble du spectre de l'autisme (TSA) avaient des effets intéressants : si le stress ne diminuait pas, on constatait une augmentation des expériences positives et moins de symptômes dépressifs. Le répit restaurerait ainsi les ressources diminuées sans contrer les effets adverses des difficultés.

Easler *et al.* (93) mettent en exergue des différences significatives dans les expériences des parents, y compris la façon dont les ressources comme les services de répit peuvent fonctionner différemment selon le handicap de l'enfant et le sexe du parent. Ainsi, les soins de répit étaient directement liés à une meilleure qualité du lien conjugal chez les parents d'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme, alors qu'aucune association n'existait pour les parents d'enfants avec une trisomie 21.

L'étude de Spruin *et al.* (94), au Royaume-Uni, s'intéresse à un programme de répit pendant l'été destiné aux enfants/adolescents souffrant de TSA ou de troubles de l'apprentissage. Trois jours par semaine pendant un mois, les enfants étaient accueillis, sans les parents, pour des activités de groupe. Les parents comme les enfants étaient satisfaits du programme, avec des effets positifs sur le bien-être et les compétences sociales des enfants. Les participants soulignaient que le besoin d'opportunités de nouvelles expériences est présent mais pas toujours offert, et souhaitaient un programme similaire pour les jeunes adultes. Malgré des analyses quantitatives, l'échantillon était très faible (n = 9 pour les parents et 11 pour les enfants), ce qui limite fortement la portée des résultats.

Welch *et al.* (95) ont étudié l'impact de courts séjours de répit pour des enfants souffrant d'un handicap sur leurs frères et sœurs. Lors de ces courts séjours, les enfants aidés étaient accueillis hors du

domicile avec possibilité de réaliser des activités ensemble. Les auteurs ont mis en lumière des effets bénéfiques sur les frères et sœurs, avec un impact global sur la vie des familles néanmoins limité. En effet, ce type de prise en charge ne peut pas influencer tous les facteurs pertinents (ex. : situation socio-économique des familles), et peut même augmenter la culpabilité pour certains frères et sœurs et parents. Les effets de ce type de séjour de répit sont encore largement méconnus. Maincent (96) livre des témoignages de parents d'enfants polyhandicapés à propos des séjours de répit organisés par l'hôpital de La Roche-Guyon. Ils font état des questionnements et des dilemmes auxquels ont été confrontés les parents avant la mise en place de ces séjours.

Champagne et Mongeau (97), dans une étude qualitative évaluant les effets des services de répit offerts dans un centre de soins palliatifs pour enfants au Québec, rapportaient de nombreux éléments positifs pour les parents et les frères et sœurs (meilleur sommeil, sentiment de liberté, plus de temps avec les parents). Deux caractéristiques du programme de répit contribuent aux effets positifs du répit sur les familles : la bonne qualité des soins offerts par un personnel qualifié ; la durée adéquate des séjours de répit. On constatait des différences dans l'utilisation du répit par les pères (certains ne sachant pas quoi en faire) et les mères (rattrapant plutôt les tâches ménagères).

### **Sur les proches aidés**

Lorsque l'aidé est un enfant, l'un des principaux bienfaits correspond au contact d'autres enfants et ainsi à développer de nouvelles interactions sociales, notamment avec ses pairs, et à faire des activités variées selon Murphy *et al.* (88) et Smith *et al.* (89). Cela lui permet aussi d'oublier durant un temps son statut « d'enfant malade » (87).

Pour les autres proches aidés, il a été noté que le recours au répit améliorerait leur estime de soi (choix des activités), leur permettrait d'avoir un meilleur contrôle sur certains symptômes (87) et que passer du temps en dehors de la maison et de la famille leur procurait un sentiment positif. Pour finir, les résultats de l'étude d'Harrison *et al.* (98), qui s'appuie sur la base de données de la cohorte ROSA relatives aux personnes âgées en Australie, suggèrent que le recours à des soins de répit en établissement a retardé l'entrée des personnes âgées en institution de soins de longue durée si elles sont retournées chez elles après leur premier séjour en soins de répit.

L'accueil de jour serait associé à de nombreux *outcomes* négatifs pour l'aidé souffrant de démence : déclin fonctionnel, problèmes dentaires, ulcères de pression, malnutrition, baisse de mobilité, perte de poids, et détérioration des relations de la dyade. Ces résultats, bien qu'à interpréter avec précaution, questionnent la prise en charge lors de l'accueil de jour (21).

### **Sur la dyade**

L'accès au répit permet un recentrage positif de l'aidant « à sa place » de parent, conjoint, etc. Il peut jouer le rôle de médiateur dans les relations aidant/aidé, favorisant une prise de distance des uns et des autres. L'accès au répit tient ainsi une place importante pour la continuité et la fluidité des parcours de vie des aidés autant que des aidants. Le bien-être de tous passe notamment par une vigilance sur l'équilibre de la relation aidant/aidé et l'intensité des impacts du handicap sur la vie quotidienne et familiale.

### **Sur le système de santé**

Les services de répit permettent une réduction des admissions non planifiées, c'est-à-dire les admissions en urgence, une diminution de la durée d'hospitalisation, du temps sous ventilateur et du coût financier (87).

Pour autant, le personnel d'un service de répit en milieu hospitalier soulignait que la « course à l'innovation » par les pouvoirs publics peut poser problème pour les financements, les services déjà en

activité et qui fonctionnent bien n'étant pas privilégiés pour les subventions, au profit de services innovants.

## 5.2. Comprendre les aidants et les situations d'aide

La prestation de services doit être en adéquation avec les besoins des proches aidants, cependant, il existe une grande variabilité entre les besoins des aidants, qui peuvent dépendre de chaque situation et parfois de la pathologie de l'aidé. D'autres facteurs doivent être aussi pris en compte pour qu'une solution de répit fonctionne : la relation entre l'aidant et les professionnels en charge de la solution de répit.

### La notion de confiance

La capacité des aidants à faire confiance aux services et aux programmes de répit qui leur sont proposés est un facteur essentiel. Très souvent, les aidants n'utilisant que très peu un programme de répit mis à leur disposition, n'ont pas confiance dans les compétences ou les qualifications du personnel. Ackerman et Sheaffer (99) rapportaient ainsi des taux plus élevés de bien-être chez les aidants si le soignant intervenant sur les temps de répit était formé spécifiquement au répit.

### Les motivations pour une demande de répit

Elles sont très souvent en lien avec l'inquiétude des aidants d'être en mesure de poursuivre un bon accompagnement. En particulier, lorsqu'ils ressentent énormément de fatigue et lorsqu'ils souhaitent sortir de l'isolement et de leur solitude ou encore lorsqu'un problème de santé les affecte.

### La nécessaire flexibilité des services de répit selon les aidants

Proposer des services de répit plus flexibles en termes de durée et de temps alloué permettrait de répondre efficacement aux réels besoins des personnes selon leur situation, de limiter les coûts associés à l'accès aux programmes de répit. C'est une des causes principales concernant les freins à utiliser un service de répit. Améliorer la qualité des soins, la qualité des services et celle du personnel serait nécessaire, ainsi que le fonctionnement de l'administration et la communication entre les aidants et les prestataires de services. Enfin, le facteur géographique joue un rôle important. En effet, il est difficile pour les aidants d'adhérer à un programme de répit lorsque ce dernier n'est pas une prestation de service située localement.

Ainsi, il serait utile que les politiques publiques relatives au répit des aidants, ainsi que les organismes de gestion du répit (publics ou privés) prennent en compte ces manquements constatés par les aidants en vue d'améliorer les programmes de répit, en particulier, la communication et la collaboration entre les services de répit et les aidants, ainsi qu'une meilleure flexibilité dans l'offre de répit.

L'une des principales conclusions de ces études est que les programmes et services de répit ne doivent pas être universels et homogènes. Afin d'être réellement utiles et efficaces pour les aidants, ils doivent s'adapter aux réels besoins des familles par la prise en compte du type de service de répit, de son emplacement, la sécurité, la durée, le moment et la fréquence. Pour que la confiance dans le programme de répit perdure, il doit correspondre à l'évolution des besoins des aidants et de leur famille.

### Selon les organismes de soin, qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Le NICE au Royaume-Uni (100) met en avant cinq standards à prendre en compte lors de la prise en charge et l'accompagnement d'aidants adultes et propose, pour chacun de ces axes, une démarche d'évaluation de la qualité de la mise en œuvre.

1. Identifier les aidants par le biais des organismes médico-sociaux ; encourager la reconnaissance de leurs rôles et de leurs droits.
2. Soutenir la participation active des aidants dans les prises de décision et les plans de soin des aidés.
3. Donner l'opportunité aux aidants qui sont évalués de discuter de ce qui compte pour eux (santé, bien-être, besoins sociaux, travail, éducation, formation).
4. Donner régulièrement l'opportunité aux aidants de discuter de l'importance du répit et de leurs options.
5. Proposer des conditions de travail adaptées à leur situation d'aide (à faire par le travail).

Mestheneos et Triantafillou (85) proposent plusieurs pistes d'amélioration relatives au répit des aidants :

- davantage de services de répit à court terme et flexibles pour les aidants familiaux et les personnes âgées ;
- plus de centres de répit à moyen et à long terme ;
- plus d'accueil de jour ; plus de soins de répit ;
- des moyens de couvrir les heures de travail longues et irrégulières des aidants qui travaillent, y compris des soins 24 heures sur 24 et le week-end.

Néanmoins, ces améliorations ne peuvent se faire sans certaines actions en amont, mais aussi au fil du temps, à savoir :

- développer de nouvelles technologies et des équipements légers ;
- développer des services dans les zones rurales ;
- davantage de rénovations et d'adaptations des logements ;
- apporter un soutien financier aux aidants familiaux, indépendamment de tout autre soutien financier ;
- lier la formation obligatoire au paiement des soins à la fois à la qualité de la prestation des soins et à des revenus adéquats pour les aidants familiaux ;
- encourager le mécénat d'entreprise et d'autres donateurs à financer les services de soutien ;
- promouvoir des pratiques flexibles sur le lieu de travail pour les aidants familiaux ;
- développer du travail à temps partiel en fonction des besoins de l'employeur et de l'employé ;
- développer des politiques globales du marché du travail pour inclure « les soins comme une ressource à vie » ;
- ne pas faire porter les coûts financiers des soins aux aidants familiaux ;
- promouvoir des soins familiaux en tant que travail, en se concentrant sur les hommes ;
- mettre en place des procédures nationales et européennes normalisées, complètes et systématiques d'évaluation des besoins ;
- soutenir l'enregistrement national des aidants familiaux ;
- mettre en place une meilleure coordination entre les prestataires ;
- proposer davantage de formation pour les personnes travaillant dans le soin, les aidants familiaux et les bénévoles (+ financement).

L'article de Ferragamo *et al.* (101) présente la situation spécifique des États-Unis, et montre une importante disparité sur le territoire en termes de types de financement des soins de répit, certains n'étant pas couverts par Medicaid. On peut noter la mise en place de dérogations pour que la prestation de répit soit couverte par Medicaid, le financement direct de programmes de répit par certains États, ainsi qu'une place non négligeable des actions philanthropiques permettant de financer des services de répit. Les auteurs proposent plusieurs idées afin d'améliorer l'accès aux services de répit, mais aussi

leur dotation en personnel, à travers la création de maisons de répit, de plus de prestations de services par le biais de Medicaid, ou encore des actions visant à faciliter l'emploi des soignants dans le domaine du répit.

### **Le répit des jeunes aidants**

Nissen *et al.* (102) se sont intéressés à la façon dont des jeunes aidants danois entre 6 et 16 ans ont vécu leur participation à un programme de répit bénévole appelé *Buddies for Children and Youngsters* (BCY). Les jeunes aidants étaient mis en contact avec des étudiants bénévoles qui leur consacraient du temps chaque semaine. Les résultats semblent prometteurs, avec des expériences positives et des moments vécus comme du répit par les jeunes aidants en bénéficiant. Ce type de programme peut permettre de fournir aux jeunes aidants une source externe de soutien, hors de la famille et des amis, à laquelle ils peuvent potentiellement plus se confier.

En France, l'initiative de l'association JADE a été évaluée par Dorard *et al.* (103). Dans leur étude quantitative et qualitative transversale, 117 jeunes aidants ayant bénéficié du programme cinéma-répit (54 enfants et 63 adolescents) ont montré une satisfaction générale concernant le programme (qui donne lieu à la production d'un court-métrage collaboratif), ainsi qu'une augmentation significative des scores de qualité de vie. Néanmoins, la qualité de vie des participants restait très faible, même après leur participation au programme, par rapport à la population générale française des enfants et des adolescents.

Whitmore a identifié un programme (16) correspondant à un programme communautaire de répit incluant des événements mensuels pour les enfants ayant des besoins médicaux spécifiques et leur fratrie. L'avantage de ce programme est de donner aux parents la possibilité de profiter d'un moment ensemble pour se détendre. En parallèle, les enfants aidés sont pris en charge pour des activités spécifiques et adaptées à leurs besoins, tandis que leurs frères et sœurs profitent également des activités.

## **5.3. Les programmes de répit perçus positivement par les aidants**

### **Le répit à domicile**

Recevoir un répit à domicile offre aux proches aidants et à leur famille la possibilité d'être ensemble chez eux et d'éprouver un sentiment de sécurité et de soutien émotionnel (88).

L'étude prospective de Vandepitte *et al.* (104) s'est penchée sur l'efficacité d'un programme de soins de répit à domicile de type baluchonnage pour des aidants de personnes souffrant de démence. Cette étude prospective quasi expérimentale était composée d'un groupe contrôle (n = 99) et d'un groupe intervention (n = 99). L'intervention à domicile proposée dans cet article n'a pas permis de mettre en avant de bénéfices à long terme en termes de fardeau. Néanmoins, l'intervention semble avoir eu un impact sur le souhait d'institutionnaliser l'aidé, souhait plus faible à 6 mois chez les aidants ayant reçu l'intervention. Une étude prospective à 5 ans sur ce même programme (105) rapportait le coût-efficacité d'un programme de soins de répit à domicile (baluchonnage) comparé à une prise en charge standard chez les aidants de personnes souffrant de démence. Sur la base de données réelles, les auteurs estimaient que le rapport coût/bénéfice d'une intervention de baluchonnage 5 jours tous les 6 mois pour les aidants de personnes démentes en Belgique est plus intéressant que les seuls soins courants.

## Le répit en dehors du domicile et en institution

Les proches aidants considèrent les cottages comme un modèle de répit plus approprié, car ils les considèrent comme des lieux de répit organisés et axés sur des prestations de soins optimaux et personnalisés. C'est un répit efficace pour les personnes âgées, en particulier celui du répit de nuit qui est intime, personnel, familial et familial. Les proches aidants considèrent le répit en cottage non seulement comme un service de soutien efficace pour leur santé et leur bien-être, mais aussi comme un moyen de retarder le placement permanent en institution des proches aidés atteints de démence ou de la maladie d'Alzheimer (106).

Van Haeften-van Dijk *et al.* (107) ont évalué un programme communautaire de soutien aux aidants avec un service d'accueil en maison de retraite. Cette étude longitudinale suggère que les stratégies passives d'information et d'éducation en matière de répit sont insuffisantes, en l'absence d'un soutien plus actif (accompagnement personnalisé), pour remédier au déclin observé des aidants au fil du temps. Les auteurs n'ont pas observé de valeur ajoutée des soins de jour de proximité à domicile par rapport à ceux en maison de retraite pour les aidants de personnes souffrant de démence, que ce soit sur les besoins, le sentiment de compétence, le fardeau et la qualité de vie. Néanmoins, ils ont constaté une augmentation des besoins non satisfaits en matière de détresse psychologique chez les aidants du groupe « soutien à domicile », pouvant être due à une prise de conscience accrue de leurs propres besoins non satisfaits en matière de soutien et de répit.

Une étude de Townsend et Kosloski (108), réalisée auprès d'un échantillon d'aidants utilisateurs de services de répit, montre que les facteurs en lien avec la satisfaction de deux types de services de répit, le répit au domicile et le répit en accueil de jour, donc en institution, sont différents, avec néanmoins trois constantes : la facilité d'accès aux services, les attentes de l'aidant vis-à-vis de ce que le professionnel du répit fait ou ne fait pas et l'adéquation avec ces attentes, ainsi que la quantité de documents administratifs à remplir. On notera néanmoins que cet article se base sur une population très spécifique, à savoir les aidants bénéficiant d'un programme de répit financé par l'État.

Les accueils de jour comportant davantage d'heures de travail social sont plus susceptibles d'offrir des services de gestion de cas, tandis que les centres d'accueil de jour à but non lucratif sont presque trois fois plus susceptibles de proposer des groupes de soutien aux aidants de personnes atteintes de démence que les centres à but lucratif (109).

## 5.4. Co-construire la solution de répit

### Les espaces du répit

Cela vient questionner les espaces possibles du répit, au-delà de la dichotomie domicile/hors du domicile permettant de ressentir les effets du répit.

### Le répit au travail – la question des aidants salariés

Les résultats concernant l'impact de l'aide chez les aidants en emploi sont assez contrastés, notamment en termes d'association avec le temps de travail. Ainsi, les aidants à mi-temps ressentiraient, en général, un sentiment de fardeau moins important que les aidants à temps plein, bien que ce résultat ne se retrouve pas toujours, et puisse être dépendant des aides financières et humaines offertes par l'entreprise, le réseau social et le soutien social de l'aidant, ou par le système de santé plus largement. Une étude qualitative de Joseph et Joseph (110) explore la question du lieu de travail en tant qu'espace de répit. Pour les participants de l'étude, l'espace de travail est vécu comme un espace de répit potentiel : un répit efficace y est alors possible quelle que soit la configuration (espace bruyant ou silencieux, grand ou petit, rempli de personnes ou avec seulement l'aidant), mais toujours sans la personne aidée. Il est pour eux important d'avoir « l'esprit libre ». Certains aidants utilisent les mots suivants

pour décrire leur espace d'emploi : « évasion », « monde différent », « libération », « répit ». Les auteurs mettent en avant les barrières au maintien de l'emploi et les moyens mis en œuvre par les aidants pour garder cet espace de répit. Ainsi, il existe chez les aidants des croyances sur la responsabilité familiale qui peuvent conduire à de la culpabilité quant au droit au répit, ainsi que des pressions familiales incitant à arrêter son emploi. Des pressions organisationnelles peuvent également créer un environnement de travail hostile car ils perçoivent que l'aide est prioritaire sur le travail. Les politiques de santé peuvent être également un obstacle (en cas de refus d'aide financière, par exemple). Les auteurs soulignent ici l'importance de l'engagement financier des patrons pour aider leurs employés : cela sera *a priori* bénéfique sur le long terme (durée estimée de l'aide sur une vie : 4 ans – cela vaut-il la peine de perdre un employé compétent ?).

Les auteurs mettent en cause ici la dichotomie entre emploi et loisirs/répit dans le contexte des aidants, en mettant en lumière un nouvel espace possible de répit, sous conditions. Le fait d'avoir « l'esprit libre », c'est-à-dire, dans ce contexte, ne pas penser à la situation d'aide et ne pas s'inquiéter pour son proche, semble une condition importante pour un répit « réussi », l'esprit libre pouvant être compris comme un espace de répit à part entière. Cela permet d'insister ici sur le fait que le « répit » n'est pas uniquement « avoir du temps disponible » ou « faire une pause ».

L'étude d'Utz *et al.* (111) compare l'utilisation du temps de répit entre des aidants en emploi (n = 26) et des aidants sans emploi (n = 22). Les aidants employés qui utilisent un accueil de jour pour leur proche étaient plus satisfaits du temps de répit que les aidants non employés. Les attentes pourraient être plus claires chez les aidants salariés quant à ce qui peut et ne peut pas être accompli pendant le temps de répit. Cet écart entre l'utilisation souhaitée et réelle du temps pourrait être dû à la façon dont le travail et le temps libre sont structurés, plutôt qu'à des compétences plus efficaces de gestion du temps.

### **L'espace du répit dans la famille**

On retrouve cette idée d'un « espace » de répit plutôt qu'un moment de répit dans l'étude d'Årestedt *et al.* (112), qui s'intéresse à la manière dont les familles investissent un « espace de bien-être » ensemble. Pour les dix familles interrogées, dont un des membres souffrait d'une maladie chronique, un lieu promouvant le bien-être familial est un lieu de répit partagé (« un paradis », ou un « autre monde ») qui permet de soulager les difficultés du quotidien. La maladie devient moins visible ou peut même s'améliorer. Vivre avec une maladie chronique nécessite de gérer de nouvelles informations, des changements constants. Un lieu partagé, connu, permettant la mise en place d'activités communes, de rituels, permet de promouvoir un sentiment de continuité dans le temps. Cette continuité et cette ritualisation permettent d'asseoir l'identité familiale, tout comme le fait de pouvoir faire des choses « normales » et familières malgré la maladie. Continuité, ritualisation et identité font partie du sentiment de sécurité que l'on ressent dans ce lieu. Les membres de la famille s'autorisent à y être eux-mêmes.

## **5.5. Adapter l'accompagnement pendant et après la phase de répit**

### **Le répit en tant que service**

La dénomination « service de répit » recouvre une réalité multiple, dont les contours ne sont pas particulièrement définis. Whitmore (16) indique que ces services sont en général pensés selon deux grands axes : le contrôle des symptômes (approche centrée sur l'aidé) et le soutien aux aidants (approche centrée sur l'aidant). Les services dits « de répit » sont très variés et ne s'inscrivent pas nécessairement dans les demandes et les besoins principaux des aidants. Ils sont en général dictés par les politiques de santé, et les critères d'accessibilité sont variables et souvent liés au niveau de dépendance de l'aidé. Ainsi, ils peuvent différer en termes de :

## Lieu et contexte de prise en charge

- Au domicile de l'aidé (qui peut aussi être celui de l'aidant)
- Dans un accueil de jour
- Dans un établissement spécialisé selon la pathologie
- Dans un hôpital
- Dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- Dans un lieu identifié de la communauté (par exemple, une église, un centre communautaire)
- Dans le cadre de soins palliatifs

## Type d'interventions

- Activités (photos, programmes de vacances, sorties)
- Autres composantes : éducation thérapeutique, physiothérapie, etc.
- Soutien pour le bien-être, aide au quotidien, formation, etc.
- Ne pas seulement proposer un « soulagement » à l'aidant, mais quelque chose en plus

## Type d'intervenants

- Bénévoles (relativement rare)
- Autre famille d'aidants prenant le relais (par exemple, dans le cas de l'aide d'un enfant malade)
- Personnel médical ou paramédical rémunéré
- Personnel spécialement formé aux problématiques des aidants et au répit
- Personnel non formé à ces problématiques
- L'aidé peut parfois être présent (par exemple, lors d'un séjour en famille dans le cas d'un enfant malade)

## Moment de la journée, durée et fréquence

- En semaine/le week-end
- De quelques heures à quelques jours, voire semaines
- En journée/la nuit
- Planifié/en urgence
- Ponctuel/régulier

O' Shea *et al.* (21) ont identifié dans la littérature les différents services pouvant être compris comme des « services de répit » : services à domicile ; soins à domicile ; soins en milieu hospitalier ; soins de week-end ; services de soins de jour ; services formels ; soins intermittents ; soins de substitution ; services résidentiels ; soins communautaires ; services de garde ; services de secours ; services de crise ; soins professionnels ; services de soutien ; soins d'urgence ; soins temporaires ; soins de nuit.

L'accueil pour une nuit par un établissement d'hébergement et de soins est le service le plus proposé (58,7 %), or c'est souvent celui que les aidants et les aidés apprécient le moins.

Kirk *et al.* (12) posent des questions essentielles sur la finalité du répit, et sur ce que l'on peut considérer être un « service de répit » :

- un service utilisé pour permettre aux aidants de travailler ?
- un camp de vacances qui permet aux parents de souffler mais dont le but premier est la socialisation de l'enfant ?

- les services de jour pour adultes qui permettent de libérer du temps à l'aidant mais dont le but premier est d'accompagner l'aidé ?

Par ailleurs, les auteurs s'interrogent sur la connaissance des aidants sur les opportunités de répit.

Certains articles ne définissent pas ce qui est entendu par répit, ou par services de répit. Ce terme est parfois englobé dans des catégories plus larges (soins à domicile, par exemple). Cela n'est parfois pas non plus précisé aux participants, ce qui peut être pertinent lorsque l'on explore la manière dont les aidants définissent le répit, mais l'est moins lorsqu'il s'agit de déterminer quels services préfèrent les aidants. Cela peut à la fois permettre aux participants d'indiquer ce qu'ils souhaitent dans ces services en fonction de la manière dont ils comprennent ce terme, mais aussi compliquer fortement l'interprétation des résultats.

### **Pour l'aidant**

- Se reposer
- Faire des choses qu'il ne pourrait pas faire autrement
- Passer du temps avec sa famille et ses amis
- Passer du temps loin de l'aidé (113)
- Se sentir soutenu (87)
- Prévenir l'épuisement lié à son rôle d'aidant – les conséquences possibles de cet épuisement sont multiples : dépression, culpabilité, problèmes de santé physique, maltraitance. Il est donc important d'intervenir en amont de l'installation du burn-out de l'aidant (114)

### **Pour l'aidé**

- Développer les compétences de l'aidé (pour le répit alternatif (13))
- Fournir des opportunités de sociabilisation (pour le répit alternatif (13))
- Passer du temps hors de la maison et passer du temps loin de l'aidant (14)
- Rester au domicile (87)
- Préparer une transition vers un établissement (87) et (14)
- Retarder l'entrée en institution (14)

### **Pour la dyade**

- Répondre aux attentes de la dyade (13)
- Éviter l'effondrement de la situation d'aide et offrir différentes options (13) et (14)
- Prévenir les situations de maltraitance (115)

### **Pour le système de santé**

- Réduire les coûts liés aux hospitalisations et à l'hébergement
- Réduire les hospitalisations en urgence
- Réduire les arrêts maladie des aidants en activité

Selon O'Connell *et al.* (116), il pourrait être utile que chaque opérateur de répit développe des stratégies afin d'améliorer la prestation de répit aux aidants de personnes atteintes de démence. Il est également nécessaire que les organismes de financement veillent à ce que les services de répit soient financés de manière adéquate afin de fournir des soins de qualité.

## Le répit en tant que résultat et effet

Le répit souhaité par les aidants est en général plus psychologique que physique, ce qui est actuellement peu pris en compte par les prestataires de services (21).

Le répit en tant qu'effet et résultat souhaité implique une approche différente du répit en tant que service. Un service de « répit » peut ne pas apporter concrètement du répit à l'aidant : si le service n'est pas adapté, se trouve trop loin du domicile, est globalement peu accessible, si l'aidant n'a pas confiance dans le personnel, s'il ne voit pas d'avantages pour l'aidé, etc.

Dubois *et al.* (117) considèrent important de ne pas uniquement considérer le répit comme un temps de pause, une parenthèse rompant les liens entre un temps de l'avant et de l'après. Pour eux, il doit s'inscrire dans une démarche modifiant durablement l'organisation de l'aidant, sa relation à l'aidé, la prise de conscience par l'aidant de ses aspirations et limites. Ce n'est donc pas le service par lui-même qui permet le répit. Il n'est qu'un outil, et la manière dont l'aidant va pouvoir bénéficier d'un répit réussi devra être co-construit avec l'aidant, l'aidé et les professionnels afin de profiter d'un véritable « repos psychologique ».

Que veulent dire les aidants lorsqu'ils disent qu'ils ont besoin de répit ? Veulent-ils dire qu'ils ont besoin d'un service de répit spécifique qui leur dégagerait du temps ? Selon Årestedt *et al.* (112), la plupart du temps, il est attendu du répit : un soulagement temporaire ; du repos ; un soulagement psychologique ; une « échappatoire » ; un « désengagement mental » ; une « pause mentale » ; une « pause émotionnelle » ; de « l'espace » ; du « temps libre » ; du « temps pour soi ».

Il s'agit donc de réfléchir à ce qui est attendu du répit, du modèle de répit mis en place, et ce qui peut être mesurable afin d'évaluer ses effets à court ou à long terme. En se basant sur le modèle d'Evans et Lee de 2013, Kirk *et al.* (12) proposent d'évaluer l'impact d'un dispositif de répit en termes de liberté et de soutien perçu et effectif (soulagement des responsabilités ; possibilités de choix) avec pour *outcome* à long terme, le bien-être et comme résultat souhaité, une amélioration de la santé physique et mentale, de la stabilité de la vie familiale de l'aidant, des relations intrafamiliales.

En s'intéressant au répit des aidants, les études montrent qu'il existe une pluralité de définitions, de services, de lieux, de pratiques, et même de bénéficiaires. Au-delà de la question des services disponibles et des politiques de santé, Kirk *et al.* suggèrent l'absence d'un cadre d'organisation de la recherche sur les services de répit.

Les services de répit combinés à un programme de soutien familial à multiples facettes comprenant des programmes de loisirs, des conseils et la coordination du soutien social avaient un effet positif sur la qualité de vie de la famille, alors que les services de répit, seuls, n'avaient pas d'effet statistiquement significatif sur la qualité de vie.

L'étude de Sung et Park (118) fait part d'un programme de soutien familial mis en œuvre pour les aidants principaux d'enfants handicapés en s'intéressant au stress des parents. Le programme comprenait des services de répit, des programmes de loisirs, des conseils et la coordination du soutien social en fonction des besoins individuels de chaque famille. Trois groupes ont été mis en place : le groupe A qui a bénéficié uniquement de services de répit, le groupe B qui a bénéficié de services de répit et d'un autre soutien familial, et le groupe témoin (sans aucun soutien). La qualité de vie de la famille englobe de multiples domaines tels que l'interaction familiale, l'éducation des enfants, le bien-être émotionnel, le bien-être physique/matériel et le soutien lié au handicap. Le programme qui comprenait des activités récréatives, des conseils, la coordination du soutien social et des services de répit, semble avoir eu une incidence sur ces différents domaines. Les résultats ont montré que le stress parental des aidants principaux des groupes A et B a été réduit après l'intervention, alors qu'il a augmenté pour le groupe témoin, mais cette différence n'était pas statistiquement significative. Le score

de qualité de vie familiale du groupe B est celui qui a le plus augmenté parmi les trois groupes. En outre, l'analyse a révélé que les services de répit combinés à d'autres formes de soutien familial ont eu des effets positifs sur la qualité de vie de la famille, alors que les services de répit, seuls, n'ont pas fait de différence.

Selon l'étude de Caulfield *et al.* (119), le répit peut être appréhendé comme une pause dans les responsabilités d'aidants.

### **Avis du groupe de travail**

Les experts indiquent que les objectifs du répit peuvent être multiples selon les situations, mais qu'avant tout, le répit doit être envisagé par les professionnels concernés en suivant un certain nombre d'étapes : repérer une situation d'aidance et l'aidant concerné, évaluer cette situation puis envisager la mise en œuvre d'un dispositif de répit. Les experts insistent sur le fait que tous les aidants n'ont pas besoin de répit et que le répit constitue une partie des dispositifs de soutien aux aidants.

Les experts indiquent qu'il est indispensable d'adapter l'accompagnement des aidants tout au long du dispositif mis en place à l'aide d'évaluations et de suivis réguliers.

Les experts soulignent la nécessité d'un soutien durant la période de post-aidance où le rôle d'aidant s'arrête avec le décès excepté dans des situations de multiples aidances.

L'aidant doit alors faire face à un double deuil, celui de perdre son proche et son rôle d'aidant qui prenait tant de place dans sa vie.

Enjeux identifiés par les experts :

- assurer la bonne coordination entre l'évaluation et l'accompagnement vers les solutions de répit en cas de professionnels différents ;
- la prise en compte des souhaits et du rythme de l'aidant au regard de son écosystème (vécu, temps d'acceptation, lien avec l'aidé, investissement personnel, etc.) ;
- une offre flexible et qui s'ajuste aux besoins des aidants ;
- une simplification des procédures d'accès, notamment administratives ;
- les solutions proposées participent à prévenir les situations d'épuisement et de crise.

Points de vigilance identifiés par les experts :

- les besoins des aidants sont singuliers et fluctuants. Ils peuvent dépendre des changements dans l'état de santé du proche aidé, de celui de l'aidant et de tout événement personnel ;
- l'accompagnement doit être organisé et stable.

# 6. Renforcer les compétences des professionnels

## 6.1. Comprendre les aidants : l'impact de l'aide et les besoins en découlant

### Les besoins des aidants

Les besoins de l'aidant font référence aux désirs et aux nécessités de l'aidant informel en raison de ses responsabilités en tant qu'aidant. Ces besoins ont été identifiés pour la famille, les proches et les autres personnes qui ont assumé le rôle d'aidant. Au total, neuf questionnaires ont permis de formaliser les besoins des aidants en 25 dimensions. Les besoins ont été identifiés en fonction de la situation de l'aidant et de sa vie personnelle. Les besoins liés à la situation d'aide étaient les besoins de soutien de l'aidant et d'autres besoins liés aux symptômes et au comportement du bénéficiaire des soins. Le soutien de l'aidant a été identifié pour les différentes tâches d'aide et les services d'aide à l'aidant. En outre, les besoins de l'aidant dans sa vie personnelle ont été identifiés et opérationnalisés pour la vie sociale, le travail/les études et les finances de l'aidant.

Selon Tebbani (120), les aidants de proches aidés atteints de maladie d'Alzheimer sont en attente de propositions de la part de certains professionnels, notamment de leur médecin généraliste (prescription médicale de répit). L'étude indique dans ses conclusions que la formation des médecins généralistes sur ce sujet doit être améliorée et qu'ils doivent être sensibilisés aux attentes des aidants. Le but du répit est la poursuite d'un bon accompagnement du proche malade à domicile. Les effets de l'hospitalisation sont d'abord difficiles sur le plan psychologique avec, notamment, une culpabilité largement exprimée par les aidants. Puis, si l'aidant ressent un bien-être global de son proche à travers une prise en charge de qualité, l'apport du répit devient réel et bénéfique pour l'aidant qui se sent reposé, libéré, apaisé.

### Le fardeau de l'aidant

Le fardeau de l'aidant évalue la pression et les conséquences négatives de l'aide, le fardeau objectif et le fardeau subjectif apparaissant comme deux approches distinctes. La charge objective correspond aux événements négatifs résultant de l'aide, notamment l'interruption du temps personnel, l'absentéisme au travail et les contraintes financières. La charge subjective correspond aux réactions affectives manifestées par l'aidant informel en raison de son rôle d'aidant, notamment l'inquiétude et la détresse. La charge de l'aide a été évaluée pour les aidants individuels et les familles qui ont assumé un rôle d'aidant. L'impact de la fonction d'aidant comprend les conséquences négatives et positives qui affectent l'évaluation par l'aidant de sa situation d'aidant, du bénéficiaire des soins et de sa vie quotidienne. L'effet de l'aide sur la vie quotidienne de l'aidant était généralisé et concernait sa santé, son bien-être, sa situation financière, son travail, ses loisirs et ses relations (78).

### Utilisation des services de répit par les aidants et niveau de satisfaction

L'étude de Bremmers *et al.* (78) s'est intéressée aux recours par les aidants aux services dédiés. La satisfaction est définie comme une mesure de la satisfaction globale de l'aidant informel de ses attentes, besoins et souhaits par rapport à sa situation de proche aidant et à d'autres aspects de sa vie. Les concepts ont été évalués pour les familles et les autres personnes qui ont assumé le rôle d'aidant. Sept questionnaires ont permis de formaliser la satisfaction en 21 dimensions.

## La satisfaction à l'égard de la vie

Elle a été définie comme le fait que la vie de l'aidant informel est proche de l'idéal, qu'il a les choses importantes qu'il souhaite dans la vie et qu'il n'a pas envie de changer quoi que ce soit s'il pouvait revivre sa vie.

## La satisfaction à l'égard de l'aide apportée par l'aidant

Elle correspond à la satisfaction de l'aidant à l'égard des solutions de répit, de l'aide apportée par les différents prestataires de soins de santé et de l'implication de l'aidant dans le traitement du bénéficiaire des soins. La satisfaction familiale est la satisfaction liée au fonctionnement de la famille dans son ensemble et entre les conjoints.

L'évaluation de l'impact de la fonction d'aidant diffère d'un groupe de maladies à l'autre, certains groupes évaluant toute une série de concepts, d'autres n'en évaluant qu'un nombre limité. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer si l'impact de la fonction d'aidant est réellement moins étendu pour certains groupes de maladies.

## 6.2. Le recours aux dispositifs de répit

Il existerait une utilisation non linéaire des soins de répit en fonction du revenu et de l'ancienneté de l'aide. Avoir des revenus élevés (être habitué à l'aide) ou très faibles (avec la nécessité de rester en emploi) est associé à une plus grande utilisation des soins de répit (121). L'utilisation des soins de répit augmente fortement après 10 ans d'aide, en particulier pour les adultes plus âgés, avec une tendance à retarder l'utilisation des services de répit.

Dans leur étude exploratoire auprès de 24 aidants de personnes âgées en Écosse, McSwiggan *et al.* (122) se sont intéressés à l'évolution des facteurs pouvant faire obstacle ou pouvant faciliter l'utilisation des services de répit.

1. Avant le répit : importance de l'échange proactif d'informations sur l'accessibilité et l'éligibilité des services ; évaluation des besoins des aidants.
2. Essai des services : importance de prendre le temps pour développer une compréhension mutuelle et négocier les modalités de prise en charge.
3. Une fois que les attentes communes ont été établies, l'accent est mis sur l'importance de la continuité des soins et du maintien de bonnes relations interpersonnelles.

O' Shea *et al.* (21) indiquent qu'une des conditions les plus importantes pour qu'un aidant de personne démente ait recours à un service de répit est la perception d'un bénéfice mutuel. Le bénéfice mutuel est assuré par le bénéfice pour l'aidant du répit offert par le service et le fait que le proche dément soit en sécurité, satisfait du service, engagé dans des activités significatives, traité avec dignité et respect, inclus dans les décisions, et entouré d'une équipe empathique et formée à la prise en charge de la démence. L'âge de l'aidant et de l'aidé, notamment dans la démence, est associé à l'utilisation de certains types de répit, tout comme le lien familial qui unit l'aidant et l'aidé, un âge avancé et être un couple d'aidant/aidé sont associés à une plus grande utilisation de services de répit à domicile, et peu voire pas associés à l'utilisation de services de répit à l'extérieur. Un sentiment de sécurité et de non-abandon perçu par l'aidé facilite l'utilisation de services hors du domicile.

Pour autant, le point de vue de l'aidé est peu recueilli dans la littérature. Cela est problématique lorsque l'on envisage le répit en tant qu'*outcome*, dans la mesure où pour que le répit soit un succès, les aidants considèrent que l'aidé et son bien-être sont le plus important.

Pour les aidants, d'autres conditions vont favoriser l'utilisation d'un service de répit :

- avoir conscience d'être aidant (cela est d'autant plus difficile chez les jeunes aidants) ;

- avoir conscience du besoin de répit et l’accepter ;
- avoir accès à des services adaptés à leurs besoins et à ceux de l’aidé ;
- avoir l’accord de l’aidé (si cela est possible) ;
- avoir confiance dans l’équipe (123) ;
- être reconnu par l’équipe comme l’aidant « principal », les intervenants étant des aidants « secondaires » supervisés par l’aidant ;
- pouvoir compter sur la flexibilité des horaires et la réactivité dans la réponse aux besoins de la dyade (disponibilité, heures d’ouverture, durée, activités, transports, repas), de la continuité des soins et de l’équipe ;
- voir qu’on propose à l’aidé une occupation qui a du sens pour lui afin de favoriser la confiance, l’acceptabilité et une meilleure expérience de répit ;
- habiter en milieu urbain et donc être plus proche des services de répit ;
- être aidant d’une personne souffrant de démence est associé à une utilisation et un besoin de services de répit plus importants que pour les aidants de personnes souffrant d’autres pathologies.

Il est à noter que dans plusieurs études, le besoin de répit n’est pas associé à son utilisation (124), ce que les auteurs mettent en lien avec des difficultés à prendre des décisions ou à demander de l’aide, en raison de l’épuisement de l’aidant.

### 6.3. Un impact positif du répit selon les dispositifs

Finalement, est-ce suffisant de qualifier un service de répit pour qu’il en procure suffisamment (113) ?

De nombreuses études évoquent les notions de répit subjectif et de répit objectif. L’étude de Wylie *et al.* (125) fait le lien entre ces notions et l’intervention des services d’accueil de jour. Il s’avère que ces deux notions sont surtout liées au ressenti de l’aidant dans ses activités quotidiennes dont le travail.

Les études montrent que le répit ne satisfait pas toujours les besoins individuels des aidants. L’organisation du répit peut avoir des conséquences sur le ressenti de l’aidant. Ainsi, le stress et la culpabilité peuvent croître, notamment lorsque le répit repose sur un départ temporaire de la personne aidée vers un service de répit (séjour temporaire, vacances, etc.). À ce ressenti peut être associée une insatisfaction à l’égard du répit bien qu’il soit jugé nécessaire par de nombreux aidants (87). Cette insatisfaction concerne la mise en œuvre du répit. En effet, les services de répit disponibles sont souvent considérés comme étant inéquitables, en nombre insuffisant, avec des critères d’accès pas clairs et des services hétérogènes (variété des lieux, du type d’aide, de la durée), dont la dimension de répit est mal définie (contrôle des symptômes, soutien à l’aidant), en lien avec une définition parfois absente d’études au design pas très solide (87). De plus, certaines études ne montrent pas de bénéfice tangible du répit pour les aidants à long terme (126) et montrent les limites de certaines prises en charge : le nombre d’heures de répit était-il suffisant ? Les services étaient-ils adaptés ? Était-ce trop contraignant pour les aidants ?

Par exemple, dans l’étude canadienne de Wu *et al.* (127), pour un tiers des dyades ayant bénéficié d’un programme de répit personnalisé de 16 h par semaine pendant 6 mois, 16 h par mois de soins de répit n’étaient pas suffisantes pour répondre au besoin de répit subjectif des aidants de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, ce qui ne peut que s’intensifier avec les besoins croissants avec l’avancée de la maladie.

Pour les parents aidants d’enfants avec des besoins médicaux particuliers, il a été constaté un sentiment de soulagement par certains parents, mais pas forcément de baisse du stress (128). De même, une étude de Mitchell *et al.* (129) s’est intéressée aux effets d’un service de répit de courte durée et

d'urgence pour les parents aidants, dans le cadre de l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs. Les auteurs ont fait le constat qu'il existe peu ou pas d'alternatives appropriées en matière de soins de courte durée et de soins de répit d'urgence lorsque les soins palliatifs pour enfants ne sont pas disponibles ou lorsque les enfants grandissent.

Dans une revue de la littérature sur l'utilisation des services de répit par les aidants de personnes âgées atteintes de démence, O' Shea *et al.* (21) ont constaté qu'au niveau quantitatif, les résultats sont mitigés. En effet, les services de répit sous la forme d'accueil de jour entraîneraient une baisse du fardeau de l'aidant et des symptômes psychocomportementaux, mais accéléreraient l'entrée en EHPAD. Les services de répit à domicile augmenteraient potentiellement le stress et le fardeau de l'aidant, soit précisément ce qui doit être atténué avec le répit. Au niveau qualitatif, les résultats sont également mitigés. Ainsi, l'accueil de jour semble avoir de nombreux avantages pour l'aidant : il est perçu comme bénéfique pour le proche dément (en termes d'interactions sociales et d'estime de soi) ; il est associé à un meilleur maintien dans l'emploi, à de meilleures stratégies de *coping* et une meilleure régulation émotionnelle des aidants.

Une étude australienne de Phillipson *et al.* (130) s'est intéressée aux attitudes et aux stratégies de répit adoptées chez les aidants de personnes atteintes de démence. Les résultats suggéraient que les stratégies passives d'information et d'éducation en matière de répit sont insuffisantes, en l'absence d'un soutien plus actif, tel qu'un accompagnement personnalisé, pour remédier au déclin observé des aidants au fil du temps (santé physique et psychique). Dans leur étude s'intéressant à l'association longitudinale entre les réactions de deuil chez des aidants de personnes âgées souffrant de démence (n = 72) en fonction du lien de parenté avec l'aidé et l'utilisation des services de répit à domicile, sur une période de 3 mois, DeCaporale *et al.* (131) ne mettaient pas en évidence de lien entre l'utilisation de services de répit et les symptômes dépressifs ou de deuil des aidants.

Certains aidants ont une expérience négative du répit, en lien avec un sentiment de ne pas être capable d'assurer son rôle et de la culpabilité, notamment lorsque ce répit sert de « préparation » à une entrée en institution. Rao *et al.* (87) proposent de repenser l'approche « taille unique » actuellement pratiquée un peu partout et qui ne prend pas en compte la temporalité de la maladie et les besoins individuels et dyadiques en constante évolution.

Le répit n'est pas vécu de la même manière si l'on est parent d'un enfant malade ou aidant d'un parent en fin de vie. Les âges, les centres d'intérêt, les niveaux d'énergie ne sont pas les mêmes, ainsi que les effets de la solution de répit mise en œuvre (132).

Une revue de la littérature de Whitmore et Snethen (90), portant sur les parents aidants d'enfants autistes, pointe du doigt le manque de cohérence et de qualité des études, rendant impossible de se prononcer en faveur ou non de l'efficacité du répit dans cette population, certaines études ayant montré un stress plus important chez les parents bénéficiant de répit.

Dans les études actuelles, il existe très peu d'informations sur l'impact de la disponibilité des services de soins palliatifs, de la trajectoire de la maladie, de la complexité des relations familiales et des facteurs contextuels sur l'efficacité des interventions de répit (87).

De plus, les différentes revues de la littérature sur le sujet du répit, quel que soit le contexte, ont toutes pointé des faiblesses méthodologiques dans les études évaluant les effets du répit : études uniquement qualitatives, transversales, rétrospectives, *outcomes* peu pertinents, absence du point de vue des aidés, etc. L'article de Zarit *et al.* (17) met en avant toutes les difficultés méthodologiques posées par l'évaluation de l'efficacité des services de répit :

- absence de définition claire du répit ;
- échantillons faibles ;

- absence de représentativité ;
- pas de prise en compte des variables confusionnelles ;
- pas d'évaluation des besoins de répit en amont ;
- des outils pas forcément adaptés ;
- pas d'individualisation des programmes ;
- pas de groupe contrôle ;
- une importante attrition (comme dans Yu *et al.* (133)).

De plus, très peu de programmes ont été évalués en France. La plupart des programmes évalués dans la littérature s'inscrivent dans des systèmes de santé drastiquement différents du système français, avec une transposabilité pas très convaincante. De plus, dans le cadre d'une recherche sur le répit, la randomisation pose des questions à la fois éthiques et pratiques. Des modèles alternatifs peuvent mener à l'élaboration d'un corpus de recherche valide sur les services communautaires tels que les services de répit, avec une validité comparable aux ECR.

De plus, les programmes s'appuient souvent sur des services ou des dispositifs déjà existants. Les programmes de répit évalués dans la littérature sont en général des programmes dont les activités sont définies en avance et proposées telles quelles avec peu de marge de manœuvre du côté des aidants. Les programmes présentés comme étant du répit ne sont pas nécessairement adaptés à la situation actuelle, et posent la question de savoir qui est le réel bénéficiaire du service, l'aidant, ou l'aidé. La prise en compte du répit en tant qu'*outcome* implique idéalement la construction d'un répit « sur mesure », par opposition à un programme de répit prédéfini. La réalité du système de soins et des possibilités de prise en charge rend difficile l'application de cette recommandation.

## 6.4. Facteurs favorisant le non-recours

Dans leur revue de la littérature, Phillipson *et al.* (134) ont recensé les facteurs liés à la non-utilisation des services de répit par les aidants de personnes atteintes de démence. Ils ont identifié ainsi des facteurs prédisposants, comme le profil sociodémographique (les services de répit de nuit étant par exemple peu utilisés par les conjoints aidants), la crainte de stigmatisation liée à l'utilisation de tels services, la méconnaissance du système de soins, le manque d'accompagnement pour accéder au service de répit, le fait d'avoir le répit adapté disponible au bon moment de la prise en charge, le fait d'être en grande détresse avec un fort besoin d'aide (avec donc moins de temps et d'énergie pour faire les démarches de répit). Malgré la connaissance des services, certains aidants ne faisaient pas la démarche d'y accéder (135).

### Facteurs en lien avec l'aidé

- Le refus de participation, notamment pour les services de répit hors du domicile (pour les aidés souffrant de démence (19)) ;
- la crainte du regard des autres personnes sur sa propre pathologie, notamment pour les situations de démence (19) ;
- le fait d'appartenir à une minorité ethnique (124) ;
- une réticence des aidés à quitter la sécurité, le confort et la familiarité du domicile, nécessitant de surmonter certaines peurs (choix des vêtements, peur de manquer le bus, peur que l'aidant parte).

### Facteurs en lien avec l'aidant

Carduff *et al.* (136) ont identifié trois catégories d'obstacles :

- la prise en charge d'une autre personne est souvent un processus graduel, les aidants ne s'identifient pas immédiatement comme des « aidants », préférant se considérer comme des personnes liées au patient, par exemple un conjoint, un frère ou une sœur, un fils ou une fille. Ce sont souvent les professionnels de la santé et de l'action sociale qui ont encouragé les aidants à se considérer comme des aidants non rémunérés ;
- au fur et à mesure que l'état de la personne aidée se détériore, le rôle d'aidant devient souvent global, de sorte que les aidants doivent faire face à des demandes concurrentes et se sentent incapables de répondre à leurs propres besoins et à ceux de la personne aidée ;
- la légitimité des besoins des aidants et le rôle de l'équipe de soins de santé primaires dans le soutien aux aidants étaient ambigus, tant du point de vue des aidants que des professionnels de la santé. Les médecins généralistes étaient considérés comme réactifs plutôt que proactifs, ce qui décourageait les aidants de demander de l'aide.

Les études ont également identifié d'autres freins :

- la non-demande : le proche aidant ne se reconnaît pas comme aidant (« c'est culturel », « c'est naturel »), craint d'être jugé et culpabilise d'abandonner son proche, particulièrement son enfant, ou encore ne se sent pas prêt à confier son proche à un tiers (86). Les aidants sous-estiment leur besoin d'aide, ils le considèrent comme un sentiment de mise en échec. Ils peuvent aussi craindre de perturber le proche qui est aidé en respectant jusqu'au bout les volontés de l'aidé d'être accompagné, ce qui engendre généralement une minimisation de la gravité de la situation ;
- la contrainte : dans certaines situations, l'aidant renonce à l'offre de répit du fait de diverses contraintes. Il peut être découragé par la complexité de l'accès (lourdeurs administratives, temps nécessaire pour faire les démarches de recherche d'informations, de demande d'admission, d'organisation du séjour de répit, etc.) ;
- la non-connaissance de l'offre ; le manque d'informations sur l'existence des différentes offres de répit ou sur leur mode d'accès, notamment pour des aidants vieillissants dont les enfants n'ont jamais connu de prise en charge autre que celle du domicile, ou pour les aidants des catégories sociales les plus précaires, ou encore le manque de connaissance sur les aides possibles permettant d'y accéder (130) et (19) ;
- par non-réception ou non-adhésion : certains aidants n'ont pas accès à l'offre de répit, bien qu'ils en fassent la demande. Il s'agit de situations de personnes éligibles qui demandent, mais n'y accèdent pas ou que partiellement. Les aidants n'ont pas accès à l'offre de répit par non-adhésion à la proposition qui leur est faite, celle-ci ne leur paraissant pas adaptée à leur situation (intervention de tiers au domicile, environnement familial et intime). À l'inverse, d'autres refusent l'entrée en établissement médico-social ou sanitaire (ou le séjour de répit avec hébergement) et souhaitent une réponse à domicile. L'offre peut être inadaptée au regard des compétences à mobiliser, notamment paramédicales, pour les situations nécessitant des soins techniques ou la présence permanente d'infirmier, ou encore au regard du taux d'encadrement nécessaire ou de la cohabitation de certains publics. Enfin, l'offre est parfois inadaptée aux besoins de l'aidant au regard de la restriction d'accueil en établissement : par exemple, des besoins exprimés pour le week-end, mais l'établissement ne propose que des accueils temporaires en semaine ; des besoins pour quelques journées consécutives, mais l'établissement propose des séjours d'une semaine ou d'une durée plus longue (86) ;
- le manque de ressources financières (87) ;
- l'isolement géographique (87) et (137) ;
- une vision négative du répit (138) ;

- être conjoint aidant pour les services de répit de nuit ;
- la crainte de stigmatisation liée à l'utilisation de tels services (134) ;
- le manque d'accompagnement pour accéder au service de répit (134) ;
- le fait de ne pas avoir de service de répit adapté disponible et accessible au bon moment (134) ;
- facteurs psychosociaux identifiés chez les aidants de personnes démentes : *coping* inadapté, problèmes identitaires, manque de soutien social, croyances et affects négatifs, sentiment d'être irremplaçable, personnalité et prédisposition, anxiété (21) ;
- le fait d'être en grande détresse avec un fort besoin d'aide (avec donc moins de temps et d'énergie pour faire les démarches de répit (134)).

### Facteurs en lien avec la dyade

- Les besoins complexes des patients et des aidants, difficiles à prendre en compte dans la proposition de stratégies de répit, notamment chez les enfants souffrant de cancer (imprédictibilité de la trajectoire de la pathologie) (87) ;
- l'ancienneté de l'aide, avec des stratégies de *coping* déjà bien installées qui permettent pour le moment de prévenir l'épuisement (137). Dans d'autres études, l'utilisation des services de répit est au contraire associée à une durée plus longue et à des exigences plus élevées liées à la prestation des soins ;
- problèmes financiers (62) ;
- pour la démence (21) :
  - honte, culpabilité, sentiment de trahison,
  - crainte d'être stigmatisé/auto-stigmatisation : pour l'aidé, crainte de rejet social et surprotection de l'aidant ; pour l'aidant : sentiment d'échec dans son rôle d'aidant (surtout les femmes), embarras vis-à-vis des symptômes,
  - si le *carer stigma* (auto-stigmatisation de son statut d'aidant) est important : le répit est plus acceptable à domicile pour l'aidant,
  - impact négatif d'une mauvaise communication entre la dyade et le staff sur la perception de la qualité des soins et de la sécurité ;
- un évènement majeur comme la maladie d'Alzheimer est de nature à modifier les interactions quotidiennes, les relations entre la personne atteinte et son entourage. Lors de ces interactions, les aidants tentent de préserver l'identité du parent dément le plus longtemps possible, malgré la maladie dont la caractéristique est bien la perte de la biographie et la dissolution de la conscience de soi (139) ;
- le fait que l'aidant et/ou l'aidé appartiennent à une minorité ethnique (124) ;
- le non-recours peut être multifactoriel : l'étude de Visée *et al.* (140) recense des réticences à l'égard des aides extérieures, en lien avec le ressenti de l'aidant, du proche aidé (ambivalence, déni).

### Facteurs en lien avec les services

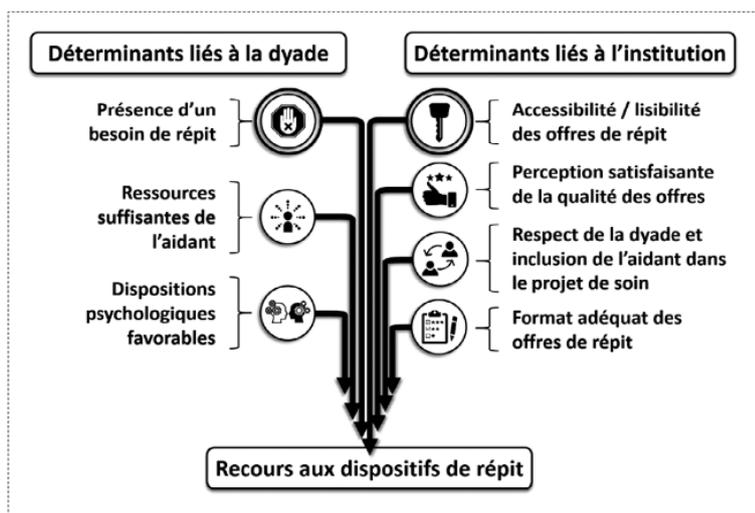
- Disparités territoriales en termes d'offre ;
- diversité grandissante des modèles de répit et des services proposés (aidants « perdus ») ;
- manque de professionnels formés au répit et difficultés de recrutement (87) et (21) ;
- difficultés de communication des informations entre le domicile et le service de répit (22), voire au sein même du service, en lien avec une lenteur d'adoption des TIC et un changement fréquent de professionnels ;
- manque de flexibilité et de disponibilité des services de répit, horaires inadaptés ;

- montant trop élevé du reste à charge dans le cadre du service de répit ;
- dans le contexte sanitaire de la Covid, les soins de répit étaient difficilement accessibles, voire impossibles à mettre en place. L'étude française de Giraud *et al.* (141) montre les différentes stratégies mises en place par les aidants pour permettre un accompagnement adapté à leurs proches. Dans le cas d'une population d'aidants plutôt masculine : appui principalement sur les professionnels de soins et sur le reste de la famille, surtout les femmes (autonomie soutenue par les services médicalisés). Pour une population d'aidants plutôt féminine avec un investissement très fort : stratégie d'isolement total (autonomie de protection sanitaire). Pour une population d'aidants majoritairement féminine : anticipation et préparation aux événements inattendus antérieurs à la Covid (autonomie préventive) ;
- la non-proposition de la part d'un intervenant social, notamment de la part des équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE) de la MDPH, renvoie aux pratiques de repérage et d'évaluation du besoin de répit des aidants (86).

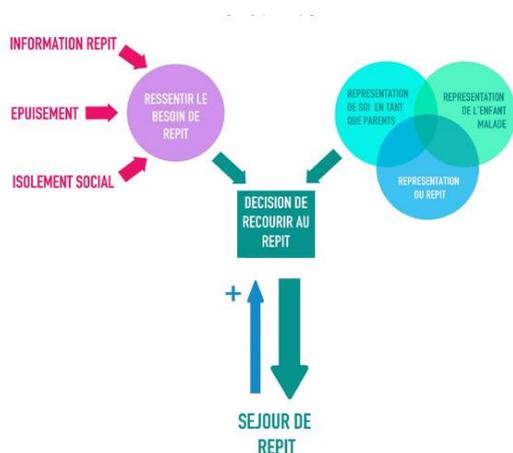
L'étude exploratoire de McSwiggan *et al.* (122) met en évidence d'importantes similitudes entre les obstacles au partage d'informations et les facteurs qui le facilitent. Par exemple, en ce qui concerne la dépendance des aidants à l'égard de sources informelles pour obtenir des conseils et des informations sur les services de répit, les frustrations des aidants lorsque les services ne répondent pas à leurs attentes, l'appréhension liée à la transmission des soins et les risques associés à un partage d'informations précipité ou basé sur des communications standardisées. Les propos des aidants, lors des entretiens de recherche, ont été d'une grande ressource, car ils ont permis d'identifier comment les obstacles et les facilitateurs du partage d'informations avec les services de répit ont évolué au fil du temps. Les résultats soulèvent des questions fondamentales sur la manière dont l'aide aux aidants est conceptualisée et fait l'objet d'une réponse de la part des professionnels de la santé et des services sociaux, et sur la manière dont les préférences des aidants peuvent être intégrées dans les processus d'évaluation et d'examen. À la suite de ces résultats, les auteurs ont conclu qu'il était nécessaire que le personnel des services de répit adopte une approche proactive et flexible afin d'être en mesure de travailler efficacement avec les aidants, et de déployer des efforts continus pour s'engager auprès des aidants et des personnes âgées, tout au long des mois et des années pendant lesquels ils utilisent les services de répit. Les technologies de l'information et de la communication peuvent améliorer le partage d'informations, mais l'approche traditionnelle telle que l'entretien ou les échanges en face à face restera importante.

Disposer de programmes de répit disponibles et être orienté par un professionnel vers des services de répit de jour ne garantit pas nécessairement l'adhésion et la participation des aidants (135). Si les aidants reconnaissent l'importance du répit de jour, il est nécessaire de renforcer leur capacité à prendre des décisions sur les soins qui sont les meilleurs pour eux et pour les membres de leur famille (19).

Bannerot *et al.* (142) ont déterminé une typologie des besoins des aidants : conseil, formation, répit et soutien psychologique. S'agissant du répit, le recours aux dispositifs de répit tient à plusieurs éléments : présence d'un besoin de répit, ressources suffisantes de l'aidant, qualité des offres de répit correspondant à leurs exigences, inclusion de l'aidant dans le projet de soins, préservation de l'intégrité de la dyade et format adapté aux besoins de la dyade et personnalisé.



Source : Déterminants du recours aux dispositifs de répit d'après Bannerot et al., 2019 (142)



Source : Influences sur la prise de décision parentale de recours au répit d'après Dubois et al., 2018 (117)

## 6.5. Les préférences en termes de répit

Si les services de répit sont parmi les services les plus réclamés par les aidants, voire le plus réclamé, il existe peu d'informations sur les préférences au sein même de la catégorie des services de répit.

La revue systématique de O' Shea *et al.* (21) s'est intéressée à l'expérience des services de répit des aidants de personnes atteintes de démence, ainsi que des professionnels de santé spécialisés dans le répit. Les auteurs mettent en avant 5 points clés à prendre en compte dans le cadre du répit de ces aidants, à savoir un accompagnement vers la transition, des capacités organisationnelles adéquates, la qualité des soins, l'établissement d'un partenariat, et le renforcement/la restauration de la relation dyadique. Les préférences peuvent être différentes au sein des aidants, les aidants/époux préférant une solution de répit à domicile et les aidants/enfants adultes préférant un répit sous la forme d'un accueil de jour. Les personnes souffrant de démence, quant à elles, tendent à préférer le répit à domicile, les hommes atteints de démence et les personnes atteintes de démence précoce trouvant en général inacceptable le répit en accueil de jour.

L'étude britannique de Kampanellou *et al.* (143) propose une approche originale pour évaluer les besoins des aidants de personnes souffrant de démence sévère. Les participants sont amenés à évaluer l'attractivité de plusieurs bouquets de services d'aide, dont des services de répit. La situation d'aide, à

ce stade de la pathologie, dure, en général, depuis longtemps : l'aidant n'a plus forcément besoin d'informations sur la démence ou sa gestion, mais a plutôt besoin d'un temps pour lui. Cela se traduit par des préférences de « bouquets » de services qui incluent des services de répit, mais aussi une préférence nette pour les services de répit en tant qu'intervention unique. Cela rejoint les résultats de l'article de Temple *et al.* (67), qui indique, chez les aidants de personnes démentes, un besoin important et non satisfait de répit.

## Le répit des parents

Dans son étude, Whitmore (16) insiste sur le rôle double des parents : être parent, parfois de plusieurs enfants dont celui ayant besoin de soins médicaux chroniques, et aidant (parfois d'un de ses enfants, mais aussi d'un de ses propres parents), parfois tout en travaillant, est une situation complexe : les besoins de soins et d'aide de l'enfant sont chroniques, changeants, et souvent imprévisibles, les besoins des parents le seront donc tout autant. Il est intéressant de constater que des services de répit peuvent être proposés à la famille entière, avec l'enfant malade (au domicile ou dans un lieu adapté), et la famille peut ainsi expérimenter une vie familiale plus « classique ». D'autres types de services de répit existent où seul l'enfant est pris en charge afin de dégager du temps pour les aidants, ce qui est le modèle « classique » pour les services de répit d'aidants de personnes adultes. Pour autant, c'est bien l'accueil pour une nuit par un établissement d'hébergement et de soins (58,7 %) qui est le plus proposé, or c'est souvent celui que les aidants et les aidés apprécient le moins dans d'autres études.

## 6.6. Avis du groupe de travail

Enjeux identifiés par les experts :

- une meilleure compréhension des spécificités des situations d'aidance ;
- des solutions d'accompagnement adaptées à chaque situation ;
- une harmonisation des pratiques ;
- la connaissance précise et actualisée des ressources territoriales ;
- un portage institutionnel par l'inscription dans le projet institutionnel et la désignation de référents.

Points de vigilance identifiés par les experts :

- chaque professionnel doit être sollicité dans la limite de ses missions et doit être en capacité de savoir qui solliciter en cas de besoin.

# Références bibliographiques

1. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 : bilan de la mise en œuvre des mesures. Paris: Ministère du travail, de la santé et des solidarités; 2023. [https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-10/Bilan-Strategie-Agir-pour-les-aidants-2020-2023\\_0.pdf](https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-10/Bilan-Strategie-Agir-pour-les-aidants-2020-2023_0.pdf)
2. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le soutien des aidants non professionnels. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2014. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien\\_aidants-interactif.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf)
3. Ministère des solidarités et des familles. Agir pour les aidants. 2e stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027. Dossier de presse, vendredi 6 octobre 2023. Paris: Ministère des solidarités et des familles; 2023. <https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-11/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027-accessible.pdf>
4. Inspection générale des affaires sociales, Fauchier-Magnan E, Fenoll B, Toche O. Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit. Rapport. Paris: IGAS; 2022. <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2022-032rv2.pdf>
5. Bergua V, Bouisson J. Aidons les aidants, osons l'Aidance ! Paris: Edition In Presse; 2021.
6. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Blavet T. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Etudes et Résultats 2023;(1255).
7. Mallon I, Le Bihan-Youinou B. Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès de proches dépendants. Sociologie 2017;8(2):121-38. <http://dx.doi.org/10.3917/socio.082.0121>
8. American Heart Association, Kitko L, McIlvennan CK, Bidwell JT, Dionne-Odom JN, Dunlay SM, *et al.* Family caregiving for individuals with heart failure. A scientific statement from the American Heart Association. Circulation 2020;141(22):e864-e78. <http://dx.doi.org/10.1161/CIR.0000000000000768>
9. Observatoire régional de la santé d'Ile de France, Bigossi F, Laborde C, Grémy I. Santé des proches aidants et interventions en santé publique. Analyse de la littérature internationale. Paris: ORSIDF; 2020. [https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/Aidants/FOCUS\\_sante\\_aidant.pdf](https://www.ors-idf.org/fileadmin/DataStorageKit/ORS/Etudes/2020/Aidants/FOCUS_sante_aidant.pdf)
10. Calvo-Perxas L, Vilalta-Franch J, Litwin H, Mira P, Garre-Olmo J. A longitudinal study on public policy and the health of in-house caregivers in Europe. Health Policy 2021;125(4):436-41. <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.02.001>
11. Garabige A, Trabut L. L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit. Gerontol Soc 2020;42(162):161-79. <http://dx.doi.org/10.3917/gq.162.0161>
12. ARCH National Respite Network and Resource Center, Kirk RS, Kagan J. A research agenda for respite care: deliberations of an expert panel of researchers, advocates, and funders. Washington: ARCH National Respite Network & Resource Center; 2015. [https://tpi.org/wp-content/uploads/2020/10/arch\\_respite\\_research\\_report\\_web.pdf](https://tpi.org/wp-content/uploads/2020/10/arch_respite_research_report_web.pdf)
13. Guerin S, Nicholson E, Keogh F, Dodd P. Staff and family views of alternative respite services for adults with intellectual disabilities: aims, outcomes and experiences. Int J Dev Disabil 2021;67(4):296-306. <http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2019.1665773>
14. Evans D, Lee E. Respite services for older people. Int J Nurs Pract 2013;19(4):431-6. <http://dx.doi.org/10.1111/ijn.12096>
15. Amyot JJ. Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques Toulouse: Erès; 2021.
16. Whitmore KE. The concept of respite care. Nurs Forum 2017;52(3):180-7. <http://dx.doi.org/10.1111/nuf.12179>
17. Zarit SH, Bangerter LR, Liu Y, Rovine MJ. Exploring the benefits of respite services to family caregivers: methodological issues and current findings. Aging Ment Health 2017;21(3):224-31. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1128881>
18. Vandepitte S, van den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. Int J Geriatr Psychiatry 2016;31(12):1277-88. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.4504>
19. Robinson A, Lea E, Hemmings L, Vosper G, McCann D, Weeding F, *et al.* Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. Ageing Soc 2012;32(2):196-218. <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X11000195>
20. Evans D. Exploring the concept of respite. J Adv Nurs 2013;69(8):1905-15. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12044>
21. O' Shea E, Timmons S, O' Shea E, Fox S, Irving K. Respite in dementia: an evolutionary concept analysis. Dementia 2019;18(4):1446-65. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301217715325>
22. Kuske S, Roes M, Bartholomeyczik S. Handover between home and respite care concerning people with dementia: an online survey. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2016;112:27-35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2016.01.003>

23. Shea EO, Timmons S, Shea EO, Fox S, Irving K. Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. *BMC Geriatr* 2017;17:282.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12877-017-0676-0>
24. Wang S, Mello JA, Declercq A. Assessing psychosocial interventions for informal caregivers of older people with early dementia: a systematic review of randomized controlled evidence. *Front Biosci* 2021;26(9):556-71.  
<http://dx.doi.org/10.52586/4967>
25. Kelly C, Craig S, McConkey R. Supporting family carers of children and adults with intellectual disability. *J Soc Work* 2020;20(5):639-56.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1468017319860312>
26. Toyoshima Y, Washio M, Ishibashi Y, Onizuka J, Miyabayashi I, Arai Y. Burden among family caregivers of the psychiatric patients with visiting nursing services in Japan. *Int Med J* 2012;19(2):127-9.
27. Porepa M, Hoffman A, Fellin M, Kublick L. Children with medical complexities: addressing the gaps in respite care during transition from paediatrics to adult health care in Ontario. *Paediatr Child Health* 2017;22(7):369-71.  
<http://dx.doi.org/10.1093/pch/pxx142>
28. Graaf G, Baiden P, Boyd G, Keyes L. Barriers to respite care for children with special health care needs. *J Dev Behav Pediatr* 2022;43(3):117-29.  
<http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000992>
29. Remedios C, Willenberg L, Zordan R, Murphy A, Hessel G, Philip J. A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions. *Palliat Med* 2015;29(3):223-30.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216314560008>
30. Otsuki N, Fukui S, Sakaguchi Y. Measuring the benefits of respite care use by children with disabilities and their families. *J Pediatr Nursing* 2020;53:e14-e20.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.016>
31. Brighton RM, Patterson C, Taylor E, Moxham L, Perlman D, Sumskis S, *et al.* The effect of respite services on carers of individuals with severe mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2016;54(12):33-8.  
<http://dx.doi.org/10.3928/02793695-20161208-07>
32. Lund DA, Utz RL, Caserta MS, Wright SD, Llanque SM, Lindfelt C, *et al.* Time for living and caring: an intervention to make respite more effective for caregivers. *Int J Aging Hum Dev* 2014;79(2):157-78.  
<http://dx.doi.org/10.2190/AG.79.2.d>
33. van Pevenage I, Dauphinais C, Dupont D, Bourgeois-Guérin V. Proche aide et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures. *Gerontol Soc* 2020;42(161):37-54.  
<http://dx.doi.org/10.3917/g1.161.0037>
34. Renaut S. Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels. *Gerontol Soc* 2020;42(161):117-32.  
<http://dx.doi.org/10.3917/g1.161.0117>
35. Weber A. Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-aidants (2008). Dans: Blanc A, ed. *Les Aidants familiaux*. Grenoble: PUG; 2010. p. 72-88.
36. Briard K. Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? *Dares Analyses* 2017;(81).
37. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Etudes et Résultats* 2012;(799).
38. Cheneau A. Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants. *Econ Prev* 2019;2(216):65-89.  
<http://dx.doi.org/10.3917/ecop.216.0065>
39. Campéon A, Le Bihan-Youinou B. Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Info Soc* 2016;1(192):88-97.  
<http://dx.doi.org/10.3917/inso.192.0088>
40. Belorgey N, Pinsard E, Rousseau J. Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Genèses* 2016;(102):67-88.  
<http://dx.doi.org/10.3917/gen.102.0067>
41. France Stratégie. Engagement des entreprises pour leurs salariés aidants. Avis. Paris: France Stratégie; 2022.  
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/20220317-rse-avis-salaries\\_aidants.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/20220317-rse-avis-salaries_aidants.pdf)
42. Jarrige E, Dorard G, Untas A. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Prat Psychol* 2020;26(3):215-29.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
43. Handéo. Les jeunes aidants. La complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre, repérer. Clichy La Garenne: Handéo; 2021.  
[https://www.handeo.fr/sites/default/files/2021-09/JA-rapportVF\\_0.pdf](https://www.handeo.fr/sites/default/files/2021-09/JA-rapportVF_0.pdf)
44. Faury S, Quintard B. Interventions spécifiques relatives au burn-out des aidants. Dans: Mikolajczak M, Zech E, Roskam I, ed. *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant. Comprendre, prévenir et intervenir*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2020. p. 295-302.
45. Bigossi F. Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale. *Rev Int Educ Fam* 2020;2(48):133-57.  
<http://dx.doi.org/10.3917/rief.048.0133>
46. Bédouchaud D. Les jeunes aidantes et aidants, un sujet émergent pour la recherche et l'action publique. *Info Soc* 2022;4(208):33-7.  
<http://dx.doi.org/10.3917/inso.208.0033>
47. Chevrier B, Untas A, Dorard G. Young adult caregivers in higher education: a study of prevalence in France. *J Further Higher Educ* 2023;47(5):699-710.  
<http://dx.doi.org/10.1080/0309877X.2023.2190878>
48. Sprung S, Laing M. Young carer awareness, identification and referral. *Br J Community Nurs* 2017;22(8):398-406.  
<http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.8.398>

49. Untas A, Pilato J, Justin P, Dorard G. Jeunes aidants. Quelles sont les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ? Dans: Untas A, Boujut E, Lamore K, ed. Le patient et son entourage. Quelles interactions ? Paris: Editions des archives contemporaines; 2023. p. 166-83.
50. Vinel V. Les sœurs et frères de jeunes malades chroniques supports rapprochés, supports par effacement et rivalités. *Agora Débats/Jeunesses* 2023;1(93):37-51. <http://dx.doi.org/10.3917/agora.093.0037>
51. Blanco V, Rohde P, Vázquez FL, Torres Á. Identification of caregivers at greatest risk of major depression in two prevention studies. *Psychother Res* 2014;24(5):578-93. <http://dx.doi.org/10.1080/10503307.2013.847989>
52. Knighting K, O'Brien MR, Roe B, Gandy R, Lloyd-Williams M, Nolan M, *et al.* Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. *BMC Palliat Care* 2015;14:22. <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-015-0010-6>
53. Kettell L, O'Brien MR, Jack BA, Knighting K. Development of the Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to identify and screen the support needs of young carers: a mixed method consensus study. *Child Adolesc Soc Work J* 2021;38(5):559-70. <http://dx.doi.org/10.1007/s10560-021-00789-2>
54. Cha J, Peterson CM, Millenbah AN, Louwagie K, Baker ZG, Shah A, *et al.* Delivering personalized recommendations to support caregivers of people living with dementia: mixed methods study. *JMIR Aging* 2022;5(2):e35847. <http://dx.doi.org/10.2196/35847>
55. Teo C, Kennedy-Behr A, Lowe J. Contrasting perspectives of parents and service providers on respite care in Queensland, Australia. *Disabil Soc* 2018;33(9):1503-27. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2018.1491390>
56. Giroux D, Tremblay M, Latulippe K, Provencher V, Poulin V, Giguere A, *et al.* Promoting identification and use of aid resources by caregivers of seniors: co-design of an electronic health tool. *JMIR Aging* 2019;2(2):e12314. <http://dx.doi.org/10.2196/12314>
57. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20(6):649-55. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
58. Untas A, Boujut E, Lamore K. Le patient et son entourage. Quelles interactions ? Paris: Editions des archives contemporaines; 2023.
59. Nolan MR, Brown J, Davies S, Nolan J, Keady J. The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. *Getting Research into Practice (GRiP) Report No 2*. Sheffield: University of Sheffield; 2006. <https://core.ac.uk/download/pdf/99946.pdf>
60. Guberman N, Maheu P. Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. Dans: Henrard JC, Firbank O, Clément S, Frossard M, Lavoie JP, Vézina A, ed. *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. Paris: INSERM; 2001. p. 45-62.
61. Coppalle R, Platel H, Groussard M. L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées : renouveler les approches théoriques de l'accompagnement en France. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2018;16(4):399-408. <http://dx.doi.org/10.1684/pnv.2018.0763>
62. Aggar C, Ronaldson S, Cameron ID. Residential respite care is associated with family carers experiencing financial strain. *Australas J Ageing* 2014;33(2):93-8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-6612.2012.00637.x>
63. National Institute for Health and Care Excellence. Coexisting severe mental illness and substance misuse: community health and social care services. NICE guideline. London: NICE; 2016. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng58/resources/coexisting-severe-mental-illness-and-substance-misuse-community-health-and-social-care-services-pdf-1837520014021>
64. Rousseau M, Dionne C, Paquet A. Intervention précoce et instruments d'évaluation des jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique. *Rev Fr Déficience Intellect* 2012;23:93-103. <http://dx.doi.org/10.7202/1012991ar>
65. Bangerter LR, Liu Y, Kim K, Zarit SH. Adult day services and dementia caregivers' daily affect: the role of distress response to behavioral and psychological symptoms of dementia. *Aging Ment Health* 2021;25(1):46-52. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2019.1681934>
66. Fields B, Turner RL, Naidu M, Schulz R, James E, Rodakowski J. Assessments for caregivers of hospitalized older adults. *Clin Nurs Res* 2020;29(6):382-91. <http://dx.doi.org/10.1177/1054773818816207>
67. Temple J, Dow B, Kosowicz L. Carers of older Australians: unmet support needs and carer well-being. *Aust J Primary Health* 2021;27(3):178-85. <http://dx.doi.org/10.1071/PY20161>
68. Baudry AS, Vanlemmens L, Anota A, Cortot A, Piessen G, Christophe V. Profiles of caregivers most at risk of having unmet supportive care needs: recommendations for healthcare professionals in oncology. *Eur J Oncol Nurs* 2019;43:101669. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.010>
69. Davis ML, Hendrickson J, Wilson N, Shrestha S, Amspoker AB, Kunik M. Taking care of the Dyad: frequency of caregiver assessment among Veterans with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2019;67(8):1604-9. <http://dx.doi.org/10.1111/jgs.15882>
70. Wancata J, Krautgartner M, Berner J, Alexandrowicz R, Unger A, Kaiser G, *et al.* The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *Int Psychogeriatr* 2005;17(3):393-406. <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610205001699>
71. Bangerter LR, Griffin JM, Zarit SH, Havyer R. Measuring the needs of family caregivers of people with

- dementia: an assessment of current methodological strategies and key recommendations. *J Appl Gerontol* 2019;38(9):1304-18.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0733464817705959>
72. Stirling CM, Dwan CA, McKenzie AR. Why carers use adult day respite: a mixed method case study. *BMC Health Serv Res* 2014;14:245.  
<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-14-245>
73. Kipfer S, Pihet S. Reliability, validity and relevance of needs assessment instruments for informal dementia caregivers: a psychometric systematic review. *JBIM Evid Synth* 2020;18(4):704-42.  
<http://dx.doi.org/10.11124/jbisrir-2017-003976>
74. Sadak T, Korpak A, Borson S. Measuring caregiver activation for health care: validation of PBH-LCI:D. *Geriatr Nurs* 2015;36(4):284-92.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.03.003>
75. Laprise R, Dufort F, Lavoie F. Construction et validation d'une échelle d'attentes en matière de consultation auprès d'aidant(e)s de personnes âgées. *Rev Can Vieil* 2001;20(2):211-32.  
<http://dx.doi.org/10.1017/S0714980800012988>
76. Kinchin I, Edwards L, Adrion E, Chen Y, Ashour A, Leroi I, *et al.* Care partner needs of people with neurodegenerative disorders: what are the needs, and how well do the current assessment tools capture these needs? A systematic meta-review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2022;37(7).  
<http://dx.doi.org/10.1002/gps.5764>
77. Hilton C, Jones S, Akers N, Panagaki K, Sellwood W. Self-report measures assessing aspects of personal recovery in relatives and other informal carers of those with psychosis: a systematic review. *Front Psychol* 2022;13:926981.  
<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2022.926981>
78. Bremmers LG, Fabbriotti IN, Gräler ES, Uyl-de Groot CA, Hakkaart-van Roijen L. Assessing the impact of caregiving on informal caregivers of adults with a mental disorder in OECD countries: a systematic literature review of concepts and their respective questionnaires. *PLoS One* 2022;17(7):e0270278.  
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0270278>
79. Ludwig A, Monico LB, Lertch E, Schwartz RP, Fishman M, Mitchell SG. Until there's nothing left: caregiver resource provision to youth with opioid use disorders. *Subst Abuse* 2021;42(4):990-7.  
<http://dx.doi.org/10.1080/08897077.2021.1901178>
80. Settle C. The physical and psychological wellbeing of caregivers of individuals suffering from substance addiction. *Arch Psychiatr Nurs* 2020;34(3):107-9.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2020.03.007>
81. Thomsen KT, Guldin MB, Nielsen MK, Ollars CL, Jensen AB. A process evaluation of systematic risk and needs assessment for caregivers in specialised palliative care. *BMC Palliat Care* 2017;16:23.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0196-x>
82. Cheng Q, Xu B, Ng MS, Zheng H, So WK. Needs assessment instruments for family caregivers of cancer patients receiving palliative care: a systematic review. *Support Care Cancer* 2022;30(10):8441-53.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07122-2>
83. Leocadie MC, Roy MH, Rothan-Tondeur M. Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Arch Public Health* 2018;76:72.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>
84. Tretteteig S, Vatne S, Mork Rokstad AM. The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers: a qualitative study. *BMC Geriatr* 2017;17:5.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12877-016-0403-2>
85. 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.
86. Fédération nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité, Groupement de coopération sociale et médico-sociale actions pour l'information le développement et les études sur les relais aux aidants. Etude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap. Arradon: GCMS AIDER; 2019.  
[https://ancreai.org/wp-content/uploads/2022/03/20190930\\_aider\\_rapport\\_integral.pdf](https://ancreai.org/wp-content/uploads/2022/03/20190930_aider_rapport_integral.pdf)
87. Rao SR, Gupta M, Salins N. The concept of respite in palliative care: definitions and discussions. *Curr Oncol Rep* 2021;23(2):25.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s11912-021-01015-z>
88. Murphy M, Hill K, Begley T, Brenner M, Doyle C. Respite care for children with complex care needs: a literature review. *Compr Child Adolesc Nurs* 2022;45(2):127-36.  
<http://dx.doi.org/10.1080/24694193.2021.1885523>
89. Smith CH, Graham CA, Herbert AR. Respite needs of families receiving palliative care. *J Paediatr Child Health* 2017;53(2):173-9.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jpc.13324>
90. Whitmore KE, Snethen J. Respite care services for children with special healthcare needs: parental perceptions. *J Spec Pediatr Nurs* 2018;23(3):e12217.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jspn.12217>
91. Sakurai S, Kohno Y. Effectiveness of respite care via short-stay services to support sleep in family caregivers. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(7):2428.  
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17072428>
92. Dyches TT, Christensen R, Harper JM, Mandelco B, Olsen Roper S. Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2016;46(3):812-24.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-015-2618-z>
93. Easler JK, Taylor TM, Olsen Roper S, Yorgason JB, Harper JM. Uplifts, respite, stress, and marital quality for parents raising children with Down syndrome or autism. *Intellect Dev Disabil* 2022;60(2):145-62.

<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-60.2.145>

94. Spruin E, Abbott N, Holt N. Examining the experiences of a short break scheme amongst adolescents with disabilities (service users) and their parents. *Int J Dis Dev Educ* 2018;65(2):148-62.

<http://dx.doi.org/10.1080/1034912X.2017.1348599>

95. Welch V, Hatton C, Emerson E, Robertson J, Collins M, Langer S, *et al.* Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Child Youth Serv Rev* 2012;34(2):451-9.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2011.12.002>

96. Maincent K. Séjours de répit à l'hôpital de La Roche-Guyon. *Contraste* 2022;56(2):215-29.

<http://dx.doi.org/10.3917/cont.056.0215>

97. Champagne M, Mongeau S. Effects of respite care services in a children's hospice: the parents' point of view. *J Palliat Care* 2012;28(4):245-51.

98. Harrison SL, Lang C, Whitehead C, Crotty M, Corlis M, Wesselingh S, *et al.* Residential respite care use is associated with fewer overall days in residential aged care. *J Am Med Dir Assoc* 2020;21(5):653-9.e2.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2019.08.023>

99. Ackerman L, Sheaffer L. Effects of respite care training on respite provider knowledge and confidence, and outcomes for family caregivers receiving respite services. *Home Health Care Serv Q* 2018;37(2):77-96.

<http://dx.doi.org/10.1080/01621424.2018.1438954>

100. National Institute for Health and Care Excellence. Supporting adult carers. Quality standard. London: NICE; 2021.

<https://www.nice.org.uk/guidance/qs200/resources/supporting-adult-carers-pdf-75547407707845>

101. Ferragamo T, Pituch KJ, Sorkin T, Simon N, Lindley LC, Weaver MS. A narrative review of pediatric respite care initiatives in the United States. *J Hosp Palliat Nurs* 2022;24(4):E172-E82.

<http://dx.doi.org/10.1097/NJH.0000000000000867>

102. Nissen KB, Laursen SH, Haslund-Thomsen H. Young carers' experiences of having a "buddy" on the Buddies for Children and Youngsters programme in Denmark: a qualitative interview study. *Health Soc Care Community* 2022;30(5):e2849-e57.

<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.13728>

103. Dorard G, Vioulac C, Mathieu S, Ellien F, Bourgeois A, Untas A. Profiles of French young carers taking part in an arts and respite care program. *Health Soc Care Community* 2022;30(5):e3253-e64.

<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.13769>

104. Vandepitte S, Putman K, van den Noortgate N, Verhaeghe S, Annemans L. Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: a comparative study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2019;34(10):1534-44.

<http://dx.doi.org/10.1002/gps.5164>

105. Vandepitte S, Putman K, van den Noortgate N, Verhaeghe N, Annemans L. Cost-effectiveness of an in-home respite care program to support informal caregivers

of persons with dementia: a model-based analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2020;35(6):601-9.

<http://dx.doi.org/10.1002/gps.5276>

106. Harkin DJ, O'Connor CM, Birch MR, Poulos CJ. Perspectives of Australian family carers of people with dementia on the 'cottage' model of respite: compared to traditional models of residential respite provided in aged care facilities. *Health Soc Care Community* 2020;28(3):850-61.

<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12916>

107. van Haeften-van Dijk AM, Meiland FJ, Hattink BJ, Bakker TJ, Dröes RM. A comparison of a community-based dementia support programme and nursing home-based day care: effects on carer needs, emotional burden and quality of life. *Dementia* 2020;19(8):2836-56.

<http://dx.doi.org/10.1177/1471301219861767>

108. Townsend D, Kosloski K. Factors related to client satisfaction with community-based respite services. *Home Health Care Serv Q* 2002;21(3-4):89-106.

[http://dx.doi.org/10.1300/J027v21n03\\_05](http://dx.doi.org/10.1300/J027v21n03_05)

109. Anderson KA, Dabelko-Schoeny HI, Fields NL, Carter JR. Beyond respite: the role of adult day services in supporting dementia caregivers. *Home Health Care Serv Q* 2015;34(2):101-12.

<http://dx.doi.org/10.1080/01621424.2015.1040939>

110. Joseph G, Joseph A. Exploring employment as a space of respite and resistance for family caregivers. *Health Soc Care Community* 2019;27(6):1481-9.

<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12819>

111. Utz RL, Lund DA, Caserta MS, Wright SD. The benefits of respite time-use: a comparison of employed and nonemployed caregivers. *J Appl Gerontol* 2012;31(3):438-61.

<http://dx.doi.org/10.1177/0733464810389607>

112. Årestedt L, Benzein E, Persson C, Råmgård M. A shared respite. The meaning of place for family well-being in families living with chronic illness. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2016;11:30308.

<http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v11.30308>

113. Evans S, Evans S, Brooker D, Henderson C, Szcześniak D, Atkinson T, *et al.* The impact of the implementation of the Dutch combined Meeting Centres Support Programme for family caregivers of people with dementia in Italy, Poland and UK. *Aging Ment Health* 2020;24(2):280-90.

<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2018.1544207>

114. Gérard P, Zech E. Les antécédents et conséquences du burn-out chez les aidant(e)s. Dans: Mikolajczak M, Zech E, Roskam I, ed. *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant. Comprendre, prévenir et intervenir.* Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2020. p. 91-110.

115. Oh Y. Maltraitements en contexte de proche aidance en Corée du Sud : la parole aux proches aidantes. *Gérontol Soc* 2023;45(1):33-56.

<http://dx.doi.org/10.3917/gps1.170.0033>

116. O'Connell B, Hawkins M, Ostaszkiwicz J, Millar L. Carers' perspectives of respite care in Australia: an evaluative study. *Contemp Nurse* 2012;41(1):111-9.

<http://dx.doi.org/10.5172/conu.2012.41.1.111>

117. Dubois AC, Cuvelier S, Murinni C, Aujoulat I. Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade. *Prat Psychol* 2018;24(3):257-75.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2017.10.001>
118. Sung M, Park J. The effects of a family support program including respite care on parenting stress and family quality of life perceived by primary caregivers of children with disabilities in Korea. *Int J Spec Educ* 2012;27(3):188-98.
119. Caulfield M, Seddon D, Williams S, Hedd Jones C. Planning, commissioning and delivering bespoke short breaks for carers and their partner living with dementia: challenges and opportunities. *Health Soc Care Community* 2022;30(4):e1255-e67.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.13533>
120. Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *NPG Neurol - Psychiatr - Geriatr* 2017;17(99):196-205.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2016.05.003>
121. Shi J, Chan K, Ferretti L, McCallion P. Caregiving load and respite service use: a comparison between older caregivers and younger caregivers. *J Gerontol Soc Work* 2018;61(1):31-44.  
<http://dx.doi.org/10.1080/01634372.2017.1391364>
122. McSwiggan LC, Marston J, Campbell M, Kelly TB, Kroll T. Information-sharing with respite care services for older adults: a qualitative exploration of carers' experiences. *Health Soc Care Community* 2017;25(4):1404-15.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12440>
123. Min A, Currin F, Razo G, Connelly K, Shih PC. Can I take a break? Facilitating in-home respite care for family caregivers of older adults. *AMIA Annu Symp Proc* 2021;2020:850-9.
124. Moholt JM, Friberg O, Blix BH, Henriksen N. Factors affecting the use of home-based services and out-of-home respite care services: a survey of family caregivers for older persons with dementia in Northern Norway. *Dementia* 2020;19(5):1712-31.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1471301218804981>
125. Wylie MJ, Kim K, Liu Y, Zarit SH. Taking a break: daily respite effects of adult day services as objective and subjective time away from caregiving. *Gerontologist* 2021;61(8):1231-40.  
<http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnaa178>
126. Zbrak KA, Campione JR. The effect of national family caregiver support program services on caregiver burden. *J Appl Gerontol* 2021;40(9):963-71.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0733464819901094>
127. Wu JM, Tam MT, Buch K, Khairati F, Wilson L, Bannerman E, *et al.* The impact of respite care from the perspectives and experiences of people with amyotrophic lateral sclerosis and their care partners: a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2022;21:26.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-00919-2>
128. McLennan JD, Doig J, Rasmussen C, Hutcheon E, Urichuk L. Stress and relief: parents attending a respite program. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012;21(4):261-9.
129. Mitchell TK, Knighting K, O'Brien MR, Jack BA. Short break and emergency respite care: what options for young people with life-limiting conditions? *Int J Palliat Nurs* 2016;22(2):57-65.  
<http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.2.57>
130. Phillipson L, Johnson K, Fielding E, Cridland E, Hall D, Neville C, *et al.* Rethinking respite in Australia: a naturalistic effect study of a multicomponent community program to promote respite knowledge, attitudes and behaviours of carers of people with dementia. *Health Soc Care Community* 2021;29(5):1566-83.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.13223>
131. DeCaporale L, Mensie L, Steffen A. Respite utilization and responses to loss among family caregivers: relationship matters. *Death Stud* 2013;37(5):483-92.  
<http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2012.654593>
132. Chen Z, Xu L, Highfill C. Respite services utilization and self-rated health of older family caregivers in the United States: differences between young-old and old-old caregivers. *J Soc Serv Res* 2022;48(1):63-72.  
<http://dx.doi.org/10.1080/01488376.2021.1952144>
133. Yu ZL, Seow YY, Seow PS, Tan BL. Effectiveness of a day care program in supporting patients on peritoneal dialysis and their caregivers. *Int Urol Nephrol* 2016;48(5):799-805.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s11255-016-1241-z>
134. Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health Soc Care Community* 2014;22(1):1-12.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12036>
135. Roberts E, Struckmeyer KM. The impact of respite programming on caregiver resilience in dementia care: a qualitative examination of family caregiver perspectives. *Inquiry* 2018;55:46958017751507.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0046958017751507>
136. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jarvis A, Harrison N, Greenacre J, *et al.* Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Fam Pract* 2014;15:48.  
<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2296-15-48>
137. Huang J, Münzel N, Scheel-Sailer A, Gemperli A. Who are the beneficiaries and what are the reasons for non-utilization of care respite and support services? A cross-sectional study on family caregivers. *BMC Health Serv Res* 2021;21:637.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-021-06651-6>
138. Hochgraeber I, von Kutzleben M, Bartholomeyczik S, Holle B. Low-threshold support services for people with dementia within the scope of respite care in Germany: a qualitative study on different stakeholders' perspective. *Dementia* 2017;16(5):576-90.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1471301215610234>

139. Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2004;2(4):285-96.

140. Visée C, Letrilliart L, Talpin JM, Maréchal F. Réticence des aidants aux aides extérieures dans l'accompagnement à domicile d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer. *NPG Neurol - Psychiatr - Geriatr* 2023;23(134):104-14.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2022.11.004>

141. Giraud O, Outin JL, Rist B, Le Cocq-Foltz C, Ferrand A, Kovess-Masféty V, *et al.* La place des aidants profanes

dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications. *Rev Fr Aff Soc* 2019;(1).

142. Bannerot F, Leocadie MC, Rothan-Tondeur M. Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. *Santé Publique* 2019;31(2):277-86.

<http://dx.doi.org/10.3917/spub.192.0277>

143. Kampanellou E, Chester H, Davies L, Davies S, Giebel C, Hughes J, *et al.* Carer preferences for home support services in later stage dementia. *Aging Mental Health* 2019;23(1):60-8.

<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2017.1394441>

# Participants

---

## Groupe de travail

### Équipe projet

Mme Aylin Ayata, cheffe de projet, service recommandations, DiQASM

Mme Manuela Cheviot, cheffe du service recommandations, DiQASM

Mme Pascale Firmin-Berquier, assistante de gestion, service recommandations, DiQASM

Mme Sylvie Lascols, assistante documentaliste, SDV, DCIEU

Mme Marina Rennesson, documentaliste, SDV, DCIEU

Mme Floriane Gasto, juriste, SJ, SG

Mme Clara Proust, juriste, SJ, SG

Mme Bouchara Béjaoui, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

Mme Roxane Villeneuve, chargée de projet pour l'analyse de la littérature

## Professionnels et personnes concernées

M. Eric Astorgis, retraité aidant, Le Bouscat (33)

Mme Stéphanie Avasse, directrice de services de prévention en santé mentale et de soutien aux aidants, psychologue, Paris (75)

Pr Valérie Bergua, enseignant chercheur en psychogérontologie, Bordeaux (33)

Mme Élisabeth Blanchard-Freund, cadre sage-femme retraitée, aidante, bénévole de l'AFA (association française des aidants), Sèvres (92)

Mme Christelle Bougaran, infirmière, aidante, Brest (29)

Mme Amandine Cailleau, responsable de service DAMAR, dispositif d'accueil modulé et d'aide au répit, APF, Montreault-sur-Èvre (49)

Mme Gwenaëlle Castelnau, assistante sociale, CRA Bretagne, département du Finistère (29)

Mme Clarisse Corval, conseillère technique, service social en faveur des élèves, DSDEN de l'Essonne (91)

Mme Fleur Desrousseaux, directrice de métropole aidante, Lyon (69)

Mme Christelle Devillers, infirmière coordinatrice, PFR, CH de Saint-Quentin (02)

Mme Caroline Duriatti, psychologue clinicienne, Mulhouse (68)

Mme Maud Fondelot, assistante sociale du travail, Paris (75)

Mme Carole Girard, éducatrice spécialisée, SAAD, SESSAD, exercice libéral, département de la Marne (51)

Mme Angélique Gonzalez, directrice déléguée des hôpitaux de Saint-Claude et Morez (39)

M. Vincent Jacques, coordonnateur du pôle Ressources Polyhandicap de Bretagne, Plérin (22)

Mme Christine Le Breton, cadre de santé retraitée fonction publique hospitalière, aidante et bénévole APF France handicap, Parthenay (79)

Mme Marina Lecomte-Riffaux, chargée de mission (PCPE 56) et Guichet unique Répit, Morbihan (56)

Mme Corinne Petibon, cadre social, Fondation Santé Service, Levallois-Perret (92)

Dr Géraldine Pouly, médecin généraliste, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques Rhône-Alpes ESPPÉRA centre Léon Bérard, Lyon (69)

Mme Laure Soulier-Vezine, chargée de projet « aide aux aidants », Brive-la-Gaillarde (19)

M. Rudy Urbaniak, infirmier évaluateur, Valenciennes (59)

## Groupe de lecture

### Relecteurs individuels

Mme Marie Alayrac, directrice générale APAS 82, Castelsarrasin (82)

Mme Mélanie Balcou, assistante de service social, Maison du département des Côtes-d'Armor, Paimpol (22)

Mme Tatiana Bertrand, cadre coordinatrice plateforme d'accompagnement et de répit et de haltes répit malades jeunes de VYV3, Dijon (21)

Pr Magalie Bonnet-Llompard, professeure de psychologie clinique, laboratoire de psychologie UR 3188, Université de Franche-Comté, Besançon (25)

Mme Sandrine Carabeux, pilote CESAP équipe relais handicap rare Île-de-France, Châtillon (92)

Mme Nathalie Catajar, directrice médicale, Fondation des Amis de l'Atelier, Châtenay-Malabry (92)

Mme Aurore Charles, chargée de mission répit et aide aux aidants, AFM Téléthon, Angers (49)

Mme Pauline Chenevier, assistante sociale polyvalence de secteur, département de la Loire, Saint-Étienne centre-ville (42)

Mme Célia Daligault, cheffe de service UAT/UAT TSA/UAS, résidences et services Pierre Mailliet, association APAJH Nord, Le Quesnoy (59)

Mme Floriane Dion, aidante, médecin généraliste, formatrice en santé mentale, collaboratrice en santé au travail pour le CIG Grande Couronne, secteur Cergy-Pontoise (95)

M. Philippe Duval, président de l'association CEAS du Var, accueil de jour « le Fil d'Argent » et plateforme de répit, La Garde (83)

M. Xavier Feuvrier, responsable du pôle des aides individuelles action sociale retraite et prévoyance, KLESIA, Paris (75)

M. Olivier Frezet, directeur du dispositif DOMCARE Aidance Dépendance Autonomie de la maison de santé protestante Bordeaux Bagatelle, Talence (33)

M. Loïc Galvez, directeur adjoint pôle Accompagnement à domicile, association ALHPI, SAMSAH Le Serdac et Élan Isère (38)

Mme Stéphanie Graciet, inspectrice en charge de la protection de l'enfance, conseil départemental des Pyrénées-Atlantiques, Bayonne (64)

Mme Claire Gué, éducatrice spécialisée, conseil départemental des Hauts-de-Seine (92)

Mme Assma Hanouche, consultante et formatrice secteurs social et médico-social, éducatrice spécialisée et aidante, Gironde (33)

Mme Emilie Krémer, responsable ACT, LHSS, Fondation Edith Seltzer, Briançon (05)

Mme Karine Laurendeau, coordinatrice départementale des PFRA de Loire-Atlantique et conseillère en parcours sur la communauté du 44, régulatrice du dispositif d'accueil d'urgence FDV

M. Benoît Le Lamer, directeur de territoire Habitat Vie sociale, Adapei de Loire-Atlantique (44)

M. François-Xavier Mayaux, psychologue clinicien, docteur en psychologie clinique et psychopathologie (PhD), chercheur associé à l'Université de Bourgogne, laboratoire de psychologie Psy-DREPI (UR-7458), équipe de psychopathologies cliniques et psychothérapies, Dijon (21)

Mme Sophie Moulin, cheffe de service, foyer ALGED Michel Eyssette, Saint-Symphorien-d'Ozon (69)

Mme Fabienne Noé, directrice EHPAD, association ADGESSA, Saint-Vincent-de-Paul (40)

Mme Nelly Olivier, éducatrice de polyvalence, département de la Loire, Saint-Étienne centre-ville (42)

Mme Michaëlle Ovarbury, directrice PFR Les Ailes des Anges, Le Lamentin (972)

Mme Monique Pozzi, présidente de l'association ADAFMI, Brignoles (83)

Mme Anne-Sophie Quere, cheffe de projet Ker'Aidants, association les Genêts d'or, Brest (29)

Mme Julie Vauchel, aide-soignante, ASG, PFR La Bulle, CHU Rouen (76)

Mme Nathalie Viaud, psychologue clinicienne, APF France handicap, Saint-Barthélemy-d'Anjou (49)

Mme Isma Zalambani, cheffe de pôle Bientraitance, Aidants et Lien social, conseil départemental de Seine-Saint-Denis (93)

## Parties prenantes

ADC

AD-PA

Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes

Agence régionale de santé Hauts-de-France

Agence régionale de santé Île-de-France

Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine

Agence régionale de santé Occitanie

Agence régionale de santé Pays de la Loire

APF

Association Nouveau Souffle

Autisme France

Avec nos proches

CNSA  
Cœur d'Agate  
DANAECARE  
Fédération des plateformes de répit  
FEHAP  
Fondation France Répit  
France Alzheimer  
GEPSE  
GRATH  
HANDEO  
INESSS  
JADE  
Laboratoire de recherches JAID  
Mutualité française  
Spondyloaction  
UNAFORIS  
UNIOPSS  
UNA  
UNAFAM

## **Remerciements**

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

# Abréviations et acronymes

---

AAH	Allocation aux adultes handicapés
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AES	Accompagnant éducatif et social
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AJAP	Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
AJPA	Allocation journalière pour les proches aidants
AJPP	Allocation journalière de présence parentale
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
ASPEH	Allocation de soutien aux parents d'enfants handicapés
ASV (loi)	Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
AVA	Assurance vieillesse aidant
AVPF	Assurance vieillesse du parent au foyer
BAPU	Bureau d'aide psychologique universitaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CAT	<i>Carers' Alert Thermometer</i>
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDU	Commission des usagers
CIAS	Centres inter-communaux d'action sociale
CPA	Compte personnel d'activité
CRIP	Cellule de recueil des informations préoccupantes du département
CSP	Code de santé publique
CtP	<i>Care To Plan</i>
CVS	Conseil de la vie sociale
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EN	Éducation nationale
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer
ESSMS	Établissements sociaux et médico-sociaux

HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IP	Information préoccupante
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
M2A	Maison des aînés
PACS	Pacte civil de solidarité
PCH	Prestation de compensation du handicap
PFR	Plateforme d'accompagnement et de répit
PMND	Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019
PreParE	Prestation partagée d'éducation de l'enfant
PTA	Plateforme d'appui territoriale
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
RSA	Revenu de solidarité active
RSE	Responsabilité sociétale des entreprises
SAAD	Services d'aide et d'accompagnement à domicile
SAD	Services autonomie à domicile
SHARE	<i>Survey of Health, Ageing, and Retirement in Europe</i>
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
TCAPSA	Technicien coordonnateur de l'aide psychosociale aux aidants
TISF	Technicien d'intervention sociale et familiale
USP	Unité de soins palliatifs

---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

