
L'expérience des services de répit : aidants naturels et patients atteints de démence

Prendre soin d'un être aimé atteint de démence peut être une grande cause de stress. C'est pourquoi les services de répit sont une mesure de soutien clé pour atténuer les répercussions défavorables d'une telle responsabilité. Cet article décrit l'expérience de services de répit vécue par des aidants qui prennent soin d'une personne atteinte de démence.

par Vicki Strang, R.N., Ph. D.

Tout le monde reconnaît que la prestation de soins à un membre de la famille, surtout lorsqu'il s'agit d'une personne atteinte de démence, peut avoir des conséquences défavorables pour l'aidant, par exemple, le déclin de sa santé physique, l'isolement social, de graves contraintes de temps et des réactions psychologiques négatives.^{1,2} Les aidants ont souvent répété qu'un de leurs besoins les plus urgents était d'obtenir des services de répit.³ Ainsi, de tels services ont vu le jour et ont été mis à leur disposition. La notion de répit est définie comme une période passagère de repos ou de soulagement des tâches. Nous avons donc présumé que les aidants faisant appel aux services de répit obtiennent une période passagère de repos ou de soulagement de leurs tâches. Pourtant, beaucoup d'entre eux sont réticents à faire appel à ces services disponibles,^{4,5} par

exemple, des services de gardiennage de jour et de nuit, des programmes de répit de jour pour adultes ou des séjours passagers en établissement. Nous avons eu de la difficulté à comprendre cette dichotomie. Aurions-nous mal compris ce que la notion de « répit » signifie pour les aidants ? De cette façon, nous vous proposons dans les prochaines pages un modèle descriptif d'expériences de répit vécues par des personnes prenant soin d'un proche atteint de démence et nous discutons de la signification des résultats de cette recherche pour les médecins praticiens.

Étude

Ce travail de recherche s'inscrit dans une démarche d'interprétation qualitative. Guba, Lincoln⁶ et Schwandt⁷ affirment que, dans une optique d'interprétation, la connaissance est pro-

Madame Strang est professeure agrégée à la Faculté de soins infirmiers de la *University of Alberta*, Edmonton (Alberta).

duite par la découverte subjective et dynamique de significations individuelles et de l'expérience humaine. Ce type d'enquête a pour but de comprendre, plutôt que d'expliquer, les actions de personnes et la signification qu'elles-mêmes attribuent à ces actions. La production de nouvelles connaissances est fondée sur une compréhension empathique de la part du chercheur de la façon dont des sujets attribuent un sens à leur univers. Par conséquent, les aidants et les chercheurs ont cherché à comprendre comment la prestation de soins était vécue, comment l'expérience du répit a été vécue et pourquoi les aidants avaient jugé approprié de demander un répit.

Les renseignements ont été recueillis grâce à des entrevues d'une durée de 60 minutes à 90 minutes qui ont toutes été transcrites textuellement. L'exactitude des transcriptions a été vérifiée et nous avons modifié les renseignements personnels sur les patients. Nous avons également pris des notes détaillées au sujet du milieu familial et de la situation de la famille au moment de chaque entrevue. Ces entrevues avaient pour but de répondre aux questions suivantes :

- Quelle est l'expérience des services de répit dans le cas de cet aidant naturel?
- Comment l'aidant définit-il la notion de répit?
- Qu'est-ce que le répit signifie pour lui?
- Quand l'aidant a-t-il l'impression d'obtenir un répit?
- Quelle est l'importance du répit pour l'aidant?
- Après avoir connu une période de répit, qu'éprouve l'aidant lorsqu'il reprend son rôle auprès du malade?

Le nombre de participants à l'étude a été déterminé à mesure que les catégories de données étaient définies d'après les entrevues lorsque ces catégories ont été complètes et

que les liens conceptuels et théoriques sont devenus évidents. Dans cette série d'enquêtes, 31 aidants naturels (25 femmes et 6 hommes) ont été interviewés individuellement. Parmi ces 31 personnes, 15 ont été interviewées une seconde fois deux mois plus tard. Ces deuxièmes entrevues ont permis de valider l'information et d'évaluer la cohérence de l'interprétation du récit des aidants. Cette population d'aidants naturels était composée de 22 conjoints ou conjointes, de 8 enfants adultes et de 1 nièce. Leur âge variait de 45 ans à 85 ans (âge moyen de 76 ans). Le degré de formation scolaire allait d'études secondaires non terminées à un diplôme d'études postsecondaires ou d'études supérieures à l'université. De l'aveu même des aidants, leur expérience était liée à la démence de type Alzheimer ou à la démence vasculaire.

Les aidants ont souvent répété qu'un de leurs besoins les plus urgents était d'obtenir des services de répit. Ainsi, de tels services ont vu le jour et ont été mis à leur disposition.

Modèle descriptif d'expériences de répit vécues par des aidants

Nous décrivons chaque composante du modèle (Figure 1) dans la section ci-dessous. Deux volets de ce modèle ont déjà été publiés,^{8,9} et un troisième est au stade de la révision. L'originalité de cet article est d'intégrer tous les volets dans un modèle pour aider à mieux comprendre les expériences de répit vécues par des aidants naturels.

Les récits des aidants dans cette étude suscitent l'image d'une vie divisée en deux univers : un univers dominant, c'est-à-dire leur vie d'aidant naturel, et un univers beaucoup plus petit qui correspond à des périodes de répit pendant lesquelles ils ne jouent pas le rôle d'aidant. Pour

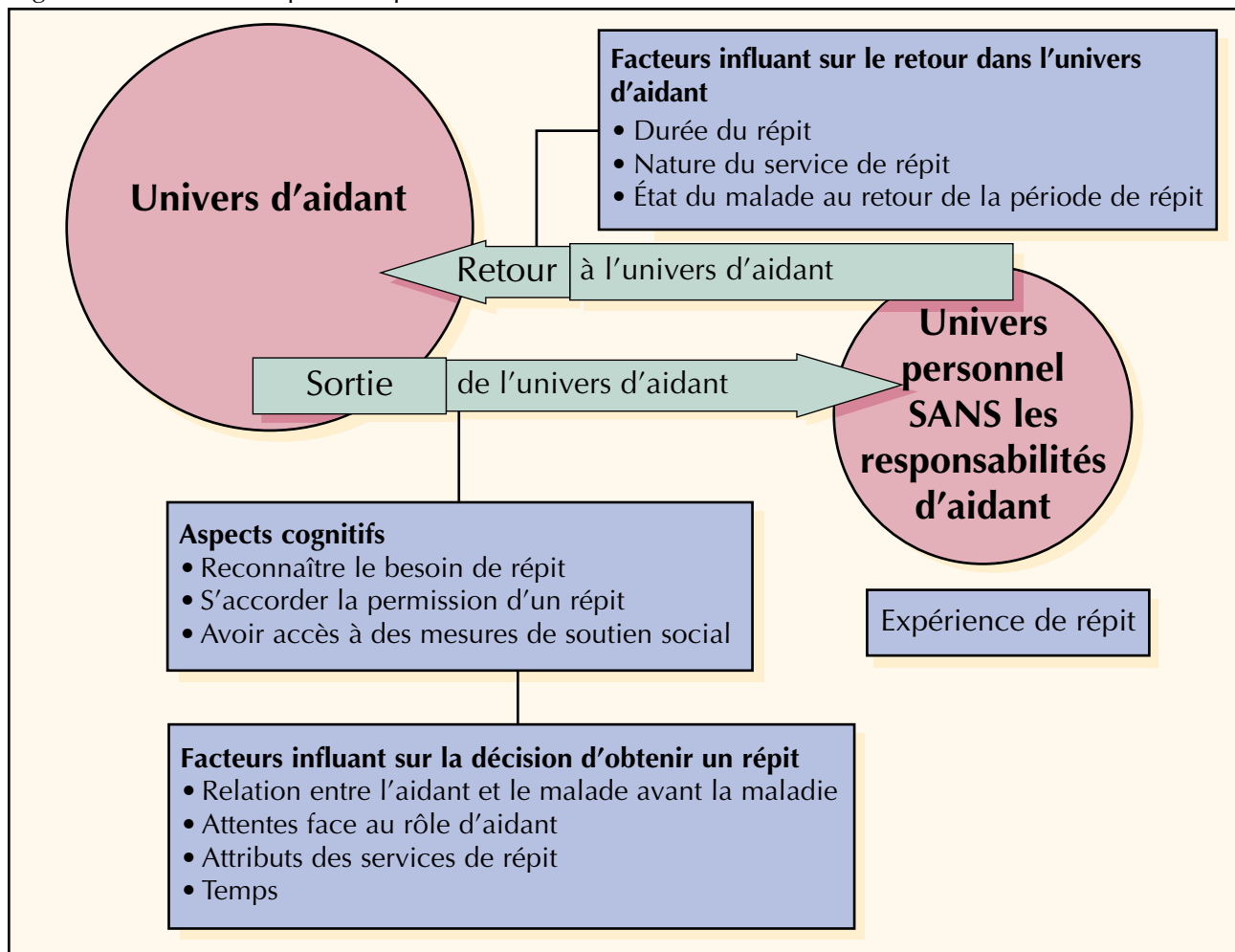
atteindre cet espace personnel privilégié, la personne doit consciemment quitter son univers d'aidant, et ce processus n'est pas obligatoirement lié à l'utilisation de services de répit. Pour les aidants, le sens même du répit, c'est de retrouver cet espace personnel privilégié où ils se sentent libres d'être eux-mêmes, de faire ce qu'ils aiment et de poursuivre leurs propres activités, de cesser de s'inquiéter au sujet du malade et de ne plus avoir la responsabilité d'en prendre soin. Pendant une brève période, les aidants pouvaient donc abandonner cette responsabilité et s'occuper d'eux-mêmes en poursuivant leurs propres activités. Cette occasion de pouvoir sortir de leur univers d'aidant et de passer dans leur propre monde intérieur a été reconnue comme une puissante stratégie d'adaptation par les aidants.

Passage d'un univers à l'autre : aspects cognitifs

Les entrevues avec les aidants ont mis en lumière plusieurs facteurs cognitifs ainsi que la notion de déplacement vers un espace mental où ils se considèrent à l'extérieur de leur univers d'aidant. Cette démarche se déroule en au moins trois phases cognitives d'après les descriptions faites par ceux-ci.⁹

La première est celle où ils reconnaissent leur besoin de sortir de leur univers d'aidant. La deuxième semble plus complexe et plus difficile pour certains parce que la reconnaissance du besoin ne se traduit pas nécessairement par la sortie de cet univers d'aidant. Dans cette deuxième phase, les aidants doivent alors prendre

Figure 1. Modèle de répit vécu par les aidants



conscience qu'il est normal d'abandonner passagèrement leurs responsabilités d'aidant. Ils doivent aussi reconnaître que, sur le plan émotif, ce type de comportement « égocentrique » est approprié. Dans la troisième phase, les aidants reconnaissent qu'il existe des mesures de soutien social adéquates. Par exemple, une aidante a reconnu qu'elle avait besoin de repos, mais elle a finalement annulé le service parce qu'elle se sentait coupable. Ce n'est qu'après avoir reçu beaucoup d'encouragement de ses réseaux de soutien formels et informels qu'elle a finalement reconnu et accepté les services de répit qui lui étaient offerts. Sans aide, elle n'aurait peut-être pas surmonté ses sentiments

ambivalents face aux services de répit.

Passage d'un univers à l'autre : facteurs influents

Les facteurs influençant ces aspects cognitifs sont, notamment, la nature de la relation entre l'aidant et le malade avant la maladie, les attentes quant au rôle de l'aidant, les attributs des services de répit disponibles et le temps.⁸ L'importance du premier facteur (la relation entre l'aidant et le malade avant la maladie) sur la capacité de l'aidant à passer de l'univers d'aidant à son univers personnel est illustrée par les propos d'une aidante. Cette personne a expliqué qu'auparavant, lorsqu'elle et son mari n'étaient pas d'accord,

c'était toujours elle qui cédait. Plutôt que de tenir tête à son mari pour qu'il s'inscrive à un programme de répit d'un jour ou qu'il consente à un séjour de répit en établissement (ce qu'il refusait de faire), cette aidante a déclaré qu'elle ferait comme il le souhaitait et le garderait à la maison. Pourtant, elle lui en voulait d'être aussi inflexible et elle s'en voulait à elle-même de ne pas profiter des mesures de répit dont elle avait désespérément besoin.

Les attentes face au rôle d'aidant sont un autre facteur qui influe sur la capacité de celui-ci à se sortir de son univers d'aidant. Une des personnes interviewées a, par exemple, parlé avec tendresse de la vie heureuse qu'elle et son mari avaient connue,

ajoutant que malgré les circonstances difficiles actuelles, elle était satisfaite. Elle ne pouvait s'imaginer faire autre chose que de prendre soin de son mari.

Les attributs des services de répit disponibles se répercutent aussi sur l'expérience de repos. Les aidants ont décrit plusieurs caractéristiques des programmes de répit qui orientent leur décision d'abandonner temporairement leurs responsabilités d'aidant. Les caractéristiques, décrites par les aidants et qui n'étaient pas les mêmes pour tous sont, entre autres, l'acceptation du service de répit par le malade, la bonne volonté du patient pendant la période de répit, l'attitude respectueuse des personnes intervenant auprès du malade, les bienfaits du service de répit pour le patient et l'approbation du recours à un service de répit par une figure d'autorité.

Un dernier facteur permettant à l'aidant de quitter son univers d'aidant est le temps écoulé depuis qu'il assume ce rôle. Une aidante a raconté qu'il lui avait fallu trois ans avant de se rendre compte qu'elle avait besoin d'abandonner ses responsabilités pendant un moment pour pouvoir être en mesure de continuer à assumer ensuite sa tâche.

Retour à l'univers d'aidant

La période de répit est obligatoirement suivie de la reprise du rôle d'aidant. Ainsi, après avoir connu la liberté offerte par la période de répit, les aidants doivent toujours revenir à leur univers d'aidant et assumer la responsabilité des soins aux malades.¹⁰ Après une période de répit, nous nous attendons à ce que les aidants éprouvent un renouveau psychologique et physique, ce qui est certainement le cas pour certains d'entre eux.

Retour à l'univers d'aidant : facteurs influents

Plusieurs facteurs influent sur les réactions des aidants lors du retour à leur univers de responsabilités. Parmi

ces derniers, on note la durée et la qualité de la période de répit, la nature et la qualité du service de répit offert au malade et l'état du malade lorsque l'aidant reprenait son rôle auprès de lui.

La durée et la qualité de la période de répit influençaient de plusieurs façons la reprise des responsabilités. Les intervalles de repos plus courts, par exemple, ceux que permettent d'obtenir les programmes de répit d'un jour pour adultes, correspondent au déroulement des activités quotidiennes des aidants. Ces périodes leur permettaient de faire des courses ou d'accomplir leurs tâches quotidiennes. Les aidants en profitaient aussi pour s'adonner à leurs loisirs personnels.

Lorsque la période de répit était utilisée pour faire, notamment, des courses, les aidants ne l'associaient

des activités planifiées et satisfaisantes pour l'aidant, la période de temps allouée était suffisante pour la partie essentielle de l'activité seulement. En effet, l'aidant n'avait pas suffisamment de temps pour s'y adonner complètement, ce qui l'empêchait de profiter pleinement de ce loisir.

Parce que ces activités étaient très étroitement liées à leurs habitudes quotidiennes, les aidants ne semblaient pas trouver difficiles de reprendre leurs responsabilités auprès du malade. Le retour se faisait de façon routinière, sans point saillant et sans émotion particulière. Même si les aidants devaient se dépêcher pour profiter de ce moment de répit et des activités planifiées, ces brefs moments de liberté leur donnaient quand même l'impression de ressourcement et d'une énergie nouvelle.

Par contre, les périodes de répit plus longues, comme celles que permettent d'obtenir des services en établissement, semblaient offrir un plus grand sentiment de liberté personnelle que les aidants associent à la notion de répit.

pas à un répit véritable. Dans les entrevues que nous avons faites, les aidants considéraient rarement les programmes d'un jour pour adultes comme un véritable répit, même s'ils faisaient appel à un tel programme. Il a fallu leur poser plusieurs questions sur leur utilisation des programmes d'un jour pour adultes pour comprendre vraiment leur expérience sur ce plan. Ils considéraient ces programmes de courte durée comme un moyen d'obtenir un peu de temps (et dans de nombreux cas, ce n'était pas assez) pour accomplir les tâches impossibles à faire lorsque le malade était présent.

Lorsque les brefs intervalles de répit étaient utilisés pour s'adonner à

Par contre, les périodes de répit plus longues, comme celles que permettent d'obtenir des services en établissement, semblaient offrir un plus grand sentiment de liberté personnelle que les aidants associent à la notion de répit. Après un tel type de répit, le retour à l'univers d'aidant suscite beaucoup plus d'émotions. Les aidants ayant bénéficié de cet intervalle de répit plus long ont affirmé qu'ils étaient heureux de retrouver le malade, qu'ils étaient heureux de revenir à la maison et de parler avec lui des différentes expériences vécues pendant ce congé. Ils se sentaient mieux et ils avaient beaucoup plus d'énergie pour accomplir leurs activités quotidiennes. Ils

acceptaient mieux les circonstances de leur vie, ne se fâchaient pas aussi rapidement et se montraient plus tolérants et patients avec la personne aimée. De fait, ce retour au rôle d'aidant s'accompagnait en général d'émotions positives. Cette période de répit plus longue semblait renouveler l'énergie des aidants, les revitaliser pour qu'ils puissent mieux assumer leurs responsabilités d'aidant. Il semble également que ces périodes, longues et courtes, aient amélioré la relation entre l'aidant et le malade.

Si l'aidant demeure préoccupé par le bien-être du malade même pendant une période de répit, on ne peut dire que le service de répit permet de se reposer réellement.

La qualité de la période de répit, plutôt que sa durée, était un autre facteur concernant le retour au rôle d'aidant. Les aidants ont décrit leur expérience de répit comme un point culminant, une expérience à laquelle ils accordaient beaucoup d'importance. Par ailleurs, ce type de répit était lié à un retour plus difficile au rôle d'aidant.

La nature du service de répit utilisé par les aidants était un autre facteur se rapportant au retour au rôle d'aidant. Dans un cas, un aidant a expliqué qu'il s'est rendu compte qu'il avait besoin de répit et avait accepté avec réticence de placer son père dans un établissement offrant un tel service. Lorsqu'il est revenu d'un voyage de camping particulièrement agréable, l'état de son père s'était détérioré à tel point qu'il ne pouvait plus revenir chez lui. Dans le cas de cette famille, le service de répit n'a pas répondu aux besoins du patient et les services offerts par l'établissement présentaient des lacunes. Pour cet aidant, la qualité du répit n'a eu aucune répercussion sur le retour au

rôle d'aidant. Cet homme était convaincu que la piètre qualité du service de répit avait beaucoup contribué à la détérioration de l'état de son père.

Un troisième facteur est l'état de la personne atteinte de démence au moment du retour de l'aidant. Le cas décrit ci-dessus en est un excellent exemple. La colère et l'amertume éprouvées par cet homme montraient combien l'expérience de répit qui avait été si extraordinaire avait ensuite suscité des sentiments de culpabilité et de désespoir chez l'aidant.

À l'opposé, si le malade se portait

bien au moment du retour de l'aidant, les effets bénéfiques de la période de répit semblent encore plus grands pour l'aidant. De même, lorsque les aidants croyaient que leurs proches avaient éprouvé quelque plaisir ou à tout le moins présenté des effets bénéfiques pendant la période de répit, ils étaient plus susceptibles de recourir de nouveau à des services de répit.

Signification de ces résultats pour les médecins praticiens

Pour les médecins qui traitent des personnes atteintes de démence, la signification la plus importante de cette information serait le lien indéniable entre la sous-utilisation des services de répit et la qualité de l'expérience de répit vécue par l'aidant. Il va donc de soi qu'il faut faire une distinction entre l'expérience de répit par l'aidant et les soins de répit. Les cliniciens doivent se rappeler que le résultat du recours à des services de répit est l'expérience de répit que vivra l'aidant. Si l'aidant demeure préoccupé par le bien-être

du malade même pendant une période de répit, on ne peut dire que le service de répit permet de se reposer réellement.

De cette manière, il est important de reconnaître que le succès des programmes de répit doit être mesuré en fonction du degré de renouvellement émotionnel chez l'aidant et par ses capacités de continuer à s'adapter efficacement à ses conditions de vie difficiles. L'évaluation d'un programme doit donc être principalement axée sur les indicateurs liés aux aidants plutôt que sur les aspects pratiques du programme et les méthodes utilisées dans les établissements. De même, les programmes de répit doivent permettre l'initiative et le choix de l'approche particulière de l'expérience de répit à l'aidant. Il s'agit d'un point essentiel si l'on veut que ces programmes produisent les résultats recherchés de repos et de renouveau chez l'aidant.

On doit également reconnaître que la durée et la qualité de la période de répit influencent le degré de repos et la capacité d'adaptation de l'aidant. Les brefs intervalles de répit, par exemple, ceux qu'accordent les programmes de répit d'un jour pour adultes ou les quelques heures d'un service de gardiennage à domicile quelques fois par semaine, jouent certainement un rôle important pour soulager les aidants et leur permettre d'accomplir leurs tâches quotidiennes. Toutefois, ces brèves périodes de répit ne sont pas suffisantes pour permettre aux aidants de se revitaliser pour continuer à assumer des responsabilités difficiles. Il ne faut pas oublier non plus que les bienfaits d'une période de répit ne durent pas très longtemps. Par conséquent, les programmes de répit doivent être conçus pour prévoir des périodes régulières de répit sur de longues périodes de temps pour que les moments de congé fassent partie du rythme de la vie quotidienne des aidants.

Les cliniciens doivent aussi reconnaître que beaucoup d'aidants ont de la difficulté à s'accorder la permission de prendre congé. En étant sensibles à cette lutte intérieure de l'aidant et en y réagissant, les cliniciens pourraient accroître l'efficacité de leurs interventions pour aider ces personnes à mieux vivre leur situation difficile. En outre, le système de soins de santé doit offrir des mesures de soutien social pour offrir un répit aux aidants, et ces ressources doivent répondre aux besoins des aidants et être offertes au moment opportun. Pour aider les aidants à accepter l'idée de faire appel à des services de répit, il serait notamment souhaitable de ne pas les obliger à avoir recours à de tels services avant qu'ils ne soient prêts à le faire (tout en les incitant à faire appel à de tels services). On peut aussi les aider à trouver des programmes de répit qui leur conviennent, à expliquer aux malades l'importance du répit pour l'aidant et, enfin, à rédiger une prescription pour des services de répit.

En terminant, les médecins cliniciens doivent reconnaître qu'il existe une relation directe entre la qualité du service de répit et l'état du malade lorsque l'aidant reprend ses responsabilités auprès du patient. Les programmes de répit ne sont pas

simplement des services de gardiennage. Ils doivent offrir des services que les aidants considèrent comme un bienfait pour leurs proches malades. Les personnes atteintes de démence, malgré leur déficit cognitif, doivent être considérées comme des êtres humains et traitées avec dignité et respect. Ces programmes doivent être offerts dans des milieux stimulants offrant au moins quelques caractéristiques thérapeutiques. Que les programmes soient disponibles au sein d'un groupe, dans un établissement ou à domicile, ils doivent favoriser les interactions sociales, une marche quotidienne ou une activité physique et offrir des services de physiothérapie et d'ergothérapie. Tous les programmes, quels qu'ils soient, se doivent de prévenir la brusque détérioration de l'état physique et de la fonction cognitive du malade pendant sa participation au programme. Si les aidants établissent un lien entre une détérioration significative de l'état de leurs proches aux carences d'un programme de répit, ils n'auront aucun désir de faire appel à de tels services de nouveau.

Conclusion

Puisque les aidants au sein de la famille jouent un rôle crucial pour maintenir à domicile des personnes âgées de santé frêle et atteintes de

démence, il est essentiel que les chercheurs dans ce domaine continuent de s'intéresser aux interventions axées directement sur l'amélioration de la capacité des aidants au sein de la famille à prendre soin d'un proche à domicile. Les recherches devront, entre autres, permettre de répondre aux questions suivantes :

- Existe-t-il d'autres facteurs qui influent sur l'expérience de répit vécue par l'aidant?
- Quelle est la relation entre la durée de la période de répit et les sentiments de liberté et de renouveau éprouvés par l'aidant?
- Est-ce que la période de répit contribue à améliorer la relation entre l'aidant et le proche malade?

Enfin, nous devons évaluer de façon plus précise les facteurs liés aux indicateurs psychologiques négatifs lorsque les aidants reprennent leur rôle auprès du malade.

Remerciements :

Ce programme de recherche a été réalisé grâce à une subvention offerte par le Programme national de recherche et de développement en santé, Ottawa, Canada.

Je tiens à remercier Dorothy Forbes, R.N., Ph. D., assistante de recherche pour ce projet.

Références

1. Bonnel WB. Not gone and not forgotten: A spouse's experience of late-stage Alzheimer's Disease. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1996; 34:23-7.
2. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban, F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist* 1993; 33:240-8.
3. McNally S, Ben-Shlomo Y, Newman S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disability and Rehabilitation* 1999; 21:1-14.
4. Adler G, Kuskowski M A, Mortimor J. Respite use in dementia patients. *Clinical Gerontologist* 1995; 15:17-30.
5. Rudin DJ. Caregiver attitudes regarding utilization and usefulness of respite services for people with Alzheimer's disease. *J Gerontological Social Work* 1994; 23:85-107.
6. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. Dans : Denzin NK, Lincoln YS (éd.). *Handbook of Qualitative Research*. Sage, Thousand Oaks, 1994, p. 105-17.
7. Schwandt TA. Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. Dans : Denzin NK, Lincoln YS (éd.). *Handbook of qualitative research*. Sage, Thousand Oaks, 1994, p. 1118-37.
8. Strang VR, Haughey M. Factors influencing the caregivers' ability to experience respite. *J Fam Nurs* 1998; 4:231-54.
9. Strang VR, Haughey M. Respite: A coping strategy for family caregivers. *West J Nurs Res* 1999; 21:450-71.
10. Strang V. Caregiver respite: Coming back after being away. *J Adv Nurs* 2000 (en révision).