

GERONTO-CLEF
Centre Languedocien d'Etude et de Formation en gérontologie
39, av Charles Flahault
BP 4128
34091 Montpellier cedex 5
04 99 23 23 70
gerontoclef@inserm.fr

**Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteints de
maladie d'Alzheimer :
attentes, freins, et facteurs de réussite**

Etude réalisée par : N. Blanchard, F. Crauste, M. Garnung, J-L. Bascoul, M. Aimonetti

Rapport rédigé par : N. Blanchard, M. Garnung

Etude financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Mars 2010

1-Introduction

1.1. Le contexte de l'étude

L'adoption en France, en février 2008, du plan Alzheimer témoigne à la fois de la prise de conscience de l'ampleur de cette maladie, et de sa spécificité, mais aussi de la nécessité de prendre en compte les aidants dans les politiques de santé et les politiques sociales en faveur des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Parmi les mesures, un développement des dispositifs destinés à soulager le fardeau des aidants est inscrit dans l'axe 1 (Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants) avec notamment la mesure intitulée « Développement et diversification des structures de répit ».

Une des spécificités de cette maladie chronique est de concerner l'ensemble de l'entourage familial. Diverses études ont mis en évidence le « fardeau » des aidants, et même si des approches différentes émergent¹ valorisant des effets « positifs » pour les aidants, il reste que l'épuisement d'un certain nombre d'aidants est constaté, autant à travers des enquêtes que dans les observations des professionnels qui les approchent.

Le besoin de répit des aidants informels² trouve comme réponses notamment l'accueil de jour et l'hébergement temporaire.

Ces dispositifs ont été envisagés au départ, il y a plusieurs années, dans des perspectives différentes, pour prendre en compte divers besoins des personnes âgées. Ainsi la circulaire du 7 avril 1982³ définit la finalité de ces structures comme devant répondre à des « situations de réadaptation sociale, d'inadaptation du logement après un séjour hospitalier, de mauvais état ou d'inconfort de l'habitat pendant la période d'hiver, d'insécurité due à l'isolement géographique du domicile, de manque de transport ou d'autres moyens de liaison, particulièrement en milieu rural et zone de montagne ». Ces besoins ont été en partie couverts par une amélioration des conditions de vie mais un autre volet de besoins est apparu, concernant l'accompagnement des situations de détérioration des fonctions intellectuelles supérieures, le soutien des aidants informels.

Mais ces dispositifs d'accueil temporaire, et notamment l'accueil de jour présentent également une dimension que certains qualifient de thérapeutique pour les malades eux-mêmes : dans ce contexte, des attentes peuvent être exprimées par les aidants concernant la prise en charge de leur parent malade.

Afin d'apporter des pistes de travail pour le développement des réponses en matière d'accueil temporaire, la CNSA a entrepris d'engager une étude qualitative sur ce sujet.

¹ N. Rigaud L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? Psychol NeuroPsychiatr Vieil 2009 ; 7(1) : 57-63.

² Les aidants « informels » sont les conjoints ou membres de famille qui voient leur vie « restreinte par le besoin de fournir des soins à une autre personne qui ne peut plus vivre à domicile sans aide » (définition de l'association britannique des aidants)

³ Circulaire dite Franceschi n° 82-13 du 7 avril 1982.

1.2. Les objectifs poursuivis

Dans le cadre du plan Alzheimer, et dans un contexte de recherche de réponses adaptées aux malades et aux aidants informels qui assurent la charge d'un conjoint ou d'un parent en incapacité, une analyse du fonctionnement des services d'accueil temporaire -par opposition aux dispositifs d'accueil permanent- des conditions de leur réussite et des difficultés rencontrées est indéniablement nécessaire avant d'envisager la poursuite de leur développement.

Les objectifs de cette étude qualitative sont de mettre en évidence les attentes des aidants et des professionnels, les freins et les facteurs de réussite identifiés par les institutions de contrôle et de tutelle, par les professionnels et par les usagers de ces dispositifs d'accueil temporaire, que sont les accueils de jour et les services d'hébergement temporaire.

Parmi les freins à explorer, la question des transports fait l'objet d'une interrogation spécifique.

1.3. Les phases de l'étude

Cette étude confiée à Géronto-Clef, comprend 2 phases :

- Phase 1 : élaboration de la méthodologie, construction d'un échantillon, construction de grilles, validation de la méthode
- Phase 2 : Analyse des facteurs de réussite et freins, à la mise en œuvre ou au fonctionnement des accueils de jour et hébergements temporaires, ainsi que des attentes des personnes et de leurs familles. Cette 2^o phase comprend 2 parties a) une étude de l'impact de la mise en œuvre des deux décrets instaurant un forfait journalier de frais de transport, b) l'analyse des facteurs de réussite ou de freins de ces dispositifs de répit, des attentes des bénéficiaires. Cette analyse s'appuie sur des rencontres avec des représentants des institutions, des acteurs gérontologiques, avec des visites sur site d'établissements, des entretiens avec des professionnels de santé, et des entretiens avec aidants.

2. Méthodes d'investigation

2.1. Les entités considérées : les services d'hébergement temporaire et d'accueil de jour

2.1.1. Définition générale de l'accueil temporaire

L'« accueil temporaire » a été défini comme tel par le décret du 17 mars 2004⁴. Il s'adresse « *aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps*

⁴ L'accueil temporaire est fixé par le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées.

complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. » Il vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale.

« L'accueil temporaire peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services, qu'il s'agisse d'établissements de santé au sens de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique ou d'établissements sociaux ou médico-sociaux au sens du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

Selon le décret, l'accueil temporaire vise, selon les cas :

a) A organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;

b) A organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

III. - L'accueil temporaire est mis en œuvre par les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 6°, 7° et 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. »

Ainsi l'accueil temporaire comprend des dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire. Cet ensemble s'adresse aux personnes âgées et handicapées dont le maintien à domicile est momentanément compromis. Il vise, soit à organiser des périodes de transition entre deux types de prise en charge (préparation d'un retour à domicile après une hospitalisation, réponse à une interruption momentanée de prise en charge ou à une modification ponctuelle de situation), soit à organiser pour les aidants familiaux des périodes de répit, ou des relais entre des interventions de professionnels et naturels.

La notion d'accueil temporaire est antérieure à celle d'accueil de jour plus récente, et s'est développé dès les années 80.

2.1.2. Définition de l'hébergement temporaire

Le dispositif hébergement temporaire peut être autonome ou rattaché à une structure (Ehpad, SSIAD...). C'est un établissement social et médico-social défini par le code de l'action sociale et des familles. Les services d'hébergement temporaire proposent des accueils d'internat limités dans le temps, et s'adressent à des personnes dont la vie à domicile est momentanément perturbée. Ce dispositif peut également être utilisé comme essai de vie en collectivité, pour préparer une entrée « définitive » en établissement Ehpad.

2.1.3. Définition de l'accueil de jour

Comme les services d'hébergement temporaire, les centres d'accueil de jour peuvent être autonomes ou rattachés à une structure (Ehpad, SSIAD...) et rentrent dans la catégorie des

établissements sociaux et médico-sociaux définis par le code de l'action sociale et des familles

Les centres d'accueil de jour proposent des accueils à la journée à des personnes âgées, dans une perspective de prévention : prévention de l'épuisement et de l'isolement des aidants qui sont des faits constatés et admis par le milieu gérontologique, et prévention de l'aggravation de l'état des malades.

2.2. Echantillonnage

2.2.1. Bases d'établissements considérées

Pour mener cette étude, Géronto-clef s'appuie sur une base de données qu'il a constitué dans le cadre de précédentes études menées sur ce thème :

- étude HAS-CNSA « Analyse des effets de l'HT sur le devenir des personnes âgées, en lien avec la charge des aidants »
 - base de données : 60 établissements (départements représentés : Aude, Hérault, Gard, Lozère, Pyrénées Orientales, Aveyron, Cantal)
 - données qualitatives issues d'entretiens réalisés auprès d'institutions, et auprès d'aidants informels
 - données qualitatives issues d'entretiens réalisés auprès d'institutions, et auprès d'aidants informels (26 entretiens réalisés)
- accompagnement d'une expérimentation d'hébergement temporaire concernant des patients malades Alzheimer (DASES – ville de Paris)
 - base de données : 4 Ehpad assurant une activité d'hébergement temporaire et 8 accueils de jour

Gérontoclef bénéficie également de la participation de l'URIOPSS-Languedoc Roussillon à cette étude qui a accepté de communiquer les données recueillies dans le cadre d'un groupe de travail (Gard-Languedoc Roussillon) sur la problématique des transports en accueil de jour.

Ces bases de données sont utilisées pour constituer les échantillons et mener les explorations qualitatives.

2.2.2. Choix des établissements inclus dans l'investigation

Pour réaliser les premières investigations liées à la problématique des transports, un échantillon est constitué de 18 établissements selon les critères suivants :

- représentation des différentes régions (Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Auvergne, Paris/ Ile de France)
- répartition entre les 3 catégories juridiques (établissement public, établissement privé associatif, établissement privé lucratif)
- établissements disposant d'un type d'accueil temporaire ou des deux types (accueil de jour *et* hébergement temporaire)

2.2.3. Choix des acteurs pour les entretiens

Les institutions DDASS et conseils généraux :

- cadres (direction des établissements, de la tarification) des conseils généraux des 8 départements des régions considérées
- inspecteurs des DDASS chargés des établissements des 8 départements des régions considérées

Etablissements médico-sociaux :

- directeurs, cadres responsables des services des établissements de l'échantillon susnommé
- administrateurs de centres d'accueil de jour (en charge du dossier transports)

Coordonnations gérontologiques :

- Clics des départements de l'échantillon.

Entreprises de transport :

- Entreprises de transports travaillant en relation avec les établissements de l'échantillon.

Usagers :

L'échantillon des aidants se décompose en 2 groupes : des aidants bénéficiant d'un dispositif d'accueil temporaire, et des aidants ne bénéficiant pas d'un tel type de réponse.

Le recrutement des personnes aidantes utilise les sources suivantes :

- L'échantillon des aidants bénéficiant ou ayant bénéficié d'un dispositif d'accueil temporaire est recruté dans le cadre de l'échantillon des établissements et services présenté supra : exploitation de la base de données de l'étude réalisée par Géronto-Clef (2008-2009) « Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels » commanditée par la CNSA et l'HAS, et en relation avec des consultations mémoire, des professionnels sociaux et de santé en relation avec des patients.
- *Aidants n'ayant pas recours aux services d'hébergement temporaire et d'accueil de jour* : L'échantillon des aidants ne bénéficiant pas d'un dispositif d'accueil temporaire est constitué en relation avec des consultations mémoire, des professionnels sociaux et de santé en relation avec des patients.

A ces entretiens s'ajoutent des consultations complémentaires menées auprès de DRASS, caisse de retraite complémentaire, collectivités locales.

2.3. Investigations conduites

2.3.1. Types d'investigations

Les investigations menées sont de caractère qualitatif, utilisant principalement la méthodologie de l'entretien (entretien téléphonique, entretien de face à face).

Pour chaque catégorie d'acteurs un questionnaire et une grille d'entretien spécifiques sont conçus.

Les institutions DDASS et conseils généraux :

- Entretiens avec les responsables des « directions personnes âgées » des conseils généraux et inspecteurs des DDASS : 8 responsables de conseils généraux, et 5 inspecteurs de DDASS.

Etablissements médico-sociaux :

- Questionnaire administré par téléphone à 23 établissements
- Entretiens approfondis menés avec 15 établissements

Coordinations gérontologiques :

- Entretiens avec 5 Clics

Entreprises de transport :

- entretiens téléphoniques auprès de 6 entreprises de transport
- examen de devis et conventions de transports

Usagers :

- entretiens de face à face avec 22 aidants informels

Déroulement des entretiens avec les responsables de service d'établissement et d'administrations :

Un premier contact téléphonique est pris pour identifier le bon interlocuteur et présenter les objectifs de l'étude, une demande de rendez-vous est formulée.

Les personnes sont informées du cadre de l'étude, de ses objectifs et les règles de confidentialité sont énoncées.

Le guide d'entretien peut être envoyé à la demande des professionnels.

L'entretien se déroule soit dans le service, sur site, soit par téléphone. Les critères de choix tiennent à la pertinence à se rendre sur un site (rencontre de plusieurs professionnels, visite d'un établissement), la distance géographique, la disponibilité des interlocuteurs.

Une prise de notes est effectuée pendant l'entretien.

Après analyse des données recueillies, un 2^o entretien peut être sollicité auprès des interlocuteurs pour approfondissement d'un point.

L'entretien peut être également complété par la consultation d'autres acteurs, suggéré par l'interlocuteur initial. Dans ce cas, la même méthodologie est suivie (1^o prise de contact téléphonique, demande de rendez-vous...).

Déroulement des entretiens avec les aidants :

Les personnes aidantes sont recrutées par l'un des dispositifs cités ci-dessus, en concertation avec Géronto-Clef . Leur accord de principe est requis à ce stade.

Les investigateurs prennent un contact avec l'aidant par voie téléphonique afin de confirmer leur accord pour participer à un entretien et l'organiser (date, lieu). Cet entretien peut se dérouler au domicile de l'aidant, ou dans un autre lieu de son choix. Sa durée est de 1 heure à 1 heure 30 maximum.

Les personnes sont informées du cadre de l'étude, de ses objectifs et les règles de confidentialité sont rappelées.

La méthodologie de l'entretien est l'entretien de face à face semi-directif, avec les techniques d'écoute distanciée propres à cette méthode.

L'entretien s'impose comme technique de recueil des données, puisqu'il s'agit de recueillir le point de vue des usagers. Soutenu par une trame, celui-ci reste le plus possible plus proche de la conversation que du questionnaire, afin de laisser place à l'élaboration discursive et idéale de la personne interrogée. Annonçant systématiquement l'objet de la recherche, en préalable à l'entretien, l'interviewer suscite ainsi l'analyse des interviewés sur la question de recherche.

Les entretiens sont enregistrés puis retranscrits in extenso.

Elaboration du guide d'entretien avec les aidants :

Un guide d'entretien est élaboré en 2 temps :

- reprise de la trame du guide d'entretien utilisé pour le volet qualitatif de l'enquête « Analyse des effets de l'hébergement temporaire sur le devenir des personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec la charge de leurs aidants informels », et développement d'items complémentaires relatifs à la dimension financière des dispositifs, à l'organisation matérielle)
- test du nouveau guide sur 2 entretiens : analyse des entretiens, critique de la grille, ajustements
- rédaction d'une grille d'entretien pour l'étude.

2.3.2. Informations recueillies dans le cadre des entretiens

Items des questionnaires et grilles d'entretien des institutions de tutelle et de contrôle :

- Rôle du conseil général dans la promotion et le développement de l'accueil temporaire : politique menée par le département, orientations générales du schéma gérontologique, traitement de l'accueil temporaire dans le cadre du schéma (préparation et suivi), analyses des besoins réalisées pour connaître les demandes et attentes en matière d'accueil temporaire, rôle des conventions tripartites dans la mise en place ou le développement de l'accueil temporaire,
- visibilité des places en hébergement temporaire et accueil de jour du département, réalité de la pratique de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire dans le département, distorsions perçues entre les places autorisées et les places réellement créées,
- démarche d'évaluation des dispositifs d'hébergement temporaire et d'accueil de jour
- Attitude des acteurs locaux par rapport au développement des réponses d'accueil temporaire, présence de porteurs de projet prêts à s'engager sur l'accueil temporaire, éventuelles difficultés dans la mise en œuvre des projets

- liens y a-t-il entre les services de maintien à domicile et accueil de jour et hébergement temporaire
- Données qui remontent des instances de coordination ou des équipes EMS sur la pratique de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire par rapport aux plans d'aide proposés
- Tarification des places d'accueil temporaire (tarifs pratiqués)
- Règles d'attribution de l'APA et de l'aide sociale / accueil temporaire (montants, délais, durées, possibilité de prise en charge d'urgence), possibilité de prise en charge des transports en accueil de jour dans le plan d'aide (APA),
- Les effets des décrets de 2007 sur le développement des accueils de jour, leur fréquentation, des demandes de prise en charge.

Items des questionnaires et grilles d'entretien des établissements médico-sociaux :

- Identification de l'établissement, statut, organisation, date de création,
 - o services proposés, capacité, file active, liste d'attente (participation éventuelle à une MAIA, une coordination locale (Clic, réseau de santé...) une PFR)
 - o Origine de l'ouverture de l'hébergement temporaire et/ou de l'accueil de jour ?
 - o Démarche de communication lors de la création des places d'accueil temporaire, ou postérieurement
 - o Rédaction d'un projet (loi 2002/2) relatif à l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour (ses axes principaux), d'un règlement intérieur d'un livret d'accueil, d'un contrat de séjour
 - o Personnels dédiés ou commun avec d'autres services (nombre de salariés, nombre ETP, qualifications, actions de formation ou de soutien pour le personnel
 - o Signature d'une convention tripartite (contenu de la convention)
 - o critères d'admission des résidents
 - o démarche d'évaluation des dispositifs hébergement temporaire et/ou accueil de jour
 - o Etablissement ayant plusieurs services : édition de comptes administratifs distincts, analyse des charges de chaque service
- les relations avec l'environnement de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire (au sein de l'établissement et à l'extérieur de l'établissement : possibilité de bénéficier des autres services de la structure, partenariat avec des services extérieurs (SAD, SSIAD, hôpital etc...), relations avec les professionnels de santé libéraux insertion de la réponse de répit dans une filière,
- les attentes et demandes des familles
- actions menées auprès des aidants : groupes de parole, groupes d'échanges
- les besoins actuels et futurs en accueil temporaire
- *organisation et fonctionnement de l'accueil de jour :*
 - o les jours et horaires d'ouverture, périodes de fermeture annuelle, limitation (minimum et maximum) dans le nombre de jours par semaine ou par mois pour les usagers, jours de fréquentation imposés non, accueil en ½ journée, jours les plus demandés, prix facturé par jour, possibilité d'inclusion dans le plan APA

- possibilité d'accueil conjoint de l'aidant informel (famille) avec le malade ?
- possibilité d'intervention des professionnels du maintien à domicile dans l'accueil de jour (aide à domicile, aide soignant, kiné)
- *organisation et fonctionnement de l'hébergement temporaire :*
 - durées de séjour,
 - situation des lits d'accueil temporaire (lits dédiés ou diffus)
- *organisation des transports en accueil de jour :*
 - motifs et objectifs poursuivis par l'accueil de jour en matière de transports
 - analyse du coût du transport pour l'ensemble des résidents
 - individualisation d'un compte transports dans le compte administratif
 - organisation des transports depuis les décrets de 2007 : décrire la démarche de l'établissement, le type de convention signée,
 - rôle de la DDASS dans le montage du dispositif des transports, puis dans le mis en œuvre : procédure suivie, mode de calcul de la dotation, modes de règlement, pièces demandées, somme reçue en 2008, état de la situation pour l'exercice en cours (2009)
 - *Relations avec le transporteur :*
 - Mode d'adoption de la convention avec le transporteur : négociation, termes de la convention
 - règles de fonctionnement (horaires, mode de prise en charge des personnes, formation...)
 - coûts/nombre de déplacements/ kms parcourus
 - *Relations avec les usagers :*
 - Nombre de bénéficiaires du dispositif transports, nombre de jours, plafonnement éventuel, distances parcourues
 - Choix des résidents à qui est proposé le service transport (critères)
 - Reste à charge éventuel pour les usagers

Des documents tels que des conventions de transports et des devis sont sollicités auprès des accueils de jour ou des transporteurs interviewés

Items du questionnaire en direction des DDASS / thématique des transports :

- nombre de services d'accueil de jour, nombre de places installées, taux de remplissage
- nombre d'établissements ayant signé une convention de transports, nature de la convention
- raisons pour lesquelles les autres n'ont pas signé de convention
- estimations des besoins en matière de transport
- procédure proposée par la DDASS pour le versement du forfait transports, modes de calcul et de règlement, documents et pièces exigées, somme versée en 2008 pour les transports
- état de la situation pour l'exercice en cours (2009)

Items des questionnaires et grilles d'entretien des entreprises de transport :

- identification de l'entreprise
- identification des clients (accueils de jour et clients individuels)
- volume d'activités avec les accueils de jour clients, pourcentage par rapport) l'activité globale
- territoire couvert
- coût du transport (modes de calcul, abattements pour transports groupés)
- financement du transport pour les clients
- véhicules utilisés, personnel
- relations avec l'accueil de jour (réunions, formation des chauffeurs)
- type de convention signée
- difficultés rencontrées dans l'organisation du transport des personnes âgées vers les accueils de jour

Items du guide d'entretien des usagers (aidants informels) :

L'élaboration de la grille d'entretien est une étape classique dans une démarche de recherche qui consiste à construire une trame de questionnement sur la base des connaissances préalables sur le thème. La trame d'entretien reprend diverses thématiques choisies pour leur potentielle pertinence dans la compréhension des pratiques de recours à l'accueil temporaire. Cette étape a été finalisée après un test de la grille lors de deux entretiens exploratoires.

- Recueil des données « sociographiques » concernant la personne malade et l'aidant
- Position de l'aidant par rapport à la personne aidée, l'histoire familiale et relationnelle. Position du malade au sein de sa famille, relation avec l'aidant « principal »
- Les pathologies cognitives : recueil de l'histoire de la maladie et de ses 'signes'
- Représentations de la maladie
- Parcours et suivi depuis le diagnostic de la maladie
- Examiner quand et comment la demande des aidants de services de soutien ou de remplacement s'exprime ; pour les aidants ayant recours à un dispositif accueil de jour ou hébergement temporaire : quand et comment l'aidant a eu recours à l'un ou l'autre des dispositifs
- Représentations des dispositifs dits « de répit », connaissance et expérience de l'aidant de ces dispositifs : information et vecteurs d'information, expérience des dispositifs hébergement temporaire et accueil de jour, attentes et jugement (le coût, les activités, le soutien, l'organisation, relation avec les professionnels....), apport pour la personne malade, pour son aidant (usage de l'accueil temporaire par l'aidant, transformation du mode de vie, gestion des crises ...)
 - o repérer les obstacles à la fréquentation (accessibilité culturelle, géographique, économique, institutionnelle)
 - o participation de l'aidant à d'autres dispositifs de répit (groupe de parole, coping, formation/information, atelier de réhabilitation)
 - o services d'aide à domicile présents, choix d'un type de service (à domicile et/ou en institution)
- Pour les usagers d'un accueil de jour :
- mode de transport (ou combinaison de modes de transports), raison de ce choix, coût et financement ; type d'accompagnement humain utilisé
- besoins spécifiques en matière de transport vers un accueil de jour

- organisation et mode de transport paraissant le mieux adapté (taxi, VSL, transport en commun, véhicule familial...)

-

Prenant pour base les connaissances acquises lors d'enquêtes précédemment réalisées par Géronto-clef, nous avons réalisé une grande partie de nos entretiens dans des départements dont nous connaissions assez précisément les dispositifs et leur accessibilité. Le recrutement des personnes enquêtées s'est ainsi fait grâce à l'aide de professionnelles de Clics, et à partir de la liste d'aidants de personnes malades d'Alzheimer qui avaient précédemment répondu à une enquête de Géronto-clef. Dans le questionnement mis en œuvre, il s'est plus agi pour nous de rechercher la variabilité que la représentativité. Certaines hypothèses préalables ont présidé à la recherche de cette variabilité : le genre, le milieu socioculturel, l'âge et la position de l'aidant par rapport à la personne malade pouvaient influencer le rapport aux structures d'hébergement temporaire. Nous avons donc cherché à rencontrer des personnes qui fréquentaient une de ces structures et des personnes qui ne les fréquentaient pas, mais également des aidants 'enfants de la personne malade' et des aidants 'conjointes de la personne malade', des aidants hommes et des aidants femmes, des personnes malades hommes et des personnes malades femmes. Cependant l'intention théorique se heurte parfois à la réalité démographique et/ou culturelle : les aidants-enfants de la personne malade sont en grande majorité des femmes et nous avons peu de situations où l'aidant principal est un fils (2 sur 22). Nous avons donc réalisé des entretiens auprès de 14 aidants dont le proche a ou a eu recours à l'une ou l'autre des structures d'accueil temporaire ; entretiens auprès de 4 aidants dont le proche n'a fréquenté ni l'une ni l'autre des structures accueil de jour ou hébergement temporaire.

2.4. Méthodes d'analyse

Dans le cadre d'une approche qualitative, on retient comme critère de constitution d'un échantillon le critère dit de saturation. Par critère de saturation on entend le phénomène qui apparaît au bout d'un certain nombre d'entretiens, lorsque les données recueillies ne sont plus nouvelles. Alors, poursuivre la collecte de données est devenue inutile.

L'analyse des entretiens avec les professionnels et représentant d'institutions est une analyse classique de contenu, en référence aux items de la grille d'entretien.

Concernant les usagers, l'objectif est d'identifier les facteurs favorisant ou défavorisant la fréquentation de structures d'hébergement temporaire, lorsque cette offre est en théorie accessible (c'est-à-dire que l'offre existe dans un rayon inférieur à 50 km du domicile de l'aidant).

La méthode d'analyse, a consisté à discerner et construire, à partir des récits de situations, un ensemble de descripteurs pertinents pour la compréhension du recours ou du non recours à l'hébergement temporaire de la part des usagers. Si l'évaluation de la part de chacune des dimensions préalablement imaginées comme explicatives est une partie de l'analyse, (autrement dit s'ancrant dans une démarche hypothético-déductive) celle-ci ne s'y résume pas. La perspective de la personne interrogée, appelée dans l'entretien à développer sa propre analyse, en est une autre partie. Par ailleurs, la 'rigueur qualitative' (que certains détracteurs assimilent précisément à une absence de rigueur) impose que l'analyse ne se résume pas non plus à ces deux composantes, laissant place à la découverte, la surprise, l'inattendu. Ces

surprises, ne reposant bien souvent pas sur une preuve quantifiable, demeurent des intuitions interprétatives qui, pour n'être pas quantitativement significatives, n'en demeurent pas moins riches de sens et de vérité. La production de résultats, fruits de ces différentes démarches analytiques, poursuit elle aussi deux objectifs. Le premier est analytique et descriptif et le second (même si la frontière entre description analyse et interprétation est souvent difficile à établir) répondant plutôt à une intention pratique, est interprétatif. L'ensemble de la démarche nous conduira à proposer un ensemble de pistes pour l'action.

3. Résultats

3.1. L'accueil temporaire : une histoire et un cadre réglementaire

3.1.1. Une histoire différente pour les deux dispositifs

Les premières expériences d'hébergement temporaire voient le jour dans les années 60, mais c'est une circulaire de 1982⁵ qui mentionne l'existence de « résidences d'hébergement temporaire », faisant référence à l'accueil en milieu rural de personnes âgées pendant la période hivernale ; cet accueil est identifié comme participant au soutien à domicile, afin de retarder une entrée en institution. La circulaire mentionne l'existence de ces « résidences d'hébergement temporaire » en marge des établissements d'accueil permanent ou touristiques, à moindre coût, donc avec un minimum de services, pour la personne accueillie.

Cet accueil identifié comme « une véritable aide au maintien à domicile »⁶ permettait le retard de l'entrée en institution et le soulagement des aidants informels (famille, voisins..).

Les Centres de jour gérontologiques ont été créés au début des années 70⁷ afin de réintégrer les personnes âgées dans une vie de quartier et leur redonner une vie sociale ; le contexte est alors dominé par un enjeu de maintien de la vie sociale. Les centres d'accueil de jour qui font l'objet de cette étude sont plus récents en France (fin des années 90 et début des années 2000) que le dispositif d'hébergement temporaire (années 1980).

Ce sera la loi du 2 janvier 2002 qui introduira ces dispositifs dans le cadre des établissements sociaux et médico-sociaux.

Les articles 15 et 56 de la loi de 2002 donnent une base légale explicite à l'accueil temporaire en tant que mode d'organisation transversale des établissements et services (article 15 – L 312-1 (I et III) – dernier alinéa du I) et renvoient par un article sur la tarification (article 56 – L 314-8 sur les « modalités de fixation de la tarification des établissements ») à la mise en œuvre réglementaire de ce mode d'organisation.

La circulaire 2002-222 du 16 avril 2002 de la loi de rénovation sociale précitée donnait une définition de l'hébergement temporaire comme « formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances, travaux dans le logement etc. Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge de soins de suite ».

Le décret d'application n°2004-231 du 17 mars 2004, fixe, réglementairement, les objectifs généraux prioritaires et les modalités d'organisation de l'accueil temporaire. Ces objectifs sont de deux ordres : d'une part, servir au développement et au maintien des acquis et de

⁵ Circulaire n° 82-13 du 7 avril 1982.

⁶ Article 2.4.4. de la circulaire n°82-13

⁷ Circulaire n°14 du 5 mai 1972 / Programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées.

l'autonomie des personnes handicapées de tous âges et des personnes âgées accueillies et faciliter ou préserver leur intégration sociale, d'autre part permettre l'organisation de périodes de répit tant pour la personne âgée que pour son entourage.

Il est précisé que l'accueil temporaire doit se réaliser « dans un environnement architectural adapté et avec un personnel soignant formé afin de limiter les contentions, les problèmes de comportement et les prescriptions médicamenteuses délétères ».

Le décret 2005-118 du 10 février 2005 précise les modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins dans les petites unités de vie. Il concerne le financement des petites structures autonomes d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire de moins de 25 places.

La Circulaire d'application du 12 mai 2005 émise pour le secteur du handicap précise que l'accueil temporaire s'inscrit dans la politique du maintien à domicile et ne saurait répondre à une situation de crise que de façon exceptionnelle. Il n'y a pas actuellement de circulaire identique pour les personnes âgées.

3.1.2. Les données statistiques sur l'offre de service

Plusieurs sources de données existent sur les dispositifs d'hébergement temporaire et d'accueil de jour qui portent sur des périmètres et des périodes différentes.

Les données de la DREES⁸ indiquent que 10 300 établissements d'hébergement pour personnes âgées offrent 684 000 places installées dont 525 000 en Ehpad. Ce sont les maisons de retraite qui offrent le plus grand nombre de places (= 69% de la capacité d'accueil totale), à côté des logements-foyers, des USLD et des établissements expérimentaux et d'hébergement temporaire.

Au sein de ces établissements, l'accueil de jour représente 6000 places.

Concernant l'hébergement temporaire, une ambiguïté existe concernant l'évaluation quantitative de ce secteur d'activité. En effet, on peut dénombrer les places installées au titre de l'hébergement temporaire, mais cette activité d'accueil temporaire peut aussi être réalisée par les établissements sur les autres places de l'établissement, indépendamment de celles installées au titre de l'hébergement temporaire. C'est ce qui conduit certaines études à présenter les données de l'hébergement temporaire soit en nombre de places installées soit en nombre de personnes accueillies à titre temporaire. C'est ainsi qu'au 31 décembre 2007 on enregistre 1% de personnes accueillies à titre temporaire au sein des établissements⁹.

La CNSA a mis en ligne, sur son site, les dernières données du fichier FINESS-DREES complété par une enquête auprès des DDASS-DRASS: ces données font état de 7514 places d'accueil de jour et de 1 242 places d'hébergement temporaire strictement réservées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au 1^{er} janvier 2009¹⁰

⁸ L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 : Etudes et Résultats n° 689, mai 2009, DREES.

⁹ idem

¹⁰ Des travaux de fiabilisation des données du fichier Finess sont actuellement en cours.

Bien que la question des besoins en accueil temporaire ne soit pas l'objet de cette étude, elle mérite d'être évoquée, en relation avec ces données sur l'offre de service.

Sous réserve des résultats de la nouvelle enquête HID, une analyse des résultats de la précédente enquête HID¹¹ amène à estimation de 457 000 personnes présentant une déficience cognitive patente.

74% de ces personnes vivent à domicile. Parmi celles-ci, 8,2% sont confinées au lit ou au fauteuil (24 480 pers.), 16,1 % ont besoin d'aide pour la toilette et l'habillage (47 997 pers.) ; 13,6 % ne sort pas de son domicile sans aide (40 601 pers.); et 62 % sortent de leur logement sans aide (185 789 pers.).

Si l'indication d'orientation en accueil temporaire ne concerne certainement pas l'ensemble des personnes souffrant de DTA, on peut admettre qu'elle concerne celles qui ne sortent pas de chez elles sans aide, et celles qui ont besoin d'aide pour la toilette et l'habillage.

Ces quelques données mettent en évidence le décalage entre l'offre de places en accueil temporaire et le volume des besoins de cette population, sans doute sous estimée dans cette enquête datant de 1999.

Une réalité plus difficile à saisir

Des investigations quantitatives menées en Languedoc-Roussillon¹² mettent en évidence un décalage entre les données du FINESS de cette région et la réalité de l'offre.

Alors que le FINESS fait état d'un recensement en accueils de jour de 66 établissements pour 392 places, une démarche de vérification systématique auprès de chacun des établissements amène aux chiffres de 294 places pour 45 établissements.

En matière d'hébergement temporaire, les mêmes investigations conduisent du chiffre de 70 établissements et 375 places installées, à 50 établissements avec 166 places installées.

En Languedoc-Roussillon, 65% des accueils de jour ont été ouverts entre 2005 et 2007.

3.1.3. Les pratiques et modes de fonctionnement

Les centres d'accueil de jour se présentent sous deux formes : ils sont soit adossés à des établissements d'hébergement, soit autonomes. De même, le dispositif de l'hébergement temporaire peut se réaliser dans une structure autonome ou bien être inséré dans un Ehpa, dans un Ehpad, dans un SSIAD.

Ces prestations d'accueil temporaire peuvent également être délivrées dans le cadre de l'accueil familial.

D'autres formes d'accueil séquentiel existent également ponctuellement : accueil de jour itinérant, accueil de nuit, accueil temporaire à domicile (remplacement de l'aidant).

¹¹ Incapacités, conditions de vie, aides reçues et charge des familles des personnes âgées présentant une déficience cognitive patente. Une autre épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. A. Colvez et V. Royer, Gérontoclef, Janvier 2008.

¹² Gérontoclef : étude HAS-CNSA « Analyse des effets de l'HT sur le devenir des personnes âgées, en lien avec la charge des aidants » 2008-2009

3.1.4. Le financement et la gestion des services

L'accueil de jour ou l'hébergement temporaire peuvent être proposés par des Ehpa ou des Ehpad. Dans le cas de figure où ces prestations sont délivrées par des Ehpad, les services supports entrent dans le cadre des conventions tripartites, et bénéficient du financement ternaire soins/dépendance/hébergement. Les usagers ont à leur charge le financement de l'hébergement et, selon leur niveau de dépendance, ils peuvent participer également au financement de ce volet.

Pour financer leur séjour en accueil de jour ou en hébergement temporaire, les personnes peuvent utiliser l'APA ou d'autres ressources (pensions de retraite, APL). L'aide sociale peut également être mobilisée.

Concernant les frais de transport entre le domicile et l'accueil de jour, depuis 2007, deux décrets^{13 14} fixent de nouvelles modalités de prise en charge financière. Ces décrets stipulent que pour bénéficier du forfait journalier de frais de transport, les établissements doivent « justifier des modalités d'organisation des transports ».

Cette nouvelle modalité doit prendre la relève du remboursement des frais de déplacements entre le domicile et l'établissement, précédemment pris en charge par l'assurance maladie.

3.1.5. Les bénéficiaires actuels de l'accueil temporaire

Il est difficile d'identifier les bénéficiaires de l'accueil temporaire.

Les données sur l'aide sociale aux personnes âgées¹⁵, incluant l'APA, indiquent pour 2008 une estimation de 1 103 600 allocataires. 61 % de ces allocataires reçoivent l'APA dite « à domicile », soit 670 000 personnes, et près de 90% des dépenses d'APA sont mobilisées pour financer des professionnels à domicile. Les 10% restants sont mobilisés pour moitié pour des aides dites « à l'autonomie » (aides techniques, téléalarme, transports etc) et pour l'autre moitié pour un accueil temporaire ou un accueil familial.

Sans nous donner d'indications sur le nombre de bénéficiaires, ceci nous indique le caractère marginal de ces dispositifs d'accueil temporaire et le recours massif des usagers aux aides à domicile.

Par ailleurs 115 300 personnes bénéficient de l'aide sociale à l'hébergement, dont une partie peut concerner les séjours temporaires, mais ceci n'est pas isolé dans les données de la DREES.

¹³ Décret n° 2007-661 du 30 avril 2007 portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour. Arrêté du 5 juin 2007 fixant les plafonds de forfaits journaliers mentionnés à l'article R.314-207 au 1° art. D. 313-17 et à l'article D.313-20 du code de l'actions sociale et des familles.

¹⁴ Décret n° 2007-827 du 11 mai 2007 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes bénéficiant d'un accueil de jour dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et complétant le code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour

¹⁵ DREES Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008, n° 140, décembre 2009.

433 700 personnes bénéficient de l'APA en établissement. Parmi celles-ci, on peut penser qu'un certain nombre sont accueillies de façon temporaire, mais nous manquons d'information.

De son côté l'enquête menée par le GRATH¹⁶ conclut à un faible accès des usagers aux dispositifs d'accueil temporaire : accueil de jour comme hébergement temporaire sont utilisés chacun par 3% des bénéficiaires.

3.1.6. Les freins et les obstacles

Les textes législatifs et réglementaires qui encadrent les dispositifs d'accueil temporaire indiquent les motifs du recours des usagers à de tels dispositifs mais ils ne leur fixent pas d'objectif précis. Ils les situent comme des établissements médico-sociaux, devant répondre aux obligations générales des établissements de ce champ.

Le décalage observé entre les données fournies par les services statistiques des institutions et celles fournies par l'étude précitée constituent des premiers éléments de constat qui légitiment d'explorer le thème.

Sur les enseignements tirés de la consultation des textes et des études antérieures, l'ouvrage (1988) *L'hébergement temporaire des personnes âgées : le maillon manquant du dispositif de soutien à domicile* peut être utilement cité¹⁷.

3.2. Les enseignements tirés des entrevues avec les responsables des institutions de tutelle et de contrôle

3.2.1. Définition des structures et objectifs

Les responsables des directions des personnes âgées au sein des conseils généraux comme les inspecteurs des DDASS expriment la volonté de leurs institutions respectives de soutenir et développer l'accueil temporaire : ils partagent un discours unanime sur la nécessité de proposer une offre dans ce domaine, rejoignant ainsi les recommandations du Plan Solidarité Grand Age.

Cette approche se traduit dans les orientations des Schémas départementaux qui mettent l'accent sur le développement des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire : ainsi, suivant les recommandations de la DGAS, un département pose comme principe dans son Schéma 2003-2007 que toute création d'établissement doit respecter une jauge de 60 places d'hébergement permanent et 5 places d'accueil temporaire (accueil de jour ou hébergement temporaire). Ceci a entraîné des autorisations pour 129 places en accueil de jour et de 114 places en hébergement temporaire. La DDASS a de son côté suivi les recommandations ministérielles, ce qui a permis la création de 7 centres d'accueil de jour en

¹⁶ GRATH Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais. Disponible sur le site www.waccuei-ltemporaire.com.

¹⁷ GUISET (M.J.), LOUAGE (Y.), VILLEZ (A.), DUMORTIER (J.B.) *L'hébergement temporaire des personnes âgées : le maillon manquant du dispositif de soutien à domicile*. 1988, Paris : UNIOPSS

2008. Le nouveau Schéma 2008-2012 a repris ces orientations, fixant cette fois-ci la jauge à 75 places en hébergement permanent pour 5 en accueil alternatif.

Un autre département a fixé un ratio de 10 à 20% de lits nouvellement créés visant l'accueil temporaire.

Les départements adoptent des règles diverses pour atteindre un même objectif qui est d'accroître l'offre de places en accueil temporaire, sans que des évaluations sur l'utilisation de places précédemment installées soient menées.

Les départements prennent également des options sur les modalités de mise en œuvre de cette offre. Si certains départements privilégient un certain type de structure (les accueils de jour autonomes par exemple, par opposition aux accueils de jour adossés) ou admettent les deux (accueil de jour autonome *et* accueil de jour adossé), d'autres cherchent à coupler les deux types d'accueil (accueil de jour et hébergement temporaire) et encouragent les établissements à créer les deux conjointement. Mais le principe semble acquis par les institutions de coupler l'autorisation –dans le cadre de créations ou de réhabilitations– de places d'hébergement permanent avec des places d'accueil temporaire et de lier ces créations de places aux nouveaux dispositifs pour les malades Alzheimer.

A côté du développement de l'accueil temporaire assuré par les établissements, des départements envisagent également de soutenir l'accueil temporaire dans le cadre de l'accueil familial et fixent des objectifs quantitatifs à ce dernier.

Ainsi les départements réfléchissent à l'offre de répit de façon globale en soutenant une certaine diversité de réponses dans les formules de répit existantes.

Les objectifs poursuivis par les départements sont essentiellement quantitatifs : il s'agit d'étendre l'offre actuelle.

Toutefois on relève un département qui a élaboré des objectifs qualitatifs pour l'hébergement temporaire, dans le cadre d'une expérimentation sur 6 places d'accueil temporaire au sein de 4 Ehpad. Il s'agit de *proposer une réponse temporaire à une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, en relation avec les besoins de répit des aidants*. Dans ce contexte, ce département identifie une démarche : au sein de l'Ehpad où les personnes sont accueillies de façon temporaire, il s'agit moins d'encadrer ces personnes que d'accompagner les aidants dans leur séparation d'avec la personne malade, et de veiller à préserver l'autonomie des malades qui retourneront chez eux à l'issue du séjour. Le séjour de l'aidé doit bénéficier à la fois à l'aidant et à l'aidé : repos, temps de recul et de réflexion, aménagement du logement, préparation du retour... Pour atteindre ces objectifs, un renforcement du personnel a été proposé aux Ehpad sur des qualifications de psychomotricien, psychologue, personnel administratif et aide médico-psychologique¹⁸.

3.2.2. Le cadre législatif et les relations entre tutelles et opérateurs

L'accueil temporaire se réalise a priori dans le cadre d'autorisations, et de financements qui sont accordés aux établissements pour mettre en œuvre ce type d'accueil. Toutefois, ne pas

¹⁸ L'expérimentation est en cours, l'évaluation sera rendue fin 2010.

disposer d'autorisation en matière d'hébergement temporaire, n'interdit pas à des établissements de pratiquer l'accueil temporaire : ils peuvent effectivement accueillir de façon limitée des personnes en fonction de leurs disponibilités. Certains conseils généraux les encouragent formellement par lettre circulaire à développer cet accueil en dehors des places installées administrativement en accueil temporaire.

Dans l'ensemble de l'échantillon, les conventions tripartites n'ont pas joué de rôle particulier dans le développement des places d'accueil temporaire. Les conventions tripartites jusqu'à aujourd'hui visaient principalement le développement de la qualité, le thème de la diversification de l'offre d'accueil semble être postérieure.

3.2.3. Les pratiques et les modes de fonctionnement des institutions de contrôle et de tutelle

Les départements n'ont pas fixé de programme particulier aux services qui ont la responsabilité d'assurer de l'accueil temporaire. Leur visibilité des places d'hébergement temporaire et leur approche du fonctionnement de ce dispositif est souvent limité aux arrêtés d'autorisation et au nombre de places installées.

Les départements n'ont pas toujours intégré dans leurs logiciels de gestion de l'APA à domicile des indicateurs permettant d'identifier la part de l'APA dans le financement de l'accueil temporaire, se privant ainsi d'un observatoire potentiel, et si certains notent une progression de la demande d'accueil de jour dans les plans APA, d'autres n'ont aucune visibilité sur d'éventuelles évolutions.

Certains départements préconisent une limitation de l'accès aux centres d'accueil de jour (nombre de jours de fréquentation par bénéficiaire), souvent en raison d'une offre insuffisante à l'échelle du département. Cette règle est argumentée par un souci de justice, pour servir un maximum de personnes. Par contre d'autres adoptent la position inverse car étant dans une phase de création de l'offre, ils souhaitent soutenir les accueils de jour pour un remplissage maximum, et veulent aider les services dans leur phase de montée en charge.

Des limitations des durées de séjour peuvent être fixées en hébergement temporaire, le plus souvent en lien avec le règlement d'aide sociale, pour les places habilitées à ce titre. Un département distingue deux formules : hébergement « temporaire » et hébergement « saisonnier ». Le premier est limité à une durée inférieure à 3 mois, quand le 2^o est supérieur à 3 mois, estimé à 6 mois, ce dernier ouvrant droit à une prise en charge par l'aide sociale.

L'hébergement temporaire est présenté comme un dispositif pouvant répondre à différents besoins, (répit de l'aidant, repos de la personne, aménagement et travaux dans le logement...) mais n'a en principe pas vocation à répondre aux situations d'urgence. Néanmoins, des situations d'urgence existent, telles qu'une défaillance subite de l'aidant principal, et certains départements ont mis en place une possibilité de prise en charge d'hébergement temporaire en urgence.

L'évaluation du fonctionnement des dispositifs de l'accueil temporaire est renvoyée à l'évaluation globale du schéma départemental. Dans l'ensemble, les cadres des conseils généraux et des DDASS soulignent leur absence de disponibilité pour suivre les

établissements. En dehors de la concertation liée à l'élaboration du budget, leurs relations avec les services et leurs visites sur site sont le plus souvent liées à des problèmes particuliers.

Dans l'ensemble des départements observés, l'hébergement temporaire ne fait pas l'objet d'une réflexion spécifique. Considéré comme un dispositif en capacité de répondre aux besoins fixés par la circulaire, il fait l'objet d'un discours consensuel sur la nécessité de son développement.

Des départements observent que certains établissements commencent à rencontrer des difficultés de remplissage en hébergement permanent et montrent alors de l'intérêt pour développer leur offre d'hébergement temporaire, indépendamment du nombre de places installées. Ceci nous a été signalé pour des établissements privés commerciaux mais pas exclusivement, des établissements publics ou associatifs peuvent aussi rencontrer des difficultés de remplissage et réfléchir aux orientations à prendre.

Des départements soulignent que des établissements privés lucratifs jouent un rôle particulier dans l'offre d'accueil temporaire : ces établissements proposent un service d'hébergement temporaire souple, répondant à des attentes et demandes variées, notamment celles liées à des besoins d'accueil saisonniers et à des situations d'urgence pour des personnes en attente de place en Ehpad. Mais les départements soulignent que les tarifs pratiqués par ces établissements excèdent souvent les possibilités financières des usagers.

Les transports en accueil de jour

On notera d'abord que les conventions tripartites n'ont pas intégré la dimension des transports, mais il faut resituer le calendrier : les conventions tripartites peuvent avoir été signées antérieurement à la parution du décret sur les transports qui est récente (2007).

La mise en place du décret de 2007 sur le financement des transports est diverse : dans certains départements, l'assurance maladie continue de rembourser aux assurés des frais de transport pour se rendre en centre d'accueil de jour alors que cette pratique a cessé dans d'autres.

Au niveau de l'information, la situation est homogène, les interlocuteurs rencontrés sont tous informés des nouvelles dispositions, c'est au niveau de la mise en œuvre de ce décret que la situation est hétérogène.

On notera d'abord un déficit dans l'analyse des besoins en matière de transports : les conseils généraux et les DDASS, témoignent d'une méconnaissance des besoins au plan départemental. Les responsables de ces institutions le plus souvent relayent les propos des gestionnaires sur leurs difficultés à répondre aux besoins des usagers, et à entrer dans le cadre de la dotation allouée, mais nous n'avons pu avoir accès à aucune étude de besoins.

Des DDASS interprètent l'absence de sollicitations des accueils de jour comme le signe que cette dotation suffit pour répondre aux besoins, mais leur connaissance des organisations mises en place, des méthodes adoptées par les accueils de jour est inégale.

La proximité des conseils généraux ou des DDASS vis-à-vis du terrain est variable : certains connaissent bien le fonctionnement des accueils de jour et les organisations de transport mises en place, d'autres sont plus éloignés, mais aucun n'a pu livrer de données quantitatives, de

résultats d'analyse des coûts ou d'étude comparée des différents modes de transports mis en place.

Ils font l'hypothèse que l'absence d'une offre de transport structurée « ça doit favoriser les personnes qui habitent le plus près de l'accueil de jour », mais il n'y a pas d'exigence de territorialisation des accueils de jour. Les accueils de jour recrutent sur un périmètre non délimité a priori, et il n'y a pas d'analyse de la zone de recrutement effective des accueils de jour.

Ils rapportent que les gestionnaires d'établissement se disent démunis sur la méthode à employer. C'est une des raisons qu'ils évoquent pour expliquer que cette dotation transport ne soit pas systématiquement sollicitée par les établissements, et qu'elle ne soit pas attribuée en totalité. Certaines DDASS proposent alors à des établissements de financer l'achat d'un véhicule, ou imposent dans l'arrêté d'autorisation d'un accueil de jour la mise en place d'un mode de transport.

Dans certains départements, les accueils de jour sont encouragés à développer des pratiques diverses, à la marge du cadre réglementaire : le souci des DDASS est alors de soutenir ces services et de répondre aux besoins des usagers dans des contextes variés (milieu rural, dispersion des usagers...).

Dans un département un groupe de travail a été mis en place pour analyser le problème des transports. Ce groupe recherche des solutions mutualisées à l'échelle d'un territoire, mais cette démarche revient à une initiative de directeurs d'établissements auxquels se sont associées les institutions départementales.

Les pratiques des DDASS concernant l'attribution et le versement de la dotation transports peuvent être regroupées autour de cinq modalités :

- versement de la dotation avec un contrôle variable de l'effectivité d'une convention transport : dans certains cas cette approche est revendiquée « pour soutenir l'accueil de jour », certaines DDASS allant jusqu'à proposer l'utilisation de crédits non reductibles pour combler un déficit. Dans d'autres cas, la DDASS verse la dotation sans contrôle de son usage ;
- versement de la dotation puis reprise à l'exercice suivant au vu des comptes administratifs : c'est la situation d'un département où la caisse d'assurance maladie continue de prendre en charge les frais de transport vers l'accueil de jour ;
- attribution de la dotation transport au vu du budget, et versement mensuel au nombre de places installées, éventuellement actualisation en fin d'exercice ;
- versement a posteriori sur présentation d'une convention transports, en fonction de l'activité réelle de l'accueil de jour ;
- attribution automatique de la dotation transports lors de l'ouverture d'un accueil de jour, avec injonction au directeur de mettre en place un dispositif de transports.

Un certain nombre de DDASS demandent à pouvoir disposer des comptes administratifs, ou à avoir connaissance de la convention (avec un budget séparé demandé pour les accueils de jour adossés à des Ehpad) mais cette consigne semble difficile à faire respecter par les établissements.

Les conseils généraux développent principalement 2 types de pratiques :

- abondement du forfait dépendance d'une dotation transports, ce qui a pour effet de renchérir le coût de l'accueil de jour ;
- financement à travers le plan d'aide de l'APA.

Un certain nombre de conseils généraux estiment que les crédits destinés au transport versés par la DDASS n'étant pas tous consommés, il n'y a pas lieu qu'ils interviennent.

On note également que les conseils généraux ne connaissent pas toujours les pratiques de la DDASS de leur département en matière de financement des transports, et réciproquement.

3.2.4. Le financement des services

En accueil de jour

La tarification des centres d'accueil de jour

On observe deux démarches pour la tarification des accueils de jour. Les accueils de jour autonomes sont tarifés comme des établissements autonomes qu'ils sont. La situation est différente pour ceux qui sont adossés à des Ehpad où deux pratiques co-existent : soit ils sont tarifés indépendamment de l'Ehpad, soit ils sont inclus dans l'Ehpad. Certaines institutions de tutelle envisagent, pour les accueils de jour adossés à des établissements de les tarifer séparément.

La solvabilisation des usagers

Le financement de l'accueil de jour (dépendance) dans le cadre du plan APA est proposé aux allocataires dans la limite des plafonds des GIR, selon diverses modalités. Les paramètres les plus souvent pris en compte concernent la prise en charge des frais de transports, avec des plafonds (limitation du nombre de jours mensuels), éventuellement une participation au financement de l'hébergement.

On relève ce type de pratique notamment dans un contexte de promotion et de développement d'accueils de jour récemment créés.

On note également une diversité de pratiques de l'aide sociale. Selon les règlements départementaux d'aide sociale –et dans le cadre général des règles du recours à l'aide sociale– l'aide sociale peut éventuellement intervenir pour le financement de l'hébergement. Ainsi certains usagers peuvent être solvabilisés par l'APA pour la dépendance, et de façon complémentaire par l'aide sociale pour l'hébergement. Mais ces pratiques ne sont pas généralisées.

En hébergement temporaire

La tarification des places d'hébergement temporaire

De façon générale, les départements interviewés observent les mêmes principes de tarification pour les places d'hébergement temporaire et les places d'hébergement permanent, mais on relève un département qui a adopté des principes différents en tarifant de façon majorée les places d'hébergement temporaire (+10%).

Les différences de taux d'occupation entre hébergement temporaire et hébergement permanent sont diversement prises en compte. Si le tarif est le même pour les deux types

d'hébergement, c'est sur le taux d'occupation que porte la négociation avec le tarificateur. En effet les départements admettent un taux d'occupation différent pour le temporaire et pour le permanent, puis lissent l'ensemble (exemple : 98% en hébergement permanent, 50% en hébergement temporaire, lissage à 93% pour un rapport 5 places en hébergement temporaire / 70 en hébergement permanent). Ces négociations peuvent aboutir à une prise en compte d'un taux d'occupation très faible en hébergement temporaire.

Dans l'échantillon observé, on ne relève pas d'institution de tutelle et de contrôle ayant imposé une séparation physique entre hébergement temporaire et permanent : ce sont des « places » qui sont installées en temporaire et non des chambres qui seraient architecturalement désignées. Toutefois ces places de temporaire peuvent être situées dans un secteur de l'Ehpad, en unité fermée Alzheimer par exemple.

Les déséquilibres financiers de l'hébergement temporaire tiennent aux faibles taux d'occupation. Dans ce domaine, les institutions reprennent les propos des gestionnaires : les difficultés de l'hébergement temporaire sont des difficultés de gestion, liées à l'irrégularité de l'occupation des lits. Pour autant les institutions interviewées n'ont pas mené d'investigation, elles ne sont pas en capacité de fournir des indicateurs pour préciser des seuils, ou de qualifier des types de dépenses ou des charges.

Concernant les moyens apportés aux prestations d'hébergement temporaire, certains estiment que l'augmentation des taux d'encadrement en hébergement permanent n'ayant pas apporté une meilleure prise en charge des résidents, ils sont réservés pour augmenter les moyens des hébergements temporaires. La référence est ici l'hébergement permanent.

La solvabilisation des résidents temporaires

Les modes de solvabilisation des usagers pour les séjours temporaires divergent d'un département à l'autre. Deux règles dominent :

- solvabilisation du séjour temporaire par le plan APA à domicile,
- le séjour temporaire entraîne une suspension de l'APA à domicile. L'utilisateur se trouve dans la même situation qu'en hébergement permanent, bénéficiant de l'APA via l'établissement.

Le maintien de l'APA à domicile pendant le séjour temporaire permet de conserver des prestations au domicile (ex : télé-alarme, ou aide à domicile). Des départements motivent ce choix dans une démarche de prévention, ou dans la perspective du retour à domicile après le séjour. Dans ce cas, l'utilisateur doit trouver d'autres moyens pour financer son séjour en hébergement temporaire.

Dans le cas de la suspension de l'APA à domicile, plusieurs modalités : le glissement d'une APA à domicile vers une APA établissement peut s'opérer dès le 1^o jour du séjour temporaire, ou après un délai variable (ici 3 semaines, là 3 mois), les pratiques divergent selon les départements

Selon les règlements départementaux d'aide sociale, l'aide sociale peut intervenir pour financer l'hébergement, dans le cadre de règles générales de l'aide sociale (plafond de ressources, obligation alimentaire). Sur ce point également on note une variabilité des pratiques entre les départements qui prévoient la possibilité d'une prise en charge des frais d'hébergement dès le 1^o jour du séjour, sans limitation, et ceux qui proposent une aide sociale dérogatoire plafonnée à l'année.

3.2.5. La faible visibilité des dispositifs d'accueil temporaire constitue un frein à leur développement

L'absence d'information centralisée sur les places disponibles en hébergement temporaire au jour le jour est soulignée par tous les responsables des institutions. Leurs principales sources d'information sont les projets, les dossiers d'autorisation, les conventions tripartites. Ils disent leur impossibilité de suivre la mise en œuvre effective des places installées en hébergement temporaire et soulignent globalement l'absence d'évaluation des dispositifs d'accueil temporaire.

Dans certains départements, des sites internet sont mis en place, avec publication de la liste des établissements avec les places d'accueil temporaire installées. Au niveau national, la CNSA a mis également des données en ligne sur son site.

Du côté de l'APA, les instruments statistiques de suivi des plans d'aide ne permettent pas le plus souvent d'identifier la place de l'accueil temporaire dans les plans d'aide, et donc de mesurer le taux d'utilisation des dispositifs d'accueil temporaire.

Si l'information des conseils généraux est déficitaire en matière d'hébergement temporaire, elle est plus précise pour l'offre de places en accueil de jour, même si les données sur les taux d'occupation restent peu maîtrisées. On peut sans doute imputer cette meilleure approche des centres d'accueil de jour à leur mode d'organisation : alors que les places d'hébergement temporaires sont noyées dans des Ehpad, les prestations d'accueil de jour sont mieux identifiées.

Il découle de ce déficit de pilotage une absence de visibilité à l'échelle des départements de ces dispositifs. Il faut se situer au niveau local, au niveau des coordinations gérontologiques pour disposer d'une information : c'est la bonne échelle pour l'accès à une information actualisée sur l'offre de service de proximité. Cette organisation de la communication est construite par les professionnels aux fins d'information des professionnels et d'orientation des usagers. Les institutions de tutelle comme les coordinations partagent ce constat et reconnaissent l'efficacité d'une structuration de l'information au niveau local.

D'autres sources d'information pourraient être mobilisées. Ainsi les données relatives à l'aide sociale, dans le cadre d'une prise en charge du volet hébergement par l'aide sociale. Mais plusieurs conseils généraux soulignent le faible recours à l'aide sociale pour financer l'hébergement temporaire, sans parvenir à s'expliquer ce fait. Leur interprétation tient au déficit d'information, à la fois chez les professionnels de terrain et chez les bénéficiaires potentiels.

En conclusion, on retiendra l'absence d'information systématique et actualisée sur les dispositifs d'accueil temporaire à l'échelle des départements comme un obstacle pour l'accès à ces dispositifs par les usagers.

Alors que les acteurs départementaux valorisent l'accueil temporaire dans le cadre de leurs orientations gérontologiques départementales, on note ce paradoxe que leur mise en œuvre est

méconnue, et peu investi techniquement, hormis des expérimentations locales à caractère innovant.

On notera également la méconnaissance réciproque DDASS/CG de leurs pratiques respectives : ils se retrouvent essentiellement lors de la préparation du PRIAC.

3.3. Les enseignements tirés des entretiens avec les responsables des services

3.3.1. Les modalités de mise en œuvre de l'accueil temporaire

L'accueil temporaire comprend principalement deux dispositifs : l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Ces dispositifs peuvent être développés au sein d'établissements médico-sociaux ou dans le cadre de familles d'accueil. L'échantillon constitué ne comprenait pas ce deuxième type de réponse, toutefois des conseils généraux ont indiqué leur intention de développer cet accueil familial, ayant été sollicités à la fois par des familles d'accueil désireuses de développer cette activité, et par des usagers demandeurs de réponses de proximité.

Sont également absents de notre échantillon car inexistant dans les départements observés des accueils de jour gérés par des SAD ou SSIAD. Il faut toutefois noter un dispositif d'hébergement temporaire porté par un SSIAD dans un département de l'échantillon qui a déclaré avoir cessé son activité (décembre 2008). Les raisons en sont : aggravation de la dépendance des usagers, absence de signature de convention tripartite (entraînant un manque de personnel qualifié pour prendre en charge les résidents, en particulier la nuit), bâti non adapté aux personnes à mobilité réduite.

Les liens avec l'environnement :

Rares sont les établissements et services qui recherchent explicitement des coopérations avec les professionnels du domicile. Les difficultés à coopérer avec les médecins traitants sont maintes fois énoncées (difficultés à communiquer, difficultés à leur faire prendre en considération l'apport de l'accueil de jour...). Certains établissements assurant de l'accueil temporaire cherchent à associer les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement au quotidien au domicile. Ces initiatives sont modestes et limitées, mais méritent que l'on s'y arrête. Leur objectif est, à travers ces échanges, de favoriser une cohérence et une continuité de la prise en charge des résidents, entre le domicile et l'accueil de jour ou l'établissement d'hébergement. En outre, des résultats en termes de développement des compétences sont aussi attendus à travers les rencontres entre auxiliaire de vie à domicile et professionnels des services. Mais ces établissements engagés dans ce type de démarche se trouvent confrontés à des difficultés d'ordre institutionnel ou organisationnel. D'une part en hébergement temporaire, des familles suspendent les prestations à domicile, d'autre part en accueil de jour, les prestations sont réservées aux moments où la personne se trouve à son domicile. Ceci se situe dans un contexte où les familles doivent choisir entre diverses prestations et se trouvent le plus souvent en manque de prestations. De leur côté, les services d'aide à domicile n'ont pas de marge de manœuvre.

Aujourd'hui, les dispositifs d'accueil temporaire, bien que souvent présentés comme devant jouer un rôle de soutien de la vie à domicile, ne disposent d'aucun moyen spécifique pour assurer ce rôle : les liens avec les prestataires du domicile relèvent d'un volontariat qui est marginal dans les pratiques.

Les centres d'accueil de jour se présentent sous deux formes : ils sont soit adossés à des Ehpad, soit autonomes.

Parmi les accueils de jour adossés, on distingue les accueils de jour « diffus » : il s'agit d'accueils de jour ayant un nombre de places autorisées faible (≤ 5 places), et leur activité est peu différenciée à l'intérieur de l'Ehpad auquel ils sont adossés. Ces services d'accueil de jour ne font pas l'objet d'un projet spécifique, la gestion administrative et financière est souvent commune, les personnels sont partagés entre différents services. Par ailleurs ces accueils de jour reçoivent un public varié, pas exclusivement des personnes souffrant d'une DTA, et ne proposent que rarement des actions de soutien aux aidants. Le mode de fonctionnement de tels services est variable, il peut offrir des réponses souples et adaptées : ouverture allant de 2 jours par semaine à 7j/7j, sans fermeture annuelle, les résidents de l'accueil de jour participant à la vie quotidienne de l'Ehpad ; dans certains centres un accueil en ½ journée est possible, et la possibilité est quelquefois donnée aux usagers de prolonger la journée avec la prise de repas du soir.

Ces établissements apportant un service de proximité, ont été majoritairement repérés en milieu rural. Ils répondent aux besoins de soulagement des familles, en individualisant leurs réponses.

Egalement adossés à des Ehpad, les accueils de jour « dédiés » développent leur activité au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées mais ont une autonomie de fonctionnement. Leur capacité est plus importante (nombre de places >5), ils ont plus souvent rédigé un projet de service, bénéficient d'une équipe de professionnels dédiée (et formée), réalisent l'accueil de jour dans des locaux spécifiques tout en bénéficiant des services généraux de l'établissement (gestion administrative commune, services généraux...), et développent plus fréquemment des actions auprès des aidants informels. Ces accueils de jour reçoivent majoritairement un public souffrant de DTA, et ils définissent des critères d'admission. Leur fonctionnement est fixé dans le cadre d'un règlement intérieur : ils sont ouverts le plus souvent les jours ouvrables, avec une fermeture annuelle.

Ces services, par leur adossement à un Ehpad développent des liens avec l'établissement support et peuvent se situer comme une étape dans un parcours, favorisant l'entrée en Ehpad des résidents. Il y a ici une notion de filière.

Les accueils de jour autonomes sont des établissements indépendants. Ils sont installés dans des locaux propres, avec un personnel recruté par l'organisme gestionnaire. Ils ont signé une convention tripartite, ont rédigé un projet d'établissement, et se conforment aux obligations de la loi 2002. Ils ont un fonctionnement qui les rapproche des accueils de jour que nous avons qualifiés d'« adossés-dédiés » : ils définissent des critères d'admission, assurent une ouverture les jours ouvrables, ont une fermeture annuelle, ils accueillent rarement les usagers en ½ journée. Ils déclarent souvent un équilibre financier précaire, notamment en raison d'un taux de remplissage qui peut être aléatoire. On observe qu'ils ont en général un nombre de places autorisées supérieur à 12,

Certains de ces établissements sont dédiés aux personnes souffrant de DTA et fixent dans leurs objectifs une dimension thérapeutique. Si certains établissements sont en lien avec leur

environnement gérontologique (consultations mémoire, Ehpad ...) d'autres se trouvent plus isolés et rencontrent des difficultés de remplissage.

3.3.2. Les aspects quantitatifs de l'offre

Le décalage entre les données du FINESS et la réalité des places en accueil temporaire précédemment relevé se double, selon les professionnels d'un décalage entre les besoins d'une population sur un territoire et l'offre de service présente, avec ce paradoxe que les accueils de jour n'étant pas territorialisés, leur aire de recrutement n'étant pas fixée, il est impossible de procéder à une estimation des besoins sur un territoire.

Aujourd'hui la création des centres ou des places en hébergement temporaire et en accueil de jour est le résultat croisé de volontés départementales, inscrites dans les schémas d'organisation sociale et médico-sociale, et d'initiatives de promoteurs locaux.

Cette offre de places d'accueil séquentiel est très inégalement distribuée, avec des zones désertes. Cette couverture partielle du territoire a pour première conséquence de ralentir le travail d'information que les professionnels sont censés conduire : sur certains territoires, des professionnels de Clics ou de services sociaux disent leur difficulté à se positionner, entre la nécessité objective d'informer des aidants, de les accompagner pour lever leurs réticences, dans un contexte d'absence à proximité de tels services. Dans le même temps, sur d'autres territoires, des accueils de jour déclarent qu'ils « ne font pas le plein ». La capacité d'un accueil de jour à développer son activité est liée à son inscription dans un réseau local, vecteur d'information et de promotion.

En hébergement temporaire, la plupart des directeurs font état d'un glissement des lits dits « temporaires » en lits « permanents », en relation avec la pression d'une liste d'attente et les demandes des familles, et avec les demandes d'admission définitive qui sont quelquefois formulées durant les séjours temporaires.

Ils déclarent accepter ces glissements pour des raisons d'équilibre budgétaire, l'accueil temporaire générant des surcoûts liés à des taux d'occupation inférieurs aux taux contractualisés avec les institutions de tutelle.

Le public servi :

L'étude quantitative menée en Languedoc-Roussillon¹⁹ fait état de la surreprésentation des malades atteints de DTA dans le dispositif accueil de jour. Dans ces services 94% des personnes accueillies sont atteintes de DTA, et 23 établissements sur 27 déclarent accueillir exclusivement des personnes ayant une DTA. Parallèlement, apparaît la faible présence de ces malades dans les places d'hébergement temporaire. En effet, 25% des personnes accueillies en séjour temporaire sont atteintes de DTA, et 75% des établissements déclarent ne pas recevoir de personne ayant une DTA sur ces places. Lors des entretiens, des directeurs ont signalé des difficultés particulières avec des malades Alzheimer (troubles du comportement) les amenant à s'interroger sur la pertinence de ce dispositif pour ce public.

Pour les responsables des services, il n'y a en fait pas de demande d'accueil temporaire de la part des usagers : ce sont les professionnels qui orientent les usagers vers ces structures, principalement pour répondre à l'épuisement des aidants.

¹⁹ Gérontoclef : étude HAS-CNSA op. ci

3.3.3. En hébergement temporaire, une approche essentiellement gestionnaire

Les responsables d'établissement tiennent un discours favorable à l'hébergement temporaire, et situent ce dispositif comme réponse ponctuelle à un problème de prise en charge au domicile. Mais ce discours ne trouve pas d'écho dans leurs pratiques, ils abordent l'hébergement temporaire essentiellement en termes de gestion : gestion des plannings, objectif liés aux taux d'occupation négociés avec les institutions de tutelle. Leur préoccupation est l'équilibre financier de leur structure et l'activité d'hébergement temporaire est perçue comme pouvant mettre en péril cet équilibre. Ce faisant, ils évoquent la difficulté de planifier des plages de réservation, et les charges de personnel qu'entraîne l'hébergement temporaire (cf infra). Ils tirent argument de ces inquiétudes pour être prudents et limiter la pratique de l'hébergement temporaire²⁰ au sein de leur établissement.

L'étude quantitative sur l'accueil temporaire en Languedoc-Roussillon²¹ indique que 36% des établissements pratiquant l'hébergement temporaire déclarent avoir mis en place un règlement spécifique pour cette activité qui, dans la plupart des cas se limite à un contrat de séjour pour les résidents (de date à date), et ils sont 27% à déclarer avoir mis en place un programme spécifique pour l'accompagnement individuel des personnes accueillies, sachant que ce programme n'est pas formalisé par écrit. On relève 1 établissement ayant formalisé un projet d'accompagnement pour les aidants.

Des règles concernant les durées de séjour en hébergement temporaire sont fixées par 76% des établissements, cette durée variant de 28 jours à 180 jours /an.

Projet en hébergement temporaire :

L'activité d'accueil temporaire est marginale pour les Ehpad. Les gestionnaires d'établissements reconnaissent qu'ils ont créé des places en hébergement temporaire sous l'impulsion d'un Schéma gérontologique, qu'ils adhèrent à la démarche, mais ils évoquent la difficile gestion de ces places. Par ailleurs, le positionnement de cette activité n'est pas homogène, l'hébergement temporaire étant tantôt considéré comme outil du maintien à domicile, tantôt comme sas vers l'accueil permanent. C'est cette dernière position qui est la plus fréquemment formulée. On note que peu d'établissements associent l'hébergement temporaire à des actions de soutien d'aide aux aidants, ce qui les différencie des accueils de jour où ce type de pratique est plus répandu.

Les responsables de structure qui ont développé l'hébergement temporaire avec un certain volontarisme, en tirent un enseignement qui permet de requalifier cette activité. Ainsi, ils intègrent la dimension de l'aidant et celle de l'articulation avec le domicile.

Ces établissements apportent des propositions construites. Leur expérience les conduit à envisager des durées du séjour réfléchies en fonction du projet du couple aidant-aidé. Ils

²⁰ L'échantillon de base ne présentant pas d'établissement d'hébergement autonome, nous avons recherché un établissement de ce type

²¹ Gérontoclef : étude HAS-CNSA op. ci

identifient plusieurs phases durant le séjour : une première, « dépressive », où la personne a besoin d'un temps d'adaptation à son nouvel environnement, et où la confrontation à d'autres malades peut être difficile. Puis vient une phase de sécurité, les professionnels observent chez certaines personnes un effacement de symptômes. Enfin la dernière phase de préparation du retour à domicile, durant laquelle peut s'exprimer une certaine angoisse vis-à-vis de ce retour. S'agissant de séjours temporaires, venant en soutien de la poursuite de la vie à domicile, il est primordial de ne pas hypothéquer le retour à domicile et de prévenir le risque de perte d'autonomie. Ceci entraîne pour les équipes une approche et un accompagnement différents de ce qui est proposé aux résidents permanents : les résidents temporaires doivent conserver leurs habitudes de vie, et leur capacité à accomplir certains actes. Les professionnels notent par contre une demande accrue de présence et d'accompagnement sur des moments spécifiques (fins de journée soirée).

La problématique de la séparation d'avec le conjoint, pour les couples, semble identique pour les entrées en hébergement temporaire qu'en hébergement permanent : phénomènes de culpabilité, douleur de la séparation... Selon les psychologues, les aidants-conjoints ont un grand besoin d'écoute et d'accompagnement pour étayer cette séparation.

Les professionnels soulignent que l'hébergement temporaire offre une opportunité intéressante d'information et de formation pour les aidants : découverte d'aides techniques, compréhension de la maladie, échanges avec des professionnels sur les attitudes et les techniques de communication avec le malade... Mettre à profit ces séjours temporaires pour la formation et l'accompagnement des aidants est un élément de réussite du dispositif, apporte une plus value à l'expérience qui remplit une fonction complémentaire au répit de l'aidant et participe à une démarche de prévention.

Organisation interne de l'hébergement temporaire :

Les décalages entre les données du fichier FINESS et la réalité des pratiques des établissements a été évoquée précédemment. Les propos tenus par la majorité des gestionnaires font de cette activité une variable d'ajustement, l'objectif de l'établissement étant l'hébergement permanent, les autres activités sont jugées secondaires et s'articulent autour de cet axe structurant. L'activité d'accueil temporaire se définit le plus souvent en référence à l'hébergement « définitif ».

Les établissements n'ayant pas défini de secteurs séparés, les lits ou les chambres d'hébergement temporaire sont diffus dans l'établissement, et les personnels sont les personnels permanents de l'Ehpad. Toutefois, dans certains établissements, les chambres d'hébergement temporaire sont dédiées, souvent pour des raisons architecturales ou de commodité. On note que certains établissements ont également fait le choix de situer l'accueil temporaire dans le cadre d'un secteur protégé.

Si certains directeurs reconnaissent que les lits dédiés à l'hébergement « temporaire » peuvent glisser en « permanent », d'autres déclarent faire de l'hébergement temporaire « sans le dire ». Certains établissements pratiquent l'hébergement temporaire de façon ponctuelle, saisissant des opportunités de vacance de chambre entre deux occupants, ou réalisant l'hébergement temporaire sur des lits inexistantes administrativement. Cette pratique est bénéfique pour leur gestion, faisant bénéficier la structure de rentrées financières supplémentaires. Ils ne souhaitent pas formaliser cette pratique, mais acceptent, voire recherchent ces occupants temporaires.

Ce type de pratique est opaque pour les institutions de contrôle, et n'est connue que des partenaires de leur réseau (Clics, SAD...). Certains gestionnaires mixent les deux démarches, faisant de l'hébergement temporaire sur des places dédiées, et pratiquent de façon complémentaire un accueil temporaire en fonction des disponibilités du planning.

Liens avec l'environnement :

On remarque que les établissements qui ont une activité régulière d'hébergement temporaire, ont développé des relations avec leur environnement : partenaires gérontologiques et gériatriques, coordination territoriale.

Taux d'occupation :

Les Ehpad ont un taux d'occupation en hébergement permanent autour de 98%, en hébergement temporaire, ce taux se situe autour de 50%. Diverses interprétations peuvent être faites de cette information, mais les directeurs présentent cette différence de taux d'occupation comme un argument qui témoigne des difficultés de l'hébergement temporaire. Ils expliquent ces difficultés de remplissage par l'irrégularité de la demande, et les défections de réservations.

Parmi les directeurs d'établissements rencontrés, des gérants de SARL, déclarent avoir des taux d'occupation des lits d'Ehpad en baisse, et rechercher délibérément des résidents temporaires, dans un souci de bonne gestion.

Déséquilibres financiers :

Un questionnaire destiné à identifier les surcoûts de l'hébergement temporaire a été adressé à 12 établissements de l'échantillon, et accompagné d'un entretien téléphonique ou en face à face avec le directeur. Leurs réponses sont synthétisées dans le tableau ci-après :

	Section tarifaire hébergement :		Section tarifaire dépendance :		Section tarifaire soins :	
	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>	<i>Dépenses</i>	<i>Recettes</i>
Exploitation générale	Produits d'entretien (chambres)				Dispositifs médicaux	
Personnel	Accueil, coordination Agent administratif, IDE... = 0,5 j/ entrée Nettoyage chambre + ASH =0,5 j/sortie	A prix de journée égal, recettes affectées par le taux d'occupation	AMP et psychologue : Accompagnement des aidants + préparation des retours à domicile	A prix de journée égal, recettes affectées par le taux d'occupation	Accueil, coordination Préparation des retours à domicile	Dotations DDASS sur les places installées
Structure						

La passation de ce questionnaire a rencontré des difficultés : les directeurs interrogés ont exprimé une gêne à se situer dans le cadre de la tarification ternaire pour répondre à la question du surcoût éventuel de l'hébergement temporaire. Ils déclarent manquer de données dans un contexte où l'hébergement temporaire ne constitue pas une activité distincte avec un budget puis des comptes séparés. Ils évoquent un surcoût de l'hébergement temporaire de façon intuitive, mais ils ne sont pas en capacité de préciser ces surcoûts.

Par contre ces directeurs identifient plus facilement les spécificités de l'hébergement temporaire en termes de fonctions à assurer qu'ils situent essentiellement sur l'accueil, incluant des tâches administratives et la remise en état d'une chambre entre deux occupants. Quelques établissements ont évoqué des charges supplémentaires en soins, pouvant être liées à des situations particulières de personnes manquant de soins à domicile et pour qui le séjour dans un établissement permet d'effectuer une évaluation et de mettre en place des soins.

Sont également évoquées des situations où l'hébergement temporaire met à jour des situations de conflit familial, des besoins qui n'étaient pas perçus à domicile, amenant une prise en charge spécifique, requérant notamment l'intervention du psychologue de l'établissement.

Les établissements qui ont construit un véritable projet d'accueil temporaire, identifient des fonctions spécifiques à l'hébergement temporaire :

- admission, accueil,
- maintien de l'autonomie pendant le séjour temporaire, dans la perspective du retour à domicile,
- accompagnement des aidants pour accepter la séparation, et valoriser le temps du séjour temporaire,

- préparation du retour à domicile : éventuellement accompagnement vers un aménagement de la vie à domicile, en lien avec l'accueil de jour fréquenté par la personne, réorganisation de la vie à domicile après le séjour temporaire.

En conclusion, l'approche de l'hébergement temporaire développée par les responsables de structures est une approche essentiellement gestionnaire, pratiquée comme un « modèle réduit » de l'hébergement permanent. Les objectifs de l'hébergement temporaire sont mal définis et les discours se polarisent sur la gestion du dispositif.

Bien que présenté comme une source de difficulté de gestion, l'hébergement temporaire peut aussi aider à améliorer le taux de remplissage d'un établissement. Des établissements qui connaissent des aléas de remplissage l'utilisent comme variable d'ajustement.

Dans les départements, précédemment « sous-dotés » en lits d'hébergement permanent, l'offre de places en hébergement permanent étant inférieure à la demande, les établissements ne rencontraient pas de difficulté pour remplir leurs places. On peut estimer que, dans un contexte d'insuffisance de places en hébergement permanent, s'exerçait une pression sur les directeurs d'établissement qui obérait les projets d'hébergement temporaire.

La situation change et les taux de remplissage des établissements proche du 100% ne sont plus automatiques dans certaines zones. Cette situation nouvelle amène des directeurs à s'interroger sur la pertinence à diversifier leur offre de service, notamment vers l'hébergement temporaire et à travailler en réseau avec les autres acteurs gérontologiques. Ainsi lors des entretiens, l'hébergement temporaire a été présenté par certains gestionnaires comme une offre complémentaire à l'hébergement permanent.

Ce changement est souligné par les professionnels comme propice à une réflexion sur l'hébergement temporaire.

3.3.4. En accueil de jour, la question des transports focalise les débats

Dans l'étude précitée, 52% des établissements déclarent avoir un règlement spécifique pour leur activité d'accueil de jour, et 56% déclarent proposer aux personnes accueillies un projet d'accompagnement individuel. 26% de ces établissements déclarent un programme de soutien aux aidants du type groupes de parole.

Les investigations à caractère qualitatif menées permettent de dégager deux catégories d'accueils de jour : des accueils de jour qui sont plutôt orientés vers le soutien des aidants, et des accueils de jour qui développent des projets plus « thérapeutiques », donc prioritairement orientés vers la personne malade. Ces orientations ne sont pas exclusives les unes des autres, elles obéissent à une hiérarchisation différente.

Les critères d'admission des usagers ne sont pas systématiquement formalisés et explicités par les accueils de jour, et les prestations proposées sont hétérogènes. Ainsi les organisations des services diffèrent d'un centre à l'autre, (jours et heures d'ouverture, accueil en ½ journée...), les propositions d'actions auprès des aidants sont inégales, enfin l'organisation d'un service de transport est loin d'être systématisé (sur un échantillon initial de 18 accueils de jour, 7 avaient mis en place une organisation de transports, et 1 était en projet).

Concernant les prix facturés aux usagers, on note un certain écart des montants qui vont de 20€ à 37€ pour l'hébergement, et des modalités de financement variables selon les politiques départementales de l'APA (cf supra).

Au niveau des personnels, les démarches de formation varient, et les équipes peuvent être transversales à plusieurs services ou dédiées pour les accueils de jour adossés à des Ehpad.

De façon générale, il n'y a pas de relations formalisées entre les accueils de jour et les services d'aide à domicile, et l'ensemble des professionnels intervenant à domicile (médecin, IDE...). Enfin, les services d'accueil de jour ont un faible ancrage territorial.

La gestion des transports

Les accueils de jour autonomes évoquent des difficultés de gestion pour dégager un poste de direction ; les services adossés à un établissement de type Ehpad bénéficient des services généraux, notamment sur le plan de la gestion et de l'administration. Concernant la gestion des places et les plannings de personnel, les services « bricolent » des arrangements en fonction de leur cadre administratif et de leur contexte. Ayant à gérer des irrégularités de fréquentation à l'échelle de l'année (absentéisme saisonnier) et à l'échelle de la semaine (des jours moins demandés), auxquelles s'ajoutent les absences pour raison de maladie, des accueils de jour adoptent une gestion des postes et des plannings des personnels en s'appuyant sur la modulation du temps de travail conjugué à une sur-occupation des places installées. D'autres accueils de jour, adossés à des Ehpad font bénéficier des résidents permanents de certaines activités de l'accueil de jour pour pallier les absences des bénéficiaires de l'accueil de jour.

Mais les principales difficultés soulignées par les accueils de jour portent sur la gestion d'un système de transports, dans le contexte de la dotation actuelle.

Des accueils de jour autonomes gérés par des associations disent s'appuyer sur le bénévolat de leurs administrateurs notamment pour traiter le dossier des transports.

La parution du décret de 2007 devait mettre fin au dispositif antérieur de prise en charge par l'assurance maladie des frais de déplacements des patients entre domicile et établissement, et permettre aux établissements médico-sociaux assurant un service d'accueil de jour d'organiser et de financer les transports de leurs usagers. La réalité observée à travers un échantillon de 8 départements met en évidence une pluralité de situations.

Il faut d'abord signaler les positions des caisses d'assurance maladie dont certaines continuent de prendre en charge les transports de leurs assurés en VSL pour les déplacements, au motif que les bénéficiaires sont reconnus en ALD, et que les accueils de jour sont des établissements de soins du fait de la signature d'une convention tripartite.

Dans les départements où les caisses d'assurance maladie ne prennent plus en charge les déplacements domicile/accueil de jour, la parution du décret n'a pas eu d'effet de généralisation d'une offre de transports par les accueils de jour. Les raisons avancées sont diverses.

Des accueils de jour ont refusé l'aide forfaitaire, jugeant que l'organisation des transports ne relevait pas de leur domaine de responsabilité, ou ont estimé que cette aide était insuffisante. Certains ont dénoncé en outre le caractère inégalitaire des dotations (distinction entre accueils de jour autonomes et accueils de jour adossés).

Les accueils de jour ayant engagé une démarche de recherche de transporteurs n'ont pas toujours trouvé sur le marché local de service correspondant, ou n'ont pas trouvé de transporteur acceptant les conditions financières proposées.

Certains ont expérimenté une convention avec un transporteur mais n'ont pas réussi à la pérenniser ; les raisons des dénonciations des accords tiennent aux augmentations du coût du carburant, à la difficulté à transporter les patients du fait de leur pathologie, ces éléments entraînant un renchérissement de la prestation que les accueils de jour ne pouvaient pas honorer.

Constatant qu'ils ne parvenaient pas à conventionner aux tarifs correspondants au montant de la dotation perçue, certains ont décidé de capitaliser la dotation sur plusieurs exercices.

Pour achever cette présentation, il faut signaler que le décret de 2007 a été interprété de façon différente selon les départements, et selon les accueils de jour. Ce texte invite les accueils de jour à la fois à organiser un service et à le financer, avec une dotation dédiée : certains accueils de jour ont choisi de reverser la dotation transports aux usagers, en leur laissant la charge de l'organisation. Dans ce contexte, ils les aident en cherchant de l'information, ou en favorisant des négociations de prix avec des transporteurs.

Des établissements rencontrant des difficultés financières peuvent être soutenus ponctuellement par des subventions de fondations, ou des crédits non reconductibles de DDASS, avec lesquels ils mettent place un dispositif dont ils savent qu'il ne pourra pas être pérennisé. Le cas a été également rencontré d'accueils de jour capitalisant des dotations DDASS depuis 2007, date de parution du décret, pour le mettre en place ultérieurement. Les établissements justifient cette démarche par l'attente d'une réévaluation des montants de la dotation qui leur permettrait alors de consolider une organisation de transports.

Parmi les difficultés rencontrées par les services, ont été mentionnés des problèmes de gestion et de trésorerie. Les méthodes des DDASS ne sont pas homogènes, les pratiques non plus. Des établissements signalent un décalage entre l'accord formel de la DDASS, et le versement effectif qui leur pose des problèmes de trésorerie (pour certains DDASS, sur présentation des comptes administratifs, en fin d'exercice). Des établissements sont également confrontés à la variabilité de la dotation selon que celle-ci sera calculée en fonction des places installées ou du taux d'occupation, ce qui les met en difficulté pour appliquer une convention fixée en amont.

Dans les départements où l'assurance maladie continue de prendre en charge les déplacements des usagers des accueils de jour, les directeurs d'établissements expriment de fortes inquiétudes quant à la disparition de ces financements.

On signalera que d'autres acteurs peuvent participer au transport des usagers. Ainsi les collectivités locales ont une compétence en matière d'organisation des transports de leurs administrés, et des communes, ou des structures intercommunales organisent des modes de transports pour les PMR ou pour les retraités ; elles peuvent aussi participer à la solvabilisation des administrés pour le financement de leurs déplacements. Si ce type de formule est marginal dans l'échantillon observé, et réservé à de grandes communes, il est toutefois nécessaire de les signaler car certains usagers y ont recours, et certains accueils de jour cherchent des pistes de travail avec ces partenaires.

Nous proposons d'examiner ci-après les systèmes de transports utilisés par les usagers et/ ou organisés par les accueils de jour, selon deux catégories :

- les transports à l'initiative des usagers

- les transports proposés par les accueils de jour dans le cadre du décret 2007, comprenant une estimation des coûts pour chaque type de transport.

Enfin, nous rapporterons les principaux éléments recueillis lors des interviews des transporteurs.

a) Transports à l'initiative des usagers

Quand les usagers sont à l'initiative du transport, ils recourent à 3 types de solutions :

- appui sur un aidant informel
- prise en charge par une aide à domicile
- recours à un transporteur privé

Description du mode de transport	Avantages	Inconvénients	Conditions requises	Coût estimé	Sources de financement
Un membre de famille accompagne la personne avec son véhicule, ou avec des transports en commun, où à pieds. Le coût de ce transport n'est pas calculé par la famille.	Contacts réguliers entre aidants et accueil de jour. Cette possibilité de contact permanent peut favoriser la levée des réticences des aidants.	Sélection des familles les plus dynamiques Charge, astreinte pour la famille, risque d'épuisement. Disponibilité des aidants risque de limiter le nombre de jours de fréquentation de l'accueil de jour.	Proximité géographique Volontariat des familles basé sur une acceptation de l'intérêt du recours à ce mode d'accompagnement Connaissance, compréhension du dispositif	Prix de revient pour un véhicule familial, accompagnant bénévole : Coût du km =0,53€	Dotations transports : des établissements reversent aux usagers la dotation transports en l'individualisant selon des règles fixées par eux-mêmes. Plan APA Aides complémentaires (aide sociale, collectivités locales, caisses de retraite)
Accompagnement par un professionnel de l'aide à domicile	Liens entre accueil de jour/ famille/ aide à domicile Continuité de l'accompagnement médico-social Stabilité et cadre sécurisant pour malades DTA	Heures amputées sur le plan d'aide APA.	Proximité, utilisation possible ('assurances). du véhicule de l'aide à domicile Acceptation du SAD et du salarié	Prix de revient pour un véhicule: Coût du km =0,53€ Coût du salarié accompagnant (2 heures/jour)= 36 €	Plan APA Aides complémentaires (aide sociale, collectivités locales, caisses de retraite)
Transports assuré par un taxi : un prestataire est affrété pour accompagner le malade	Soulage l'aidant d'une contrainte	Absence de contact entre les aidants et l'accueil de jour Irrégularité de certains prestataires	Transporteur privé disponible acceptant les conditions posées (horaires de l'accueil de jour, pris en charge porte à porte...)	Prix du marché du taxi	Plan APA Assurance maladie Aides complémentaires (aide sociale, collectivités locales, caisses de retraite)

b) aide au transport proposée par les accueils de jour dans le cadre du décret 2007

Description du mode de transport	Avantages	Inconvénients	Conditions requises	Coût estimé	Sources de financement
L'accueil de jour conventionne avec un transporteur un service de ramassage	Libère la famille de l'organisation et du financement	Temps de tournée peut être long, fatiguant pour les personnes DTA Risque de perte de contact entre l'accueil de jour et les aidants	Transporteur privé disponible acceptant les conditions posées : coût, rythmes, horaires...	Coût du km d'un taxi privé = fourchette entre 1,26 € et 2,61€	Dotation transports versée à l'accueil de jour
L'accueil de jour assure le transport des personnes avec un véhicule de l'établissement	Le malade est pris en charge dès son domicile Liens entre domicile et accueil de jour L'accueil de jour commence dès le ramassage Aide à lever la réticence des aidants	Temps de tournée peut être long, fatiguant pour les personnes DTA	Volontariat de l'établissement Intégration dans le projet des service : personnel formé et disponible	Coût du km hors personnel = 1,2 € Coût du salarié accompagnant (2 heures/jour)= 40 €	Dotation transports versée à l'accueil de jour Subventions exceptionnelles (Fondations...)
Transport individuel organisé par l'usager, avec un financement de l'établissement : un prestataire est affrété pour accompagner le malade	Soulage l'aidant de la charge quotidienne du transport	La gestion, l'organisation restent à la charge de l'aidant	Transporteur privé disponible acceptant les conditions posées : coût, rythmes, horaires...	Coût du km d'un taxi privé = fourchette entre 1,26 € et 2,61€	Dotation transports versée à l'accueil de jour reversée aux usagers

Commentaires

Les accueils de jour présentés ci-dessus se sont fixé des règles de fonctionnement :

- pour ne pas dépasser la somme allouée, des accueils de jour proposent un remboursement sur la base d'un montant variable selon deux critères : le nombre de jours de fréquentation de l'accueil de jour et la distance parcourue
- les distances parcourues prises en compte sont limitées : des accueils de jour privilégient l'agglomération, fixent un rayon maximum de 30 km
- le nombre de transports pris en charge est limité (1 à 2 par semaine)
- quand des transports collectifs sont organisés, la durée du transport est allongée. Les accueils de jour privilégient ces ramassages collectifs qui leur permettent de négocier des tarifs, sous réserve que cette durée ne dépasse pas $\frac{3}{4}$ heure (maximum : circuit de 40 km avec ramassage de 3 à 4 personnes)

De façon générale, le forfait permet de couvrir les charges de transport d'un nombre limité de résidents : si la demande d'aide aux transports ne concerne qu'une fraction des usagers, l'accueil de jour parvient à financer ce service. Il peut ensuite se trouver en difficulté car l'offre de service faites à quelques uns pourra être sollicitée par les autres.

C'est ce qui fait répondre à certains accueils de jour de façon affirmative à la question « la dotation est elle suffisante pour organiser un transport ? ». La majorité des accueils de jour n'a pas fait une évaluation du coût global d'un système de transports pour l'ensemble des usagers, estimant qu'il répond aux usagers qui sollicitent cette aide.

Certains établissements intègrent les transports dans le prix de journée. Cette situation a pour effet de pénaliser les familles qui accompagnent leur parent, celles-ci financent de ce fait deux fois le transport.

Le choix d'acquérir un véhicule et d'assurer le transport directement qui est le fait de certains accueils de jour, se heurte au financement du fonctionnement, c'est à dire essentiellement aux charges salariales, qui sont imputées sur les différentes sections tarifaires. Les situations observées font état d'un salarié assurant plusieurs tâches, celle de chauffeur pour le ramassage, et une fonction au sein de l'accueil de jour. Ceci suppose que le salarié chargé du ramassage ait des compétences diverses, et que le cadre réglementaire permette ce type de polyvalence.

Le niveau de dépendance de certaines personnes, les comportements de certains malades, peut justifier la présence d'un deuxième accompagnateur à côté du chauffeur. Quand ce sont les accueils de jour qui organisent le transport eux-mêmes, ils ont la possibilité d'adapter le service, sous réserve qu'ils parviennent à le financer.

Cette analyse des différentes formules expérimentées par les accueils de jour permet de mettre en évidence les variables du transport qui sont :

- les distances parcourues, qui renvoie à l'aire de recrutement de l'accueil de jour,
- le nombre de trajets effectués, qui renvoie au taux d'occupation,
- le nombre de bénéficiaires des transports / file active, qui pose la question de l'égalité entre les résidents.

c) Le point de vue des transporteurs privés, et les relations entre accueils de jour et transporteurs

Les entreprises de transport ayant un certain volume d'activité déclarent accepter les conditions financières proposées par les accueils de jour car elles peuvent l'équilibrer financièrement au sein de leur entreprise.

Les difficultés énoncées par ces entreprises tiennent principalement à la nature du public transporté, à sa pathologie, quelquefois aux exigences des familles. La multitude des intervenants qui gravitent autour d'une personne, la gestion des imprévus, la réponse aux besoins de chacun nécessite une bonne capacité d'adaptation pour les chauffeurs. L'aggravation des états de santé des personnes augmente le temps de prise en charge, ces situations peuvent requérir la présence d'un deuxième accompagnateur.

Les transporteurs sont amenés à proposer aux accueils de jour des circuits de ramassage rationnels, afin d'éviter des temps de transports trop longs et onéreux.

Les transporteurs soulignent comme un facteur de réussite le fait d'avoir des relations régulières avec l'accueil de jour, de travailler de façon coordonnée, et soulignent a contrario les difficultés engendrées par l'absence de communication avec certains centres. Les formations proposées par France-Alzheimer sont reconnues comme intéressantes.

Concernant la solvabilisation des usagers par le CESU, des transporteurs indiquent se trouver en position défavorable vis-à-vis des services d'aide à domicile car ne pouvant pas bénéficier de l'agrément « service à domicile ». Ils craignent une concurrence avec ces services qui ont la possibilité d'assurer une prestation de transport.

Les accueils de jour rencontrent des difficultés dans leurs relations avec les transporteurs : la durée des conventions, souvent limitée à un an, place les services dans une situation précaire. Les motifs de dénonciation des conventions tiennent principalement à l'augmentation du carburant, à l'aggravation de l'état de santé des personnes transportées (comportements critiques, incontinence...) et aux difficultés globales liées au transport des personnes atteintes de DTA que les transporteurs avaient mésestimées. La situation est encore plus précaire quand la convention est tacite.

Les accueils de jour ne sont pas à égalité devant l'offre de service de transports. Dans certaines zones, des accueils de jour souffrent d'une faible offre de service (milieu rural), dans d'autres, essentiellement urbaines, de pratiques de tarifs élevés. On note aussi des difficultés pour certains à trouver des transporteurs disposant de véhicules adaptés au handicap. Or la dotation transports est identique, quel que soit l'environnement de l'accueil de jour.

Dans un certain nombre de cas, les établissements se plaignent de transporteurs qui imposent leur mode de fonctionnement, par exemple des circuits de ramassage ou des horaires.

On note que le choix d'un mode de transport retentit sur l'organisation interne de l'accueil de jour : les journées de présence sont déterminées par les tournées établies par les transporteurs et non en fonction des besoins des familles, ou du projet de l'accueil de jour.

3.4. Les enseignements tirés des entrevues avec les aidants informels : une maladie aux conséquences relationnelles sous-estimées

Malgré les avancées notables que représentent les mesures réglementaires encourageant le développement des structures d'accueil temporaire, celles-ci, lorsqu'elles existent, demeurent souvent insuffisamment fréquentées. La nouveauté de notre contribution ne réside pas dans celle de ses résultats : nous retrouvons par exemple les facteurs de non-recours très récemment mis en évidence dans une grande enquête réalisée par le Grath :

- le déficit d'information
- les aspects psychologiques liés à la recherche d'aide pour autrui (refus de la personne aidée et culpabilité de l'aidant)
- la mauvaise réputation des établissements d'hébergement qui rejaillit sur la représentation de la qualité supposée des structures d'accueil temporaire
- le coût de ces services
- le décalage entre d'une part les attentes et d'autre part les formes et la qualité des prestations.

Aussi plus qu'un nouvel inventaire des raisons du recours ou du non recours, nous avons cherché à en reconstruire le sens en regard du contexte de prise en charge décrit et vécu par nos interlocuteurs. Il apparaît que les difficultés rencontrées par les aidants pour trouver une réponse à leurs attentes en termes de soin pour la personne malade ou en termes d'aide dans la prise en charge de celle-ci, se comprennent selon nous à l'aune d'une réalité relationnelle particulière que l'évolution de la maladie implique pour les personnes, et que cette réalité relationnelle spécifique a des implications spécifiques qui ne peuvent être résolues selon la même perspective que celles de la dépendance induite par un déficit physique. Les difficultés rencontrées par les aidants à voir comblées certaines de leurs attentes se comprennent essentiellement à l'aune de la méconnaissance de cette maladie et de son corollaire : l'absence de reconnaissance, y compris par les milieux professionnels en charge de la diagnostiquer. En dehors de groupes concernés, et ce malgré la mobilisation d'innombrables acteurs qui, au long des quatre dernières décennies se sont efforcés d'en témoigner, d'en rendre compte et d'en prendre en compte les difficultés depuis différentes perspectives, la signification et le retentissement de la maladie d'Alzheimer dans la vie quotidienne des familles demeurent encore peu et mal connus. Il faut ici préciser que par 'conséquence relationnelle' nous ne nous référons pas à la dimension 'psychique' de l'échange. Autrement dit nous n'abordons pas cette perspective sous ses aspects psychiques (tel celui de la 'souffrance' générée) mais plutôt sous ses aspects sociaux de l'économie des échanges.

Une des représentations courantes de cette maladie est l'altération qu'elle entraîne sur la mémoire des personnes. Or cette altération n'est que la partie visible de l'iceberg. A plus ou moins brève échéance, c'est l'autonomie de la personne qu'elle menace, et dans son sens le plus fondamental (ou le plus existentiel) : celui de l'aptitude à « se régir par sa propre loi ». Ce sont les aidants qui vont peu à peu se substituer à eux dans cette fonction essentielle du maintien de la vie. De l'avis de tous, il s'agit là d'une tâche immense, dont on ne mesure l'exigence qu'en l'accomplissant : l'aveu presque indicible de ne pas l'avoir mesurée à sa juste valeur transparait dans la plupart des entretiens où la décision de l'aide apparaît comme un choix (cela concerne principalement les aidants-enfants).

Sur le plan réglementaire, l'absence actuelle d'un traitement catégoriel spécifique est un autre témoin de cette 'sous-estimation' : les implications de cette pathologie, tant pour la personne elle-même que pour son entourage proche, demeurent prises en compte dans le cadre de dispositifs mis en place pour faire face aux problèmes de dépendance que posent l'avancée en âge.

C'est sans doute la notion de 'fardeau' des aidants, axe majeur de la réflexion autour de la dépendance d'un proche âgé dans le cadre de son maintien à domicile, qui a contribué au développement de la notion d'aide aux aidants. Parallèlement, s'est opérée au plan réglementaire une relative superposition des dispositifs destinés au répit des aidants de personnes handicapées et à celui des aidants de personnes âgées dépendantes. C'est ainsi que s'explique sans doute que les structures d'accueil temporaires apparaissent comme une des formes privilégiées auxquelles renvoie 'le droit au répit' institué par la loi sur le handicap de 2005. Il reste, que ce droit au répit demeure, dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, financé en grande partie par la personne elle-même ou sa famille, au titre d'une tradition familialiste qui veut que la perte de compétences liée à l'avancée en âge relève d'une compensation familiale, ancrée dans l'économie de ces échanges. Les dispositifs d'accueil temporaire qui peuvent diversement²² être financés dans le cadre de l'APA et de l'aide sociale, s'articulent au soutien familial sans cependant permettre de s'y substituer, tant d'un point de vue pratique que financier.

Cet 'amalgame' entre les différentes formes de perte d'autonomie explique peut-être en partie, ou peut-être même génère, la représentation courante de cette maladie qui ne renvoie qu'à la perte de mémoire, sans en envisager l'affectation considérable que cette perte entraîne au plan de la définition même de l'idée de personne.

Les politiques de soutien au maintien à domicile, la limite parfois confuse entre les pathologies cognitives du vieillissement et les conséquences sur les limitations de l'autonomie des personnes liées au processus de vieillissement lui-même, la tradition familialiste de certaines régions, concourent sans doute à renforcer l'aspect occulté des conséquences relationnelles de cette maladie et de leurs impacts spécifiques dans la vie quotidienne (parce que relevant majoritairement de la sphère privée des familles). Les entretiens réalisés en témoignent à plusieurs égards et il nous a paru nécessaire d'en rendre compte parce que l'habituelle sous-estimation 'générale' (c'est-à-dire y compris du côté de certaines structures d'hébergement temporaires) de cette composante nous paraît être au cœur de l'explication du recours ou du non-recours à l'accueil temporaire.

3.4.1. Les fondements relationnels de l'aide informelle

Son ancrage dans l'histoire relationnelle familiale

Le combustible fondamental de la relation d'aide envers un proche malade est *l'attachement relationnel*. Il peut être fondé sur l'amour que l'on porte à la personne aidée, mais aussi sur

²²Nous entendons par diversité : -celle qui concerne la différence d'intégration dans le cadre de l'APA, des deux formes d'hébergement temporaire (l'accueil temporaire entrant dans le cadre de l'aide à domicile alors que l'hébergement temporaire entre, éventuellement, dans celui de l'hébergement) - celle qui concerne les pratiques départementales vis-à-vis des modalités de report d'APA du domicile à l'établissement, - celle qui concerne les conditions et délais de mise en place de l'aide sociale. (cf.infra, p. 23)

des loyautés , des dettes envers la personne malade ou un de ses proches (en général le conjoint), en résumé cette partie obscure de notre être social, celui qui « répond aux projets, aux injonctions, aux loyautés invisibles (I. Boszormenyi-Nagy) que son milieu familial et social d'appartenance lui commande de respecter »²³. Dans 8 des 20 situations où l'aidant est un enfant (40%), son implication est un choix individuel et non consensuel : les autres enfants ne s'impliquent en aucune façon ou auraient fait un autre choix que celui du maintien à domicile pour la personne malade. 5 de ces situations sont des situations décidées par consensus de la fratrie, dans 6 cas l'aidant est le seul aidant 'naturel' de la personne malade (un cas non informé sur la question). C'est dire que ces 8 enfants-là ont fait un « choix » parmi les possibles pour des raisons qu'ils ne sont pas toujours en mesure d'exposer clairement (on peut dès lors discuter la notion de choix). Ainsi Mme D. s'entend-elle dire à sa mère « quand tu sortiras de l'hôpital je te prendrai » sans comprendre elle-même d'où est venue cette *évidence*, puisqu'elle avoue que si la maladie n'avait pas changé sa mère, elle n'aurait jamais pu s'en occuper, tant les relations antérieures étaient mauvaises. Dans d'autres cas, le 'sacrifice' que représente le maintien à domicile d'une personne malade se présente sous la forme de l'évidence de la dette pour services rendus « je pense à tout ce qu'elle a fait pour nous pour mes enfants pour tous ses petits enfants et on a envie de le lui rendre », découlant parfois d'une cohabitation ancienne (1/4 des situations de l'échantillon, hors couple). Mais cela va parfois au-delà : face à la situation les promesses passées prennent alors tout leur sens sans que l'on y prête forcément attention : « ce qui m'aide beaucoup, c'est de me dire que c'est ce que mon père aurait fait ». Le respect de la personne telle qu'elle a été, la fidélité à la personne d'avant la maladie guident aussi les solutions choisies : « ma mère ne voulait pas aller en maison de retraite ».

La nécessaire évolution de l'équilibre relationnel antérieur

Le réexamen de ces *évidences*, à la faveur d'un entretien, s'il laisse parfois l'interviewé perplexe sur ses propres intentions, l'entraîne presque à coup sûr à exprimer les **lourdeurs d'un quotidien** désormais presque entièrement dédié à la personne malade, depuis parfois plusieurs années, mais aussi les regrets, de n'avoir pas su (ou pas voulu savoir ?) ce qu'il allait en être de l'accompagnement à domicile d'une personne bien souvent aimée, qui peu à peu perd pied avec l'existence pour un jour perdre, aux yeux de certains aidants, toute trace de ce qui faisait sa 'personne'²⁴.

L'avancée dans la maladie module cette perte, qui suit sa progression²⁵.

²³ Roselyne OROFIAMMA, Le travail de la narration dans le récit de vie Publié dans Christophe Niewiadomski, Guy de Villers (ouvrage collectif) " Souci et soin de soi, Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse " L'Harmattan, Paris, 2002

²⁴ *Je pensais qu'elle pourrait un peu se débrouiller toute seule, je pensais pas qu'elle était aussi atteinte. C'est une maladie qui évolue vite. Moi je pensais qu'elle pourrait rester un peu à la maison, qu'elle pourrait même aller seule chercher le pain...Si j'avais su ! Quand je me suis aperçue au bout d'un mois, l'état dans lequel elle était je me suis dit mais dans quelle galère tu t'es mise !* Mme L. aidante de sa mère

²⁵ *Il y a des moments où on peut plus le supporter et il y en a d'autres où il est gentil encore* »Mme V, aidante de son compagnon ; *elle parle normalement mais la mémoire est déficiente quand même, le comportement aussi hé ! Oui, avec la compréhension en moins, le raisonnement en moins. Mais elle a le même caractère, sa personnalité n'a pas changé.* M. D. aidant de son épouse ; *Elle est à 100%...complètement naze. Elle comprend rien et puis la nuit des fois elle parle jusqu'à minuit,* M. M., aidant de son épouse ; *Je n'aurais jamais pensé que ma mère puisse devenir cette femme là quoi, une inconnue !* Mme R. aidante de sa mère

Les réajustements relationnels inhérents à cette maladie, sont, dans le cas des aidants-enfants comme dans celui des aidants-conjoints des renversements difficiles à vivre²⁶. Au fil du temps mais aussi des actes²⁷, la relation se professionnalise comme en témoigne Mme R. qui a l'impression de manipuler sa mère. Dans ce processus, l'appui de celui qui en a fait l'expérience également²⁸, ou celui du professionnel qui en comprend le coût est précieux. La gastro de la maman de M. L, la fugue de la mère de Mme L, la crise de démence de M. B., sont autant d'évènements/ crises qui séparent le cours de la situation entre un avant et un après, forçant l'évolution d'une relation sans laquelle le faire-face est impossible²⁹. Mais le 'travail' de faire-face, ne se résume cependant pas à ce processus de transformation de l'échange, loin s'en faut : ce travail est fait de patience, de compréhension, mais aussi de temps et de gestes. De tant de gestes qu'il reste peu de temps pour autre chose³⁰.

Le développement des compétences relationnelles comme compétence thérapeutique

Au fil de la maladie se construit une nouvelle relation à l'autre et un savoir faire-relationnel qui est une des clés pour réussir à contenir l'échange désormais déséquilibré dans des limites supportables. L'avancée dans la maladie signifie un déséquilibre croissant dans la relation :

²⁶ Mme R : *Si vous voulez tant qu'elle ne s'oppose pas, maintenant que j'ai compris le système, je sais qu'il ne faut pas l'attaquer de front, qu'il ne faut pas lui dire c'est comme ça et c'est pas autrement et bé je m'arrange avec la maladie je vous dit pas que ça me pose pas des cas de conscience des fois, il m'arrive de pleurer et de me dire c'est pas possible de faire des choses comme ça, c'est pas normal, c'est pas dans l'ordre des choses de mentir à sa mère ou de..la manipuler. Pourtant c'est ce que l'on fait sans arrêt. [Interviewer : Et ça vous met mal à l'aise ?]. : Oui parce que je pense à elle telle qu'elle était, je pense à mon père, il y a plein de choses. Je pense que c'est une éducation que l'on a reçu et qui vous revient en pleine figure. Et puis c'est pas dans l'ordre des choses de faire pour ses parents, de décider pour ses parents, je crois que c'est ça ;*

²⁷ Mme L. décrit son impossibilité à prendre du recul vis-à-vis des agressions de sa mère envers elle. Ses crises de démence ont conduit sa fille à opter pour un placement en maison spécialisée. Elle continue à prendre soin d'elle et lui rend visite tous les jours, sans pouvoir se résoudre à espacer ses visites. : « *Je peux pas la laisser, elle est bien mais...j'ai l'impression qu'on l'a abandonnée. J'ai du mal. Pourtant elle m'en a fait, je vous assure. Il n'y a que quand elle est vilaine, alors là ça me fait du bien. Je dis bon ben je m'en vais et voilà (...)*

Dans un registre plus pragmatique, s'occuper de l'hygiène du parent aidé conduit de manière plus ou moins brutale au réaménagement relationnel : *elle a complètement changé, complètement complètement ! Parce que avant, jamais je l'aurais touchée ! c'est quelque chose qui nous aurait même pas effleuré à aucune des trois, aucune ! Mais bon après moi le fait que je l'ai gardée, au fil du temps je passe puis elle est malade puis il faut passer à la douche puis bon il faut mettre les couches puis ci puis là et bon les choses se font et voilà !* Mme D. aidante de sa mère

L'autre jour elle a attrapé une gastro et ...elle a fait ses besoins dans son lit quoi. Alors elle et allée s'essuyer mais elle a tout laissé dans son lit quoi. Faut le faire...on laisse sa délicatesse de côté hein ! Et je lui dis qu'est-ce qui t'es arrivé ? Mais c'est pas moi, j'étais pas là ! M. L., 45 ans, aidant de sa mère

²⁸ *Parce que le regard de l'autre là...il faut apprendre à le poser le regard. Vous voyez votre mère avec ses capacités diminuées, et pas angoisser pas stresser parce que comme le stress est communicatif..la voir stresser parce que je stresse ! Et ça ça la paralyse quoi. Alors il faut apprendre. C'est pour ça que les groupes de parole c'est pas mal..on entend les uns et les autres.* M. L., 45 ans, aidant de sa mère

²⁹ Certains ne peuvent le faire, car détacher, ce qui était attaché, fait figure, aux yeux de l'aidant, d'abandon, auquel il ne peut se résoudre.

³⁰ *Vous savez c'est un peu comme s'occuper d'un bébé. Vous répétez les mêmes gestes, tous les jours, à longueur de journée...Bon là ça va j'ai pas à me plaindre, il y a les aides à domicile etc.. Mais par exemple cet été il y a eu plusieurs semaines, avec les vacances tout ça, c'était moi qui étais sur la sellette. Du matin au soir. Fou...C'est épuisant quand même ! D'un côté il faut s'occuper du gamin le sortir etc., calculer les horaires parce que le matin il faut aller voir mamie, le midi il faut aller voir mamie, le soir il faut coucher mamie... M. L., 45 ans, aidant de sa mère*

désormais la personne malade nécessite tout et donne peu. Les évènements liés à la maladie produisent en grande partie ces changements, ces adaptations, ces **détachements**. Ils sont parfois décrits, et sans doute fonctionnent, comme de véritables épreuves initiatiques (au sens d'un processus qui permet le passage d'un état à un autre).

Les aidants développent de véritables savoirs-faire qui sont aussi de véritables compétences thérapeutiques, alliant l'observation fine et l'ajustement du traitement en conséquences. M. Z dose la glycémie de sa femme diabétique, estimant « si c'est un peu trop... ou un peu moins ». Il observe sa femme et ajuste selon les jours :

Elle est soignée au millimètre [...] le médecin ils donne l'ordonnance et puis après... démerdez-vous ! Les infirmières, elles viennent, elles lui font la toilette et puis elles partent et une fois qu'elles sont reparties... si elle va à la selle, elle salit tout, il faut recommencer(...) à une heure du matin, la mettre dans la douche, la laver la changer ... et enlever tous les draps et remettre les autres draps... tout le boulot c'est moi [...] et après on n'arrive plus à se rendormir !

Tous apprennent à poser le regard la parole d'une autre manière, afin d'éviter les heurts, les blessures et les crises qui en découlent. Le maintien à domicile requiert une grande compétence de l'aidant, mais nécessite le soutien de l'aidant lui-même, ce qu'aujourd'hui personne ne songe plus à nier. Il faut encore signaler la nécessité, dans ce maintien à domicile, que l'aidant, puisse compter sur un support relationnel³¹. Si le support, entendu dans sa dimension plus large n'explique pas totalement le choix du maintien à domicile il est cependant la clé de sa viabilité. Son absence ou sa défaillance en signe l'arrêt : deux des situations rencontrées en étaient arrivées à ce seuil critique. Aussi important que soit le soutien apporté par les aides professionnelles, il n'est pas suffisant pour que le domicile soit une solution qui puisse durer. C'est aussi parce que l'on peut compter de temps en temps avec les voisins le beau-frère ou la petite fille que cela est possible. L'isolement relationnel rend l'aide insoutenable.

Ce rapide tableau, n'étonnera pas le lecteur averti. Néanmoins ce processus relationnel nous apparaît comme fondamentalement explicatif de l'ensemble des raisons qui guident le recours ou le non recours aux structures d'accueil temporaire en général. En effet il explique dans une large mesure les exigences des familles vis-à-vis de l'aide professionnelle, et partant le non-recours à celle-ci en matière d'accueil temporaire, dès lors qu'elle ne permet pas d'y satisfaire.

3.4.2. Le recours et le non recours aux services d'accueil temporaire : des obstacles et des usages

Les obstacles matériels

Bien sûr, et elles sont non-négligeables, les contraintes matérielles pèsent parfois lourdement sur les situations : la carence informative et le coût des prises en charge, sont, en termes

³¹ La méthodologie appliquée ici s'est appuyée sur un entretien avec la personne désignée par nos interlocuteurs professionnels comme étant l'aidant principal. Il est évident que cette désignation est parfois fautive, et nous avons pu reconstituer dans les entretiens la place de ces 'autres' aidants qui pourrait bien souvent apparaître également comme aidant principal.

quantitatifs, les premiers des freins dans l'usage potentiel des services d'hébergement temporaire.

Les canaux de l'information et la communication avec les institutions

Bien que la maladie bénéficie aujourd'hui d'une 'couverture médiatique importante', les familles se retrouvent bien souvent démunies à son annonce : en charge de 'nommer' la maladie, le médical paraît ne pas s'impliquer au-delà de l'annonce du diagnostic³². Les regrets exprimés par les aidants de n'avoir su ce qu'il allait en être de cette situation sont certes le reflet d'une impossibilité à anticiper la perte d'un 'avant', mais ils font écho à bien des commentaires des personnes interrogées concernant leur manque d'informations tant sur la maladie, (les signes, l'évolution, les traitements, les méthodes diagnostiques et leurs différents supports) que sur ses implications quotidiennes. Cette conscience se double parfois (rarement) du constat suivant : « *Il vaut mieux être cardiaque comme mon père, que atteint de la maladie d'Alzheimer comme ma mère* », Mme G. aidante de sa mère.

Les aidants se décrivent particulièrement démunis au début de la prise en charge, contraints d'agir avec leurs propres ressources et leurs propres canaux d'informations. Les bricolages du début sont souvent précaires et les équilibres tardent à se mettre en place par manque d'informations sur les aides professionnelles existantes. Le hasard arrange parfois les choses : un cousin qui travaille dans la maison de retraite, une structure qui se monte dans le village. L'affichette dans le cabinet du docteur remplit aussi son office et son existence systématique serait à encourager.

L'ensemble des personnes interrogées déclare ne pas avoir reçu une information fiable et l'avoir cherchée seules, leurs interlocuteurs immédiats étant eux-mêmes défaillants, en particulier les médecins. Sur les 28 situations pour lesquelles nous avons une information à ce sujet, 8 (28%) mentionnent un retard au diagnostic lié au médical (refus du médecin traitant d'orienter parce que les problèmes décrits sont mis au compte d'un vieillissement banal, la consultation neurologique ne pose pas de diagnostic clair, qui est posé à partir d'une deuxième consultation) ce qui est confirmé par des enquêtes plus quantitatives. D'autre part la consultation diagnostique, lorsqu'elle existe, ne semble pas informative quant à l'évolution de la maladie et à ses implications dans le quotidien³³, encore moins sur les différentes mesures de soutien au maintien à domicile qui existent. Interrogés sur la façon dont ils ont été informés sur la maladie et sur les dispositifs d'aide existants, neuf personnes mentionnent un service médical (consultation mémoire, médecin généraliste, spécialiste), la grande majorité mentionne le bouche à oreille, le conseil général, le clic, le journal, l'accueil de jour (19 personnes, soit 68%). C'est souvent après une rencontre avec un Clic ou une démarche auprès du conseil général que les aidants trouvent des réponses à leurs attentes : mais il faudra ensuite attendre de long mois avant la mise en place de ces réponses.

Un autre résultat notable au plan de l'information est l'incompréhension des familles quant à la complexité des structures et des modes de financement des prises en charge : la différence entre hôpital de jour et accueil de jour n'est pas ou peu perçue par les usagers, qui ne

³²Il arrive même que celui-ci ne soit pas explicitement posé, soit parce qu'il n'est pas clairement établi, soit dans l'intention probable de 'ménager' le patient et son entourage.

³³ Peut-être faut-il y voir une conséquence du débat, toujours actuel, autour de l'annonce de la maladie en général ?

comprennent pas les différences de statut entre les différents dispositifs, eux-mêmes diversement présents selon les territoires et diversement promus par les prescripteurs que sont les médecins généralistes. Certains d'entre eux cependant sont compréhensifs et aidants, n'hésitant pas à déclencher une hospitalisation de la personne malade dans le cas d'une impossibilité de l'aidé à assurer la continuité de la prise en charge à domicile. Certains patients se retrouvent également pris en charge à l'hôpital de jour, d'autres en accueil de jour, sans que l'on puisse comprendre les raisons qui ont amené le patient ici plutôt que là. Ce fait raisonne cependant comme un effet de la confusion (ou de la concurrence) entre diverses représentations de la maladie et les divers enjeux des termes de sa reconnaissance : s'il s'agit d'une maladie sa prise en charge peut légitimement s'entendre dans le cadre d'une hospitalisation de jour, prise en charge par la sécurité sociale, s'il s'agit d'un simple effet du vieillissement naturel alors sa prise en charge peut légitimement s'entendre dans le cadre d'un effort collectif aux personnes en perte d'autonomie et relever d'un financement de compensation sociale. Le discours politique sur la maladie reste, de ce point de vue, très ambigu, ce qui n'échappe pas à M.L., comme en témoigne cet extrait de nos échanges :

M.L. : Ce qui m'énerve c'est d'être obligé..c'est que les pouvoirs publics ne traitent pas Alzheimer comme une maladie. C'est un état naturel de la vieillesse. Quand vous êtes malade, vous allez à l'hôpital et ce qui reste à votre charge c'est le forfait journalier. (...)Là vous avez affaire à des malades à qui vous dites pour résoudre votre problème c'est à vous à raquer. Paf. 1600 euros par mois. Donc je trouve ça dégueulasse. (...)Ou alors il faut pas dire maladie d'Alzheimer. Il faut dire ceux qui vieillissent bien et ceux qui vieillissent mal. Voyez ? (...) Il n'y a plus de famille souche, avant c'était facile, il y avait trois quatre générations sous le même toit,(...) on disait il est gaga il retombe en enfance. Aujourd'hui ça n'existe plus et il faut se débrouiller. Le problème c'est qu'il faut payer. Alors moi ça me met dans une rage folle.

Le plus étonnant reste que M. L est le seul à tenir ces propos, ce qui témoigne assez clairement de la prégnance de la représentation de la maladie d'Alzheimer comme une sénilité, celle-ci étant acceptée comme une conséquence presque 'naturelle' (et non pathologique donc) du processus de vieillissement, mais également de la prégnance d'une représentation occidentale de la maladie : celle qui sépare le corps de l'esprit. Si les désordres du corps relèvent assurément de la pathologie, les désordres 'existentiels' relèvent quant à eux....d'un domaine qui reste à définir.

Les ressources financières

Ces arrangements trouvent évidemment leurs limites dans les ressources disponibles. L'hébergement temporaire est hors de la portée de la plupart des bourses : « *J'avais regardé pour les vacances pour avoir un peu la paix, mais c'était 500 euros la semaine alors regardez ! On peut pas faire un sacrifice pareil, c'est pas possible* ».Mme V., aidante de son compagnon.

Si le coût n'est pas affiché comme moteur de l'organisation de prise en charge, il est un des éléments forts du balisage de la situation : dans tous les cas le domicile reste anticipé (peut-être à tort et une des situations semble le prouver) comme financièrement préférable à l'institutionnalisation. Cette dernière signifierait, lorsque le patrimoine existe, une 'érosion' de celui-ci. On rencontre là une des limites au 'sacrifice' que l'on consent à réaliser pour le proche par attachement. En effet, si les revenus des personnes malades sont considérées

généralement comme leur bien propre, il n'en est pas ainsi en ce qui concerne leurs biens matériels (le plus souvent la maison) qui ont acquis au fil du temps une résonance plus collective et entrent dans l'idée du 'patrimoine familial'. Y toucher nécessite l'accord de tous. Une seule situation échappe à cette règle mais elle conforte l'analyse : dans ce cas la maison a été achetée par les parents bien après leur retraite : si elle suscite la convoitise de certains, elle ne revêt aucune charge symbolique.

Les obstacles liés à la réalité relationnelle de la maladie

La difficulté à décider pour autrui et son évolution dans l'avancée de la maladie

La diversité des organisations rencontrées n'est pas sous la seule dépendance d'une distribution très aléatoire de l'information sur les ressources d'aides disponibles ou non sur un territoire, et d'un coût qui ne pourrait pas être supporté par les familles. S'il faut prendre au sérieux le manque d'information sur les aides professionnelles existantes, et leur coût, par ailleurs pointé par de nombreux autres travaux, il existe néanmoins des freins à leurs usages ou au contraire des attentes spécifiques envers elles. Parmi les personnes interrogées, six n'ont pas recours à l'accueil de jour, 7 n'ont pas recours à l'hébergement temporaire. Deux personnes n'ont jamais eu recours ni à l'un, ni à l'autre³⁴.

Les motivations au recours sont essentiellement de deux ordres, qui peuvent diversement se combiner :

- la recherche de répit de l'aidant(e),
- la quête thérapeutique, un espoir d'amélioration ou tout au moins de ralentissement de l'évolution de la maladie. La spécificité de cette maladie rend parfois cette quête thérapeutique invisible à elle-même. Il s'agit ici en apparence, et cela semble concerner plutôt les enfants, de répondre à un besoin de savoir son parent « actif » ou, dit autrement, une difficulté à le voir somnolent ou dans son monde : l'activité renvoie ici à quelque chose d' 'essentiel', de l'ordre de la présence au monde et à l'autre. In fine ce besoin, qui correspond à une recherche, de la part de l'aidant, d'actions qui contribuent à préserver l'image de son parent ou conjoint en tant que « personne », en quelque sorte sa dignité, sa « figure humaine³⁵ », est à comprendre en relation avec le cœur du processus d'accompagnement de la personne malade dont une partie essentielle est un 'travail' relationnel.

Le processus d'accompagnement relationnel suit en général la réalité des effets de la maladie sur la personne malade. On se souviendra de M. M. : *Elle est à 100%...complètement naze*, on pourrait citer M. K., dont l'épouse est malade depuis près de 25 ans, aujourd'hui grabataire.

³⁴ Ce constat n'est pas le reflet d'une réalité, mais résulte des difficultés rencontrées dans l'accès à des personnes qui précisément n'ont recours à aucun dispositif. Le temps de la recherche n'a pas permis de mettre en place une méthodologie qui aurait permis de rencontrer des personnes 'hors circuit' de l'aide ,dont on sait qu'ils sont nombreux et qu'ils portent peut-être un regard totalement différent sur ces dispositifs. Cependant ce biais est sans doute un biais courant dans ce genre de démarche puisque nous avons retrouvé dans notre analyse la diversité des raisons de recours et de non-recours habituellement mise à jour. (cf. méthodologie).

³⁵ Le langage courant fournit un bon appui pour penser la notion de personne, chère aux anthropologues : on la retrouve fortement suggérée dans le terme populaire de « figure » (perdre 'figure humaine', faire bonne figure, etc.), qui contient également l'idée de rôle ou de 'figuration' et donc celle de production sociale et culturelle des composantes et des attributs de l'individu, dans une société donnée.

M. K. décrit une vie de couple passée « 100% confiance ». Autrefois *une femme vaillante*, Mme K est devenue aujourd'hui « *une paye* » (*un vieux chiffon*). Et c'est parfois à cette condition : l'assurance que la personne n'a plus conscience de ce qui l'entoure, que l'on accepte de prendre un peu de repos quelques jours, grâce à l'hébergement temporaire. Tant que cette condition n'est pas remplie, pour certains aidants, le répit est impossible tant qu'il n'est pas absolument nécessaire (c'est-à-dire inévitable, par exemple du fait de la maladie): « *s'il était vraiment pas bien, s'il me reconnaissait plus...je pourrais le laisser, mais là je peux pas lui dire que je suis malade alors que je le suis pas !* Mme O., aidante de son mari

Les freins relevant de la difficulté à décider pour autrui sont peut-être plus à chercher du côté des couples, qui semblent avoir plus de mal à passer outre les réticences des personnes malades, comme s'ils avaient le sentiment de trahir leur conjoint (e). Par ailleurs la vie commune passée rend plus 'naturelle' la co-présence permanente, et du coup plus saugrenue l'idée d'un accueil de jour ou d'un hébergement temporaire, tout au moins dans les phases premières de la maladie. On comprend ainsi que la phase de la maladie ou plutôt ici le degré de conscience d'être malade a également une influence. Décider pour autrui, quant cet autrui est 'significatif', est un acte complexe. Il est parfois impossible de contourner la volonté d'un conjoint malade qui ne se rend pas compte qu'il l'est, et refuse donc d'aller en accueil.

Parce qu'au début on est démuni hein, ils m'ont conseillé aussi de m'adresser à l'APA, pour une aide à domicile, et ils m'ont conseillé aussi, ils m'ont proposé le centre ici. Alors là ça a été..il y a eu des difficultés parce qu'elle ne voulait rien savoir ma femme. Une fois j'ai cédé ; J'avais une place euh..l'année dernière mais comme j'ai vu qu'elle était réticente j'ai pas insisté...alors j'ai retenté ma chance enfin notre chance récemment là [d'accord]et elle est rentrée le mois dernier [d'accord]. Au début ça s'est mal passé, elle a crié, elle a tapé des portes alors ils m'ont dit de partir...moi j'étais pas trop rassuré...M. D. aidant de son épouse

Le soutien de sa fille et l'espoir qu'il place dans cet accueil du point de vue thérapeutique le soutiendront dans sa démarche, que l'on sent mal assurée :

Alors j'ai quand même tenu parce que ma fille m'a conseillé quand même d'être ferme parce que moi certainement, peut-être que j'aurais lâché...

Interviewer : Oui vous aviez l'impression de lui faire de la peine/

M.D. : C'est pas que j'avais l'impression, c'est que je lui faisais de la peine, c'est certain !

Mais la réticence peut aussi venir d'un père, d'une mère et l'on sait également la difficulté qu'il y a au renversement de rôle en ce cas : la volonté du parent est respectée aussi longtemps qu'il est possible, ou peut-être plutôt aussi longtemps que la bafouer est impossible. En la matière, l'histoire relationnelle est importante. L'image du parent, sa personnalité ancienne concourt également à anticiper les bienfaits ou au contraire l'inutilité de la tentative. La personnalité de la mère de M. Do. le pousse à lui proposer l'accueil de jour. Celle-ci, fille unique répétait souvent « que quand elle était jeune elle était toute seule, et elle voulait voir du monde ». La crainte de la solitude apparaît comme un élément des choix faits par le fils³⁶ pour sa mère (« quand j'étais petite j'étais malheureuse parce que j'étais toute seule, et maintenant je suis toute seule »).

³⁶ *Comme elle languissait je l'ai mise à la maison de retraite j'ai commencé par un jour par semaine ». « Ca lui plait, elle est contente, elle s'est fait des amis, elle voit du monde, elle parle, parce que ma mère elle est pas au stade final, elle perd la tête mais...*

Comme il est dit plus haut, le début de la maladie avec sa part de non acceptation (de la part de la personne malade) rend parfois difficile la prise en charge en accueil de jour. A l'inverse, les phases difficiles (agitation, fugues) jouent en sens inverse : les aidants cherchent une solution de répit.

Le maintien de la dignité : une quête thérapeutique qui s'ignore

C'est aussi à partir d'une certaine représentation de la dignité du proche que l'on peut comprendre les réticences vis-à-vis de l'hébergement temporaire. En effet d'après les témoignages, cette forme d'hébergement (tout au moins les diverses structures qui sont accessibles sur le territoire étudié) n'a aucune visée relationnelle, occupationnelle, et se limite à l'entretien de la vie. Ce n'est pas tant la 'mauvaise réputation des lieux d'hébergement' qui est ici en cause que son inadéquation aux attentes de soins que les aidants ont développé pour leur proche privé de sa capacité à 'se régir par sa propre loi'. Et cette inadéquation apparaît parfois comme une maltraitance : *« Au groupe de parole une dame a dit que lorsqu'elle est revenue de vacances, elle ne reconnaissait plus sa mère tellement elle était sale et maigre, elle ne marchait plus(...)elle disait qu'elle ne le ferait plus »*. Il ne faudrait pas conclure de notre propos que l'image perçue par l'aidant est sous la seule dépendance de l'attachement qui les lie. La perception de l'autre et de ses besoins est bien souvent très 'affûtée', produit des nouvelles compétences de l'aidant, qui bien souvent comprend mieux que quiconque les facettes de la maladie et construit peu à peu un savoir irremplaçable qui le rend parfois très critique à l'égard de certaines pratiques professionnelles jugées précisément non-professionnelles parce que mal informées ou négligentes. Ce sentiment guide la conduite en matière de recours. Mme R. est décidée à aller jusqu'au bout de son aide à sa mère, quitte à habiter avec elle (elle occupe pour l'instant la maison voisine) : *« Tant que ça reste comme ça, je tiens à ce qu'elle reste ici ; Sinon, si on la sort de son cadre de vie, c'est fichu »*.

Il faut rajouter ici que l'on note une anticipation, par les usagers-aidants, d'un profil de la personne accueillie dans un cadre d'accueil temporaire, qui se situerait dans une certaine fourchette 'd'autonomie', bornée par des aspects cognitifs mais aussi de dimensions ayant un rapport avec une certaine idée de la dignité humaine : l'incontinence est par exemple anticipée comme une impossibilité (= un obstacle ?) à la prise en charge en accueil de jour (même parfois lorsque celle-ci est déjà en place et malgré les assurances des professionnels).

Les différents usages des dispositifs et les besoins non remplis

Pour résumer notre propos, l'usage ou le non usage des services d'accueil temporaire suit essentiellement deux logiques. La première découle d'un croisement entre les formes d'attachement qui unissent le couple aidant(s)-aidé et la spécificité de la maladie au plan de son impact relationnel, modulant, au fil de l'évolution de la maladie :

- la nature des besoins et des attentes, ainsi que leur hiérarchisation³⁷ (quête de répit et/ou recherche thérapeutique, vs recherche thérapeutique et/ ou quête de répit)

³⁷ Il nous est difficile d'évaluer la prédominance d'une hiérarchisation sur l'autre compte tenu de notre méthodologie, qui ne visait pas la représentativité. Cependant celle-ci suit de très près la situation de l'aidant (par exemple s'il est actif ou non), et l'avancée de la maladie dans la charge en temps qui en découle (la quête

- les équilibres relationnels, facilitant à certains moments certains recours précédemment inenvisageables (par ex. le recours à l'hébergement temporaire) ou au contraire rendant désormais impossibles des aides formelles jusqu'alors usitées (par ex. des comportements agressifs compromettant un accueil de jour ancien)

La deuxième logique est pragmatique et produit un décalage entre les attentes et l'usage :

- Les ressources informationnelles
- Les ressources financières
- L'inadéquation des structures aux attentes

Il faut ici souligner la distinction entre les différents dispositifs d'accueil temporaire, qui acquièrent selon l'usage qui en est fait³⁸, différents statuts. L'accueil de jour obéit à quatre usages, qui peuvent se combiner entre eux : le répit de l'aidant ; la (re)socialisation du parent malade ; la thérapie du parent malade (pour l'anecdote, les usages thérapeutiques lui confèrent parfois le statut d'école) ; le soutien de l'aidant malade (au sens du prendre soin). L'hébergement temporaire ne revêt par son usage que le statut de « répit » pour l'aidant ou de passage vers un hébergement définitif. Aucun bénéfice pour la personne malade n'en est anticipé, au contraire, et là se trouve sans doute une des raisons fortes à sa sous-utilisation : les expériences rapportent des effets néfastes, au sens d'une régression, sur l'état de la personne malade.

Il faut noter également, bien que l'objectif soit ici de s'intéresser aux services d'hébergement temporaire, que la logique de vie de certaines personnes, qui les amène à centrer l'aide au domicile refusant toute excentration de l'organisation, ne signifie pas qu'ils ne recherchent pas de solutions en matière d'hébergement temporaire : ils voudraient que ces services leur soient accessibles au domicile même, ce qui porte bien évidemment en arrière-plan le rappel de l'insuffisance de l'aide que permet l'allocation personnalisée d'autonomie, qui en outre dans son attribution, demande à l'aidant de faire un choix entre le financement de l'aide au domicile et celui de l'aide à l'extérieur du domicile.

Nous voudrions présenter pour finir, les besoins exprimés par les personnes interrogées en matière d'aide, qui rappelons-le, sont :

- une recherche de répit, qui est un usage commun aux dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire.
- La quête thérapeutique, à la fois au sens habituel d'un traitement, et au sens où nous l'avons entendu de la recherche du maintien de la dignité humaine (qui recouvre la recherche de socialisation pour le parent malade). Cette quête, si elle fonde souvent le recours à l'accueil de jour, est une des raisons du non-recours aux services d'hébergement temporaire, à moins que ceux-ci ne proposent une prise en charge adaptée, pendant la journée à la spécificité des patients Alzheimer (finalement un dispositif proche, dans ses composantes de prise en charge, d'un accueil de jour).

Il faut ici insister de nouveau : s'il est sans doute des bénéfices secondaires à la position d'aidant, les propos des aidants sont plutôt une longue énumération de contraintes primaires,

thérapeutique au sens habituel, est plus présente au début de la maladie, le besoin de répit plus présent lorsque la personne 'ne peut plus rester seule'. La quête thérapeutique au sens entendu dans le texte reste présente indépendamment de la maladie et fluctue plutôt avec la forme d'attachement qui unit l'aidant et l'aidé.

³⁸ Il est ici rendu compte des usages qui nous ont été rapportés. Ils sont bien entendu différents de ceux qui peuvent en être anticipé, avant l'usage effectif.

dont d'ailleurs beaucoup ne se plaignent pas forcément, exposant même certains changements positifs induits par la maladie³⁹.

Presque tous les aidants appellent de leurs vœux des structures souples, qui pourraient accueillir les personnes sur des périodes courtes, un WE, une semaine, qui seraient spécialisées, et ne seraient pas si coûteuses. Ils souhaiteraient également des services d'accueils de jour plus longs, susceptibles d'inclure un accueil d'une nuit.

Selon leurs expériences, ils insistent parfois sur leurs besoins en services d'accueil plus thérapeutiques (opposés à de services de gardiennage), plus spécialisés.

On retrouve également les besoins en matière de soutien à domicile que l'APA ne permet pas de financer, selon les situations, à la hauteur des nécessités.

Nous avons insisté par ailleurs sur la compétence que développaient les aidants au sujet de la maladie. Cette compétence les rend, nous l'avons vu, exigeants en matière de recours. On aurait tort de prendre à la légère ces exigences qui pour émaner de proches, empreintes d'affectivité, n'en sont pas moins justes et informées.

Cette compétence, alliée à leur position non-professionnelle est à l'origine de propositions/réflexions qui nous ont semblé innovantes en ce sens qu'elles sortent du cadre formel qu'exige la mise en œuvre concrète de dispositif (avec de vrais salariés, de vraies normes de travail). En ce sens elles sont utopiques. Néanmoins elles sont dignes d'intérêt et méritent une place dans ce rapport.

Un premier ensemble de remarques concerne le souhait d'une complémentarité de l'aide professionnelle et de l'aide 'profane' au sein des dispositifs d'accueil⁴⁰. Or nous avons souligné que les personnes interrogées rapportent des situations, dans le cas d'hébergement temporaire, où leurs positions sont plutôt anticipées par les professionnels en termes de 'concurrence' de perspectives.

Un autre propos concerne dans une certaine mesure la prévention, à travers le souhait d'un renforcement du tissu social autour de personnes âgées, à l'initiative des communes⁴¹.

³⁹ Int. : Est-ce que vous ne pensez pas que le fait d'avoir une bonne relation de longue date fait que cela se passe bien ?

M.D : Euh..oui, c'est justement que ..non, mes relations se sont améliorées même. Parce que ..vraiment elle était têtue et ça euh...ça pesait quand même.

Int. : Mais vous dites qu'elle n'a pas changé...

M.D. : (il rit) Oui oui mais maintenant..je le comprends mieux. Je dirais même que...on est...ça marche encore mieux qu'avant. C'est bizarre quand même mais..oh j'étais pas...on a toujours été unis mais enfin avec des points de frictions, et maintenant les points de frictions...on les évite, moi toujours...

⁴⁰ Même si elles sont dans une maison de retraite, il faut y aller quand même, il faut s'occuper d'eux. Il faut. Il faut être présent, être là, pour les employées pour tout le monde, il faut être présent. Je sais pas ce qui se passerait sinon mais il faut. Il faut pas les laisser tous seuls là-bas. Elle irait peut-être bien quand même mais moi je vois par rapport aux autres, elle est chouchoutée elle est gâtée, je l'emmène promener et...ils s'en occupent très bien mais...ils ont besoin qu'on y aille. Mme La, aidante de sa mère, depuis peu admise en hébergement permanent dans une petite unité Méderic.

⁴¹ Pourquoi il n'y a pas une maison des vieux ? (...). Avant(il y avait un foyer des anciens où) les gens pouvaient prendre le repas sur place, jouer aux cartes l'après midi, c'est fini, ça a fermé.. (...) Il faudrait un animateur professionnel. Ca déchargerait les familles. Parce que c'est vrai qu'il y a un laps de temps qui dure plusieurs années entre le moment où la maladie se déclare et celui où vous êtes plus capable de quoi que ce soit , où le malade n'a plus l'initiative de faire les choses mais lorsqu'il est guidé et entouré il fait quand même. (...) Alors voilà, une structure toute simple.. et qui pourrait marcher en libre service, voilà, j'emmène ma mère de 2 à 5 heures. Ou de 11 à 15.(...) J'en ai parlé aux élus mais (...) surtout ça ferait concurrence à la maison de retraite municipale qui fait de l'accueil de jour, qui s'avère être une plaisanterie .M. L. aidant de sa mère

3.4.3. Quelques pistes pour l'action

On s'attend peut-être, en imaginant les raisons des usagers au recours ou au non recours aux structures existantes, à un ensemble de résultats concernant les problématiques familiales particulières, et en regard les réticences particulières vis-à-vis des structures auxquelles ils pourraient avoir recours. Or pour des raisons méthodologiques, les personnes interrogées, compte tenu du mode de recrutement, étaient des personnes inscrites dans des dispositifs, qui témoignaient de leurs positions actuelles, et qui témoignaient donc à posteriori des réticences initiales. Aussi de celles-ci nous n'avons pu recueillir que des propos rétrospectifs, qui n'en renaient eux-mêmes qu'une dimension : celle d'un déficit informatif. En revanche les propos sur les structures, informés par l'expérience, nous étaient livrés avec un supplément réflexif, qui mettait en lumière le 'travail' de faire-face auxquels ils s'étaient livrés, et les compétences sur la maladie elle-même et sur la prise en charge d'un proche qu'ils en avaient acquises, avec, en regard, les incompétences externes auxquelles ils s'étaient parfois heurtés dans leurs quêtes aux formes multiples. On pourrait nous reprocher d'avoir trop 'collé' à leurs discours. Nous avons seulement tenté de comprendre au mieux ce qui sous-tendait leurs quêtes et leurs déceptions, à partir de ce qu'ils exprimaient de leurs expériences. C'est ainsi que les raisons du recours et du non-recours apparaissent non pas simplement ancrées dans les logiques familiales mais plutôt à l'articulation des logiques et des compétences des familles et de celles des dispositifs. Des lors, la juxtaposition de l'expérience de début de la maladie informée de celle dont on témoigne plusieurs années plus tard, fait apparaître la conviction que les obstacles au recours aux dispositifs d'accueil temporaire se construisent selon nous bien en amont de la survenue de la maladie, dans une représentation ambiguë de celle-ci, qui n'en facilite pas une juste appréhension, lorsqu'un proche en est affecté. Il y sans doute là des efforts particuliers à faire, notamment au niveau de l'information vis-à-vis des publics. Nous rejoignons ici encore en partie celle de l'étude du Grath qui en appelle au lancement d'une grande campagne d'information sur la question de l'hébergement temporaire, suggérant de lui donner le statut de grande cause nationale. Nous rajouterons, et sans doute est-ce là notre modeste contribution, qu'il faut que cette campagne d'information, pour être informante, se doive d'être elle-même 'informée'. En effet, alors que l'annonce de la maladie relève d'une compétence médicale, la spécificité de sa 'symptomatologie' en appelle à un 'traitement', et le terme est ici à entendre dans le sens large d'un « faire face », qui relève de diverses compétences, et notamment familiales. Il semble que la communication sur la maladie doit en rendre compte et viser non seulement les publics profanes mais également les professionnels de santé qui, hormis ceux qui sont impliqués de très près dans ces problématiques, en méconnaissent parfois les singularités et les exigences, notamment en ce qui concernent les nécessaires articulations entre les prises en charge familiales, médicales et sociales.

Bien sûr la compétence n'est pas du côté des familles ou des professionnels, mais s'il fallait résumer notre interprétation d'une phrase, nous dirions que cette compétence est aussi celle des familles, que cette compétence familiale est aussi une compétence de 'prendre soin', et que si la compétence professionnelle peut informer les familles, la compétence familiale peut

également informer la compétence professionnelle⁴², et qu'à ce titre, la compétence familiale peut non seulement informer la communication nécessaire sur cette maladie mais également utilement contribuer à la réflexion sur les questions d'accueil temporaire.

⁴² On pourrait aisément imaginer que les propositions évoquées en entretien et rapportées ci-dessus, exprimées dans des situations où elles n'étaient pas particulièrement sollicitées, aient une place dans le cadre d'une réflexion sur les solutions à apporter au soutien à domicile de personnes malades d'Alzheimer.

4. L'accueil temporaire : un dispositif dont les objectifs restent à préciser

Le discours tenu par les différents acteurs est favorable au développement de l'accueil temporaire, mais ce discours est en décalage avec la mise en œuvre effective de ce dispositif. Les éléments recueillis auprès de l'ensemble des acteurs amène au constat d'un ensemble de dispositifs hétérogènes, dispersés, que l'on peine à appréhender et à propos duquel il est difficile de communiquer. A l'échelle d'un département aucune institution, aucun service ne dispose d'une vue globale et actualisée du fonctionnement de ces dispositifs.

4.1. Un ensemble opaque et disparate traversé par des pratiques et des attentes diverses

Les objectifs de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire n'apparaissent pas clairement : objectif thérapeutique, objectif de répit ou de remplacement de l'aidant principal, objectif de socialisation pour l'accueil de jour. Objectif de soutien de l'aidant, préparation à l'entrée en établissement, « remplacement temporaire du domicile », rôle de réhabilitation pour le dispositif d'hébergement temporaire, auxquels peuvent s'ajouter la thématique de l'accueil en urgence qui fait débat.

Les professionnels sont partagés sur ces objectifs qui entraînent une diversité des modes de fonctionnement, notamment sur les modalités et durées des temps d'accueil, auxquelles s'ajoute divers modes de solvabilisation des usagers. Les critères d'admission manquent également d'objectivation.

Les modalités de l'accueil temporaire sont dissociées les unes des autres : règles de fonctionnement / financements / critères d'admission. Toutes ces variables semblent fixées indépendamment d'un projet global, qui fixerait les grands axes duquel découleraient des modalités de fonctionnement.

L'hébergement temporaire est souvent considéré comme une simple réplique de l'hébergement permanent. A ce titre la rareté des établissements autonomes d'hébergement temporaire mérite d'être soulignée (absence dans l'échantillon de service autonome d'hébergement temporaire en activité peut être interrogé).

La discussion avec les directeurs d'établissement assurant de l'accueil temporaire se fixe sur des problèmes de gestion, non sur les objectifs, le rôle et la place de l'hébergement temporaire. Le cadre réglementaire propose des motifs de recours à l'accueil temporaire, mais ne lui donnent pas un sens, en relation avec les autres acteurs du champ gérontologique.

Certains acteurs pratiquant avec volontarisme l'accueil temporaire ont des points de vue, des opinions, défendent des orientations, mais ces positions sont éclatées. Le secteur souffre de l'absence de projet fédéré qui se décline à l'échelle des départements.

Cette absence de projet fédérateur allié à l'absence de pilotage a pour corollaire une déclinaison opérationnelle de ces dispositifs hétérogène, qui est ressentie par les professionnels chargés de suivre les personnes éligibles à ces dispositifs comme un frein au développement de ces services et autant d'obstacles pour orienter les usagers.

4.1.1. La faible visibilité de l'accueil temporaire

Les départements peinent à présenter de façon lisible leurs services d'accueil temporaire. A l'échelon départemental ces services apparaissent éclatés, dispersés, sans cohérence d'ensemble. Cette faible visibilité nuit à son développement. Il faut descendre soit au niveau d'un territoire de coordination gérontologique, soit au niveau des services eux-mêmes pour identifier les règles et les modes de fonctionnement. Il faut toutefois nuancer le propos et distinguer ici les accueils de jour des services d'hébergement temporaire. La visibilité des centres d'accueil de jour est meilleure à l'échelon départemental que celle des hébergements temporaires. La remontée d'informations qui permet cette connaissance n'est toutefois ni systématique ni organisée, et porte surtout sur les accueils de jour autonomes, ou les accueils de jour adossés « dédiés », selon notre terminologie. Le fonctionnement des accueils de jour « diffus » en Ehpad est moins bien appréhendé par les institutions.

Ce déficit de lisibilité à l'échelle d'un département crée un cercle vicieux : des professionnels chargés d'informer les usagers potentiels, et de les orienter sont démunis d'information sur les dispositifs. Parallèlement des responsables de services et d'établissements soulignent leur difficultés de remplissage : certains accueils de jour comme des services d'hébergement temporaire ont des taux d'occupation qui ne progressent pas.

Pour compléter l'état des lieux, on ajoutera que cette situation d'opacité n'est pas de nature à intégrer les professionnels de santé libéraux. Les entretiens avec les aidants témoignent de la valeur accordée à la parole des médecins qui sont perçus comme des prescripteurs, au-delà de leur champ strict de compétence et de responsabilité. Mais ils apparaissent comme les moins informés eux-mêmes.

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, de la difficile négociation pour les aidants entre un sentiment de culpabilité ressentie et des aspirations à une vie équilibrée, les représentations prennent le pas sur une information défaillante. Il a été noté que les familles manquent d'information sur les objectifs, sur les pratiques des établissements d'accueil temporaire. Les aidants indiquent que leur information vient de réseaux informels, de professionnels médico-sociaux (Clics notamment⁴³), plus rarement de médecins. Ces éléments constituent des obstacles certains à la fois sur le plan de la qualité de l'information quand elle vient d'un réseau informel, et sur le caractère aléatoire de ces informations.

Des éléments à caractère structurel participent à ce déficit de visibilité.

Concernant l'hébergement temporaire, on relève la dispersion des places dans des établissements de taille variable, l'absence de gestion distincte entre les sections d'hébergement permanent et d'hébergement temporaire, de fait difficile à exiger dans le

⁴³ Il fait ici noter ce qui peut être un biais dans cette étude. Pour accéder à des aidants et réaliser des entretiens, outre l'utilisation de la base de données de Gérontoclef, appel a été fait à différents organismes. Un Clic a en particulier répondu très rapidement et très efficacement pour nous indiquer des personnes acceptant de participer à l'étude, alors que d'autres organismes se sont montrés plus lents à réagir et ont quelquefois montré de la réticence. Les délais impartis à cette étude n'ont pas permis de discuter pour convaincre les services ou associations réticentes ou attendre leurs propositions.

contexte de dispersion de ces places, comme facteurs défavorables. L'absence de démarche d'évaluation conforte cette situation : les institutions départementales ne disposent pas d'une vue précise et actualisée du dispositif d'hébergement temporaire.

L'accueil de jour quand il est organisé sur le même modèle amène le même type de constat : la dispersion ne favorise pas la visibilité.

Le bon niveau d'information, reconnu par tous les acteurs –institutions, services et établissements, et usagers- est celui du territoire de proximité. Sur les territoires où sont déployées des coordinations gérontologiques, ces acteurs déclarent disposer d'informations et les professionnels se disent en capacité de jouer leur rôle.

Des contenus et des modalités de plans d'aide (APA) hétérogènes

Parmi les éléments rendant opaques et difficile d'accès les dispositifs d'accueil temporaire, la question de la solvabilisation des personnes par l'APA représente un point clef.

En principe l'APA permet de solvabiliser un accueil temporaire. Mais la diversité des options prises, et la complexité des règles adoptées par les conseils généraux concernant les plans APA, et les possibilités de recours à l'aide sociale fixées selon un règlement départemental contribuent à brouiller le paysage, rendant incompréhensibles le fonctionnement de ces prestations.

La diversité des modes de financement n'est pas de nature à permettre l'appropriation par les acteurs de ces dispositifs.

Une communication interinstitutionnelle défaillante

Des responsables d'établissements déclarent ne pas être en capacité d'informer les usagers sur leurs droits du fait de la complexité des règles et de l'absence d'un dispositif organisé d'information.

Au niveau de la communication entre les acteurs, on ajoutera le déficit de concertation entre les institutions conseil général et DDASS comme facteur nuisant à la visibilité du dispositif d'accueil temporaire.

4.1.2. Le risque de confusion avec des dispositifs du champ sanitaire

Dans cette discussion sur le positionnement des accueils de jour et de l'hébergement temporaire, il faut souligner la concurrence avec des services du secteur sanitaire.

La confusion entre « hébergement temporaire » et « hospitalisation de répit », et celle entre « accueil de jour » et « hôpital de jour » présente dans les esprits des usagers, est relayée par les professionnels qui manipulent l'un et l'autre, en fonction du contexte local, de la situation familiale, et de l'évolution de la maladie.

Des usagers ayant bénéficié d'hospitalisations dites « de répit » ou d'une prise en charge en accueil de jour ne comprennent pas la différence avec l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour, ils n'identifient pas toujours les objectifs de chaque prise en charge, et expriment leur incompréhension de la différence des modes de financement entre les deux secteurs.

Ainsi co-existent cote à cote des dispositifs dans le champ sanitaire et dans le champ médico-social qui visent les mêmes publics, et poursuivent des objectifs peu différenciés aux yeux des usagers, voire de certains professionnels. Ces acteurs s'interrogent sur les différences entre

notamment hôpitaux de jour et accueils de jour. Les accueils de jour entrant dans le champ de la convention tripartite, sont des établissements de soins, et c'est à ce titre que des caisses d'assurance maladie prennent en charge les déplacements domicile-établissement. Certains accueils de jour revendiquent une orientation thérapeutique et déclarent recevoir une population identique à celle d'un hôpital de jour. Mais cette position est traversée par le cadre administratif car l'un entre dans le périmètre de l'assurance maladie, et ouvre une prise en charge du séjour et des frais transports domicile-établissement en VSL, quand l'autre entre dans celui de l'APA avec un reste à charge pour l'usager pour l'hébergement voire pour le transport.

Pour leur développement, l'accueil de jour comme l'hébergement temporaire souffrent d'être comparés à une offre de service dans le secteur sanitaire jugée concurrentielle : des services hospitaliers (hôpitaux de jour, hospitalisations en SSR) offrent des prestations jugées comparables par certains médecins qui y orientent leurs patients. Les règles d'accès à l'un (dispositif du sanitaire) ou à l'autre (service médico-social) ne sont pas transparentes et ne présentent pas le même caractère d'universalité, ce que ne comprennent pas les usagers dont les proches souffrent d'une pathologie diagnostiquée.

Dans un contexte effectivement concurrentiel, où existe sur un même territoire un hôpital de jour et un accueil de jour, le rapport entre la qualité de la prise en charge et le coût pour sera examiné par le bénéficiaire.

L'organisation d'une diffusion de l'information sur les objectifs et les modes de fonctionnement de chaque dispositif apparaît indispensable, tant auprès des professionnels que des usagers.

4.1.3. Un relatif isolement vis-à-vis des partenaires du domicile

Les accueils de jour comme les hébergements temporaires qui ont des bons taux de remplissage sont des services bien insérés dans leur environnement. Ils ont réussi à établir des relations avec des acteurs tels que les médecins libéraux, les consultations mémoire, les Clic ou réseaux de santé.

« L'accueil temporaire, ça marche bien là où il y a des coordinations sur le terrain » dit un directeur de conseil général qui ajoute « Quand des familles ont bénéficié de l'accueil de jour, elle privilégient l'accueil de jour dans le plan d'aide par rapport aux prestations d'aide à domicile. Il y a une montée en puissance sur les derniers 18 mois de la demande d'accueil de jour dans le cadre du plan d'aide. Ceci est lié au travail de préparation et de communication mené par les CLICs sur les terrains. »

Les acteurs partagent une représentation des dispositifs d'accueil temporaire comme participant au maintien à domicile. Néanmoins, dans la pratique, ces services ont peu de relations avec les SAD, les SSIAD, ni avec les professionnels de santé libéraux qui constituent les piliers du maintien à domicile.

Les responsables des services d'accueil temporaire tiennent un discours paradoxal où ils estiment qu'ils jouent un rôle dans la poursuite de la vie à domicile, mais ils ne s'investissent pas dans les relations avec leurs partenaires. Ainsi de l'articulation avec les services à domicile à lors de entrées et des sorties en hébergement temporaire par exemple, où la plupart estime que c'est aux familles de s'en charger. Si la responsabilité de l'organisation du séjour,

englobant l'amont et l'aval, repose sur les aidants, quel est le répit apporté par cet accueil temporaire ? Les entretiens avec les aidants témoignent de situations de grande détresse où ces personnes sont démunies : le seul fait de devoir organiser la continuité entre le séjour de répit et le retour à domicile peut constituer en soi un obstacle, et décourager un aidant de tenter l'expérience d'un séjour temporaire. Un autre volet concerne le maintien du lien et l'échange d'informations avec les SAD, SSIAD, et professionnels de santé libéraux pendant le séjour temporaire.

Ainsi, si l'hébergement temporaire a pour mission de soulager l'aidant, de lui apporter du répit, il y a lieu de définir son champ d'intervention, de fixer les contours de sa responsabilité. La mission de l'hébergement temporaire se limite t'elle à l'organisation d'un séjour au sein d'un établissement, ou inclut elle la préparation en amont jusqu'au retour à domicile et la reprise de la cohabitation avec l'aidant ? Pour assurer cette continuité, des établissements travaillent avec des Clics quand ils existent sur le territoire.

Les mêmes questions se posent pour les accueils de jour : assurer continuité et cohérence entre les accueils de jour et les intervenants à domicile est une condition d'une bonne prise en charge. Les aidants expriment des attentes réelles d'échanges entre les professionnels qui interviennent auprès de leur proche.

Rares aujourd'hui sont les responsables de services qui évaluent la réussite d'un séjour temporaire dans cette perspective. Alors qu'un changement de cadre est perturbant pour des personnes désorientées, maintenir des points de repère durant un séjour temporaire constituent des éléments favorables pour la personne. Si « l'hébergement temporaire est un substitut temporaire du domicile » comme l'exprime une directrice, et si l'accueil de jour permet la poursuite de la vie à domicile, ces services doivent développer des relations de coopération avec les intervenants du domicile .

4.1.4. L'accueil de jour comme l'hébergement temporaire représentent un choix pour les usagers

A la différence d'une prise en charge dans le secteur sanitaire, en hôpital de jour, ou lors d'hospitalisations de répit, l'accueil temporaire représente toujours un choix pour les malades et leurs aidants : cette prestation sera choisie dans le cadre d'un plan d'aide parmi d'autres prestations possibles. Les prestations d'accueil temporaire viennent en particulier en concurrence avec les aides humaines au domicile. L'organisation de la prise en charge de la dépendance, la solvabilisation par l'APA génèrent chez les usagers des attitudes « consuméristes » : ils ont à opérer un choix dans l'offre disponible en relation avec leurs ressources. Dans bien des cas, ce sera l'accueil de jour *ou* les services d'aide à domicile.

S'agissant de malades souffrant de désorientation, l'interlocuteur des professionnels et le décideur est plus souvent l'aidant que le malade lui-même, et c'est donc son point de vue qui va présider au choix des prestations.

Différents paramètres entrent en ligne qui vont conduire des proches de malades à privilégier un dispositif externe au domicile (accueil de jour ou hébergement temporaire). Parmi ces paramètres, on relève : le facteur économique, les représentations de l'intime (accepter ou non l'intrusion de personnels à son domicile), les représentations des services médico-sociaux

(liées aux images des maisons de retraite et des services gérontologiques en général), la culpabilité et la capacité à déléguer, l'objectivation de la maladie et de son évolution, et la fatigue, les limites que l'aidant rencontre.

C'est dans ce contexte que va se négocier l'entrée dans un service médico-social, même s'il s'agit d'un dispositif séquentiel ou temporaire, sans engagement « définitif ».

Les aidants examinent les termes du choix et c'est l'ensemble du prix de revient, incluant hébergement et transports qui est étudié et peut représenter un facteur limitant la fréquentation de l'accueil de jour, les usagers ne comprennent pas que le transport puisse être aussi cher que la journée d'accueil. Et quant le couple aidant-aidé a besoin des deux types de prestations – aide à domicile et accueil séquentiel- il aura à financer des prestations au-delà du plan APA. Or les ressources des usagers sont limitées.

Par ailleurs que les usagers peinent à distinguer ce qui relève de l'organisation institutionnelle, ce qui est imputable au plan APA, et font des interprétations erronées : par exemple, attribuer à l'accueil de jour une règle de fonctionnement qui fixerait un plafonnement des jours de fréquentation, alors que c'est le montant de l'allocation APA qui détermine cette limite. Les règles présidant à l'élaboration du contenu des plans APA échappent à certains usagers.

Le coût sera étudié au regard des attentes des aidants, une certaine conception de la qualité de la prise en charge, des attentes thérapeutiques ou de restauration de l'image de la personne, mais aussi des éléments relatifs aux règles de fonctionnement du service. Ainsi des aidants formulent des souhaits d'accueil souple en demi-journées, ou une fréquentation irrégulière selon les semaines.

Certains aidants formulent aisément leurs choix : c'est le cas de filles retraitées qui ont accueilli leur mère ou leur père chez elles, et déclarent vouloir préserver leur intimité. Elles préfèrent alors assurer seules un ensemble de tâches d'hygiène et d'entretien plutôt que de subir l'intrusion de professionnels dans leur domicile. Pour ces personnes, le choix du plan d'aide va s'orienter facilement vers un accueil de jour, leur donnant ainsi quelques journées de disponibilité. La situation ne se pose pas dans les mêmes termes pour des conjoints âgés qui ont besoin à la fois d'aides quotidiennes au domicile, et d'un accueil de jour régulier. D'autres aidants souhaiteraient bénéficier de formules de remplacement à domicile.

En hébergement temporaire, tous les aidants interviewés soulignent le coût de l'hébergement temporaire jugé rédhibitoire, et les durées minimum de séjour imposées par certains établissements posent problème (cf supra). Une partie des entretiens a été réalisé dans une zone rurale avec une population disposant de revenus faibles : ces personnes ont indiqué l'impossibilité économique qu'ils avaient de recourir à de tels dispositifs.

Le premier motif de recours à l'accueil de jour est lié au besoin de répit, ou de remplacement. Après acceptation par l'aidant du dispositif, et une période probatoire, l'aidant, rassuré et mis en confiance va formuler de nouvelles attentes : il faut qu'outre le répit apporté à l'aidant, ce dispositif apporte également à la personne malade. C'est ce qui confortera l'aidant dans son choix d'avoir privilégié ce type de prise en charge par rapport à une autre.

Ainsi les attentes des aidants vont évoluer au cours du séjour, en fonction des avancées de la maladie, mais aussi d'autres facteurs. Pour les accompagner, des actions du type groupes de parole, entretiens avec un psychologue représentent des pistes d'action.

Accepter de déléguer la prise en charge de son proche à un service, nécessite un accompagnement. Les sentiments de déclassement –quand un malade en début de maladie, ou son aidant ne supportent pas la confrontation à des patients atteints sévèrement-, la crainte d'une exclusion – la crainte que l'incontinence du malade entraîne une exclusion- : les représentations sont diverses, souvent peu explicitées mais représentent des obstacles au recours aux services.

4.1.5. L'accueil temporaire : un dispositif destiné au malade ou à son aidant ?

L'accueil de jour comme l'hébergement temporaire se situent dans la suppléance de l'aidant, et leur organisation est essentiellement tournée vers les malades accueillis.

La maladie d'Alzheimer présente cette caractéristique de toucher l'ensemble de la famille du malade, et la poursuite de la vie à domicile ne peut s'envisager qu'en préservant l'équilibre familial, ou conjugal, fragilisé par la maladie et son évolution. Nous avons montré que l'accueil temporaire représente toujours un choix pour les familles, parmi différentes prestations, et dans un contexte de ressources limitées. Quand un aidant fait le choix d'un accueil temporaire il a des attentes, qui peuvent concerner son proche, mais aussi lui-même. Dans bien des cas, les professionnels relèvent des ambiguïtés concernant ces attentes qui peuvent être source d'insatisfaction, voire de conflits avec l'équipe de professionnels, ou au sein de la famille.

L'accueil de jour qui propose à l'aidant un accompagnement le renforce dans sa position d'aidant et le conforte dans son choix d'y avoir orienté son proche. Développer l'aide aux aidants permet de renforcer la confiance indispensable entre professionnels et familles pour une prise en charge de qualité. C'est avec ce type de démarche qu'un accueil de jour apporte son aide à un système qui s'appuie majoritairement sur l'aide profane des membres de la famille⁴⁴. Alors l'accueil de jour participe véritablement au soutien de la vie à domicile.

Cette qualité de l'accueil et de la prise en charge constituent des atouts certains de réussite, sous réserve que le service d'accueil temporaire soit suffisamment ouvert sur l'extérieur pour que les professionnels du domicile relayent cette image auprès des usagers qu'ils servent.

Aux cotés des malades, les aidants sont confrontés à des ruptures : entre service posant le diagnostic/ services d'aide et de soins à domicile/ médecin traitant/ EMS et évaluation du GIR... Ils expriment leur solitude devant des choix à opérer. Dans ces parcours, les coordinations gérontologiques peuvent jouer un rôle mais les services d'accueil temporaire également. Les services d'accueil temporaire disposent d'une connaissance approfondie de leurs résidents, leur permettant de jouer un rôle de médiation, de conseil. Certains l'exercent effectivement, faisant des liens avec les professionnels et proposant un accompagnement individualisé pour l'aidant. Ainsi, dans le cadre d'un hébergement temporaire, quand une psychologue travaille avec des aidants sur le sens de cet accueil temporaire, aide à étayer la séparation et lui donner du sens pour préparer l'avenir.

⁴⁴ Un certain nombre de travaux ont estimé que l'aide informelle représentait 70% des besoins d'une personne à domicile.

Des services organisent sur des actions collectives, type groupes de parole qui permettent à l'aidant d'explicitier ses besoins, et d'envisager la poursuite de la vie commune avec le malade, en s'appuyant avec les soutiens disponibles. Dans bien des cas, cette maladie est perçue exclusivement comme une perte, sans que les proches soient accompagnés pour réaménager leur vie, reconstruire une nouvelle image de la personne malade. Ces formes d'accompagnement permettent de travailler sur les transformations de la personne, les ajustements nécessaires etc.

Il faut considérer ici que tous les aidants n'ont pas les mêmes attentes ni les mêmes besoins. Les aidants-conjoints et les aidants-enfants expriment des besoins différents, notamment autour de la problématique de la séparation. Le besoin d'être sécurisé est présent chez des conjoints, d'être assurés qu'en cas de défaillance de leur part un relais sera assuré, mais chacun a besoin d'être accompagné pour jouer son rôle de soutien du vieillissement et de la maladie de son proche.

Un facteur de réussite des dispositifs d'accueil temporaire tient à cette capacité à se positionner comme accueillant la personne malade, mais prenant en compte le couple aidant-aidé.

On a là un élément qui démarque l'accueil temporaire de l'offre médicale de soins tels que proposés par des hôpitaux de jour ou des SSR, qui inscrit les services d'accueil temporaire dans le champ médico-social de l'approche globale et de la prise en compte d'un individu dans son environnement, et dans la durée.

L'accueil de jour ou le séjour temporaire offrent des opportunités de rencontre entre une équipe de professionnels qui connaissent le malade, ayant la possibilité de l'observer dans la durée (et jour et nuit quand il s'agit d'hébergement temporaire) et une famille. Ces temps d'accueil sont aussi des temps d'observation qui peuvent nourrir la formation de l'aidant familial, son accompagnement individualisé. Aucun autre service ne tient cette place et n'est en capacité de conduire ce travail avec l'aidant. Les professionnels qui interviennent à domicile sont souvent dispersés, leurs interventions sont rarement coordonnées, et ils ont des difficultés à proposer une approche globale de la personne. L'atout des services qui accueillent sur la durée, même si c'est de façon séquentielle, est de pouvoir proposer une vision globale de la situation, ils peuvent accompagner l'aidant pour adapter son attitude et l'aider à construire un avenir qui tienne compte de la maladie. Il peut ainsi préparer le retour à domicile, envisager des alternances entre accueil temporaire et présence au domicile. Alors l'accueil temporaire prend place dans un parcours, s'intègre dans un dispositif d'ensemble qui accompagne la vie à domicile.

4.1.6. Préconisation 1 : donner à l'accueil temporaire une mission de soutien de la vie à domicile

Ayant relevé l'unanimité des acteurs pour saluer les apports de ces dispositifs, il convient de passer d'une intention, d'un discours favorable à l'accueil temporaire comme instrument du soutien à domicile à une mission formalisée, avec des objectifs opérationnels. Dans le fonctionnement actuel, ces dispositifs sont à coté du « domicile » et non pas partie prenante du projet de vie à domicile, laissant aux aidants informels la charge de faire les liens, d'assurer la continuité de l'accompagnement.

La place et le rôle de l'accueil temporaire et des autres dispositifs qui interviennent au domicile (aides humaines à travers les services d'aide à domicile, offre de soins avec les SSIAD, les professionnels de santé libéraux, services d'HAD, les aides techniques..) est à définir. Associer intervenants à domicile et personnels des accueils de jour ou des services d'hébergement temporaire, « faire équipe » pour construire ensemble un projet d'accompagnement individualisé, procéder à des ré-évaluations de situations sont les pré-requis pour que les familles soient mises en confiance et que les dispositifs d'accueil temporaire jouent effectivement ce rôle de soutien de la vie à domicile. C'est par la mise en oeuvre d'une cohérence et d'une convergence entre ces différents acteurs que ces objectifs seront atteints.

Le rapprochement entre personnels des établissements et intervenants du domicile renforcera en outre les compétences des personnels ainsi que l'intégration de l'aidant comme acteur, et sa sécurisation.

Pour atteindre cet objectif global, il convient que des orientations soient arrêtées :

Au niveau règlementaire, une harmonisation des règles de fonctionnement de l'APA doit être recherchée, permettant d'intégrer l'accueil temporaire dans les prestations accessibles, en clarifiant ce qui est finançable par l'APA.

Au niveau départemental :

- identifier les prestations d'accueil temporaire au sein des établissements qui le mettent en place
- analyser le ciblage de la population servie dans les différents dispositifs d'accueil temporaire, quantitativement et qualitativement

Au niveau de l'établissement :

- rédiger un projet de service incluant l'organisation du travail en réseau avec l'ensemble des partenaires qui participent à l'accompagnement des usagers et les modalités de travail avec l'EMS-APA
- participer aux instances de coordination locale
- formaliser un partenariat avec les intervenants du domicile

4.1.7. Préconisation 2 : considérer l'accueil temporaire comme un dispositif destiné au malade et à son proche aidant

Les services qui assurent de l'accueil temporaire sont des points de rencontre, offrent des cadres pour faire des liens entre les malades, leurs proches, les professionnels, dans un contexte où les coordinations de territoire font défaut.

Il convient que chaque service d'accueil temporaire conçoive un projet individualisé qui intègre une évaluation de la situation de l'aidant, et envisage des actions spécifiques (individuelles et /ou collectives).

Ce type d'action nécessite un renforcement de personnels tels que des psychologues.

4.1.8. Préconisation 3 : Développer l'information des professionnels et des usagers

Informar les usagers potentiels est un préalable pour faire lever leurs réticences. Il est nécessaire d'engager une réflexion sur les méthodes pour atteindre les bénéficiaires potentiels. Les services et les professionnels doivent pouvoir développer une information de qualité, leur permettant de mener des actions de prévention auprès des aidants.

L'information relève de la responsabilité des services et des professionnels qui sont en face à face avec les usagers et leurs familles : professionnels sociaux et médico-sociaux des institutions de protection sociale, des conseils généraux (équipe médico-sociale de l'APA), des services qui accompagnent à domicile (SAD, SSIAD, HAD), des professionnels de santé libéraux, des services de proximité, des coordinations gérontologiques...

L'ensemble de ces acteurs doit pouvoir disposer d'une information complète sur les objectifs de l'accueil temporaire, et leur mise en œuvre locale pour la relayer.

Un premier niveau est celui de la présentation des objectifs généraux du dispositif : ce niveau peut être assuré par une campagne nationale d'information sur la finalité de l'accueil temporaire, ses objectifs et ses modes d'accès.

Un deuxième niveau est celui de sa mise en œuvre locale. Au niveau départemental, il est nécessaire d'organiser la centralisation des données relatives à l'accueil temporaire, afin que les professionnels disposent de données actualisées sur l'offre de service, les critères et conditions d'accès, leur permettant de donner une information fiable, d'orienter les usagers. L'organisation de cette information peut se réaliser dans le cadre de réseaux, de coordinations gérontologiques, dans le cadre des EMS de l'APA, notamment.

4.2. Un déficit de structuration et d'évaluation de l'hébergement temporaire

4.2.1. En hébergement temporaire, des attentes des usagers décalées par rapport à l'offre de service

Les conseils généraux, à travers les règles d'attribution de l'APA et le règlement d'aide sociale départemental fixent le cadre d'accès aux places d'hébergement temporaire. Ces modalités d'accès varient selon les départements. Cette hétérogénéité constitue un facteur plutôt handicapant.

A leur niveau, les établissements fixent également des règles pour l'hébergement temporaire, en particulier concernant les durées de séjour. Or ces règles ne correspondent pas toujours aux attentes exprimées par les aidants. En particulier s'expriment fortement des demandes de très courts séjours du type semaine, week-end. Des aidants dont les proches bénéficient d'un accueil de jour adossé à un Ehpad indiquent également leur souhait que leur parent puisse être pris en charge ponctuellement pour une nuit.

Des besoins en accueil d'urgence existent et le dispositif d'hébergement temporaire tel qu'il fonctionne actuellement est rarement en capacité d'y répondre. Pour des personnes vivant avec des handicaps lourds à domicile, le moindre imprévu peut nécessiter une réponse immédiate. En cas de nécessité, des aidants souhaiteraient que leur proche soit accueilli dans l'établissement que celui-ci fréquente de façon séquentielle. En particulier les aidants-conjoints expriment leur inquiétude par rapport à des défaillances éventuelles de leur part. Ainsi les aidants attendent des établissements de la souplesse, et de la réactivité ce que peu d'établissements aujourd'hui sont en capacité d'apporter.

Aujourd'hui, en cas d'urgence, c'est souvent une réponse en termes d'hospitalisation qui est apportée, mais ceci n'est pas satisfaisant.

Les sollicitations en urgence sont déplorées par les directeurs d'établissement qui hésitent à accueillir des personnes sans une préparation à l'entrée, confondant les objectifs de l'accueil permanent avec ceux de l'hébergement temporaire. La gestion de l'urgence fait aussi partie des spécificités de l'hébergement temporaire. Sur cet aspect, des méthodes sont à explorer.

4.2.2. L'hébergement temporaire : un dispositif calqué sur l'hébergement permanent

Aujourd'hui, c'est la culture et le métier de l'accueil permanent qui domine le champ de la prise en charge des personnes dépendantes en établissement. Nos investigations nous permettent de dire que l'hébergement temporaire manque d'un objectif clair et d'un périmètre.

Les directeurs d'Ehpad décrivent les entrées en hébergement temporaire comme les entrées en hébergement permanent : préparation avec la famille, procédure d'admission, évaluation de la situation, versement d'une caution etc. Ils décalquent leurs méthodes de travail en hébergement permanent sur l'hébergement temporaire.

Des départements admettent des séjours temporaires d'une durée de 6 mois : en quoi ce type de dispositif répond-il à du soutien à domicile ?

La rigidité des règlements et des modes de fonctionnement actuels de la plupart des services assurant de l'hébergement temporaire constituent un obstacle à son accès.

L'échantillon constitué pour cette étude comprenait au départ un établissement réalisant exclusivement de l'hébergement temporaire. Etablissement autonome de 14 places, adossé à un SSIAD, ouvert en 1994, il a été fermé fin 2008. Toutefois un entretien téléphonique a été conduit avec l'ex-directrice de cette structure. Les motifs de fermeture sont de deux registres : l'augmentation de la dépendance des usagers (cet établissement avait une clientèle régulière qui réservait des séjours de façon saisonnière) et l'insuffisance des moyens en personnel pour encadrer ces résidents du fait de l'absence de convention tripartite, ajouté à l'état du bâti non accessible aux personnes à mobilité réduite. Dans ce contexte, les institutions ont décidé de fermer cet établissement et de ventiler les places d'hébergement temporaire dans des logements-foyers et des Ehpad de la zone géographique.

Un deuxième interview, hors échantillon, d'une responsable d'un service d'hébergement temporaire autonome de 12 places, adossé à une institution ne réalisant pas d'hébergement permanent nous apporte des éléments complémentaires. Ce service est situé dans un contexte

urbain, avec une forte densité de population, il a un taux de remplissage de 96%, enregistre environ 500 demandes par an et accepte les malades Alzheimer en début de maladie. Les procédures d'admission sont légères et rapides, les entrées peuvent se réaliser dans la journée en cas d'urgence. Par contre les financeurs sont perçus comme moins réactifs. Les durées de séjour sont variables, le minimum souhaité étant de 7 jours. La gestion des plannings représente une activité permanente de la responsable, les disponibilités sont anticipées et dès qu'une place va se libérer, elle active ses réseaux et déclare ne rencontrer aucune difficulté de remplissage.

Ce service a une mono activité, et la préparation des retours à domicile est dans la fiche de poste de la responsable du service. Cet établissement témoigne que des méthodes et des pratiques différentes de celles de l'hébergement permanent peuvent être mises en œuvre.

De l'avis des directeurs d'établissement le problème majeur de l'hébergement temporaire tient à la difficulté à atteindre des taux d'occupation fixés par convention avec les institutions. De notre côté nous suggérons une autre approche du sujet : comment un établissement peut-il espérer avoir un bon taux de rotation sur quelques places disséminées d'hébergement temporaire en l'absence d'objectifs formalisés pour ce dispositif, qui par ailleurs souffre d'un manque de visibilité ?

Les établissements qui ont développé un projet et une activité régulière d'hébergement temporaire apportent des éléments faisant de l'hébergement temporaire un atout pour l'hébergement permanent. Ils notent des retombées positives sur les personnels malgré la charge supplémentaire de travail occasionnée : l'hébergement temporaire amène du mouvement dans un établissement, avec des entrées et des sorties, une circulation de personnes –les résidants et leurs familles –. Si les personnels trouvent difficile d'installer une relation avec un résidant dont le séjour sera bref, résidant dont il faudra se détacher, ceci les amène aussi à s'interroger sur leurs pratiques professionnelles, notamment concernant la préservation de l'autonomie.

4.2.3. Préconisation 4 : construire une méthodologie, développer des moyens et accompagner techniquement les professionnels

Pour développer un véritable secteur d'accueil temporaire, il y a nécessité de fixer des objectifs généraux et un périmètre d'intervention, qui le positionne comme participant au soutien de la vie à domicile.

Au niveau départemental, structurer ce champ nécessite un recensement des besoins de la population et une analyse exacte de l'offre : une démarche d'évaluation est à entreprendre. Puis des instruments de pilotage sont à construire pour suivre ce domaine.

Pour assurer le développement d'un programme d'accueil temporaire, il est souhaitable que les institutions contractualisent avec les établissements assurant de l'accueil temporaire leur fixant des objectifs à atteindre en termes de taux d'occupation qui soit en relation avec une méthodologie adaptée aux objectifs fixés.

Structurer l'hébergement temporaire comme support de la vie à domicile nécessite de lui donner une configuration propre, des méthodes et des pratiques qui sont pour partie à inventer. A défaut le risque serait qu'il continue d'être une réplique de l'accueil permanent,

son antichambre et n'atteigne pas les objectifs de « substitut temporaire du domicile ». Cela exige à la fois de faire évoluer le cadre général et les pratiques actuelles des services d'hébergement temporaire (ouverture sur l'environnement, partenariat avec les acteurs du domicile).

Pour structurer ce champ de l'accueil temporaire, il convient de désigner et décliner les différents dispositifs qui y participent, et leurs modalités de fonctionnement, les règles d'accès, les modes de financement (hébergement temporaire en institution, en familles d'accueil).

Cette évolution et ce positionnement aura comme corollaire nécessaire de formaliser les liens entre établissements et SAD, SSIAD..., de communiquer sur le projet de l'accueil temporaire, ses règles et ses objectifs.

Pour que chaque service d'accueil temporaire puisse développer un projet répondant aux objectifs fixés, qu'il puisse avoir une activité indépendante et distincte de l'activité principale de son organisme d'appartenance, et qu'il soit viable, un seuil d'activité minimal est à fixer permettant un fonctionnement équilibré avec une équipe de professionnels dédiée, sans confusion avec les autres activités assurées par l'établissement porteur.

Il est nécessaire que chaque structure rédige son projet permettant de rendre lisible le dispositif, avec ses objectifs quantitatifs et qualitatifs, pour l'ensemble des parties : tutelles, gestionnaires, professionnels, usagers.

Ce projet de l'hébergement temporaire devra comprendre :

- conception d'un projet incluant les modalités d'organisation de la sortie et du retour à domicile, avec les méthodologies de travail : procédure d'entrée, de sortie... (fiche de poste du responsable de cette mission)
- la présentation du cadre (autonome ou intégré) et du contexte
- des objectifs opérationnels de mise en œuvre
- l'organisation interne de l'accueil temporaire au sein de la structure porteuse (liens avec des services dédiés aux malades Alzheimer)
- le plan de communication externe sur le territoire (coordinations gérontologiques, établissements, professionnels de santé...)
- la désignation d'un professionnel chargé des relations avec l'environnement (relations institutionnelles, avec les professionnels, et usagers)
- les règles de fonctionnement : critères d'admission, rythmes de fréquentation, durées de séjours...
- la rédaction d'un projet individualisé pour chaque couple aidant-aidé accueilli
- un programme d'actions de « soutien aux aidants »
- les règles de gestion : budgets et comptes administratifs séparés entre les différents services
- la formalisation des relations avec les partenaires du territoire intervenants à domicile (SAD, SSIAD, PACT ARIM, professionnels de santé libéraux..., avec les EMS APA)

Parmi les moyens à envisager, deux éléments sont à examiner : les volumes d'activité nécessaires pour structurer au sein d'un Ehpad une section d'hébergement temporaire et le recrutement de personnel de type assistant social et psychologue est à examiner.

Pour réussir cette mutation culturelle et structurer une offre d'accueil temporaire, il est nécessaire d'accompagner techniquement les professionnels. Cet accompagnement peut se réaliser dans le cadre de formations-actions permettant :

- d'approcher le travail en réseau, à l'échelle d'un territoire
- de concevoir des procédures adaptées, assouplir les procédures d'entrée (ne pas exiger d'évaluation complète à l'entrée)
- de travailler sur la préservation de l'autonomie des résidents temporaires, la préparation des sorties, les liens avec le domicile...
- de concevoir des instruments (plannings, supports de communication avec les partenaires externes...)
- de construire des actions d'aide aux aidants.

Des méthodologies d'intervention peuvent être élaborées et diffusées dans le cadre de fiches de « bonnes pratiques ».

4.3. Les centres d'accueil de jour : un dispositif de proximité non territorialisé

Les dispositifs d'accueil de jour ne sont pas territorialisés, et souffrent d'une couverture territoriale partielle. Les premiers effets produits sont une inégalité d'accès pour les usagers, et la nécessité de devoir organiser un système de transports. Mais cette inégalité de couverture territoriale génère d'autres conséquences, comme celle de limiter les professionnels dans leur mission d'information et de prévention, et de les mettre dans un paradoxe : alors qu'ils devraient aider les personnes à accéder à un accueil de jour, ils discutent le bien-fondé d'une information des usagers, craignant de faire émerger une demande qui ne trouvera pas satisfaction. Ainsi les prestations d'accueil de jour ne peuvent pas a priori être proposées systématiquement à tout couple aidant-aidé. L'offre de service n'étant pas structurée et organisée à grande échelle, ce dispositif ne présente pas un caractère d'universalité, ce qui constitue un obstacle majeur à son accès.

On note que les accueils de jour, conçus comme des dispositifs non territorialisés, sont conduits à réfléchir à leur aire de recrutement. Faisant le constat que des personnes souffrent de transports longs, fatigants et coûteux, des accueils de jour font des choix concernant leur périmètre de recrutement, choix rendus possibles dans des contextes de création de nouveaux centres d'accueil de jour offrant une meilleure couverture au plan départemental.

L'éloignement géographique des résidents a des effets sur le fonctionnement interne des accueils de jour. Ainsi, des accueils de jour essayent de qualifier leurs journées d'accueil en fonction des états des personnes, mais se heurtent à la contrainte d'une rationalisation des transports. Dans un autre domaine, souhaitant répondre aux attentes de familles, des accueils de jour adoptent un fonctionnement souple d'accueil en ½ journée. Mais ce type de service ne peut convenir qu'à des personnes proches : comment imaginer que des aidants parcourent des distances de 120 à 150 km pour 4 heures de présence à l'accueil de jour ? Pourtant des aidants formulent des demandes de ce type.

L'aire de recrutement des usagers est donc un facteur qui joue sur le fonctionnement de l'accueil de jour.

Développant une réflexion sur leur mission, des accueils de jour se considèrent comme des services de proximité, ce qui les amène à s'inscrire dans un territoire, dans le contexte d'un travail partenarial local. Ce type de démarche se développe le plus souvent sur des territoires équipés de coordinations gérontologiques. Et dans ce contexte, on voit des accueils de jour cherchant à construire une réponse concertée avec d'autres services sur les transports.

Il apparaît que les accueils de jour qui ont un bon taux d'occupation sont des accueils de jour bien insérés dans le tissu local, soit qu'ils travaillent en relation avec un dispositif de coordination locale, soit qu'il aient établi des relations avec des services de santé (consultation mémoire).

4.3.1. Les transports en accueil de jour : un frein essentiel ? un instrument à manipuler avec beaucoup de prudence

La question des transports mobilise de façon conséquente les services. Préoccupés par une situation jugée inacceptable, les accueils de jour tentent de mettre en place des organisations, mais se heurtent aux difficultés que nous avons énoncées. Les points clefs de ce problème de transport concernent : le coût, la disponibilité requise de l'aidant (voire le danger quand il s'agit d'aidants âgés et en risque d'épuisement), la fatigue du malade transporté.

Si problème de transports il y a, c'est comme nous l'avons indiqué en partie en raison d'une couverture incomplète du territoire en accueils de jour. L'absence de service de proximité amène des accueils de jour à accepter des usagers éloignés sous condition d'un accompagnement par un membre de la famille, ce qui introduit un critère de disponibilité du proche aidant.

Le problème aigu, qui est posé aux accueils de jour sollicités par des usagers éloignés est en fait celui de l'insuffisance de l'offre de service, qui génère un besoin de transport.

On distinguera plusieurs configurations. Les déplacements de proximité ne posent pas de problèmes d'envergure, et trouvent plus facilement des réponses. De même, il faut prendre en compte les très grandes villes telles que Paris, où des usagers se rendent à l'accueil de jour à pieds, accompagnés par un aidant familial, ou un professionnel. La contrainte est différente des zones où la personne doit parcourir 30 km pour bénéficier d'un accueil de jour, entraînant pour son conjoint ou parent une charge et des frais supplémentaires au coût de l'accueil de jour (soit 120 km à parcourir pour l'accompagnateur). Ceci laisse entendre qu'une réponse unique et identique pour tous les territoires ne peut pas convenir.

Un accueil de jour bien identifié dans un réseau (consultations mémoire, Clic, réseau de santé ...) et ayant une image de qualité peut se remplir aisément avec des usagers. Accéderont en premier les personnes dont les familles sont les moins réticentes, ont les moyens de financer les transports ou sont disponibles pour accompagner leur parent.

Nous avons ainsi rencontré des accueils de jour qui atteignent leurs objectifs en termes de taux de remplissage, mais n'ont aucune analyse de leur niveau de ciblage. En l'absence de recensement des besoins et d'analyse des publics accueillis, rien n'indique que ce type

d'accueil de jour serve les personnes les plus démunies, on peut même faire l'hypothèse inverse, que ces accueils de jour reçoivent des personnes dont les aidants sont dotés de ressources, et laisse des aidants en état d'épuisement sans réponse car inconnus, trop éloignés de l'accueil de jour dans tous les sens du terme.

Le fait d'avoir mis en place un dispositif de transport n'influe pas systématiquement sur le taux de remplissage d'un accueil de jour. Et réciproquement, la présence d'une organisation de transports ou la prise en charge par l'assurance maladie des transports ne suffit pas à remplir un accueil de jour.

Du côté des aidants, le transport ne constitue pas le premier obstacle avancé par les familles. Il semble que d'autres obstacles doivent d'abord être surmontés, la question des transports arrive ensuite, sauf à ce que l'accueil de jour l'ait anticipée et en ait fait prendre conscience la personne lors de son admission.

Les aidants ont d'abord à se familiariser avec la séparation, la délégation... c'est dans un deuxième temps que viennent, dans l'organisation concrète de la prestation les questions relatives aux déplacements. Ainsi pour certains aidants, le fait d'accompagner à l'accueil de jour leur conjoint ou parent participe au processus progressif de séparation et une proposition d'aide au transport ne sera pertinente que quand des relations de confiance se seront établies avec le personnel de l'accueil de jour.

Cette remarque n'obère pas les cas où des aidants demandent dès l'inscription en accueil de jour une aide aux transports, pour qui matériellement cette aide est indispensable, soit qu'ils ne disposent pas eux-mêmes de véhicule, soit qu'ils ne soient plus en capacité de conduire, ou aient des contraintes professionnelles ou familiales les empêchant d'assurer le transport. Pour ces familles, la complexité des organisations et des sources de financement peut représenter un obstacle et empêcher un aidant à se déterminer. Dans les entretiens, on note chez les aidants des confusions entre ce qui est pris en charge dans le plan d'aide de l'APA, et les dispositifs proposés par l'accueil de jour. On peut penser que certains bénéficient d'une double aide au titre des transports via l'APA et via le service, ce qui peut leur être défavorable.

L'aide aux transports : un système qui génère de l'inégalité :

La dotation transports actuellement versée aux établissements couvre entre 70% et 80% de la charge des transports totale, ce qui conduit les accueils de jour à opérer des choix :

- soit le dispositif des transports n'est proposé qu'à une fraction des personnes accueillies ; la question est alors celle des critères discriminants,
- soit le dispositif ne couvre qu'une partie des charges de transports, et l'ensemble des personnes participe à une partie du financement ou de l'organisation (différentes formules de plafonnements mises en place par les établissements).

La diversité de ces systèmes ne garantit pas une égalité de traitement des usagers, et les choix opérés par chaque accueil de jour, plus ou moins connus et plus ou moins soutenus par les institutions, contribuent à rendre illisible l'ensemble du dispositif accueil de jour, autant pour les professionnels que pour les usagers.

Au plan de la gestion des services, les différences de pratiques des départements génèrent des inégalités qui renforcent l'insuffisance des moyens. Quand des DDASS calculent la dotation transports en fonction du nombre de places installées et non du taux d'occupation réel, et du nombre de personnes effectivement transportées, les établissements touchent une dotation

correspondant à un nombre de jours d'activité supérieur au nombre de jours d'accueil réellement servis. Alors que certains enregistrent des déficits, d'autres établissements peuvent être excédentaires sur cette ligne budgétaire.

4.3.2. Choisir un cadre : accueil de jour autonome ou adossé ?

Aujourd'hui les prestations d'accueil de jour peuvent être servies dans le cadre de services autonomes ou dans le cadre de services adossés à des établissements. Il y a lieu de discuter cette organisation.

En accueil de jour, les absences ponctuelles de résidents (liées à leur pathologie, à des variations saisonnières...) et les départs brutaux (entrées en Ehpad liées à des places disponibles) rendent la gestion de ces services difficile, et les directeurs sont souvent démunis méthodologiquement. Certains pratiquent avec l'accord de leur tutelle, une sur-occupation des places, d'autres, adossés à des Ehpad, font bénéficier aux résidents de la maison de retraite des prestations de l'accueil de jour.

Les petits établissements (effectifs inférieurs à 15-20 places) énoncent des difficultés de gestion. Ceux qui sont dans un cadre associatif mobilisent des administrateurs bénévoles pour les aider. Adossés à des Ehpad, ils bénéficient des services généraux et des compétences des personnels de l'établissement.

Une discussion doit être menée sur le cadre à adopter pour les accueils de jour, et les seuils de viabilité. De l'avis de responsables d'accueils de jour autonomes, un seuil peut être retenu autour de 20 places. Pour les accueils de jour adossés, si le nombre de places se situe autour de 5, il est impossible de disposer d'une équipe dédiée, on aura alors une mutualisation avec l'Ehpad. Cette perspective est intéressante au plan de la gestion (mutualisation de moyens : services généraux, transports ...) mais nuit au projet de l'accueil de jour : les institutions comme les usagers s'interrogent alors sur la pertinence du service rendu. Que des accueils de jour intégrés en Ehpad fassent bénéficier à leurs résidents permanents de l'accueil de jour en raison d'un taux d'occupation insuffisant n'est pas de nature à convaincre un conjoint ou parent de malade Alzheimer du bien-fondé de l'accueil de jour. Des termes tels que « garderie » sont employés, avec une résonance négative.

Toutefois, en milieu rural, avec une faible densité de population et de services, des Ehpad qui offrent 2 ou 3 places d'accueil de jour déclarent rendre un service aux aidants en termes de remplacement ou de répit. Ce type de configuration ne doit pas être négligé.

La situation est différente pour les accueils de jour adossés ayant un nombre de places supérieur à 12 et qui ont une activité distincte et une équipe dédiée.

L'adossement d'un accueil de jour à un établissement offre d'autres atouts : il peut participer à la création d'une palette de services, voire constituer une filière. Si la majorité des personnes accueillies dans le cadre d'un accueil de jour ou d'un hébergement temporaire n'évolue pas, dans le délai d'une année⁴⁵, vers une entrée définitive en Ehpad, pour certaines ces accueils temporaires aident à dédramatiser ce type d'orientation et à l'envisager pour l'avenir. Dans tous les cas le passage par un accueil temporaire facilite pour les malades

⁴⁵ Gérontoclef : étude HAS-CNSA op. ci

comme pour les aidants l'entrée éventuelle en établissement : les psychologues soulignent le rôle d'une première séparation assumée entre aidant et aidé, dans le cadre d'un accueil séquentiel, étape vers un autre type de séparation. Ces premières expériences permettent de faire évoluer les représentations : les professionnels notent une moindre appréhension de la maison de retraite par les familles.

Sans affirmer la supériorité d'une formule sur une autre, entre les dispositifs adossés à des maisons de retraite et les services autonomes, il paraît souhaitable que les accueils de jour comme les services d'hébergement temporaire soient intégrés dans un réseau de services territorialisés assurant une palette de réponses aux usagers en fonction de l'évolution de leurs attentes et besoins.

Les accueils de jour peuvent être adossés à des structures existantes (Ehpad, logements-foyers, services de maintien à domicile...) ou autonomes, mais il faut recommander leur participation à un réseau formalisé, assurant une possibilité de prise en charge en continu.

4.3.3. Préconisation 5 : définir un cahier des charges de l'accueil de jour qui l'inscrive dans une filière ou dans un réseau

Au niveau de l'organisation de l'accueil de jour, plus que la question de l'adossement de l'accueil de jour ou de son fonctionnement autonome, c'est la conception de son projet et son inscription dans un réseau qui doit guider la réflexion. La recommandation sera alors de disposer d'un cadre permettant le développement d'un projet spécifique au service d'accueil de jour.

Dans son projet de service, le service chargé de mettre en œuvre une prestation d'accueil de jour devra intégrer :

- la présentation du cadre (autonome ou adossé) et du contexte
- le périmètre de recrutement des bénéficiaires (incluant une analyse des besoins du territoire)
- des objectifs opérationnels de mise en œuvre
- l'organisation interne de l'accueil temporaire au sein de la structure porteuse (liens avec des services dédiés aux malades Alzheimer),
- le plan de communication externe sur le territoire (coordinations gérontologiques, établissements, professionnels de santé...)
- la désignation d'un professionnel chargé des relations avec l'environnement (relations institutionnelles, avec les professionnels, et usagers)
- les règles de fonctionnement : critères d'admission, modalités d'évaluation et d'accompagnement, rythmes de fréquentation...
- un programme d'actions de « soutien aux aidants »
- l'organisation d'une aide aux transports :
 - o l'aide aux transports fait partie des « services de base » et relève exclusivement de la responsabilité de l'établissement
 - o une proposition de transports est garantie à tous les résidents

- la formalisation des relations avec les partenaires du territoire intervenants à domicile (SAD, SSIAD, PACT ARIM, professionnels de santé libéraux...), avec les EMS APA
- les règles de gestion : budgets et comptes administratifs séparés entre les différents services.

-
Des organisations innovantes doivent être recherchées pour répondre à la diversité des contextes. Ainsi, pour pouvoir offrir en milieu rural des réponses d'accueil de jour qui soient adaptées à des contextes de faible densité de population, on pourra imaginer des formules telles que des accueils de jour itinérants. Dans cette construction, ce sont les services qui se rapprochent des usagers, afin de leur éviter des déplacements.

Les accueils de jour itinérants ont vocation à répondre à des besoins sur des territoires où le volume de population ne justifie pas l'ouverture d'un accueil de jour permanent. Ils doivent avoir un volume d'activité suffisant pour trouver leur équilibre financier (15-20 places). Au niveau organisationnel, ces services itinérants peuvent être conçus et mutualisés entre plusieurs Ehpad, portés par un des établissements participant au projet, ou faisant l'objet d'une coopération.

Les équipes de ces accueils de jour se déplacent dans les différents établissements qui sont partie prenante du projet pour assurer des journées d'accueil selon un rythme et un calendrier convenu. Les établissements les accueillent à la journée, mettant à leur disposition locaux et logistique.

4.3.4. Préconisation 6 : intégrer l'aide aux transports dans le projet de l'accueil de jour

Actuellement les schémas gérontologiques fixent des orientations en termes de volumes de places et le plus souvent lient la création des places d'accueil temporaire à l'offre de service dans son ensemble, par exemple en fixant un quota de places d'accueil de jour pour chaque Ehpad. C'est alors plus une démarche quantitative qui préside, de développement de l'offre à l'échelle d'un département, qu'un examen par bassin gérontologique des besoins, en lien avec des ressources présentes sur le territoire considéré.

Compte tenu de ces éléments, nous proposons de concevoir au plan départemental une organisation des accueils de jour permettant une couverture de la population, faisant des centres d'accueil de jour des dispositifs de proximité : quels que soient les modes de transports organisés, l'ensemble des acteurs s'accorde à estimer que les usagers ne doivent pas être trop éloignés du centre en sorte que le voyage n'excède pas 45 minutes. Du côté des aidants, des attentes des familles sont formulées concernant des possibilités d'accueil souple (accueil en ½ journée notamment). Ceci nécessite de la part des départements qu'ils procèdent conjointement à la création de places, à une analyse des besoins de transports, pour déterminer les sites d'implantation de ces accueils de jour. Cette analyse doit se mener avec les accueils de jour qui ont une pratique et une connaissance de la problématique des transports.

Pour rationaliser leur activité, et limiter les contraintes liées aux transports de usagers, des accueils de jour ont été amenés à fixer une aire de recrutement. Ces pratiques doivent être

formalisées. Dans un contexte de territorialisation, une aide aux transports doit être organisée et proposée à chaque résidant.

Pour construire un dispositif cohérent et visible, il y a lieu de définir une seule modalité de financement des transports, sans ambiguïté entre le plan d'aide de l'APA et la dotation actuellement versée aux services. Nous proposons que le financement, lié à l'organisation soit confiée exclusivement aux accueils de jour

Pour construire cette offre, les accueils de jour ont besoin d'une aide méthodologique pour concevoir une organisation adaptée à leur environnement et leur contexte. Cet accompagnement méthodologique qui peut prendre la forme d'un guide technique leur permettra d'appréhender la palette de modes de transports existants (ramassage collectif avec un véhicule de l'établissement, taxi individuel, accompagnement par une auxiliaire de vie...) et les coûts.

Nous appuyant sur ces éléments nous proposons que l'accueil de jour établisse un projet d'aide aux transports adapté au contexte de son territoire, et qu'il établisse un budget de son projet de transports sur les bases suivantes :

Critères :

- Aire de recrutement des usagers
 - o rayon de 15 kms
- Service de base garanti
 - o : 8 jours de transports pris en charge /mois pour chaque usager
- Modalités de transport :
 - o ramassage collectif de 3 personnes, maximum 4
 - o durée du trajet : inférieur à 1 h
- Formation des transporteurs assurée par l'accueil de jour

Coûts⁴⁶ :

- transport assuré par un aidant informel (véhicule personnel) : base de remboursement des impôts soit 0,53 €/km
- transport assuré par une aide à domicile : base de remboursement calculé sur le salaire horaire (2 heures /jour)
- transport assuré par un taxi privé conventionné avec l'accueil de jour : 1,30 à 2,50€/km
- transport organisé par l'établissement : base de 1,20 €/km (+ charges de personnel : 2 heures/jour)
- transport assuré pour une personne nécessitant un 2^o accompagnateur (troubles du comportement sévères) : 1,30 à 2,50€/km (+ charges de personnel : 2 heures/jour)
- Organisation d'une formation pour les transporteurs privés :
 - o 1 journée de formation lors de la signature de la convention
 - o rencontres régulières avec l'établissement : 1h/mois

⁴⁶ Cf annexes : présentation des organisations de transports et de leurs coûts

SOMMAIRE

1-INTRODUCTION.....	1
1.1. Le contexte de l'étude	1
1.2. Les objectifs poursuivis	2
1.3. Les phases de l'étude	2
2. MÉTHODES D'INVESTIGATION.....	2
2.1. Les entités considérées : les services d'hébergement temporaire et d'accueil de jour	2
2.1.1. Définition générale de l'accueil temporaire	2
2.1.2. Définition de l'hébergement temporaire	3
2.1.3. Définition de l'accueil de jour	3
2.2. Echantillonnage	4
2.2.1. Bases d'établissements considérées	4
2.2.2. Choix des établissements inclus dans l'investigation	4
2.2.3. Choix des acteurs pour les entretiens	5
2.3. Investigations conduites	6
2.3.1. Types d'investigations	6
2.3.2. Informations recueillies dans le cadre des entretiens	7
2.4. Méthodes d'analyse	11
3. RÉSULTATS.....	13
3.1. L'accueil temporaire : une histoire et un cadre réglementaire	13
3.1.1. Une histoire différente pour les deux dispositifs	13
3.1.2. Les données statistiques sur l'offre de service	14
3.1.3. Les pratiques et modes de fonctionnement	15
3.1.4. Le financement et la gestion des services	16
3.1.5. Les bénéficiaires actuels de l'accueil temporaire	16
3.1.6. Les freins et les obstacles	17
3.2. Les enseignements tirés des entretiens avec les responsables des institutions de tutelle et de contrôle	17
3.2.1. Définition des structures et objectifs	17
3.2.2. Le cadre législatif et les relations entre tutelles et opérateurs	18
3.2.3. Les pratiques et les modes de fonctionnement des institutions de contrôle et de tutelle	19
3.2.4. Le financement des services	22
3.2.5. La faible visibilité des dispositifs d'accueil temporaire constitue un frein à leur développement	24
3.3. Les enseignements tirés des entretiens avec les responsables des services	25
3.3.1. Les modalités de mise en œuvre de l'accueil temporaire	25
3.3.2. Les aspects quantitatifs de l'offre	27
3.3.3. En hébergement temporaire, une approche essentiellement gestionnaire	28
3.3.4. En accueil de jour, la question des transports focalise les débats	32
3.4. Les enseignements tirés des entretiens avec les aidants informels : une maladie aux conséquences relationnelles sous- estimées	40
3.4.1. Les fondements relationnels de l'aide informelle	41
3.4.2. Le recours et le non recours aux services d'accueil temporaire : des obstacles et des usages	44
3.4.3. Quelques pistes pour l'action	52

4. L'ACCUEIL TEMPORAIRE : UN DISPOSITIF DONT LES OBJECTIFS RESTENT À PRÉCISER..... 54

4.1. Un ensemble opaque et disparate traversé par des pratiques et des attentes diverses	54
4.1.1. La faible visibilité de l'accueil temporaire	55
4.1.2. Le risque de confusion avec des dispositifs du champ sanitaire	56
4.1.3. Un relatif isolement vis-à-vis des partenaires du domicile	57
4.1.4. L'accueil de jour comme l'hébergement temporaire représentent un choix pour les usagers	58
4.1.5. L'accueil temporaire : un dispositif destiné au malade ou à son aidant ?	60
4.1.6. Préconisation 1 : donner à l'accueil temporaire une mission de soutien de la vie à domicile	61
4.1.7. Préconisation 2 : considérer l'accueil temporaire comme un dispositif destiné au malade et à son proche aidant	62
4.1.8. Préconisation 3 : Développer l'information des professionnels et des usagers	63
4.2. Un déficit de structuration et d'évaluation de l'hébergement temporaire	63
4.2.1. En hébergement temporaire, des attentes des usagers décalées par rapport à l'offre de service	63
4.2.2. L'hébergement temporaire : un dispositif calqué sur l'hébergement permanent	64
4.2.3. Préconisation 4 : construire une méthodologie, développer des moyens et accompagner techniquement les professionnels	65
4.3. Les centres d'accueil de jour : un dispositif de proximité non territorialisé	67
4.3.1. Les transports en accueil de jour : un frein essentiel ? un instrument à manipuler avec beaucoup de prudence	68
4.3.2. Choisir un cadre : accueil de jour autonome ou adossé ?	70
4.3.3. Préconisation 5 : définir un cahier des charges de l'accueil de jour qui l'inscrive dans une filière ou dans un réseau	71
4.3.4. Préconisation 6 : intégrer l'aide aux transports dans le projet de l'accueil de jour	72