

Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature

Hélène Villars¹, Virginie Gardette^{2,3,4}, Sandrine Sourdet¹, Sandrine Andrieu^{2,3,4}, Bruno Vellas^{1,3,4}

¹ Gérotopôle, Service de Médecine Interne Gériatrique, CMRR, CHU de Toulouse, 170 avenue de Casselardit 31300 Toulouse

² Service d'Epidémiologie, économie de la Santé et Santé communautaire, 37 allées Jules Guesdes 31073 Toulouse Cedex

³ Université de Toulouse, UPS 118 Route de Narbonne 31062 Toulouse Cedex 9

⁴ INSERM U558 37, allées. Jules Guesde 31073 Toulouse Cedex

Introduction

La dimension « familiale » de la maladie d'Alzheimer, caractéristique essentielle de cette affection, a été à l'origine du développement du concept de « répit » pour les aidants. La notion de répit dans la maladie d'Alzheimer a été définie par certains auteurs comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal (Weber et al., 1993 ; Glimour et al., 2002). En effet, il a été mis en évidence, dans de nombreux travaux, que le « fardeau » que peut représenter la maladie d'Alzheimer sur l'aidant principal est souvent élevé et peut avoir un impact sur son niveau de stress, d'anxiété et de dépression (Andrieu et al., 2003 ; Gaugler et al., 2003 ; Zarit et al., 1998). Le « répit » est donc apparu comme une nécessité pour les cliniciens. Toutefois, les modalités de son organisation ont été très variables selon les pays.

Définitions

Le « répit » est généralement dénommé « respite care » dans la littérature anglophone. Les auteurs, le plus souvent Nord Américains, Britanniques ou Australiens distinguent plusieurs types de répit. Il faut souligner que dans la littérature Britannique, le terme de « short term care » est employé pour éviter celui de répit qui aurait, pour certains, une connotation négative. Cependant, le terme de « répit » (« respite care ») est accepté internationalement.

Il se définit tout d'abord comme un type de prise en charge appartenant au groupe des « community-based support services ». Ce groupe hétérogène se décompose en aides à domicile (« in-home respite »), accueil en centre de jour (« day care ») (parfois de soir ou de nuit) et hébergement temporaire en maison de retraite ou à l'hôpital (« institutional respite »). L'hébergement temporaire pouvant également se nommer « overnight respite ». Il existe deux grand type de centres de jour aux USA : les centres de jour de type médicaux (Medical Adult Day Center (ADS)) et sociaux (Social ADS), chacun offrant des programmes différents. Les travaux de la littérature comparant les différents types de programmes d'accueil de jour sont également nombreux (Leistch et al., 2001 ; Burch et al., 2001).

Il existe d'autres formes de répit, comme le répit informel par les proches et la famille (« informal respite »), le répit en famille d'accueil (« host family respite) et le répit par video (« video respite ». Enfin, il existe des travaux plus anecdotiques concernant « l'accueil de nuit ». Ce dernier n'a jamais été évalué, mais il a fait l'objet d'études qualitatives dans des revues soignantes (Treolar et al., 2001 ; Rosenheimer et al., 1995). Il est important de noter que le recours aux aides à domicile (IDE, auxiliaire de vie, aide ménagère, garde malade) est la forme de répit la plus utilisée aux Etats-Unis, alors que ce type d'aide n'est pas considéré

comme du « répit » en France et en Europe. Nous nous intéresserons donc, dans ce travail, au répit en centre de jour et au répit en hébergement temporaire en maison de retraite. Les travaux concernant le répit à l'hôpital et le répit en tant que partie d'une intervention multidimensionnelle seront également été considérés (cf partie méthodologie)

Historique

Le répit s'est développé dans les années 1940 à Montréal pour les sujets atteints de troubles psychiatriques et leurs proches. Après la seconde guerre mondiale, le premier « centre de jour » (initialement un hôpital de jour) pour les sujets âgés a ouvert en Grande-Bretagne. Ce type de structure s'est ensuite développé, initialement associé et accolé à une maison de retraite (Jeon et al., 2005). Dans le même temps aux USA sont apparus les « centre de jour » ou « day care » pour les sujets âgés. Leur popularité s'est accrue avec le mouvement de désinstitutionnalisation des années 1960. Les premiers travaux de recherche sur ces centres de jour sont apparus dans les années 1970. Comme l'accueil en centre de jour offrait la possibilité de déléguer l'aide, les chercheurs ont émis l'hypothèse qu'il pouvait réduire la détresse émotionnelle et psychologique de l'aidant et donc, secondairement, retarder l'entrée en maison de retraite. Ce sujet s'est ensuite grandement développé dans les revues soignantes (Strang et al., 1999). Le répit a été présenté comme l'unique intervention ciblant à la fois l'aidant et le patient (Strang et al., 1999 ; Theis et al., 1994). Toutefois, son efficacité a été par la suite très controversée, du fait d'une part du caractère flou du cadre conceptuel de « répit » et d'autre part des limites méthodologiques des principaux travaux conduits. (Mason et al., 2007 ; Lee et al., 2004)

Les structures de répit se sont également développées en Europe et en France. Selon la Direction Générale de la Santé, il existait en France en 2005, 4085 places d'accueil de jour et 2500 places d'hébergement temporaire (DGS 2006, Inserm 2007). De façon plus récente, la fondation Médéric Alzheimer a recensé en 2007, 740 accueils de jour (soit 5297 places) et 563 établissements d'hébergement temporaire (soit près de 1200 places) (Fondation Médéric, 2007). En France les centres de jour sont soit autonomes, soit rattaché à un EHPAD, un service d'aide et de soin à domicile ou à l'hôpital. Toutefois, en l'absence de définition claire de leurs objectifs et de leurs missions, les modalités de fonctionnement et les prestations offertes par les structures de répit sont extrêmement disparates, en dépit du fait que plusieurs textes ont permis de mieux les circonscrire (Circulaire de 30 mars 2005, Lekeu et al., 2001 ; Stotlz et al., 2000 ; Longshaw et al., 2000). Actuellement et notamment en France, les objectifs ouvertement affichés des structures de répit, en particulier les accueils de jour, se veulent « thérapeutiques » pour le malade et de « soutien et soulagement » pour l'aidant (Menecier et al., 2008). Ceci est basé sur l'hypothèse selon laquelle le soulagement temporaire du rôle d'aidant pourrait diminuer le stress et le fardeau de l'aidant et donc permettre de prolonger le maintien à domicile, c'est-à-dire retarder l'entrée en institution, hypothèse qu'ont examiné les principaux travaux de la littérature présentés ci-dessous.

Méthodologie

La stratégie de recherche a été conduite dans la base de données « Medline » et « Cochrane », avec les mots clés suivants : [respite] OR [respice care] OR [respice services] OR [support services] OR [community-based support services] OR [day care] OR [adult day care] OR [day care program] OR [institutional respice] OR [hospital respice] OR [short-term admission] AND [Dementia] OR "Alzheimer Disease"[Mesh]] AND [therapy] . Cette

recherché a porté sur la période allant de 1987 à 2008.

Un total de 125 références répondant à cette stratégie a ensuite été étudié. Les articles ont été sélectionnés sur le contenu de leur abstract. Au final 76 articles ont été retenus et leurs références bibliographiques ont consultées.

Les travaux originaux évaluant l'efficacité du répit en centre de jour, en institution, à l'hôpital et au sein d'interventions multidimensionnelles ont été étudiés. L'« intervention multidimensionnelle » se définit comme l'association de plusieurs types de répit entre eux (« respite package »), ou l'association du répit à un autre ou plusieurs types d'interventions (soutien, éducation, information, conseil) (« multidimensional package »).

Les méta-analyses portant sur les travaux conduits en population âgée démente ont également été étudiées (tableaux n°5). En revanche, les travaux de revue systématique ont été exclus (Shantz et al., 1995 ; Flint et al., 1995 ; MacNally et al., 1999 ; Roberts et al., 2000 ; Hanson et al., 1999). Deux méta-analyses ont également été exclues car les sujets âgés déments ne représentaient qu'une très petite proportion de la population des travaux étudiés dans celles-ci. (Sorensen et al., 2002 ; Yin et al., 2002).

Les travaux portant sur le répit à domicile n'ont pas été étudiés. Les travaux reposant sur des comparaisons dans lesquelles le groupe contrôle bénéficie du répit en tant que « soin usuel » ont également été exclus (Droes et al., 2000 ; Droes et al., 2004).

En préambule, nous nous sommes intéressés aux études portant sur les caractéristiques des personnes (patients et aidants) ayant recours aux structures de répit.

Les résultats des travaux originaux sont ensuite présentés dans les tableaux (tableau 1, 2, 3 et 4) en fonction du type de répit étudié. Dans le corps du texte, les résultats seront présentés en fonction du critère de jugement étudié, concernant l'aidant ou le patient.

Caractéristiques des patients et des aidants ayant recours aux structures de répit

Il existe de nombreux travaux dans la littérature étudiant les motifs de recours des aidants aux structures de répit. D'une manière générale, les familles identifient le répit comme l'un de leur plus grand besoin (Toseland et al., 2002). Cependant, même si le besoin de répit est bien présent, les structures de répit en elles-mêmes sont sous-utilisées (Toseland et al., 2002 ; Zarit et al., 1998), en particulier chez les malades jeunes (Luscombe et al., 1998). Trois hypothèses ont été avancées pour expliquer ce phénomène. Tout d'abord, les structures de répit ne répondraient pas toujours aux attentes et besoins véritables des aidants. Ainsi, une étude Finnoise étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en maison de retraite) montre, chez 1943 aidants, que 39% seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits (Raivo et al., 2007). D'autre part, certaines études qualitatives montrent que les familles sous-utilisent les structures de répit car elles ont la conviction que cela peut occasionner plus de stress que de soulagement (Hanson et al., 1999 ; Strang et al., 1999 ; Smyer et al., 1999). En effet, certains auteurs ont mis en évidence que le temps passé à accompagner le patient au centre de jour pouvait être trop important (Gottlieb et al., 1995) par rapport au bénéfice attendu. Enfin, Dunkin et al pointent le besoin d'information et d'éducation des aidants sur les bénéfices potentiels du répit, avant de pouvoir l'utiliser de façon effective (Dunkin et al., 1998). Certains ont identifié des facteurs influençant l'expérience de l'aidant vis-à-vis du répit, tels que la nature de la relation préexistante, les attentes sur le rôle d'aidant, le type et la qualité du répit proposé, et la durée quotidienne

passée en soin par l'aidant (Strang et al., 1999). En dernier lieu, le recours à ces structures peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité vis-à-vis du proche, comme cela a été souligné dans certaines études qualitatives menées par les soignants (Hanson et al., 1999).

Il existe également des travaux s'intéressant aux caractéristiques des malades (Neville et al., 2002) et des aidants qui utilisent le répit (Tosleand et al., 2002 ; Biegel et al., 1993) en particulier en maison de retraite (Smyer et al., 1999) ou en maison de retraite et centre de jour (Cox et al., 1997). Dans l'étude américaine de Cox, il a été montré que les aidants les moins anxieux, ceux dont le fardeau est le plus élevé et ceux dont le proche à l'atteinte cognitive la plus sévère utilisent plus fréquemment les structures de répit (à domicile, accueil de jour et hébergement temporaire). Certains auteurs ont également mis en évidence que les aidants ont recours aux structures de répit assez tard dans l'évolution de la maladie (Lawton et al., 1989 ; Cox et al., 1997). Il semble toutefois que la précocité du recours au centre de jour ne retarde pas l'entrée en institution (Gaugler et al., 2005).

Résultats

Les tableaux présentent les résultats des travaux classés en fonction du type de répit proposé.

-le **tableau n°1** présente les résultats des études portant sur l'accueil en **centre de jour**

-le **tableau n°2** présente les résultats des études portant sur **l'hébergement temporaire en maison de retraite**

-le **tableau n°3** présente les résultats des études portant sur **l'hébergement temporaire à l'hôpital**

-le **tableau n°4** présente les résultats des études portant sur les **interventions multidimensionnelles** comprenant soit plusieurs types de répit à la fois soit du répit associé à d'autre type d'intervention (soutien, éducation, information, conseil)

Les essais randomisés comparatifs sont présentés en premier dans chaque tableau, suivis des études quasi-expérimentales puis des autres types de travaux.

Dans le corps du texte, les résultats sont présentés selon qu'ils concernent **l'aidant** (paragraphe 1) ou le **patient** (paragraphe 2).

RCT : Randomised Controlled Trial : Essai Randomisé Contrôlé (ou comparatif)

Tableau 1 : Résultats des études concernant le répit en centre de jour

Auteur, Année	Design	Population	Intervention/ durée	Critères de jugement	Résultats
Baumgarten 2002	RCT	n=251 sujets âgés (> 60 ans) déments (sauf stades sévères) et non déments (définis par un score MMSE<22) 30/108 sujets MMSE<22 dans le groupe intervention et 26/104 sujets MMSE<22 dans le groupe contrôle	Accueil en centre de jour, 6 heures par jour 1 à 2 fois par semaine pendant 3 mois. Groupe de comparaison: sujets inscrits sur la liste d'attente pour l'admission en centre de jour. 3 mois	Patient : -dépressivité (CES D=Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) -anxiété sur la STAI (State Trait Anxiety Inventory) -statut fonctionnel (Multidimensional Functional Assessment Scale de l'Older American Research and Services) Aidant : -fardeau (Caregiver Burden Inventory de Novak) Coût	Pas de impact de l'accueil en centre de jour sur l'anxiété, la dépression, ni le statut fonctionnel du patient. Pas d'impact sur le fardeau de l'aidant. Coût plus élevé dans le groupe intervention mais différence non statistiquement significative.
Hedrick 1993	RCT	n=586 aidants et 826 sujets âgés fragiles à risque d'institutionnalisation (et parmi eux sujets ayant une atteinte cognitive mais pas de diagnostic de démence)	Centre de jour des vétérans Groupe de comparaison: soin usuel 1 an	Patient : -survie -autonomie fonctionnelle (ADL :Activity of Daily Living Katz) -satisfaction Aidant : -fardeau -satisfaction Coût	Pas de impact de l'accueil en centre de jour sur les critères de jugement du patient ni de l'aidant.
Quayhagen 2000	RCT	n=103 couples patient déments /aidant Sujets atteints de démence (toute cause) possible ou probable légère a modérée (GDS et Mattis)	Accueil en centre de jour pendant 8 semaines, 4 heures/semaine pour le patient (2X4 heures pour aidant) Répit et activités structurées (activités de socialisation, activités de loisirs,, exercice physique, implication dans la communauté, sorties). 3 groupes de comparaison: autres types d'interventions non pharmacologiques (stimulation cognitive, conseil, soutien) 3 mois	Patient : -mémoire immédiate et retardée, fluence verbale, résolution de problèmes Aidant : -degré de satisfaction conjugale (Marital Needs Satisfaction Scale). -statut émotionnel (Brief Symptom Inventory) -humeur (Geriatric Center Morale Scale). -statut physique	Pas d'impact sur les critères de jugement du patient. Chez l'aidant, une diminution significative de l'hostilité vis-à-vis du patient a été mise en évidence. par rapport aux trois autres groupes.
Zank 2002	Etude quasi-experimentale avant/après	n=148 patients (déments et non déments) (79% de patients déments dans le groupe intervention et 63% dans le groupe contrôle)	Accueil en centre de jour, 8 heures par jour 1 à 5 fois par semaine + aides à domicile. Groupe de comparaison : aides à domicile seulement 5 mois	Patient : - bien être subjectif qui comprend -le Life Satisfaction Questionnaire -l'estime de soi -la dépression (Montgomery and Asberg Depression rating scale MADRS) -symptômes cognitifs de démence (MMSE et Nuremberg Test) -symptômes non cognitifs de démence (Memory and Behavior Problem checklist) -Autonomie fonctionnelle (ADL) Aidant :	L'accueil en centre de jour a montré un bénéfice sur le bien être du patient et les symptômes cognitifs de démence. Pas de différence significative sur les symptômes non cognitifs de démence ni le statut fonctionnel. Pas d'impact sur les variables de l'aidant. Présence d'analyse multivariées.

				<ul style="list-style-type: none"> -les mêmes échelles de bien être -« soutien social perçu » par l'aidant -fardeau de l'aidant (Zarit) -perception du rôle d'aidant : 'captivité' dans le rôle d'aidant, 'surcharge', 'inquiétude' et 'effort' (Echelle de Pearlin) -Job Caregiving Conflict Scale 	
Artaso Irigoyen 2002	Etude quasi-expérimentale	n=96 couples aidant-patient > 65 ans	<p>Accueil en centre de jour psychogériatrique</p> <p>Groupe de comparaison : soin usuel</p> <p>1 an</p>	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> -coût -qualité de vie de l'aidant -fardeau -satisfaction 	<p>L'accueil en centre de jour psycho gériatrique a un coût plus élevé que le soin usuel.</p> <p>Pas de différence sur la santé du patient, la qualité de vie de l'aidant ni sur son fardeau.</p> <p>La satisfaction est supérieure dans le groupe intervention.</p>
Zarit 1998	Etude quasi-expérimentale	n=566 couples aidant-patient Sujets déments	<p>Accueil en centre de jour jusqu'à 5 jours par semaine, 7 heures par jour. Centre de jour offrant une grande variété d'activités thérapeutiques en accord avec les besoins des patients déments.</p> <p>1 an</p>	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - perception du rôle d'aidant (Echelle de Pearlin) -dépression (CES D) -angoisse (Brief Symptom Inventory) -affectivité (Positive and Negative Affect Schedule) 	<p>Un accueil au moins 2X/ semaine pendant au moins 3 mois est associé à un niveau de 'surcharge', et d' 'effort' inférieur, un meilleur bien être psychologique (dépression et angoisse) à 3 mois et un niveau de 'surcharge' et de dépression plus bas à un an.</p>
Gaugler 2003	Etude quasi-expérimentale avant /après	n=537 aidants de sujets déments	<p>Centre de jour</p> <p>3 mois</p>	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> -nombre d'heures passées en aide (réalisation des ADL, IADL, gestion des symptômes psycho comportementaux) -perception de la demande en aide par l'aidant -perception du rôle d'aidant (Echelle de Pearlin) -bien être psychologique -nombre d'heures passées en aide secondaire (par un autre membre de la famille) -recours aux aides extérieures 	<p>Le temps dévolu à la gestion des symptômes psycho-comportementaux est inférieur dans le groupe intervention..</p> <p>L'accueil en centre de jour montre un bénéfice sur la perception de la demande en aide concernant la gestion des symptômes psycho-comportementaux</p> <p>Pas d'impact sur les autres critères de jugement.</p>
Warren 2003	Etude quasi expérimentale non comparative avant /après	n=140 couples aidant/ patients déments et non déments	<p>Centre de jour</p> <p>6 mois</p>	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> -qualité de vie de l'aidant -fardeau (Caregiver Burden Inventory) -perception sur sa santé (Self Anchoring Striving Scale) -opinion sur l'institutionnalisation -satisfaction 	<p>Pas d'impact sur la qualité de vie de l'aidant, le fardeau ni la perception sur sa santé.</p> <p>Satisfaction élevée vis-à-vis du programme et opinion négative vis-à-vis de l'institutionnalisation.</p>
Mavall 2007	Etude observationnelle non comparative avant/après	n=51 couples aidant/ patients déments	<p>Centre de jour</p> <p>4 mois</p>	<p>Patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> -dépressivité (CES D) <p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - perception du rôle d'aidant (Echelle de Pearlin) 	<p>Parmi les aidants qui ne vivent pas habituellement avec le patient, ceux dont le patient a arrêté la prise en charge en centre de jour ont un taux de dépression , de captivité dans le rôle d'aidant de surcharge et d' inquiétude plus élevé que ceux dont le patient a continué la prise en charge en centre de jour.</p>

Tableau 2 : Résultats des études concernant le répit en maison de retraite

Auteur, Année	Design	Population	Intervention,/ durée	Critères de jugement	Résultats
Wells 1987	RCT	n=26 couples patients/aidants.(patients déments)	Séjour de répit périodique, en Unité spécialisée (Special Care Unit (SCU)) Groupe de comparaison : sujets sur la liste d'attente d'admission en Unité Spécialisée (SCU) 3mois	Patient: -statut cognitif (Mini Mental State Examination) -troubles du comportement (Behaviour Problems Checklist et Adaptative Behaviour Scale) Aidant : -anxiété -qualité de vie (Quality of life) -santé physique (General Health Questionnaire) -Culpabilité (Guilt Scale)	Le répit a un effet positif sur l'anxiété de l'aidant et sa qualité de vie. Pas d'impact du séjour de répit sur les variables du patient.
Lee 2007	Etude quasi expérimentale avant/après	n=33 couples patients-aidants (patients déments DSMIV)	Séjour de répit de 2 semaines en maison de retraite =hébergement temporaire 6 semaines	Patient : -enregistrement du sommeil (mesure de l'architecture du sommeil) Aidant : -enregistrement du sommeil (mesure de l'architecture du sommeil) -qualité de vie (Medical Outcomes Study SFS) -qualité du sommeil (Pittsburg Sleep Quality Index) et Epworth Sleepiness Scale Ratings.	Pour l'aidant la période de répit est associée à une augmentation significative du temps de sommeil par nuit , du temps total passé au lit par nuit et à une amélioration subjective de la qualité du sommeil. Pour le patient la période de répit a été associée a à une augmentation significative des latences d'endormissement, une réduction du temps de sommeil par nuit et une « modification du rythme circadien ».
Burdz 1988	Etude quasi expérimentale avant/après non comparative	n=55 aidants de sujets âgés déments et non déments	Séjour de répit de 2 semaines en maison de retraite =hébergement temporaire	Patient : -Autonomie fonctionnelle (ADL) -mémoire et troubles du comportement (Memory and Behavior Problem checklist) Aidant : -fardeau (Zarit) -perception du répit	Effet positif du répit sur le statut fonctionnel et cognitif des patients déments et non déments. Effet positif du répit sur le fardeau de l'aidant chez les patients déments et non déments. Le diagnostic de démence n'a pas d'impact sur les résultats.
Hirsch 1993	Etude quasi expérimentale avant/après	n= 39 sujets âgés, vétérans, déments sévères (toute cause de démence).	Séjour de répit de 2 semaines en maison de retraite =hébergement temporaire	Patient : -Autonomie fonctionnelle sur la FABSAD (Functional and Behavioral Scale of Advanced dementia) adapté de la Physical Maintenance Scale (ajout des symptômes psychocomportementaux)	Déclin de l'autonomie fonctionnelle et aggravation des symptômes psychocomportementaux 2 jours après l'arrêt du répit. Retour à l'état de base 14 jours après la sortie. Déclin plus marqué chez les patients les moins dépendants et les moins sévèrement atteints cognitivement.
Neville 2006	Etude quasi-expérimentale avant/après	n=100 sujets âgés. démence diagnostiquée dans 29 % des cas.	Séjour de répit en maison de retraite (durée non précisée)	Patient : -comportement perturbateur/productif (DBDS : Dementia Behavior Disturbance Scale.	Le répit a été associé à une diminution statistiquement significative de la fréquence des comportements perturbateurs/productifs Mais cette amélioration n'a pas persisté dans la période qui a suivi le répit.

Tableau 3 : Résultats des études concernant le répit à l'hôpital :

Auteur, Année	Design	Population	Intervention, / durée	Critères de jugement	Résultats
Homer 1994	Etude quasi-expérimentale avant/après	n=58 couples patient/aidant patients souffrant de démence ou d'AVC.	Séjour de répit à l'hôpital (durée non définie)	Patient : -niveau de dépendance du patient évalué par l'aidant par la CAPE Behaviour Rating Scale (BRS) Aidant : -bien être émotionnel évalué par le General Health Questionnaire	Pas d'impact du séjour de répit sur le bien être émotionnel de l'aidant pendant la période de répit à l'exception d'une petite diminution de la dépression. Le patient a une diminution de la dépendance (diminution marquée des incapacités fonctionnelles et des perturbations sociales (« social disturbance ») pendant le répit. Mais cette amélioration du fonctionnement social était corrélée positivement à l'absence de démence.
Adler 1993	Etude quasi-expérimentale avant/après	n=37 sujets masculins déments (DSMIIIR)	Séjour de répit à l'hôpital de 2 semaines	Patient : -autonomie fonctionnelle (PMS) -troubles du comportement (Behavior Assessment instrument) Aidant : -fardeau (Zarit) -dépression (GDS)	Le fardeau de l'aidant et la dépression diminuent pendant le séjour de répit mais les scores reviennent à leurs valeurs antérieures à l'arrêt du séjour de répit. Pas d'impact du répit sur l'ADL et les troubles du comportement du patient
Larkin 1993	Etude quasi-expérimentale non comparative	n= 23 sujets déments de type Alzheimer (DTA)	Séjour de répit à l'hôpital (durée inconnue)	Patient : -autonomie fonctionnelle (ADL) -date d'entrée en institution Aidant : -détresse psychologique -anxiété, dépression, hostilité, troubles obsessionnels compulsifs.	La détresse psychologique, l'anxiété, la dépression, l'hostilité et les troubles obsessionnels compulsifs diminuent pendant le séjour de répit puis reviennent à leurs scores antérieurs à l'arrêt du répit. Un tiers des patients a une baisse de l'ADL après le répit. Ne retarde pas l'entrée en maison de retraite.
Chang 1992	Etude quasi-expérimentale 7/15 déments dans le groupe intervention	n=45 sujets âgés masculins	Séjour de répit à l'hôpital en moyenne de 15 jours pour 15 sujets Groupe de comparaison : 14 sujets hospitalisés en soins aigus et 16 à domicile 6 mois	Patient : -taux de mortalité -taux d'hospitalisation en soins aigus -nombre total de jour passés à l'hôpital -taux d'institutionnalisation -iatrogénie	Pas d'impact sur la mortalité ni la iatrogénie. Diminution des hospitalisations en soins aigus dans le groupe répit Pas d'impact du répit sur le nombre de jour passé à l'hôpital par rapport au groupe domicile mais durée de séjour plus basse que dans le groupe soins aigus.

Tableau 4 : Résultats des études multidimensionnelles incluant du répit (« respite package » et « multidimensional package »)

Auteur, Année	Design	Population	Intervention /durée	Critères de jugement	Résultats
Koloski 1995 *	RCT	n=181 couples patients aidants	Répit à domicile, centre de jour ou hébergement temporaire en maison de retraite (MDR) 12 mois	Patient : -délai d'institutionnalisation	L'utilisation des structures de répit retarde l'entrée en MDR
Montgomery 1989	RCT	n=632 couples patient-aidant Sujets 'atteints cognitivement'	Répit à domicile avec un garde malade ,centre de jour (1 à 5 jours par semaine) ou hébergement temporaire en MDR associé à du « case management », conseil, information et éducation. 12 mois	Aidant : -satisfaction -souhait ou 'propension' au placement de leur proche en MDR	La satisfactions des aidants est plus élevée vis-à-vis des aides à domicile sur une petite période comparée à l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire. L'utilisation des structures de répit par les aidants est associée à une augmentation de la propension de l'aidant au placement en maison de retraite pour les conjoints aidants et à une diminution chez les aidants enfants.
Lawton 1989	RCT	n=632 couples patient-aidant Sujets atteints cognitivement	Répit à domicile à domicile 2 à 3 heures/j ou centre de jour (5 heures par jour) ou séjour d'hébergement temporaire en MDR 12 mois	Aidant : -fardeau -santé mentale -moral -satisfaction	Pas d'impact des structures de répit sur le fardeau et la santé mentale de l'aidant Satisfaction très élevée des aidants vis à vis du répit. Le répit retarderait l'entrée en institution
Hinchliffe 1995	RCT	n=40 couples aidant/patient Sujets déments (DSMIIR)	Intervention multidimensionnelle (répit et éducation, soutien psychologique et traitement pharmacologique) Groupe de comparaison: soins usuels 8 mois	Aidant : -santé (General Health Questionnaire) -santé mentale (Clinical Interview Scale (CIS)) Patient : -statut cognitif MMSE et Geriatric Mental State (GMS) -symptômes psychocomportementaux (Present Behaviour Examination)	Diminution des symptômes psychocomportementaux chez le patient et amélioration du bien être de l'aidant dans le groupe intervention
Eloniemi sulkava 2001	RCT	n= 100 couples aidant/patient Patients déments > 65 ans	Intervention multidimensionnelle (case management, répit à domicile et séjour de répit en institution) 2 ans	Patient : -date d'entrée en institution	L'intervention retarde l'entrée en MDR
Mohide 1990	RCT	n= 60 couples aidant/patient démence modérée à sévère	Intervention multidimensionnelle (éducation, groupe de soutien, assistance à la résolution de problèmes et répit à domicile)	Aidant : -qualité de vie QOL -satisfaction	Pas d'impact de l'intervention sur les critères de l'aidant ni du patient

			6 mois	-dépressivité (CES-D) -Anxiété (STAI) Patient : -date d'entrée en institution	
Brodsky 1989	Etude quasi expérimentale avant/après	n= 96 couples aidant/patient démence légère à modérée sujets âgés de moins de 80 ans	Intervention multidimensionnelle incluant du répit en institution 30 mois	Aidant : -santé (Général Health Questionnaire) Patient : -date d'entrée en institution	Diminution du stress de l'aidant à un an dans le groupe intervention. L'entrée en maison de retraite est retardée après intervention
Colin 1992	Etude quasi expérimentale avant/après	n= 15 sujets déments 10 semaines	Répit à domicile, centre de jour ou hébergement temporaire en MDR 10 semaines	Aidant : -Humeur (Profile of Mood State) -Stress (Relative's Stress Scale) Patient : -taux d'institutionnalisation -ADL -MMS	Pas d'impact sur l'humeur de l'aidant Impact positif sur et le stress Pas d'impact sur le taux d'institutionnalisation
Wimo 1993	Etude quasi expérimentale avant/après	n= 99 patients DTA	Intervention multidimensionnelle incluant du répit en centre de jour	Patient : -date d'entrée en institution	L'intervention retarde l'entrée en institution.
Kosloski * 1993	Etude quasi expérimentale avant/après	n=72 couples patient-aidant DTA ou syndromes apparentés	Programme de répit (centre de jour 5 jours par semaine 9 heures par jour) et répit à domicile (jour, soir de WE)) ou les 2. 6 mois	Aidant : -fardeau (subjectif et objectif). -moral	Le programme de répit a un impact positif sur le moral de l'aidant et le fardeau subjectif mais pas d'impact sur le score du fardeau objectif.
Cox 1997	Etude quasi expérimentale avant/après	n=228 aidants de patients déments	Répit à domicile, centre de jour ou hébergement temporaire en MDR 6 mois	Aidant : -temps passé en aide -fardeau Patient : -statut cognitif -statut fonctionnel -symptômes psychocomportementaux	Diminution du nombre d'heures d'aide informelle et du fardeau par rapport à l'inclusion. Diminution des symptômes psychocomportementaux par rapport à l'inclusion. ADL et le statut cognitif des patients plus bas à 6 mois de suivi.
Theis 1994	Etude quasi expérimentale avant/après	n= 130 sujets âgés (AVC, DTA ou pathologie cardiaque).	Répit à domicile et hébergement temporaire en MDR 1 an	Aidant : -niveau de ressources (FIRM : Family Inventory Resource Management) - santé mentale (POMS : Profile of Mood States) - qualité de vie (QOL) -fardeau (RCI : Response to Caregiving Inventory)	Aucun effet de l'intervention sur les critères de jugement.

*le groupe intervention est le même dans les 2 études de cet auteur mais le critère de jugement est différent.

Tableau 5 : Présentation des méta-analyses étudiant les structures de répit chez le sujet âgé dément

Auteur, année	Période d'étude/bases de données	Critères d'inclusion(population, type de répit, type d'études)	Etude de la qualité des études	Critères de jugement	Résultats
Knight 1993	Travaux publiés entre 1980 à 1990	Sujets âgés déments Aides à domicile, l'accueil de jour ,l'hébergement temporaire en MDR et les interventions multidimensionnelles Essais randomisés et non randomisés	Oui	Aidant : -détresse psychologique -fardeau de l'aidant -dépression -anxiété -hostilité vis-à-vis du patient -dysphorie	Efficacité modérée des structures de répit sur la détresse psychologique de l'aidant uniquement.
Mason 2007	Travaux publiés entre 1980 à 2005 37 bases de données (médicales, sociales, économiques)	Sujets âgés fragiles (avec et sans démence). Les sujets âgés fragiles étaient définis par un âge > 65 ans et au moins un problème médical au long cours et /ou des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (ADL) Accueil en centre de jour, le répit à domicile, le répit en famille d'accueil, le répit en institution, les interventions multidimensionnelles et le répit par video . Essais randomisés et non randomisés	Oui Hétérogénéité statistique recherchée	Patient : -qualité de vie -santé physique -santé mentale bien être psychologique -satisfaction -délai d'entrée en institution -autonomie fonctionnelle Aidant : -qualité de vie -santé physique -santé mentale bien être psychologique -satisfaction -fardeau de l'aidant -utilisation des services de santé et des services sociaux -temps passé en aide -coût Rapport coût/efficacité	Les structures de répit n'ont qu'un effet bénéfique modeste sur la santé de l'aidant. Impact positif des structures de répit sur la satisfaction de l'aidant. Pas de bénéfice des structures de répit sur les critères de jugement du patient et en particulier sur le délai d'entrée en institution. L'accueil en centre de jour est autant voire plus coûteux que la prise en charge classique. Parmi les 32 études sélectionnées : 10 essais randomisés contrôlés dont 6 concernent le sujet âgé dément (Baumgarten 2002 ; Quayhagen 2002, Hedrick 1993, Wells 1987, Montgomery 1989, Lawton 1989) cf tableaux
Lee 2004	Travaux publiés entre 1966 et 2005 7 bases de données médicales et > 30 bases de données en tout	Sujet âgé dément Aides à domicile, l'accueil de jour, l'hébergement temporaire en MDR et les interventions multidimensionnelles Essais randomisés contrôlés	Oui Hétérogénéité statistique recherchée	Patient : -taux d'institutionnalisation (critère principal) -mortalité -santé physique -prise de médicaments -cognition -comportement -autonomie fonctionnelle -qualité de vie -maltraitance Aidant : -qualité de vie -santé physique -stress -fardeau de l'aidant -impact économique	Aucun impact du répit sur les critères de jugement du patient ni de l'aidant.

Résultats des travaux originaux

Les principaux résultats présentés ici sont issus des données des essais randomisés contrôlés présentés dans les tableaux et des études quasi expérimentales comprenant un groupe de comparaison.

Présentation des résultats concernant l'aidant

Les variables de l'aidant les plus souvent étudiées sont le stress, la dépression, l'anxiété, le fardeau et la « santé physique » (sommeil, bien-être physique). En d'autres termes il s'agit de sa santé au sens large du terme, mentale et physique.

L'impact du répit sur les variables de l'aidant est faiblement positif voire nul dans de nombreux travaux.

**Satisfaction*

En premier lieu, la satisfaction des aidants vis-à-vis du répit est élevée dans la très grande majorité des études (Burdz et al., 1988 ; Theis et al., 1994 ; Jarrot et al., 1998 ; Hedrick et al., 1993 ; Artaso-Irigoyen et al., 2002 ; Lawton et al., 1989 ; Warren et al., 2003).

**Sommeil*

L'impact du répit sur le sommeil de l'aidant a fait l'objet d'une étude récente. Cette étude a montré que les troubles du sommeil de l'aidant sont partiellement réversibles pendant la période de répit en maison de retraite (mais ce répit est en revanche associé à une aggravation des troubles du sommeil du patient). (Lee et al., 2007)

**Stress, anxiété, dépression*

4 études méthodologiquement bien conduites (Baumgarten et al., 2002 ; Hedrick et al., 1993 ; Artaso-Irigoyen et al., 2002 ; Lawton et al., 1989) ont montré que le « répit » (sous différentes formes) n'avait pas ou très peu d'impact sur le bien être psychologique de l'aidant. De plus, même si certains travaux rapportent des éléments positifs, les scores des échelles de mesure du bien être ne montrent pas de différences significatives (Lawton et al., 1989) ni ceux du bien être émotionnel (Homer et al., 1994). De la même manière, un auteur rapporte une diminution de la détresse psychologique, de l'anxiété, de la dépression, de l'hostilité et des troubles obsessionnels compulsifs pendant la période de répit, mais celle-ci ne se maintient pas (Larkin et al., 1993). En outre, ceci a également été mis en évidence dans une étude étudiant le répit à l'hôpital qui montre que la dépression s'améliore pendant le séjour du patient mais que le taux revient à sa valeur initiale à l'arrêt (Adler et al., 1993). Dans une étude plus ancienne, il n'y a pas de changement statistiquement significatif dans les variables de l'aidant, même si son humeur s'améliore cliniquement (Theis et al., 1994).

En dernier lieu, un article a étudié le stress au travers d'un critère intermédiaire représenté par le dosage de l'épinéphrine plasmatique, pendant et après la période de répit (répit à domicile), sans différence notable (Grant et al., 2003).

A contrario, quelques études ont montré des effets bénéfiques du répit sur la dépression et la détresse psychologique de l'aidant. Un essai randomisé contrôlé étudiant le répit en institution montre une diminution de l'anxiété (Wells et al., 1987). Dans les travaux qui ont considéré l'accueil de jour isolément, l'étude de Zarit montre que l'accueil en centre de jour à raison de 2 jours par semaine diminue à trois mois la « surcharge » et l'« effort » de l'aidant ainsi que la dépression et l'angoisse, et la « surcharge » et la dépression à un an. (Zarit et al., 1998).

Dans les essais randomisés contrôlés, la dépression est diminuée mais de façon non significative (Zank et al., 2002) et l'hostilité vis-à-vis du patient est diminuée (Quayhagen et al., 2000). Enfin, le répit a montré un effet bénéfique sur l'allègement du stress de l'aidant (Kosloski et al., 1993 ; Cox et al., 1997 ; Conlin et al., 1992). Il est important de souligner que ces travaux sont des interventions multidimensionnelles dont le répit n'était qu'une partie. Il est donc difficile de mesurer l'impact du répit considéré isolément.

S'ils n'influent pas de façon directe sur le stress, l'anxiété et la dépression de l'aidant l'accueil en centre de jour peut toutefois permettre de diminuer le temps passé en aide, à gérer les symptômes psychocomportementaux (Gaugler et al., 2003). En ce sens, les accueils de jour pourraient permettre de mieux structurer l'aide familiale (Zarit et al., 1999).

****Fardeau de l'aidant***

Le fardeau est également une variable fréquemment étudiée. Parmi les essais randomisés contrôlés, 7 études se sont intéressées au fardeau de l'aidant sans mettre en évidence de bénéfice significatif (Hedrick et al., 1993 ; Artaso-Irigoyen et al., 2002, Lawton et al., 1989 ; Zank et al., 2002 ; Montgomery et al., 1989 ; Baumgarten et al., 2002). Le fardeau « subjectif » s'améliore dans 2 études de moins bonne qualité méthodologique (Zarit et al., 1998 ; Kosloski et al., 1993) mais le fardeau objectif ne change pas dans la dernière citée. D'autre part dans l'étude quasi expérimentale conduite par Adler, le fardeau s'améliore pendant le répit à l'hôpital mais son taux revient à sa valeur initiale à l'arrêt de l'intervention (Adler et al., 1993).

En résumé le « répit » (en accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital) considéré isolément n'a pas fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du « répit » (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables.

Ces résultats amènent donc à s'interroger sur l'intérêt du répit considéré isolément.

Présentation des résultats concernant le patient

Les variables les plus souvent étudiées chez le patient sont la qualité de vie, le statut fonctionnel, les symptômes psycho-comportementaux, et la date d'entrée en institution.

****Sommeil***

Un article récent s'est intéressé de façon conjointe au sommeil du patient et de l'aidant (Lee et al., 2007). Il a montré que le répit était associé à une aggravation des troubles du sommeil du patient. Cet auteur souligne que la prise en charge des troubles du sommeil du patient doit être un objectif de tout séjour de répit en maison de retraite.

****Qualité de vie***

En premier lieu, les données des essais randomisés contrôlés n'ont pas objectivé d'efficacité de la prise en charge en centre de jour sur la qualité de vie du patient (Artaso-Irigoyen et al., 2002 ; Zank et al., 2002 ; Montgomery et al., 1989 ; Wells et al., 1987 ; Lawton et al., 1989). Une étude montre toutefois que la qualité de vie des patients se maintient dans le groupe intervention alors qu'elle baisse dans le groupe contrôle (Zank et al., 2002).

****Symptômes psycho-comportementaux***

En ce qui concerne les symptômes psycho-comportementaux, une étude Australienne montre que le répit en institution a été associé à une diminution significative de la fréquence des troubles productifs du patient mais cette amélioration n'a pas persisté dans la période qui a suivi le répit (Neville et al., 2006). Un autre travail ne montre pas d'impact du répit en maison de retraite sur les symptômes psycho-comportementaux (Wells et al., 1987).

****Statut cognitif***

Il s'agit d'une variable rarement étudiée dans les travaux. Une seule étude a mis en évidence un bénéfice du répit en centre de jour sur les symptômes cognitifs de démence (Zank et al., 2002).

****Autonomie fonctionnelle***

Les premiers résultats montraient que le bénéfice sur le statut fonctionnel du patient était équivoque voire inexistant. Certains résultats d'études quasi-expérimentales ont mis en évidence une amélioration de l'autonomie fonctionnelle à l'issue d'un séjour de répit à l'hôpital (Homer et al., 1994) ou en hébergement temporaire (Burdz et al., 1988). A contrario, certains ont mis en évidence un impact négatif du répit sur l'autonomie fonctionnelle (Cox et al., 1997). Cependant, il est important de souligner que les principaux travaux méthodologiquement bien conduits ne retrouvent aucun impact du répit sur l'autonomie fonctionnelle (Zank et al., 2002, Baumgarten et al., 2002), dans un sens comme dans l'autre.

Un article s'intéresse à la population particulière des sujets déments sévères (Hirsch et al., 1993) et met en évidence un déclin à court terme de l'autonomie fonctionnelle et une aggravation des symptômes psycho-comportementaux au retour à domicile, puis un retour aux valeurs antérieures 14 jours après la sortie. Il est probable que le répit soit responsable d'une « déstabilisation » provisoire d'un état d'équilibre existant à domicile. Ceci conduit à s'interroger sur l'intérêt du répit et les différentes formes qu'il peut prendre dans la population particulière des patients déments sévères.

****Délai d'entrée en institution***

Le moment de l'entrée en maison de retraite a été le critère de jugement le plus souvent étudié, en tant que critère principal, et historiquement celui qu'ont choisi certaines grandes études. En 1989, Lawton avait été l'un des premiers à montrer que le répit pourrait retarder l'entrée en maison de retraite (Lawton et al., 1989).

Ensuite, différents travaux ont testé cette même hypothèse, en fonction du type de répit, avec des résultats variables. Tout d'abord, 2 essais randomisés (Kosloski et al., 1995, Eloniemi Sulkava et al., 2001) montrent que l'utilisation des structures de répit pourrait retarder l'entrée en institution mais il s'agit là d'interventions multidimensionnelles. Aucun essai randomisé contrôlé, étudiant le répit considéré isolément, et ayant pour critère de jugement principal le délai d'entrée en institution n'a été réalisé. Il n'y a donc aucun argument pour dire que le répit retarderait l'entrée en institution. Il semble que le répit à domicile, en revanche, ait un impact sur le délai d'entrée en maison de retraite (Mohide et al., 1990 ; Gaugler et al., 2005). Dans un article de mise au point Zarit envisage le répit comme une « transition » voire un « facteur facilitant » l'entrée en institution (Zarit et al., 1999).

Résultats des méta-analyses

La recherche sur l'efficacité des structures de répit a fait l'objet de plusieurs revues de la littérature depuis les années 1990 dont 3 méta-analyses (tableau n°5)

Il est important de souligner que les travaux ont plus souvent porté sur l'évaluation de l'aidant que du patient. Ces revues ont montré des résultats contradictoires à la fois sur les variables de l'aidant et du patient.

La première méta-analyse réalisée par Knight et al portant sur les essais comparatifs publiés entre 1980 et 1990, et dont les critères de jugement concernaient l'aidant (en particulier la détresse psychologique, le fardeau, la dépression, l'anxiété, l'hostilité et la dysphorie) a mis en évidence une efficacité modérée des structures de répit sur la détresse psychologique de l'aidant uniquement.

De façon très récente, Mason et al ont réalisé une méta-analyse des travaux sur l'efficacité des structures de répit pour les sujets âgés fragiles (avec et sans démence). Parmi les 32 études sélectionnées se trouvent 10 essais randomisés contrôlés dont 6 concernent le sujet âgé dément et sont présentées dans les tableaux (Baumgarten et al., 2002 ; Quayhagen et al., 2002 ; Hedrick et al.,1993 ; Wells et al., 1987 ; Montgomery et al., 1989 ; Lawton et al.,1989).

Cette revue met en évidence que ces structures, considérées dans leur ensemble, n'ont qu'un effet bénéfique modeste sur la santé de l'aidant en termes de santé mentale, de santé physique et de fardeau. Toutefois, les aidants se disent plus satisfaits que ceux des groupes de comparaison. D'autre part, en termes d'économie de santé, l'accueil en centre de jour est autant voire plus coûteux que la prise en charge classique. Ensuite, il n'y a pas de preuve d'une efficacité des structures de répit sur les critères de jugement du patient et en particulier sur le délai d'entrée en institution.

La revue Cochrane de Lee en 2004 s'est intéressée aux essais randomisés contrôlés portant sur le répit tel que défini dans ce travail comme les aides à domicile, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire en maison de retraite. Le critère de jugement principal était l'institutionnalisation. Les critères secondaires de l'aidant étaient le fardeau, le stress psychologique, la santé physique, l'impact économique pour l'aidant et la qualité de vie. Les critères secondaires du patient étaient la mortalité, la santé physique, la prise de médicaments, la cognition et d'autres aspects du fonctionnement mental, le comportement, l'autonomie fonctionnelle, la qualité de vie, et la maltraitance. Cet auteur met en évidence qu'il n'y a aucun impact du répit sur les variables du patient ni de l'aidant (Lee et al., 2004). Dans ce travail, une seule étude montre des résultats positifs (Wishart et al., 2000) mais elle porte sur le répit à domicile.

Discussion

Dans la littérature, les travaux étudiant l'efficacité des structures de répit sont relativement récents et peu nombreux. D'autre part, parmi eux, les travaux de bonne qualité méthodologique avec un niveau de preuve élevé sont rares (Jeon Brodaty et al., 2005, Mason et al., 2007, Lee et al., 2004). En effet, leur « design » ne respecte pas certains critères de qualité tels que la présence d'un groupe de comparaison, la randomisation, un effectif et une

durée de suivi suffisamment importants. Il est vrai que le taux d'attrition élevé dans cette population de sujets âgés déments rend l'évaluation à long terme difficile. Les durées de suivi sont extrêmement variables d'une étude à l'autre (allant de 15 jours à plusieurs années) rendant difficile la comparaison des résultats. D'autre part, dans ces travaux, de nombreux éléments diffèrent entre les structures : le type, la durée de l'accueil, les activités proposées. Ensuite, dans la plupart des études quasi-expérimentales, les groupes ne sont pas comparables initialement mais il n'existe pas toujours d'analyses multi variées permettant de prendre en compte ces différences.

Les structures de répit (accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital) n'ont pas véritablement fait la preuve de leur efficacité, considérées isolément, sur l'aidant en terme de santé mentale (bien être psychologique et émotionnel), d'allègement du fardeau et de qualité de vie, ni sur le patient en terme d'autonomie fonctionnelle, de troubles du comportement et de délai d'entrée en institution. Il existe plusieurs hypothèses pouvant expliquer ce résultat. En premier lieu, certains auteurs ont souligné que le design des essais randomisés contrôlés et le choix des outils d'évaluation n'ont pas pu permettre à ces travaux de montrer d'effet positif, comme cela a été évoqué précédemment (Gräsel et al., 1997 ; Zarit et al., 1999). Il semble en effet exister un manque d'outils d'évaluation suffisamment sensibles pour mettre en évidence un impact positif du répit sur l'aidant (Zarit et al., 1999 ; Theis et al., 1994). D'ailleurs, pour cet auteur, la date d'entrée en institution ne semble pas être le critère de jugement idéal pour mesurer l'impact des structures de répit, même s'il est pertinent en tant qu'indicateur en santé publique.

De plus, même si le répit montre un bénéfice, avec des résultats statistiquement significatifs dans certains travaux, le caractère 'cliniquement' significatif reste parfois discutable, et la pérennité de l'effet est la plupart du temps inconnue. De la même manière, l'extrapolabilité des résultats d'études Nord Américaines pour la plupart, à notre population est aussi sujet à caution. Ceci est également vrai à propos des travaux portant sur le coût ou le rapport coût/efficacité des différentes structures, et dont les résultats sont aussi peu transposables à notre système de soins français (Newcomer et al., 1998 ; Zarit et al., 1999).

A delà des aspects méthodologiques, certains auteurs se sont intéressés aux raisons pouvant expliquer le manque d'efficacité de ces structures sur l'aidant et ont évoqué plusieurs hypothèses : le stress occasionné par le répit en lui-même (Strang et al., 1999) le manque d'information de l'aidant sur le sujet qui ne peut expérimenter, de fait, de véritable soulagement (Dunkin et al., 1998) et l'inquiétude vis à vis de la prise en charge proposée par la structure. Un article souligne en effet que les aidants doivent se sentir sûrs que leur proche reçoive une prise en charge adaptée pour pouvoir "ressentir" le soulagement que peut procurer le répit (Perry et al., 2001).

Enfin, les résultats les plus positifs sur les variables de l'aidant et du patient sont obtenus lorsque le répit est considéré comme une partie d'une intervention plus globale, multidimensionnelle rendant difficile l'interprétation de l'impact du répit considéré isolément. Au vu de ces données il semble nécessaire de mettre en œuvre des essais de bonne qualité méthodologique pour évaluer l'impact véritable de chaque type de répit.

Enfin, des formes alternatives de répit se développent, et suggèrent des premiers résultats positifs. L'utilisation d'une vidéo conçue pour les sujets souffrant de maladie d'Alzheimer, permettant une période de répit au domicile, répétée dans la journée (Lund et al., 1995) en est un exemple, ainsi que les simples visites de répit intermittentes à domicile (Wishart et al., 2000) du type du « baluchon Alzheimer » développé au Canada.

Conclusion :

Au vu des résultats, il semble nécessaire de conduire des essais visant à évaluer l'efficacité des différents types de répit. D'autre part, il est important de souligner que les résultats les plus positifs sont ceux d'interventions multidimensionnelles dont le répit fait partie, ceci nous amenant à réfléchir aux différentes composantes de la définition même de répit dans le futur. De plus, comme les attentes et les besoins du couple aidant/patient évoluent tout au long de la maladie, il semble essentiel que le « répit » puisse s'adapter, à chaque stade aux problématiques spécifiquement posées. En dernier lieu si le besoin de répit s'est imposé comme une « évidence » aux cliniciens il pourrait être intéressant, à présent, de faire évoluer son cadre conceptuel pour mieux répondre aux besoins des aidants et des malades.

Références bibliographiques

- Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, Vellas B, Grand A. Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study *Rev Med Interne*. 2003 Oct;24 Suppl 3:351s-359s.
- Artaso-Irigoyen B, Martin Carrasco M, Cabases Hita JM. Cost-consequence analysis of a psychogeriatric day center. *Rev Exp Geriatr Gerontol* 2002;37:291-7.
- Baumgarten M, Lebel P, Laprise H, Leclerc C, Quinn C. Adult day care for the frail elderly: outcomes, satisfaction, and cost. *J Aging Health* 2002;14:237-59.
- Biegel DE, Bass DM, Schulz R, Morycz R. Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Aging Health*. 1993 Nov;5(4):419-38
- Brodsky H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ*. 1989 Dec 2;299(6712):1375-9.
- Burch S, Borland C. Collaboration, facilities and communities in day care services for older people. *Health Soc Care Community* 2001; 9:19-30.
- Burdz MP, Eaton WO, Bond JB Jr. Effect of respite care on dementia and nondementia patients and their caregivers. *Psychol Aging*. 1988 Mar;3(1):38-42
- Chang JI, Karuza J, Katz PR, Klingensmith K. Patient outcomes in hospital-based respite: a study of potential risks and benefits. *J Am Board Fam Pract*. 1992 Sep-Oct;5(5):475-81.
- Conlin MM, Caranasos GJ, Davidson RA. Reduction of caregiver stress by respite care: a pilot study. *South Med J*. 1992 Nov; 85(11):1096-100.
- Cox C. Findings from a statewide program of respite care: a comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*. 1997 Aug; 37(4):511-7. PMID: 9279040
- Cox NJ, Reifler BV. Dementia care and respite services program. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994; 8 Suppl 3:113-21
- Circulaire du 16 Avril 2002 relative à la mise en place d'un programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés (DHOS n°2002/222)
- Circulaire du 30 Mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentés 2004/2007 (DHOS n 2005/172)
- Derenca K. Dementia-specific respite: the key to effective caregiver support. *N C Med J*. 2005 Jan-Feb;66(1):48-51.
- DGS Bilan de la mise en œuvre du plan Alzheimer pour les dispositifs sanitaires au 31 Décembre 2006
- Droes RM, Breebaart E, Etena TP, van Tilburg W, Mellenbergh GJ. Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2000;12:99-102.

- Droes RM, Meiland F, Schmitz M, van Tilburg W. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:673-84.
- Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998 Jul;51(1 Suppl 1):S53-60; discussion S65-7.]
- Flint AJ. Effect of respite care on patients with dementia and their caregivers. *Int Psychogeriatr* 1995;7:505-17.
- Fonction Médéric Lettre de l'Observatoire n° 4 Septembre 2007. Accompagnement et prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : état des lieux 2007.
- Gallagher-Thompson D, Gray HL, Tang PC, Pu CY, Leung LY, Wang PC, Tse C, Hsu S, Kwo E, Tong HQ, Long J, Thompson LW. Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007 May;15(5):425-34.
- Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *Gerontologist* 2005 Apr; 45(2):177-85.
- Gaugler JE, Jarrott SE, Zarit SH, Stephan MAP, Townsend A, Greene R. Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:55-62.
- Gilmour JA. Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *J Adv Nurs*. 2002 Sep;39(6):546-53.
- Grant I, McKibbin CL, Taylor MJ, Mills P, Dimsdale J, Ziegler M, Patterson TL. In-home respite intervention reduces plasma epinephrine in stressed Alzheimer caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2003 Jan-Feb;11(1):62-72.
- Gräsel E. Temporary institutional respite in dementia cases: who utilizes this form of respite care and what effect does it have? *Int Psychogeriatr*. 1997 Dec;9(4):437-48.
- Hanson EJ, Tetley J, Clarke A. Respite care for frail older people and their family carers : concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. *J Adv Nurs* 1999;30:1396-407.
- Hedrick SC, Rothman ML, Chapko M, Ehreth J, Diehr P, Inui TS, et al. Summary and discussion of methods and results of the adults day health-care evaluation study. *Med care* 1993;31:SS94-103.
- Hedrick SC, Rothman ML, Chapko M, Inui TS, Kelly JR, Ehreth et al . Overview and patient recruitment in the adult day health care: evaluation study. *Med care* 1993 (9); 31:SS3-SS14 *Supplement*.
- Hinchliffe AC, Hyman IL, Blizard B, Livingston G. Behavioural complications of dementia: can they be treated? *In J Geriatr Psychiatry* 1995;10:839-47.
- Hirsch CH, Davies HD, Boatwright F, Ochango G. Effects of a nursing-home respite admission on veterans with advanced dementia. *Gerontologist*. 1993 Aug;33(4):523-8.
- INSERM Expertise collective (2007). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux.
- Jarrott SE, Zarit SH, Berg S, Johansson L. Adult day care for dementia: a comparison of programs in Sweden and the United States. *J Cross Cult Gerontol*. 1998;13(2):99-108.
- Jeon YH, Brodaty H, Chesterson J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs*. 2005 Feb;49(3):297-306.
- 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.
- Kosloki K, Montgomery RJ. The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: one-year evaluation of the Michigan Model Respite Programs. *J Appl Gerontol* 1993;12:4-17.
- Kosloski K, Montgomery RJ. The impact of respite use on nursing home placement. *Gerontologist*. 1995 Feb;35(1):67-74.
- Larkin JP, Hopcroft BM 1993 ; In-Home respite as a moderator of caregiver stress. *Health and social work*. 18,132-138.
- Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*. 1989 Feb;29(1):8-16.

- Lee H, Cameron M. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;(2):CD004396.
- Lee D, Morgan K, Lindsay J. Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Feb;55(2):252-8.
- Leitsch SA, Zarit SH, Townsend A, Greene R. Medical and social adult day service programs: a comparison of characteristics, dementia clients, and their family caregivers. *Res Aging* 2001;23:473-98.
- Lekeu F, Salmon E. [A day care center for management of early stage Alzheimer's disease] *Rev Med Liege.* 2001 Jan;56(1):31-7.
- Longshaw S, Perks A. Respite care innovations for carers of people with dementia. *Br J Nurs.* 2000 Sep 14-27;9(16):1079-81.
- Lund DA, Hill RD, Caserta MS, Wright SD. Video respite: an innovative resource for family, professional caregivers, and persons with dementia. *Gerontologist* 1995;35:683-7.
- Luscombe G, Brodaty H, Freeth S. Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1998 May;13(5):323-30. PMID: 9658265
- Måvall L, Thorslund M. Does day care also provide care for the caregiver? *Arch Gerontol Geriatr.* 2007 Sep-Oct;45(2):137-50. Epub 2006 Nov 28.
- Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, Arksey H, Golder S, Adamson J, Drummond M, Glendinning C. Health Technol Assess. 2007 Apr;11(15):1-157. iii. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers.
- McNally S, Ben-Shlomo Y, Newman S. The effects of respite care on informal carer's well-being: a systematic review. *Disabil Rehabil* 1999;21:1-14.
- Menecier P, Arezes C, Garnier Carronier Set al. Accueils de jour Alzheimer. *La revue de Gériatrie* (33),3 mars 2008 207-219.
- Mohide EA, Pringle DM, Streiner DL, Gilbert JR, Muir G, Tew M. A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *J Am Geriatr Soc.* 1990 Apr;38(4):446-54.
- Mohide EA. Caregivers described how an Alzheimer's disease respite programme gave them time to attend to their own needs. *Evid Based Ment Health.* 2002 Feb;5(1):32.
- Montgomery RJ, Borgatta EF. The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist.* 1989
- Neville CC, Byrne GJ. Behaviour of older people admitted for residential respite care. *Aust J Adv Nurs.* 2002 Sep-Nov;20(1):8-12..
- Neville CC, Byrne GJ. The impact of residential respite care on the behavior of older people. *Int Psychogeriatr.* 2006 Mar;18(1):163-70. Epub 2005 Oct 28.
- Nicoll M, Ashworth M, McNally L, Newman S. Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health Soc Care Community.* 2002 Nov;10(6):479-84.
- Perry J, Bontinen K. Evaluation of a weekend respite program for persons with Alzheimer disease. *Can J Nurs Res.* 2001 Jun;33(1):81-95.
- Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil RR, Hendrix RC, Jackson JE, Snyder L, et al. Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr* 2000;12:249-65.
- Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen ML, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, Pitkälä K. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2007 Oct-Nov;22(5):360-8.
- Roberts J, Browne G, Gafini A, Varieur M, Loney P, De Ruijter M. Specialized continuing care models for persons with dementia : a systemic review of the research literature. *Can J Aging* 2000;19:106-26.
- Rosenheimer L, Francis EM. Overnight Respite for Alzheimer's. Feasible without subsidy?. *Journal of Gerontological Nursing.* April 1992. 21-29.
- Schulz R, Burgio L, Burns R, Eisdorfer C, Gallagher-Thompson D, Gitlin LN, Mahoney DF. Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): overview, site-specific outcomes, and future directions. *Gerontologist.* 2003 Aug;43(4):514-20.
- Shantz M. Effects of respite care: a literature review. *Perspectives (Montclair);* 1995;19:11-15.

- Smyer T, Chang BL. A typology of consumers of institutional respite care. *Clin Nurs Res* 1999 Feb;8(1):26-50.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregiver? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42:356-72.
- Stoltz P, Uden G, William A. Support for family carers who care for an elderly person at home-a systemic literature review. *Scand J Caring Sci* 2004;18:111-19.
- Strang VR, Haughey M. Respite--a coping strategy for family caregivers. *West J Nurs Res*. 1999 Aug;21(4):450-66; discussion 467-71.
- Talvin JM. PMID: 16836282 [PubMed - indexed for MEDLINE] *Soins Gerontol*. 2006 May-Jun;(59):28-34[Day care, respite for the caregivers' burden?]
- Theis SL, Moss JH, Pearson MA. Respite for caregivers: an evaluation study. *J Community Health Nurs*. 1994;11(1):31-44.
- Thompson C, Spilsbury K. WITHDRAWN: Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Jul 18;(3):CD000454.
- Toseland RW, McCallion P, Gerber T, Banks S. Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Soc Sci Med* 2002;55:1255-66.
- Treloar A, Cooper B, Sweeney J, Kelly N. Night respite care: relieving the burden on people caring for relatives with dementia. *Nurs Older People*. 2001 May;13(3):14-5.
- Warren S, Kerr JR, Smith D, Schalm C. The impact of adult day programs on family caregivers of elderly relatives. *J Community Health Nurs* 2003; 20:209-21.
- Wells Y, Jorm AF. Evaluation of a special nursing home unit for dementia sufferers: a randomised controlled comparison with community care. *Aust N Z J Psychiatry* 1987;21:524-31.
- Wimo A., Wallin JO, Lundgren K et al, 1990. Impact of day care on dementia patients-costs, well-being, and relative's view. *Family Practice* 7: 279-287.
- Wishart L, Macerollo J, Loney P, King A, Beaumont L, Browne G et al. 'Special steps': an effective visiting/walking program for persons with cognitive impairment. *Can J Nurs Res* 2000;31:57-71.
- Yin T, Zhou Q, Bashford C. Burden on family members. Caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nurs Res* 2002;51:199-208.
- Zank S, Schacke C. Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *J Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* 2002;57:P348-57.
- Zarit SH, Stephan MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53:S267-77.
- Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999 Mar;14(3):165-77; discussion 178-81.