



Géronto-clef

Gérontologie situations de handicap

Centre
Languedocien
Étude et
Formation

Rapport de recherche

RAPPORT FINAL

**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**

Février 2010

Remerciements

L'équipe de Géronto-CLEF tient à remercier les représentants des institutions, les directeurs d'établissements pour personnes âgées et les aidants informels du territoire d'enquête qui ont collaboré à la réalisation de ce projet de recherche.

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : Cette étude concernant *l'hébergement temporaire* (HT) visait à vérifier: (1) l'effectivité du caractère temporaire de ce mode d'hébergement ; (2) l'effectivité du soulagement des aidants informels.

MÉTHODES : Une étude épidémiologique prospective a été conduite dans 60 établissements de sept départements français (5 du Languedoc-Roussillon plus le Cantal et l'Aveyron) afin de retracer la trajectoire d'un échantillon de 159 personnes admises en HT, aux termes de 6 et 12 mois. On a comparé la charge des aidants informels (Zarit et NHP), 6 mois après l'admission en HT, à celle des aidants informels d'un échantillon de 130 personnes admises en *Accueil de jour* (AJ). L'étude a été complétée par 26 entretiens en face à face avec des aidants informels ayant un proche utilisant l'un ou l'autre des deux dispositifs (HT : 12 entretiens ; AJ : 14 entretiens) et une investigation auprès des acteurs institutionnels (non prévue dans protocole).

RESULTATS : Au terme de cette étude sur 18 mois, on a observé les éléments suivants :

- 1- Les personnes utilisant l'HT, étaient plus âgées, vivaient moins souvent avec un conjoint, avaient des revenus plus faibles et bénéficiaient moins souvent de l'APA, que les personnes fréquentant l'AJ. La proportion des personnes qualifiées de « désorientées » par les professionnels représentait la moitié (54%) des personnes en HT contre 97% en AJ.
- 2- Globalement la mortalité des personnes admises en HT était de 10% à 6 mois et de 19% à 12 mois. Au terme de 6 mois après l'admission, on notait que 67% des personnes étaient retournés à domicile (soit 75% des survivants).
- 3- Les indicateurs de santé subjective (NHP) des aidants informels (HT et AJ), étaient fortement altérés comparativement à des personnes de même sexe et de même âge d'une population générale (10 fois plus de fatigue, 7 fois plus de symptômes dépressifs et 6 fois plus d'isolement social).
- 4- Les aidants informels des personnes ayant fréquenté l'HT exprimaient significativement plus de symptômes que les aidants des personnes fréquentant l'AJ. Ces aidants exprimaient 2,8 fois plus souvent de la fatigue, 2,6 fois plus souvent des troubles du sommeil et 2,6 fois plus souvent un sentiment d'isolement social. Quand on focalisait les comparaisons sur les personnes qui présentaient une désorientation, les différences entre les aidants informels des deux dispositifs étaient très accentuées.
- 5- Les charges exprimées par les aidants informels des personnes ayant utilisé l'HT, et qui après 6 mois n'étaient pas revenues à leur domicile, n'apparaissaient pas différentes de celle des aidants informels des personnes qui étaient revenues à domicile.
- 6- Les entretiens qualitatifs ont permis de préciser le degré d'extrême souffrance exprimée par les aidants informels. Ces derniers cherchent dans l'AJ prioritairement un répit et expriment moins d'attentes sur les apports que ces accueils temporaires pourraient avoir pour la personne en incapacité. On note que certains aidants informels – tout particulièrement les conjoints - étaient dans une incapacité à penser l'avenir .
- 7- Les informations obtenues de la part des institutions pratiquant l'HT témoignent de la très faible spécificité de l'HT au sein de l'hébergement définitif. Il était rarement considéré comme un instrument de retour à domicile par les professionnels de l'hébergement. Les protocoles écrits étaient inexistantes.

CONCLUSIONS : Contrairement à l'hypothèse initiale, en HT le retour à domicile est effectif dans la majorité des cas. On peut également considérer que l'HT apporte aux aidants informels un répit (entretiens qualitatifs). Toutefois, dans sa forme actuelle, ce service n'est pas satisfaisant et mériterait d'être reconsidéré. Les professionnels qui l'assurent, devraient intégrer l'accompagnement de l'entrée et du retour à domicile dans l'ensemble de ce programme. Des liens avec les services à domicile sont souhaitables. Dans beaucoup de cas, les entrées correspondent à des situations d'urgence et non à un programme accompagné. Ces éléments expliquent sans doute que la charge des aidants informels redevienne extrêmement forte après le retour à domicile, dans la mesure où la situation problématique qui prévalait avant le séjour se retrouve identique au décours de l'hébergement. Pour les personnes atteintes de désorientation, l'HT dans sa forme actuelle, ne peut être préconisé compte tenu des altérations de santé subjective observées chez les aidants informels comparativement à l'AJ : la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles dépressifs et le sentiment d'isolement social, apparaissent de 3 à 4 fois plus fréquents.

Sommaire

1. Introduction : position du problème et objectifs du projet de recherche	1
2. Population et méthodes	4
2.1 Investigations épidémiologiques (quantitatives)	4
2.1.1- Population étudiée	4
2.1.2- Echantillonnage	4
2.1.3- Investigations	4
2.1.4- Données recueillies	5
2.1.5- Méthode d'analyse	6
2.2 Investigations qualitatives	7
2.2.1 Enquête auprès des aidants informels	7
2.2.2 Analyse institutionnelle	7
3. Déroulement des opérations	7
3.1 Première phase : mise en place et démarrage du projet de recherche.....	7
3.1.1 Cadrage réglementaire et pilotage du projet de recherche	7
3.1.2 Construction des outils pour le recueil et l'analyse des données.....	8
3.1.3 Recensement des structures proposant accueil de jour et hébergement temporaire	8
3.1.4 Contacts avec les établissements.....	9
3.2 Deuxième phase : Investigations quantitatives et qualitatives.....	9
3.2.1 Investigations épidémiologiques (quantitatives).....	9
3.2.2 Investigations qualitatives auprès des aidants	10
3.2.3 Investigations qualitatives auprès des institutions (analyse institutionnelle).....	10
3.2.4 Suivi longitudinal des personnes recrutées sur le dispositif hébergement temporaire	10
3.2.4 Première analyse des résultats	10
3.3 Troisième phase : Synthèse des résultats	10
4 Résultats	12
4.1 Etude statistique et épidémiologique de l'accueil temporaire.....	12
4.1.1 Les établissements proposant de l'accueil temporaire.....	12
4.1.2 Comparaison des populations servies en hébergement temporaire et en accueil de jour	18
4.1.3 Etude de la trajectoires des personnes accueillies en hébergement temporaire	28
4.1.4 Etude de la charge des aidants informels par rapport à une population de référence	32
4.1.5. Comparaison de la charge des aidants selon le type d'accueil (hébergement temporaire et accueil de jour)	34
4.1.6 Etude de la charge des aidants selon la trajectoire des bénéficiaires.....	37
4.2 L'accueil temporaire du point de vue des acteurs (approche qualitative)	38
Méthodologie	39
Modalités de réalisation des entretiens (critique de la méthode).....	40
Cadre théorique et population étudiée	41
RESULTATS : Les principaux thèmes développés par les aidants	43
5. Discussion générale.....	57
6- Conclusions	60
Bibliographie.....	61
Liste des tableaux	64
Liste des figures	65
Liste des documents annexes	66

1. Introduction : position du problème et objectifs du projet de recherche

Le présent document constitue le rapport final du projet de recherche « 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 ».

L'hébergement temporaire en France

L'« accueil temporaire »¹ 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.

Dans l'« accueil temporaire », on distingue les dispositifs d'*accueil de jour* et d'*hébergement temporaire*. L'orientation vers l'*hébergement temporaire* représente une option par rapport à d'autres solutions, telles que l'accueil de jour, en particulier pour les personnes ayant une détérioration des fonctions intellectuelles.

Le dispositif *hébergement temporaire*, objet de ce projet de recherche, 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 (art. L.312-1.1.6°).

En France en 2005 on dénombrait 556 places en structures d'*hébergement temporaire* financés par l'assurance maladie, auxquelles il faut y ajouter les 7 373 places installées en établissement (source : STATISS) dont le prix de journée est à la charge de l'usager, pouvant être financé dans le cadre de l'A.P.A ou de l'aide sociale.

L'hébergement temporaire : des objectifs assez mal définis

L'*hébergement temporaire* est souvent prôné aujourd'hui, pour répondre à des situations variées, nécessitant une réponse limitée dans le temps. Dans la pratique, on constate que les familles qui, en urgence, cherchent une place d'*hébergement temporaire* peinent à en trouver et les directeurs d'EHPAD reconnaissent que lorsqu'elles existent, ces places ne sont pas toujours affectées à de l'accueil temporaire. D'autre part, si le texte créant ce service l'a conçu comme un dispositif souple, dans les faits on ignore quelles fonctions remplissent ces *hébergements temporaires* dans le parcours des personnes âgées dépendantes. Ainsi, dans les discussions menées, par exemple dans le cadre de l'élaboration des schémas gérontologiques départementaux et de la planification des besoins, il apparaît que les objectifs poursuivis par l'*hébergement temporaire* sont multiples et mal définis. D'un côté certains acteurs le situent comme une réponse pertinente et adaptée aux besoins de soutien des aidants, dans le contexte d'une politique du soutien à domicile. Mais d'un autre côté, cet *hébergement temporaire* peut également être utilisé comme un essai de vie collective avant une décision d'entrée en institution. Il relève alors d'une politique de développement de la vie en institutions.

¹ L'accueil temporaire est défini 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.

Le plan « Vieillesse et solidarités » prévoyait l'ouverture de 4 500 places supplémentaires d'*hébergement temporaire médicalisé* pour la période 2004-2007. Dans le cadre de sa mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », le Centre d'analyse stratégique envisage des besoins à hauteur de 40 000 places en 2010 pour l'« accueil temporaire ».

Avant d'engager de tels programmes, il paraissait utile de définir plus précisément les rôles joués par ce type de réponses.

L'hébergement temporaire comme solution de répit

L'*hébergement temporaire* est volontiers présenté comme un instrument permettant le soulagement des aidants informels. Toutefois, l'on discute rarement du bien fondé de ce type de réponse, aussi bien pour la personne âgée en perte d'autonomie que pour le soutien de son aidant et en particulier dans les cas de détérioration intellectuelle, qui représentent les problèmes les plus lourds à gérer pour les aidants informels.

Ces interrogations font suite aux remarques des professionnels de l'*hébergement temporaire* qui rapportent qu'il est rarement possible de respecter le projet initial d'un accueil limité dans le temps ; ce qui transforme un projet initial d'*hébergement temporaire* en hébergement définitif, la sortie s'avérant impossible dans des conditions satisfaisantes. Dans ces cas, l'hébergement de répit n'est donc qu'une sorte de pré admission en hébergement définitif.

Devant de tels constats, on envisage d'imposer une limitation de la durée de l'*hébergement temporaire* (par exemple deux mois ou trois mois), mais sans vraiment poser la question du relais par les aidants familiaux au décours de cet *hébergement temporaire*. Or, des études antérieures, conduites aussi bien dans l'enfance handicapée qu'en gérontologie ont montré, qu'après un *hébergement temporaire*, on ne pouvait exclure le risque que les aidants supportent encore plus difficilement le retour d'une charge importante dont on les avait temporairement soulagés². Dans une enquête européenne conduite en 1997-98³, visant la comparaison de plusieurs programmes innovants proposant un accompagnement du couple « aidant - aidé » dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, on avait constaté, qu'en se plaçant 3 mois ou plus après l'entrée dans chaque programme, le programme « hospitalisation de répit » était celui dans lequel l'aidant principal de la personne malade exprimait les charges les plus lourdes pour tous les indicateurs utilisés (troubles du sommeil, fatigue, réactions émotionnelles et dépressives, sentiment d'isolement, et charge de travail ressentie). D'autre part, dans la littérature concernant l'*hébergement temporaire* et les soins de répit, il est toujours difficile d'identifier, dans les différentes études réalisées sur le sujet, les effets favorables de ce type de prise en charge tant pour les aidants que pour les personnes elles-mêmes (Neville CC)-(Jeon YH)-(Upton N). Certains auteurs considèrent même qu'il accélère leur institutionnalisation (Longshaw S). En dépit des projets de développement dans notre pays, on notera la difficulté à repérer des travaux français sur l'efficacité des solutions de répit.

Après un rappel des objectifs du projet et de la méthodologie utilisée, ce rapport présente les différentes étapes de sa réalisation, les résultats du recrutement et des investigations quantitatives et qualitatives effectuées. Il se conclut par des propositions susceptibles de faire évoluer les

² Dans le domaine éducatif, divers travaux ont mis en évidence les dangers de l'éloignement et de la séparation pour des enfants, avec un risque d'abandon de la part des parents. Ces travaux ont conduit à privilégier un accompagnement des parents dans leur responsabilité éducative, plutôt qu'une substitution par des institutions éducatives.

³ COLVEZ A, JOEL ME, MISCHLICH D (edt): La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants? Expériences innovantes et perspectives en Europe. Masson, Paris 2002, 270 p.

performances du dispositif d'hébergement temporaire, avant d'envisager un nouveau développement de ce type de service.

Objectif du projet de recherche

Le projet de recherche visait à analyser le bien fondé de l'hébergement temporaire comme solution de répit pour soulager les aidants informels. Il poursuivait les deux objectifs suivants :

Mesurer l'effectivité du dispositif en termes de durée de séjour et par rapport aux raisons qui ont motivé cette orientation (circonstances de l'entrée, influence du contexte de prise en charge du « couple aidant - aidé » et influence de l'environnement institutionnel).

Mesurer l'impact du dispositif sur le soulagement des aidants en le comparant à l'effet produit par le dispositif de l'accueil de jour, l'hypothèse de travail étant la difficulté du retour au domicile pour une personne temporairement hébergée.

2. Population et méthodes

2.1 Investigations épidémiologiques (quantitatives)

2.1.1- Population étudiée

Ont été incluses dans l'enquête des personnes âgées dépendantes de 75 ans et plus (évaluées en GIR de 1 à 6) accueillies sur les dispositifs d'*hébergement temporaire* et d'*accueil de jour* au cours de l'année 2008 et les aidants informels qui assuraient leur prise en charge quotidienne dans le cadre d'une cohabitation ou non (conjointes ou collatérales, descendants, autres). La population est donc constituée de binômes personne aidante/personne aidée. L'enquête s'est déroulée sur les 5 départements de la Région Languedoc-Roussillon (Aude, Gard, Hérault, Lozère et Pyrénées Orientales) ainsi que sur deux départements limitrophes : l'Aveyron et le Cantal.

2.1.2- Echantillonnage

La sélection de la population s'est opérée par l'intermédiaire des établissements proposant des places d'*accueil de jour* et d'*hébergement temporaire* dans la zone d'enquête et ayant accepté de participer⁴.

Ont été incluses dans l'enquête les personnes présentes sur les dispositifs et leurs aidants, au moment du contact avec les structures. Pour les deux dispositifs, les critères d'inclusion étaient l'âge (75 ans et plus), le fait d'avoir un aidant, une bonne maîtrise du français par l'aidant, auxquels s'ajoutait, pour les personnes accueillies en *accueil de jour*, une durée d'utilisation du dispositif d'au moins 3 mois.

En vue d'établir des comparaisons sur la charge ressentie des aidants informels selon le mode de prise en charge (*hébergement temporaire* ou *accueil de jour*), deux échantillons ont été constitués :

- un échantillon d'aidants informels de personnes admises en *hébergement temporaire* au cours des six mois précédents,
- un échantillon d'aidants informels de personnes bénéficiant d'un programme d'*accueil de jour* depuis au moins trois mois.

2.1.3- Investigations

Respectivement, dans les établissements proposant de l'*hébergement temporaire* et dans les établissements proposant de l'*accueil de jour*, ayant accepté de participer, une investigation, par courrier et par téléphone, a été réalisée afin de caractériser les établissements et d'identifier les bénéficiaires actuels et leurs aidants informels. Cette démarche s'est appuyée sur la collaboration d'un référent désigné par la direction de l'établissement.

- Dans l'échantillon des personnes en *hébergement temporaire*, une enquête par questionnaire administré auprès des aidants informels a été réalisée **six mois** après la date de l'admission et complétée par un contact téléphonique **douze mois** après l'admission.
- Dans l'échantillon des personnes admises en *accueil de jour* une enquête par questionnaire administré aux aidants informels a été réalisée dès que possible après la date d'inclusion.

Dans cette enquête des informations, concernant l'âge, le sexe, le statut matrimonial et le niveau de dépendance des personnes âgées aidées, ont été fournies à la fois par l'établissement d'*accueil* et par la personne aidante.

⁴ Pour les établissements proposant les deux types d'*accueil* il n'a été retenu qu'un seul dispositif
Contrat de recherche CNSA/HAS

2.1.4- Données recueillies

Caractéristiques des établissements recrutés

Pour les deux dispositifs (*accueil de jour ou hébergement temporaire*), on a relevé le numéro FINESS, la raison sociale, les coordonnées (adresse et téléphone, le nom du (de la) directeur (trice)), le statut, le type d'accueil, l'année d'ouverture, la capacité d'accueil, les conditions de l'ouverture et les modalités de fonctionnement.

Caractéristiques de la population aidée

Pour chaque personne « aidée », on a relevé l'âge, le sexe, le nombre d'enfants vivants de la personne âgée, le statut matrimonial, la catégorie socioprofessionnelle, les ressources économiques (A.P.A, aide sociale, impôts sur le revenu), le lieu de résidence, la date d'entrée (et pour l'hébergement temporaire la date de sortie prévue) et le motif de la demande d'accueil temporaire. Le niveau global de handicap (désavantage) a été mesuré à partir des items AVQ (activités de la vie quotidienne) suivants : continence, alimentation, toilette, habillage et mobilité physique et la détérioration intellectuelle à partir de deux items sur la désorientation dans le temps et dans l'espace.

Caractéristiques de la population des aidants

Les caractéristiques suivantes ont été relevées : l'âge, le sexe, la situation familiale, l'activité professionnelle, le lien de parenté avec la personne aidée, la charge globale ou fardeau mesurée par l'échelle de Zarit, et la santé perçue évaluée à l'aide de l'indicateur de santé perçue de Nottingham (ISPN) [en anglais : Nottingham Health Profile (NHP)].

Grille de Zarit :

L'échelle de Zarit est un outil de type auto questionnaire destiné à évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale d'une personne âgée dépendante à domicile. Cette échelle permet de mettre en évidence le degré d'épuisement ou d'usure psychologique des aidants informels.

L'échelle est remplie par l'aidant informel avec si besoin l'assistance de l'enquêteur.

La durée de passation est très variable d'un sujet à l'autre.

L'échelle de Zarit comprend 22 items.

La personne interrogée doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions dans sa relation avec la personne dépendante. Cette fréquence est notée de façon croissante de 0 (jamais) à 4 (presque toujours) pour chacun des 22 items de la grille. Un score global de fardeau est obtenu par addition des scores des 22 items. Plus le score est élevé, plus le fardeau ressenti est important.

La distribution de scores s'étend de 0 à 88.

Zarit propose une classification du fardeau en quatre niveaux :

Un score entre 0 et 20 signifie l'absence de fardeau à un léger fardeau, entre 21 et 40, un fardeau léger à modéré, entre 41 et 60 un fardeau modéré à sévère et entre 61 et 88 un fardeau sévère.

Indicateur NHP :

C'est un auto questionnaire de 38 questions (réponse oui/non) qui évalue 6 dimensions de la santé perçue de la personne aidante : énergie ou fatigue, mobilité physique, douleurs, sommeil, réactions émotionnelles et isolement social (ou sentiment d'isolement social).

Chaque question ou item est une assertion écrite à la première personne et au présent du type « J'ai besoin d'aide pour marcher dehors » (dimension mobilité), « Je suis tout le temps fatigué »

(dimension énergie). Chaque personne choisit parmi les assertions proposées celles qui décrivent leur vie de tous les jours et qui sont liées à leur état de santé actuel.

Chaque dimension repose sur un nombre différent d'items (de 3 à 8 questions). Pour analyser les résultats pour chaque dimension du NHP on a construit une variable dichotomique (index) qui prend la valeur « 1 » chaque fois qu'un sujet a répondu « oui » à au moins une des questions concernant cette dimension. Les comparaisons portent sur le % de sujets ayant répondu « oui » à au moins une question de cette dimension ; les sujets répondant non à l'ensemble des questions de cette dimension étant considéré comme non concernés par un trouble de santé portant sur la dite dimension.

2.1.5- Méthode d'analyse

Les informations obtenues par les enquêtes par questionnaire ont été traitées à l'aide du logiciel SAS version 9.1.3.

La première phase de l'analyse a consisté à décrire la population d'enquête. On a ensuite retracé la trajectoire des personnes après admission en *hébergement temporaire*. On a déterminé en particulier la proportion de celles qui sont retournées au domicile par rapport à celle dont l'*hébergement temporaire* est devenu définitif. Parmi celles qui sont « sorties », on a déterminé combien d'entre elles ont pu rétablir une situation stable à domicile au décours de l'*hébergement temporaire* par rapport à celles qui n'ont pas pu rester à leur domicile et se trouvaient donc en institution, à l'hôpital ou qui étaient retournées en hébergement temporaire. On a ensuite examiné, de façon comparative pour les personnes stabilisées au domicile, les charges des aidants informels. On s'est fondé sur sept variables : l'indicateur de Zarit et les six indicateurs relatifs aux six dimensions du NHP (mobilité, douleur, sommeil, fatigue, isolement social et réactions émotionnelles⁵).

Sur la base de ces indicateurs de « charge » ressentie par les aidants informels, on a effectué les comparaisons suivantes :

- Charge ressentie par les aidants informels, 6 mois après l'entrée de la personne aidée en *hébergement temporaire* et par les aidants informels dont la personne aidée utilise l'*accueil de jour*,
- Charge ressentie par les aidants informels selon les différentes « trajectoires » des personnes après admission en *hébergement temporaire* ;
- Charge ressentie par les aidants informels des personnes admises en *hébergement temporaire* par rapport à celle qui avait été observée pour les aidants ayant participé à une enquête européenne comparant différents programmes de prise en charge innovants (cf références bibliographiques) ;
- Charge ressentie par les aidants informels des personnes admises en *hébergement temporaire* par rapport à une population de référence prise dans une population générale (disponibles dans des bases de données d'enquêtes antérieures).

Ces résultats statistiques ont été « éclairés » par l'analyse des données qualitatives (recueillies auprès des aidants informels et de responsables d'institutions), qui permettent d'avoir une information plus fine sur la gestion, par les aidants informels, de différentes situations et de repérer les difficultés qu'ils connaissent. On a aussi tenu compte des aides plus spécifiques et éventuellement personnalisées dont ils ont pu bénéficier.

⁵ C'est à dire sentiment dépressif.
Contrat de recherche CNSA/HAS

2.2 Investigations qualitatives

2.2.1 Enquête auprès des aidants informels

Des entretiens auprès des aidants informels ont été conduits dans un sous-échantillon des personnes appartenant à l'échantillon des personnes bénéficiant d'un *hébergement temporaire* et dans un sous échantillon des personnes appartenant à l'échantillon des personnes bénéficiant d'un *accueil de jour*.

2.2.2 Analyse institutionnelle

Une analyse institutionnelle a été conduite⁶, dans le but de mieux comprendre les difficultés rencontrées lors du recrutement de l'étude comparative. En effet lors de ce recrutement, sont apparues des discordances dans l'ensemble de la chaîne s'étendant des institutions aux établissements, en particulier pour l'*hébergement temporaire*, notamment un décalage entre les places comptabilisées dans le fichier FINESS et leur matérialisation dans les établissements et leur utilisation par les structures⁷. Ce constat appelait une analyse approfondie pour mieux cerner les mécanismes du fonctionnement de l'*hébergement temporaire* et comprendre les dysfonctionnements institutionnels mis en évidence.

Cette enquête comprenait une recherche documentaire, pour resituer le dispositif « hébergement temporaire » dans son contexte historique, légal et organisationnel, et une série d'entretiens avec les acteurs institutionnels impliqués dans la mise en œuvre de l'*hébergement temporaire* : Services de l'Etat, Conseils généraux, Etablissements pour personnes âgées proposant de l'hébergement temporaire, organisations régionales⁸.

3. Déroulement des opérations

Le projet s'est déroulé sur 21 mois⁹ (de janvier 2008 à fin novembre 2009) en trois phases :

- mise en place et démarrage du projet de recherche,
- investigations quantitatives et qualitatives et
- analyse des résultats.

3.1 Première phase : mise en place et démarrage du projet de recherche

Cette phase a démarré le 1er janvier 2008 et a duré 6 mois. Elle a été consacrée à la réalisation des opérations suivantes : cadrage règlementaire du projet de recherche, construction des outils pour le recueil et l'analyse des données, recensement et contacts avec les structures proposant accueil de jour et hébergement temporaire

3.1.1 Cadrage règlementaire et pilotage du projet de recherche

Une demande d'autorisation a été envoyée à la CNIL pour le traitement informatique des données recueillies dans les enquêtes par questionnaire. Le dossier a été déposé électroniquement le 28 janvier 2008. Le récépissé de déclaration qui validait la demande a été transmis le 9 juillet 2008. Le projet ne contenant pas d'information médicale, mais seulement des informations sur les modes de vies et la charge des aidants informels des personnes âgées dépendantes, il n'a pas fait l'objet

⁶ Non prévue au protocole initial (est rapporté dans le document complémentaire joint au rapport)

⁷ Cet ajout au protocole initial a été validé par le COPIL du projet de recherche lors du Séminaire du 17/02/2009 à la CNSA.

⁸ Cf. protocole en Annexe 1

⁹ Avec une interruption de 2 mois (juillet et août 2009)

d'une soumission au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CTIRS).

En complément du pilotage national du projet de recherche, assuré par la HAS et la CNSA, un comité de suivi régional a été mis en place. Il comptait des représentants des différents acteurs du champ de la gérontologie, dans la région concernée : CRAM, Conseils Généraux, établissements pour personnes âgées, DDASS, DRASS, associations d'utilisateurs¹⁰. Ce comité de suivi s'est réuni 3 fois en 2008 (le 10 mars, le 24 juin, le 27 novembre) et 2 fois en 2009 (le 11 mai et le 8 octobre)¹¹.

3.1.2 Construction des outils pour le recueil et l'analyse des données

- Cinq questionnaires¹² ont été construits pour l'enquête quantitative

- Questionnaire n°1 : Il visait l'identification des structures. Ce questionnaire a été construit pour recueillir une information administrative sur les établissements d'accueil de jour et d'hébergement temporaire et les pratiques qui y ont cours pour ces deux dispositifs
- Questionnaire n°1 bis : Il a été conçu pour l'identification des personnes accueillies et des aidants : il s'agit d'une feuille de recueil à l'intention de la direction des établissements pour l'identification des sujets à inclure dans l'enquête en correspondance avec les critères d'inclusion prévus par le protocole.
- Questionnaire n°2 accueil de jour : cet auto questionnaire est dérivé d'un questionnaire mis au point lors d'une enquête antérieure (enquête européenne) déjà testé et appliqué à 400 aidants informels dont 150 francophones. Comme pour le précédent les premières questions portaient sur les caractéristiques et les incapacités des personnes bénéficiaires de l'accueil de jour, la seconde partie concernait spécifiquement la charge ressentie par les aidants à travers le questionnaires de ZARIT et le NHP.
- Questionnaire n°2 hébergement temporaire : cet auto questionnaire a été construit comme le questionnaire n°2 accueil de jour. Il comprend une question supplémentaire concernant le lieu de résidence des personnes avant et après l'hébergement temporaire.
- Questionnaire n°3 hébergement temporaire : il s'agit d'un guide pour l'entretien téléphonique auprès des aidants pour le suivi à 1 an des personnes bénéficiaires du dispositif hébergement temporaire.

- Des grilles d'entretien ont été élaborées pour les investigations qualitatives auprès des aidants¹³ et auprès des institutions.

- La structure de la base de données a été réalisée avec le logiciel Access. Les contrôles de cohérence pour la validation des données saisies ont été programmés avec le logiciel SAS.

3.1.3 Recensement des structures proposant accueil de jour et hébergement temporaire

Un recensement exhaustif des établissements pour personnes âgées proposant des places d'hébergement temporaire et/ou accueil de jour a été réalisé à partir des fichiers FINESSE et des fichiers des Conseils généraux. Une première sélection a été faite en ne retenant que les établissements ayant des places installées. Un contact téléphonique a été établi avec chacun d'entre eux pour

¹⁰Cf. Composition du comité de suivi en Annexe 2

¹¹ Cf. Comptes rendus en Annexe 3

¹² Cf. questionnaires en Annexe 4

¹³ Cf. Annexe 5

vérifier l'exactitude des informations contenues dans les fichiers. Les établissements proposant effectivement de *l'hébergement temporaire* ou de *l'accueil de jour* ont été retenus comme base de sondage pour le recrutement des personnes bénéficiaires.

3.1.4 Contacts avec les établissements

La prise de contact avec les établissements s'est effectuée en deux temps. Un courrier a d'abord été adressé aux directeurs de tous les établissements identifiés. Il contenait une lettre explicitant l'objet de l'étude et sollicitant le partenariat des structures, une fiche résumant l'étude et une plaquette d'information sur Géronto-Clef. Ces envois ont été effectués en 4 fois dans les départements concernés, avec un intervalle de 3 semaines entre chaque envoi : d'abord l'Aude et le Gard, ensuite l'Hérault et la Lozère, puis les Pyrénées-Orientales et enfin l'Aveyron et le Cantal.

Quinze jours à trois semaines après l'envoi du courrier une relance téléphonique a été effectuée auprès des structures concernées pour recueillir leur décision d'entrer ou non dans l'enquête. Si la réponse était favorable un référent était désigné dans la structure pour le suivi des opérations et un rendez vous téléphonique¹⁴ était pris pour la mise en place de la procédure de recrutement. Celle-ci était la suivante : un professionnel de la structure se mettait en relation avec les aidants des personnes accueillies sur les dispositifs, ou sortis récemment dans le cas de *l'hébergement temporaire*, afin d'obtenir leur consentement pour participer à l'étude. La liste des personnes volontaires était ensuite communiquée à Géronto-Clef.

Le recrutement effectué directement par les établissements n'ayant pas permis d'obtenir des effectifs suffisants, notamment pour *l'hébergement temporaire*, d'autres sources d'informations ont été mobilisées. C'est ainsi que dans l'Hérault le Conseil général a accepté de mettre à la disposition du projet la liste des personnes bénéficiant de l'aide sociale dérogatoire dans le cadre de *l'hébergement temporaire* et la liste des établissements demandés par les bénéficiaires. Grâce à cette procédure, il a été possible de réunir des effectifs satisfaisants pour procéder aux comparaisons prévues par le protocole.

3.2 Deuxième phase : Investigations quantitatives et qualitatives

La deuxième phase a démarré en juillet 2008 et s'est déroulée jusqu'en juin 2009. Elle a été consacrée aux investigations quantitatives et qualitatives (auprès des aidants et des institutions), au suivi longitudinal des personnes recrutées sur le dispositif *hébergement temporaire* et aux premières analyses de résultats.

3.2.1 Investigations épidémiologiques (quantitatives)

Un courrier a été envoyé aux aidants principaux recrutés par les structures pour le recueil des données à 6 mois pour *l'hébergement temporaire* et dès leur inclusion pour les personnes pour *l'accueil de jour*. Il contenait une lettre leur expliquant le projet et les avertissant qu'un enquêteur les contacterait pour prendre rendez vous à leur domicile afin de remplir un questionnaire.

Parallèlement, des enquêteurs ont été recrutés et formés pour mener les investigations quantitatives au terme de 6 mois dans les départements de l'Hérault, du Gard, de l'Aude et des Pyrénées Orientales. Pour les départements de la Lozère, de l'Aveyron et du Cantal, en raison du

¹⁴ Lorsqu'il s'agissait de structures ayant des files actives importantes une visite sur place a été programmée.
Contrat de recherche CNSA/HAS

faible recrutement sur ces sites et de l'éloignement géographique de certains aidants (hors de la zone d'enquête), il a été décidé d'envoyer directement le questionnaire aux aidants par courrier.

Une fois remplis, par les enquêteurs ou directement par les aidants, les questionnaires étaient vérifiés (cohérence des informations) et saisis informatiquement. Les données manquantes étaient, dans la mesure du possible, recherchées auprès des personnes ayant rempli les questionnaires.

3.2.2 Investigations qualitatives auprès des aidants

Les entretiens auprès des aidants informels se sont déroulés pour la plupart au domicile des aidants. Ils ont été enregistrés, retranscrits et analysés.

3.2.3 Investigations qualitatives auprès des institutions (analyse institutionnelle)

Des entretiens en face à face ont été conduits auprès de responsables d'institutions régionales et départementales et de responsables d'établissement pour personnes âgées dépendantes pratiquant l'hébergement temporaire. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et analysés.

3.2.4 Suivi longitudinal des personnes recrutées sur le dispositif hébergement temporaire

Une procédure de relance a été mise au point pour le recueil de données à 12 mois après l'entrée dans le dispositif.

3.2.4 Première analyse des résultats

Des résultats partiels établis à partir des données recueillies ont été communiqués au comité de suivi régional et au comité de pilotage national¹⁵.

3.3 Troisième phase : Synthèse des résultats

Elle s'est déroulée du mois de juillet 2009 jusqu'à fin novembre 2009. Elle a été consacrée à la fin du suivi à un an des personnes incluses dans l'enquête au titre de l'hébergement temporaire, à l'analyse des résultats et à la rédaction du rapport.

¹⁵ Séminaire HAS CNSA du 17 février 2009
Contrat de recherche CNSA/HAS

RÉSULTATS

4 Résultats

4.1 Etude statistique et épidémiologique de l'accueil temporaire

4.1.1 Les établissements proposant de l'accueil temporaire

Bilan des structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire en vue du recrutement des aidants

1- Hébergement temporaire

Dans le fichier FINESS, on a dénombré 75 établissements en Languedoc-Roussillon offrant des places d'hébergement temporaire, totalisant 398 places autorisées et 365 installées (Tableau 1).

Tableau 1 : répartition par département (région L-R) des établissements et places d'hébergement temporaire recensés (janvier 2008)

Départements	Etablissements recensés	Nombre de places	
		Autorisées*	Installées*
Aude	2	30	22
Gard	27	184	184
Hérault	28	81	77
Lozère	1	5	5
PO	17	98	77
Total	75	398	365

* Données FINESS

Sur les 75 établissements proposant le dispositif *hébergement temporaire*, nous avons contacté par téléphone les établissements qui avaient des places installées et ceux qui, proposant les deux dispositifs, n'avaient pas été retenus au titre de *l'accueil de jour*, soit 64 établissements (Tableau 2). Le tableau 4 compare le nombre de places recensées par téléphone à celui qui était indiqué dans le fichier FINESS. Le nombre de places d'hébergement temporaire ainsi recensé directement par téléphone auprès des établissements est inférieur de 45% à celui du fichier FINESS.

Tableau 2 : Répartition par département (région L-R) du nombre d'établissements d'Hébergement temporaire contactés par téléphone et du nombre de places recensées (février 2008)

Départements	Etablissements Contactés par téléphone	Nombre de Places	
		Dénombrées**	Recensées*
Aude	2	22	12
Gard	24	175	105
Hérault	27	73	48
Pyrénées Orientales	11	72	24
Total	64	342	189

**Par le fichier FINESS

*Par téléphone

Un nombre relativement conséquent des établissements contactés n'ayant pas accepté de participer à l'étude, nous avons été contraints d'élargir le recrutement de sujets en *hébergement temporaire* au-

delà de la région, ce qui nous a conduit à explorer les établissements de l'Aveyron et du Cantal, où l'on a identifié respectivement 11 et 8 établissements pratiquant de l'hébergement temporaire (Tableau 3).

Tableau 3 : répartition par département (hors région L-R) des établissements et places d'hébergement temporaire recensés (mars 2008)

Départements	Etablissements recensés	Nombre de Places	
		Autorisées*	Installées*
Aveyron	11	102	102
Cantal	8	39	39
Total	19	141	141

Source : conseils généraux du Cantal et de l'Aveyron

Après vérification téléphonique, sur ces 19 établissements, seuls 13 avaient une réelle activité d'hébergement temporaire, pour un total de 86 places.

Au total, le recrutement des établissements pratiquant l'hébergement temporaire s'est effectué sur 6 départements.

2- Accueil de jour

A partir du fichier FINESS, on a recensé 74 établissements pratiquant l'accueil de jour, totalisant 454 places autorisées et 418 installées (Tableau 4).

Tableau 4 : répartition par département (région L-R) des établissements et places d'accueil de jour recensés (janvier 2008)

Départements	Etablissements recensés	Nombre de Places	
		Autorisées*	Installées*
Aude	10	77	77
Gard	24	139	128
Hérault	19	119	119
Lozère	5	34	19
PO	16	85	75
Total	74	454	418

* Données FINESS

Sur les 74 établissements proposant le dispositif d'accueil de jour, nous avons contacté par téléphone les établissements qui avaient des places installées et ceux qui, proposant les deux dispositifs, n'avaient pas été retenus au titre de l'hébergement temporaire, soit 48 établissements. Le nombre des places recensées lors du contact téléphonique avec ces établissements est comparé au nombre de places installées dénombrées dans le fichier FINESS (Tableau 5). Le nombre de places d'accueil de jour recensé directement par téléphone auprès des établissements est inférieur de 42% à celui du fichier FINESS.

Tableau 5 : Répartition par département (région L-R) du nombre d'établissements d'accueil de jour contactés par téléphone et du nombre de places recensées par le fichier FINESS (janvier 2008)

Départements	Etablissements Contactés par téléphone	Nombre de Places	
		Dénombrées*	Recensées**
Aude	6	52	46
Gard	16	84	43
Hérault	13	83	42
Lozère	5	19	19
Pyrénées Orientales	8	45	15
Total	48	283	165

* Dans le fichier FINESS

**Par téléphone

Participation à l'enquête des structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour contactées

Au total 60 structures ont participé à l'étude : 58 au titre d'un seul dispositif et 2 au titre des deux dispositifs, ce qui porte à 27 le nombre de structures participantes pour l'accueil de jour et 35 au titre de l'hébergement temporaire.

1- Hébergement temporaire

Sur les 77 établissements contactés au titre de l'hébergement temporaire, 42 n'ont pas participé. Les raisons en sont diverses : pas d'activité du dispositif par manque de demandes (12), refus de participer (11), transformation des places d'accueil temporaire en accueil permanent (10), fonctionnement saisonnier (4), réservation des places d'accueil temporaire pour l'accueil des familles de résidents (1), accueil temporaire informel (1) et travaux (3).

Les 35 structures participantes ont permis le recrutement de 159 personnes (Tableau 6).

Tableau 6 : Répartition par département des établissements d'hébergement temporaire contactés ayant participé et des effectifs recrutés

Départements	Nombre de structures contactées	Nombre de structures participantes	Capacité en places des structures participantes	Effectifs recrutés
Aude	2	2	18	5
Gard	24	6	38	53
Hérault	27	17	40	66
Aveyron	6	4	28	19
Pyrénées Orientales	7	5	15	9
Cantal	11	1	14	7
	77	35	153	159

2- Accueil de jour

Sur les 48 établissements du Languedoc-Roussillon, contactés au titre de l'accueil de jour, 21 n'ont pas participé : les raisons invoquées étaient les suivantes : accueil de jour inactif (10), refus de participer (8), absence d'accord des familles (2), fonctionnement saisonnier (1).

Les 27 structures participantes ont permis le recrutement de 130 personnes (Tableau 7).

Tableau 7 : Répartition par département des établissements d'accueil de jour contactés ayant participé et des effectifs recrutés

Départements	Nombre de structures contactées	Nombre de structures participantes	Capacité en places des structures participantes	Effectifs recrutés
Aude	6	3	31	17
Gard	16	11	70	41
Hérault	13	8	61	50
Lozère	5	3	16	11
Pyrénées Orientales	8	2	17	11
Total	48	27	195	130

Caractéristiques des structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour participant à l'étude

1- Hébergement temporaire

Sur les 35 structures d'hébergement temporaire, 21 avaient un statut de droit privé et 14 un statut de droit public. Cinq (5) étaient gérées par des structures hospitalières, 9 par des administrations communales d'action sociale et les autres par des institutions privées dont 1 par une Fondation, 13 par des associations, 4 par des sociétés mutualistes et 3 par des établissements commerciaux. Dans le secteur privé, la capacité moyenne en nombre de places était de 5, contre 3 dans le secteur public.

Certains établissements pratiquaient l'hébergement temporaire depuis la fin des années 80. Dans 51% des cas la structure était à l'initiative de la création des places. Cette initiative pouvait avoir été prise dans diverses circonstances :

- (a) Suite à une enquête (par les aînés ruraux pour l'hébergement temporaire en hiver),
- (b) Suite à une réflexion à partir des besoins identifiés dans un centre de soins infirmiers
- (c) Suite à une réflexion pour aider le projet des familles d'accompagner le plus longtemps possible leur parent à domicile
- (d) Dans une perspective de découverte sécurisante de l'institution,
- (e) Pour assurer un répit aux familles et aux personnes âgées,
- (f) Comme une alternative à un placement définitif pour des raisons financières.

Sinon, dans 30% des cas, la création était le résultat d'une négociation entre la structure et les administrations de tutelles. Dans 19% des cas l'administration de tutelle était la seule instigatrice.

76% des structures participantes avaient fixé une durée maximum de séjour par personne qui s'échelonnait entre 28 jours et 180 jours par an.

Seules 12 structures sur les 33 (36%), déclaraient avoir mis en place un règlement spécifique pour l'hébergement temporaire, qui la plupart du temps se limitait à un contrat de séjour de date à date. Elles étaient 9 (27%) à déclarer avoir mis en place un programme spécifique pour l'accompagnement des personnes accueillies temporairement. Toutefois, ce programme n'était pas formalisé par écrit. Quand l'hébergement temporaire était adossé à un EHPAD, ce programme s'appuyait le plus souvent sur les services proposés par la structure. Selon les interlocuteurs dans les établissements, la mise en place d'actions spécifiques était rendue difficile du fait d'un turnover important des personnes sur les places d'hébergement temporaire, ainsi qu'en raison du niveau insuffisant du prix de journée, qui était identique à celui de l'hébergement permanent.

Une seule structure a déclaré avoir formalisé un accompagnement pour les aidants des personnes accueillies. Il existait cependant un accompagnement des familles non formalisé comme l'intervention des services de la structure en cas de demande (par exemple la psychologue, quand il y en avait une) ; la prise en charge en partenariat avec la CPAM d'animation de groupes de paroles des aidants par les assistantes sociales ; l'évaluation de la personne accueillie et le repérage de ses difficultés pour guider les familles dans la mise en place des aides au domicile.

Parmi les structures interrogées qui n'avaient pas encore mis en place de programmes spécifiques pour l'accompagnement des personnes accueillies et de leurs aidants, un tiers envisageait de le faire au moment de la mise en place de la démarche qualité.

2- Accueil de jour

Sur les 27 structures d'*accueil de jour*, 12 avaient un statut de droit privé et 15 un statut de droit public. Six (6) étaient gérées par une structure hospitalière, 9 par des administrations communales d'action sociale et les autres par des institutions privées dont une par une congrégation religieuse, 7 par des associations et 4 par des établissements commerciaux. Dans le secteur privé, la capacité moyenne en nombre de places était de 8, contre 7 dans le secteur public.

Parmi les structures participantes, la première création de places d'*accueil de jour* remontait à l'année 2000. Dans 59% des cas, cette création était due à l'initiative de la structure. Les motifs de création suivants ont été mentionnés :

- (a) suite à une enquête (auprès des médecins généralistes, des services d'aide à domicile, des infirmiers libéraux),
- (b) l'initiative d'associations de familles de malades d'Alzheimer,
- (c) la pression de groupes d'influences (Lion's Club, France Alzheimer),
- (d) le besoin d'une alternative à la demande sur le secteur protégé,
- (e) le résultat d'une négociation avec les tutelles suite à une demande de postes supplémentaires (type ergothérapeute).

Dans les autres cas (31%), cette création était le résultat d'une négociation entre la structure et les administrations de tutelles, ces dernières étant les seules instigatrices dans 11% des cas.

Les interlocuteurs dans les établissements n'ont pas mentionné une durée maximale de séjour pour les personnes accueillies. Mais, assez souvent, une période probatoire était prévue ainsi qu'une limitation de l'accueil s'il y avait aggravation de l'état de santé de la personne.

Cinquante deux pour cent (52%) des structures déclaraient avoir un programme d'accompagnement spécifique pour les personnes accueillies qui, selon les établissements, se déclinait de diverses manières. En règle générale ces établissements avaient construit un projet de vie pour chaque personne accueillie en évaluant régulièrement les besoins thérapeutiques et sociaux. C'était le cas, quand au sein de la structure, intervenaient un médecin, un psychologue et un ergothérapeute. Dans certains établissements, on déterminait des groupes homogènes pour réaliser les activités proposées afin d'éviter de mettre des personnes en échec. Les activités proposées étaient variables : ateliers mémoire, ateliers multimédia, cahier de vie, cuisine, balades, jardinage.... Dans les *accueils de jour* adossés à un EHPAD les personnes accueillies pouvaient également bénéficier des animations de l'établissement. Les personnels de ces structures avaient bénéficié, en général, de sessions de formation sur la maladie d'Alzheimer.

Quinze (15) structures sur 27 (56%) déclaraient proposer un programme d'accompagnement pour les aidants des personnes accueillies. Dans la grande majorité des cas il s'agissait de groupes de paroles réguliers, organisés soit par la structure d'accueil, soit en partenariat avec d'autres établissements d'*accueil de jour*, soit par des associations extérieures (l'association France-Alzheimer était régulièrement citée).

4.1.2 Comparaison des populations servies en hébergement temporaire et en accueil de jour

Les personnes accueillies

Cent trente (130) personnes ont été recrutées sur le dispositif *accueil de jour* et 159 sur le dispositif *hébergement temporaire*, soit au total 289 personnes. La caractérisation des bénéficiaires a été réalisée grâce aux informations fournies par les établissements.

Caractéristiques sociodémographiques des personnes accueillies (récapitulatif tableau 8)

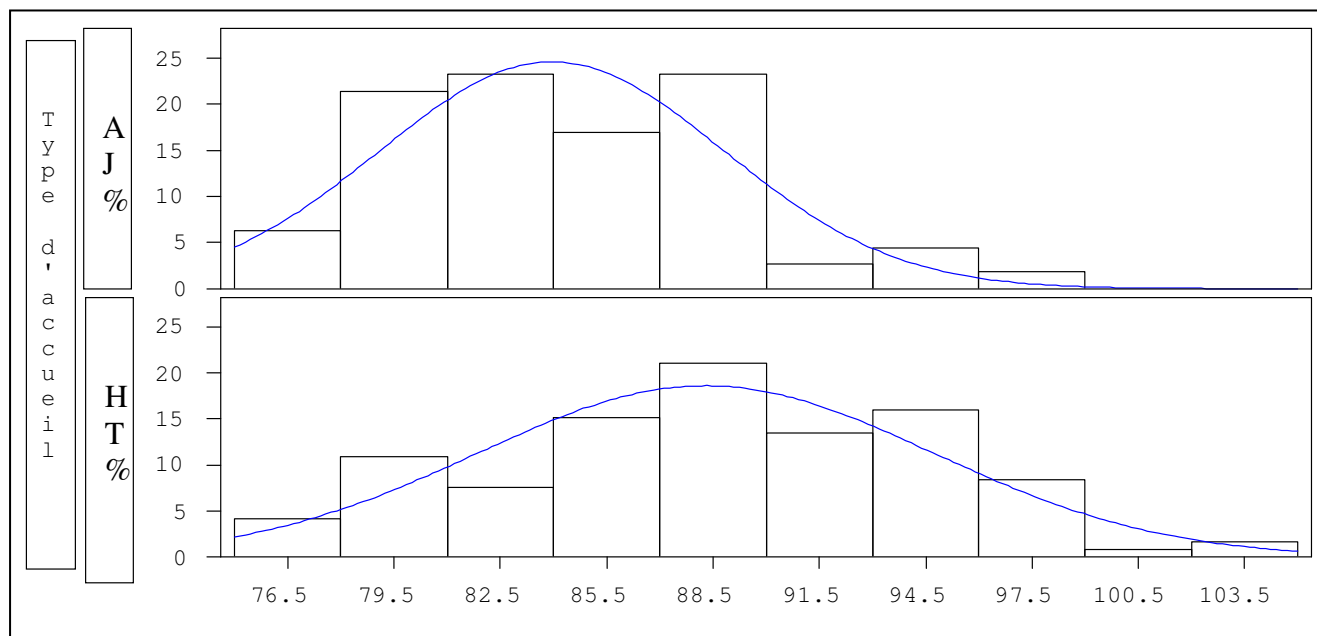
Sexe

Quel que soit le dispositif envisagé, on comptait une majorité de femmes sans différence significative entre accueil de jour et hébergement temporaire.

Age

La moyenne d'âge de la population bénéficiaire des dispositifs *hébergement temporaire* était significativement plus élevée qu'en *accueil de jour* (88 ans contre 84 ans). Cette différence était significative. L'étude de la répartition par âge (figure 1) montrait une quasi absence de nonagénaires en accueil de jour alors qu'ils représentaient environ 30% des utilisateurs de l'hébergement temporaire.

Figure 1 : Répartition par âge et par type d'accueil de la population aidée



Situation matrimoniale

Dans le dispositif *accueil de jour* on observait une proportion plus élevée de personnes (encore) mariées que dans le dispositif *hébergement temporaire*. Cette différence était significative. Parmi les personnes non mariées, on observait 47% de personnes veuves dans le dispositif *accueil de jour* et 72% dans le dispositif *hébergement temporaire*. Ceci est à mettre en relation avec l'âge plus élevé des personnes en *hébergement temporaire*.

Tableau 8 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes accueillies (sexe, âge, statut matrimonial, ancienne profession, lieu de résidence, revenus et prestations) par type de dispositif

Caractéristiques sociodémographiques des personnes accueillies		Hébergement temporaire N= 159		Accueil de jour N=130		p
		n	%	n	%	
Sexe						
	Masculin	40	25	43	33	ns
	Féminin	119	75	87	67	
Age						
	75-84 ans	54	34	73	56	<0,0001
	85-94 ans	79	49	51	39	
	95 ans et plus	26	16	6	5	
Statut matrimonial						
	Marié	33	21	66	52	<0,0001
	Non marié	126	79	62	48	
Ancienne profession						
	Agriculteurs exploitants	9	7	4	4	ns
	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	17	14	9	9	
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	11	9	9	9	
	Professions intermédiaires	10	8	9	9	
	Employés	26	22	29	30	
	Ouvriers	12	10	17	17	
	Autres personnes sans activité professionnelle	37	30	22	22	
Lieu de résidence						
	Urbain (>=5000h)	102	65	77	60	ns
	Rural (<5000h)	56	35	51	40	
Revenus et prestations						
	Paye des impôts sur le revenu	23	20	25	40	0,0037
	Ne paye pas d'impôts sur le revenu	92	80	37	60	
	Bénéficiaires de l'A.P.A.	92	69	99	86	0,0016
	Non bénéficiaires de l'A.P.A.	41	31	16	14	

Ancienne profession

La liste des catégories socioprofessionnelles agrégées de l'INSEE (PCS 2003 - Niveau 1) a été utilisée pour explorer l'ancienne profession des personnes aidées. On n'observait pas de différence significative concernant l'ancienne catégorie socioprofessionnelle.

Revenus et prestations

Les variables concernant le niveau de vie (payer ou non des impôts) comme les variables concernant les prestations (Allocation Personnalisée pour l'Autonomie) ont été renseignées par les établissements. Concernant la prestation A.P.A, les personnes en *accueil de jour* étaient plus souvent bénéficiaires de l'APA (86%) que les personnes accueillies en *hébergement temporaire* (69%). Cette différence était significative. Le fait de payer ou non des impôts était également significatif en fonction du dispositif : 20% des personnes sur le dispositif *hébergement temporaire* payaient des impôts contre 40% en *accueil de jour*.

Lieu de résidence

Concernant le lieu de résidence, pour les deux dispositifs, on observait, dans l'échantillon, une égale répartition des personnes bénéficiaires de l'accueil temporaire entre le milieu urbain et le milieu rural.

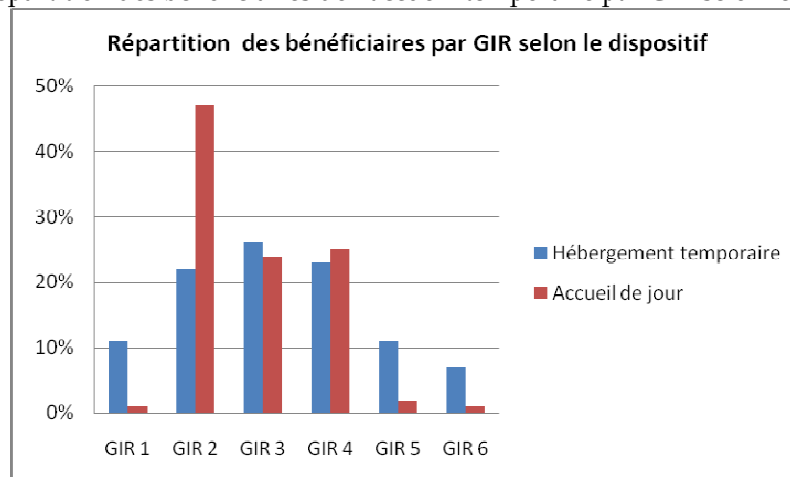
Niveau d'incapacité et de dépendance des personnes accueillies

L'incapacité était appréciée par deux principaux indicateurs : le niveau de GIR et par un indicateur combinant la mobilité (confinement) et le besoin d'aide pour les AVQ.

Groupes Iso Ressources (GIR)

Dans le dispositif *accueil de jour* (n=130) on rencontrait significativement plus de personnes du GIR 2 que dans le dispositif *hébergement temporaire* (n=159). Le dispositif *hébergement temporaire* concentrait significativement plus de bénéficiaires très dépendants (GIR 1) et de bénéficiaires des groupes 3 et 4 (<0.0001) (Figure 2).

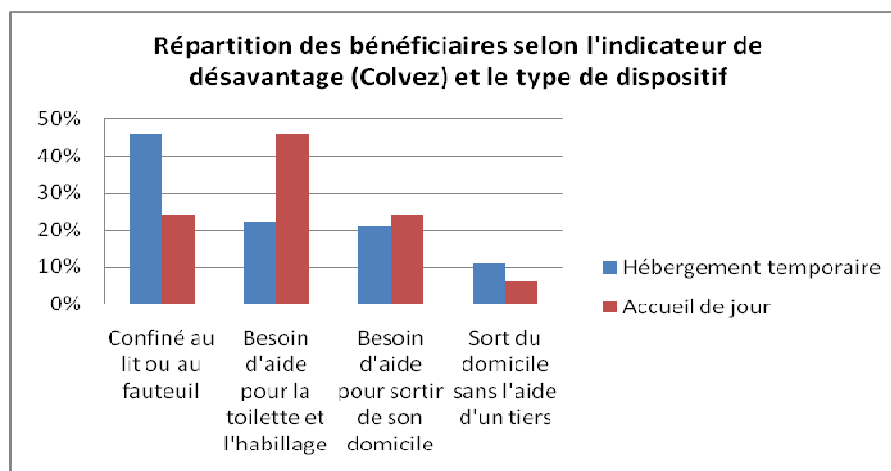
Figure 2 : Répartition des bénéficiaires de l'accueil temporaire par GIR selon le dispositif



Indicateur de désavantage (Colvez)

L'indicateur de « désavantage » a été construit à partir d'informations sur la capacité des personnes aidées à réaliser certaines activités de la vie quotidienne : confiné au lit ou au fauteuil, et à faire sans aide sa toilette, s'habiller, manger, être ou non sorti de chez soi depuis une semaine, sortir du domicile sans l'aide d'un tiers. Les informations concernant ces items étaient fournies par les aidants informels. On trouvait significativement davantage de personnes confinées au lit et au fauteuil dans le dispositif *hébergement temporaire* (n=159) et davantage de personnes ayant un besoin d'aide pour la toilette et l'habillage dans celui de *l'accueil de jour* (n=130) (p=0.0004) (figure 3).

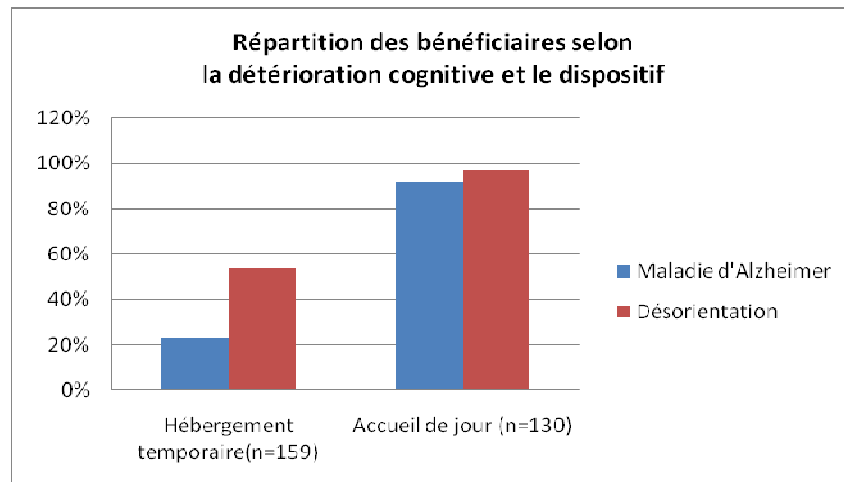
Figure 3 : Répartition des bénéficiaires de l'accueil temporaire selon l'indicateur de désavantage (Colvez) et le type de dispositif



Maladie d'Alzheimer et désorientation (signalées par les professionnels)

Les informations fournies par les professionnels concernant la maladie d'Alzheimer et la désorientation des personnes accueillies faisaient apparaître pour le dispositif *accueil de jour* un très fort pourcentage (92%) de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer par rapport au dispositif *hébergement temporaire* ($p < 0,0001$) et ce pourcentage s'élevait à 97% lorsque l'on posait la question en terme de désorientation ($p < 0,0001$) (Figure 4).

Figure 4 : Répartition des bénéficiaires de l'accueil temporaire selon la détérioration cognitive et le type de dispositif



Le tableau 9 détaille la situation vis-à-vis de la dépendance des personnes accueillies sur les dispositifs *hébergement temporaire* et *accueil de jour*.

Tableau 9 : Tableau récapitulatif de la situation vis-à-vis de la dépendance des personnes accueillies par type de dispositif

Incapacité des personnes accueillies	Hébergement temporaire		Accueil de jour		p
	N= 159		N=130		
	n	%	n	%	
Groupes iso ressources					
GIR 1	15	11	1	1	<0,0001
GIR 2	29	22	58	47	
GIR 3	35	26	29	24	
GIR 4	30	23	30	25	
GIR 5	15	11	3	2	
GIR 6	10	7	1	1	
Indicateur de désavantage¹⁶					
Confiné au lit ou au fauteuil	51	46	27	24	0,0004
Besoin d'aide pour la toilette et l'habillage	24	22	50	46	
Besoin d'aide pour sortir de son domicile	23	21	26	24	
Sort du domicile sans l'aide d'un tiers	12	11	7	6	
Maladie d'Alzheimer signalée par les professionnels					
Oui	34	23	116	92	<0,0001
Désorientation signalée par professionnels					
Oui	80	54	123	97	<0.0001

Motifs de demande d'accueil temporaire (Tableau 10)

Pour identifier les circonstances de l'entrée dans le dispositif d'*accueil de jour* ou d'*hébergement temporaire*, plusieurs motifs, qui conditionnent habituellement ce placement, ont été proposés aux

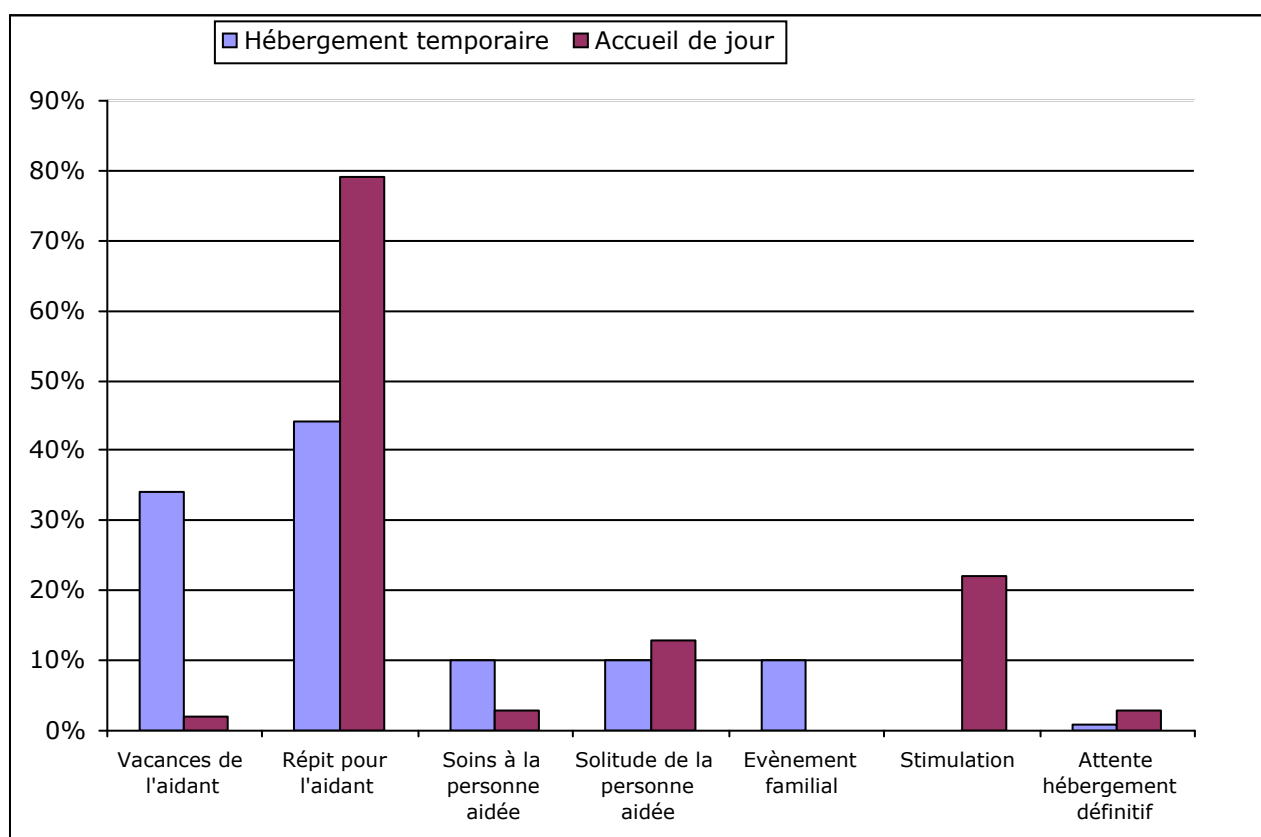
¹⁶ (Colvez)

professionnels : les vacances de l'aidant, le besoin de répit pour l'aidant, des soins à la personne aidée. Une question a été également posée sur les autres motifs éventuels d'entrée dans l'un ou l'autre dispositif. Ces informations ont été renseignées par les établissements selon les déclarations des aidants. Le motif « départ en vacances » concerne essentiellement *l'hébergement temporaire*. Le « répit pour l'aidant » est invoqué dans les deux structures comme motif et en particulier en accueil de jour. La demande d'accueil temporaire pour motif de soins concerne peu de personnes sur les deux dispositifs avec cependant un pourcentage plus élevé en *accueil de jour* (10% contre 3% ; $p < 0,01$). Environ un tiers des répondants ont évoqué un motif de demande d'hébergement temporaire ($n=52$) ou d'accueil de jour ($n=51$) autre que ceux qui étaient proposés. Ces « autres motifs », ont été transcrits en clair puis regroupés selon les principales catégories. Parmi ces autres motifs, on note que l'isolement (géographique ou social) revenait fréquemment. Pour l'hébergement temporaire, « la survenue d'une crise au domicile », comme l'hospitalisation de l'aidant, était également notée, tandis que l'objectif d'une « stimulation de la personne malade » était aussi fréquemment évoquée pour l'accueil de jour. (Figure 5).

Tableau 10 : Répartition des motifs d'entrée en accueil temporaire déclarés par les aidants selon le type de structure (plusieurs réponses possibles)

Autres motifs de demande d'accueil temporaire	Type d'accueil	
	Hébergement temporaire ($n=159$)	Accueil de jour ($n=130$)
Vacances de l'aidant	54 (34%)	2 (2%)
Répit de l'aidant	70 (44%)	99 (79%)
Soins à la personne malade	16 (10%)	3 (2%)
Solitude de la personne aidée	15 (10%)	17 (13%)
Evènement familial	16 (10%)	0
Attente hébergement permanent	1 (1%)	4 (3%)
Stimulation	0	29 (22%)

Figure 5 : Motifs d'entrée en hébergement temporaire et en accueil de jour, indiqués par les aidants informels (plusieurs réponses possibles)



Conclusion sur les caractéristiques de la population aidée

Parmi les caractéristiques relevées chez les personnes accueillies sur les dispositifs *accueil de jour* et *hébergement temporaire* on notait une moyenne d'âge significativement plus élevée en *hébergement temporaire* qu'en *accueil de jour*. En *accueil de jour*, on notait une plus grande proportion de personnes mariées et une majorité de personnes souffrant de détérioration intellectuelle.

Les deux populations différaient mais avaient des recoupements assez importants qui concernaient en particulier les situations intermédiaires. C'est le cas par exemple pour l'âge des personnes admises dans les deux programmes. Le très grand âge (au delà de 90 ans) n'était pas représenté en *accueil de jour* alors que les *hébergements temporaires* comptaient environ un cinquième de nonagénaires.

Les deux populations se recoupaient aussi pour les niveaux moyens d'incapacité. Les niveaux très lourds (GIR 1) se retrouvaient exclusivement dans les programmes *d'hébergement temporaire* de même que les niveaux les moins sévères (GIR 5 et 6).

Enfin, concernant les détériorations intellectuelles elles étaient signalées dans les deux types de structures, mais en *accueil de jour* elles représentaient la quasi totalité des personnes, tandis qu'en *hébergement temporaire* elles représentaient seulement la moitié.

Les aidants informels des personnes accueillies

Aux 159 personnes aidées recrutées sur le dispositif *hébergement temporaire* correspondaient 159 aidants susceptibles de participer à l'enquête. Or au moment du contact avec les aidants, 6 mois après l'entrée des personnes aidées en *hébergement temporaire*, la situation de certaines de ces dernières avaient changé : 18 personnes étaient entrées en établissement définitivement, 16 étaient décédées. De plus, et malgré la recherche de consentement effectuée par les établissements auprès des aidants, 15 aidants avaient formellement refusé de participer, ce qui a porté à 110 l'effectif des aidants interrogés et suivis.

De même, pour les 130 aidants recrutés sur le dispositif *accueil de jour* : 8 personnes aidées étaient entrées en institution, 4 étaient décédées. De même 6 aidants avaient refusé de participer, une personne n'avait pas d'aidant et une personne ne fréquentait plus l'*accueil de jour*, ce qui a réduit à 110 le nombre des personnes bonnes pour l'enquête.

Caractéristiques des aidants informels (récapitulatif tableau 11).

Sexe

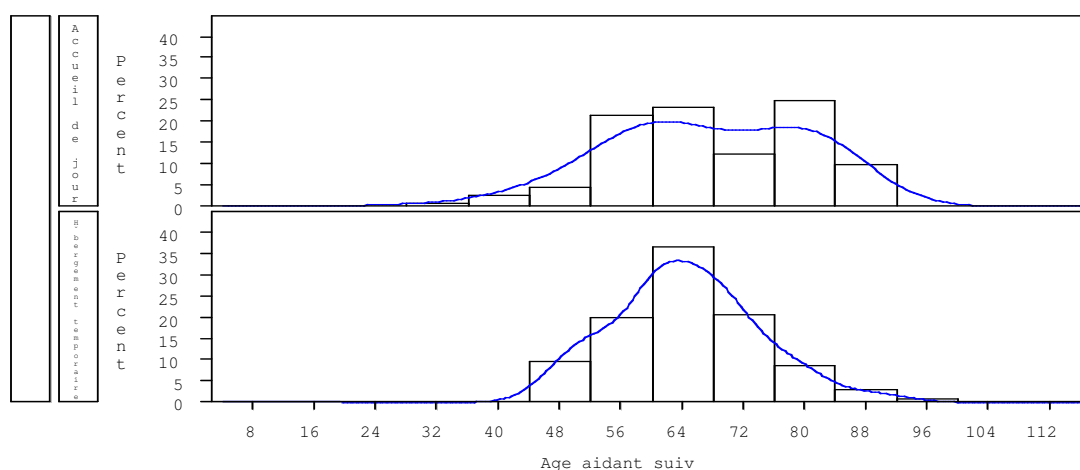
On observait une égale répartition des aidants masculins et féminins dans les deux dispositifs.

Age de l'aidant informel

La moyenne d'âge des aidants des personnes accueillies en *hébergement temporaire* (n=110) était de 64 ans et celle des aidants des personnes accueillies en *accueil de jour* (n=110) de 67 ans. Globalement, la différence n'était pas significative, toutefois comme en témoigne la figure 6, les répartitions par âge étaient différentes. Si pour l'*hébergement temporaire* on observait un mode à 64 ans, dans la population des aidants de l'*accueil de jour* la distribution était bimodale avec un mode vers 65 ans mais un autre vers 80 ans qui correspond vraisemblablement aux conjoints beaucoup plus souvent présents dans cette population (figure 6).

Figure 6 : Répartition par âge et par type d'accueil de la population des aidants

Repartition par age de la population des aidants selon le type d'acc



Erreur !

Position de l'aidant par rapport à la personne aidée

Dans le dispositif *accueil de jour*, les conjoints représentaient 44% des aidants informels et les non conjoints 56%. Parmi les aidants non conjoints, on comptait 51% d'enfants, 2% de petits enfants et 3% d'autres parents.

En *hébergement temporaire* les conjoints ne comptaient que pour 15% seulement, tandis que la majorité (85%) étaient des aidants non conjoints. Parmi ces aidants non conjoints des personnes aidées accueillies sur le dispositif *hébergement temporaire*, on comptait 71% d'enfants, 1% de petits enfants, 9% d'autres parents et 4% d'aidants informels non familiaux.

Activité professionnelle des aidants informels

On n'observait pas de différences de situation par rapport à l'activité professionnelle entre les aidants des deux dispositifs. Dans chaque cas plus de la moitié (55%) des aidants étaient des retraités. Peu d'aidants ont déclaré avoir pris leur retraite de manière anticipée pour s'occuper de leur parent âgé. Il est à noter que, dans l'un et l'autre dispositif, presque un tiers des aidants exerçaient encore une activité professionnelle. Dans le cadre de l'*hébergement temporaire*, 6% des aidants déclaraient être salariés dans le cadre de l'APA pour venir en aide à leur parent âgé. Ce pourcentage était de 4% dans le contexte de l'*accueil de jour*.

Autres personnes à charge

14% des aidants des personnes accueillies sur le dispositif *hébergement temporaire* et 10% des aidants des personnes accueillies sur le dispositif d'*accueil de jour* avaient une ou plusieurs autres personnes dépendantes à charge.

Tableau 11 : Caractéristiques des aidants informels selon le dispositif

Caractéristiques des aidants informels	Hébergement temporaire N= 159		Accueil de jour N=130		p
	n	%	n	%	
Sexe					
Masculin	34	31	26	31	
Féminin	76	69	84	76	ns
Position de l'aidant par rapport à la personne aidée					
Conjoint	16	15	48	44	
Non conjoint	94	85	62	56	<0,001
Situation professionnelle					
En activité	32	29	27	25	
Chômage	3	3	1	1	
Congé spécial pour parent âgé dépendant	2	2	2	2	ns
Retraite	61	55	62	56	
Autre situation	12	11	18	16	

Conclusion sur les caractéristiques de la population des aidants

Les caractéristiques marquantes de la population des aidants informels étaient les suivantes : les aidants de personnes accueillies sur le dispositif *accueil de jour* étaient plus âgés et il s'agissait le plus souvent des conjoints. Sur le dispositif *hébergement temporaire* on avait affaire à deux populations d'aidants : une première dont l'âge se situait autour de 65 ans, représentés en majorité par les enfants, et une seconde dont l'âge se situait autour de 80 ans (les conjoints). Quel que soit le dispositif, on notait également qu'une majorité de femmes remplissait la fonction d'aidant. Cependant, un tiers des aidants étaient des hommes, aussi bien dans un dispositif que dans l'autre. Enfin, dans l'un et l'autre dispositif, plus de la moitié des aidants étaient à la retraite.

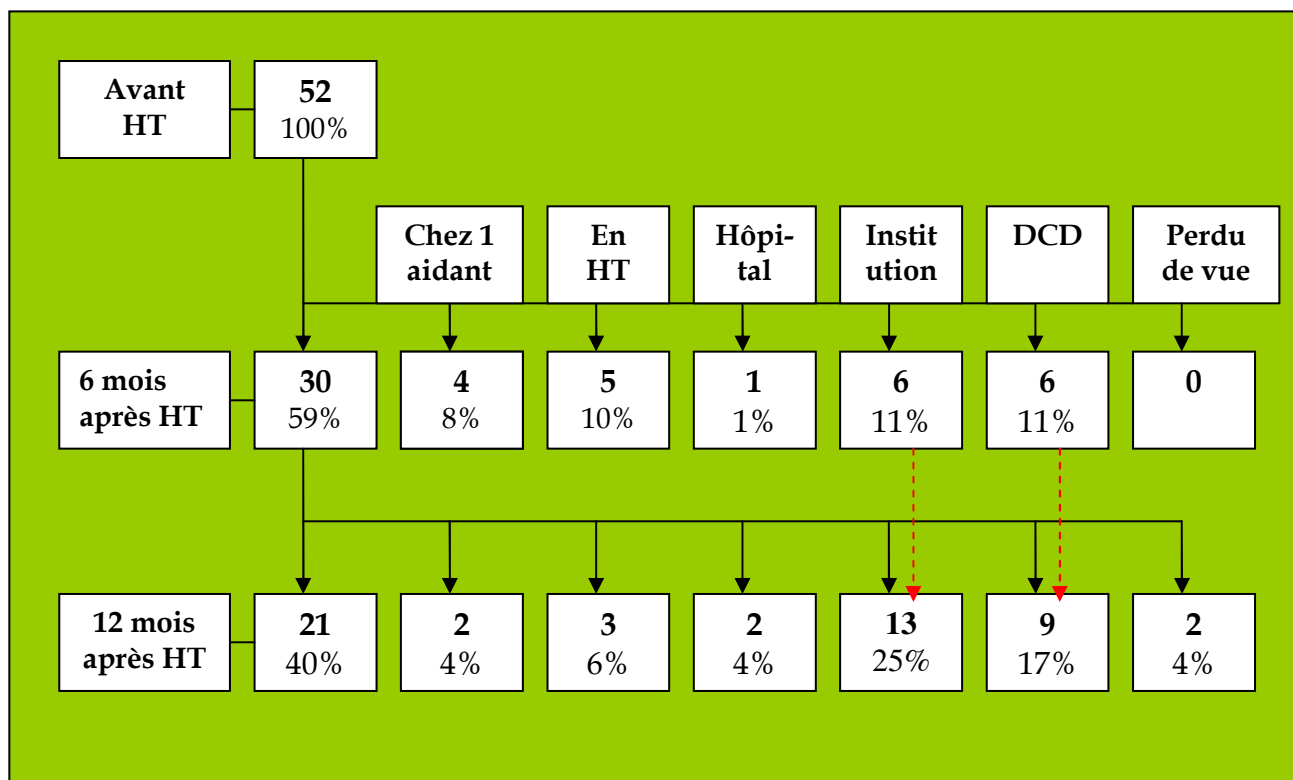
4.1.3 Etude de la trajectoires des personnes accueillies en hébergement temporaire

Pour étudier la trajectoire des personnes après fréquentation d'une structure d'*hébergement temporaire*, un suivi a été effectué auprès des aidants à 6 mois et à 12 mois à partir de la date d'entrée en *hébergement temporaire* pour connaître le devenir des personnes aidées. Cette étude de la trajectoire a été réalisée sur l'ensemble des personnes pour lesquelles l'information était disponible, soit un échantillon de 142 personnes sur les 159 personnes recrutées (auxquelles il a été soustrait les 15 personnes qui avaient formellement refusé de participer et 2 personnes décédées). Pour retracer cette trajectoire trois situations du domicile avant l'*hébergement temporaire* ont été étudiées séparément : les personnes qui vivaient seules à leur domicile au nombre de 52 (37%), celles qui vivaient à domicile avec un conjoint ou avec un aidant autre au nombre de 24 (17%) et celles qui vivaient au domicile de l'aidant (non conjoint) au nombre de 66 (46%).

Personnes vivant seules à domicile avant le séjour en *hébergement temporaire*

Cinquante-deux (52) personnes vivaient seules à leur domicile avant l'entrée en *hébergement temporaire*. On notera, qu'au terme du suivi à 12 mois, 40% des personnes vivaient toujours seules à leur domicile et que seulement un quart d'entre elles étaient entrées en institution (figure 7).

Figure 7 : Tableau d'orientation des personnes vivant seule à domicile avant le séjour en *hébergement temporaire*.

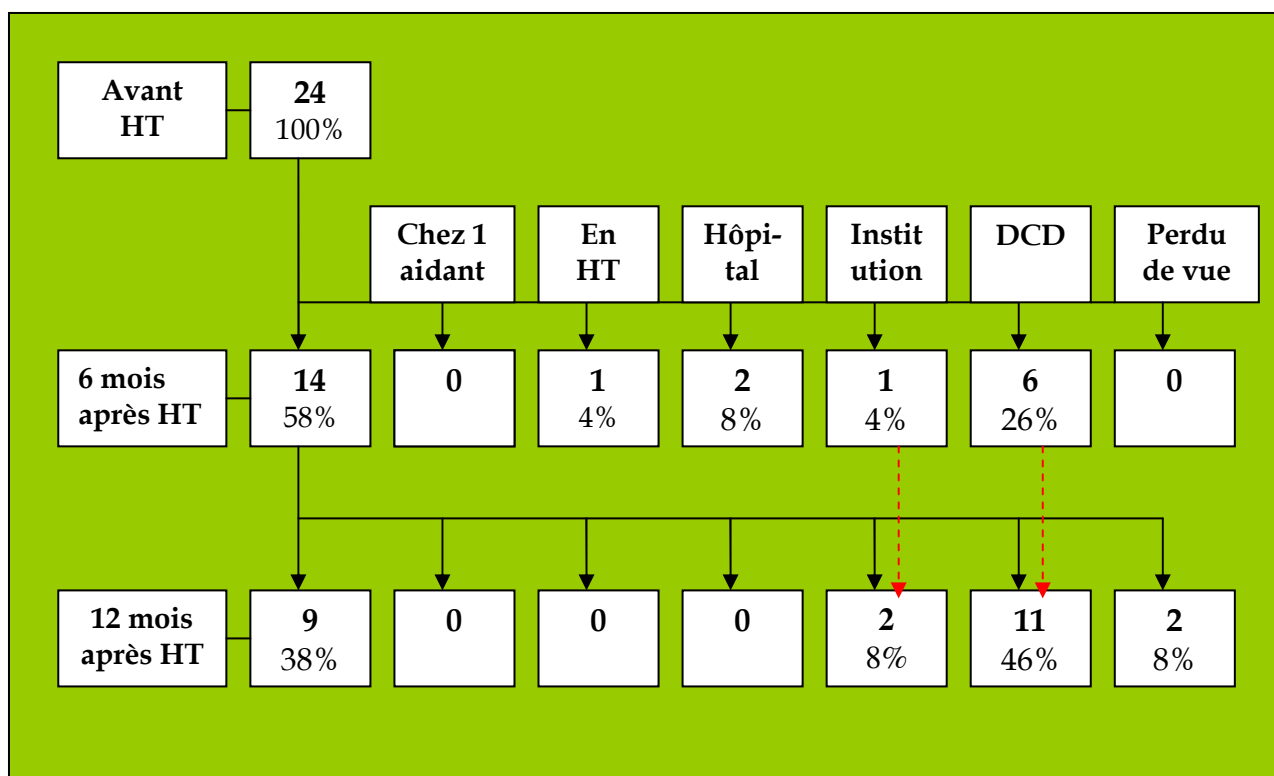


* Les flèches rouges en pointillé indiquent que les totaux des situations à 6 mois et à 12 mois sont cumulés pour ce qui est du décès et de l'entrée en institution.

Personnes vivant à domicile avec leur conjoint ou un aidant autre avant le séjour en hébergement temporaire

Vingt quatre (24) personnes vivaient à leur domicile avec leur conjoint ou un aidant autre. Elles représentaient le groupe des personnes les plus âgées. A 12 mois elles n'étaient plus que 9 à vivre à leur domicile, soit 38%, une grande majorité d'entre elles étant décédées (46%) et 8% ayant intégré une maison de retraite (figure 8).

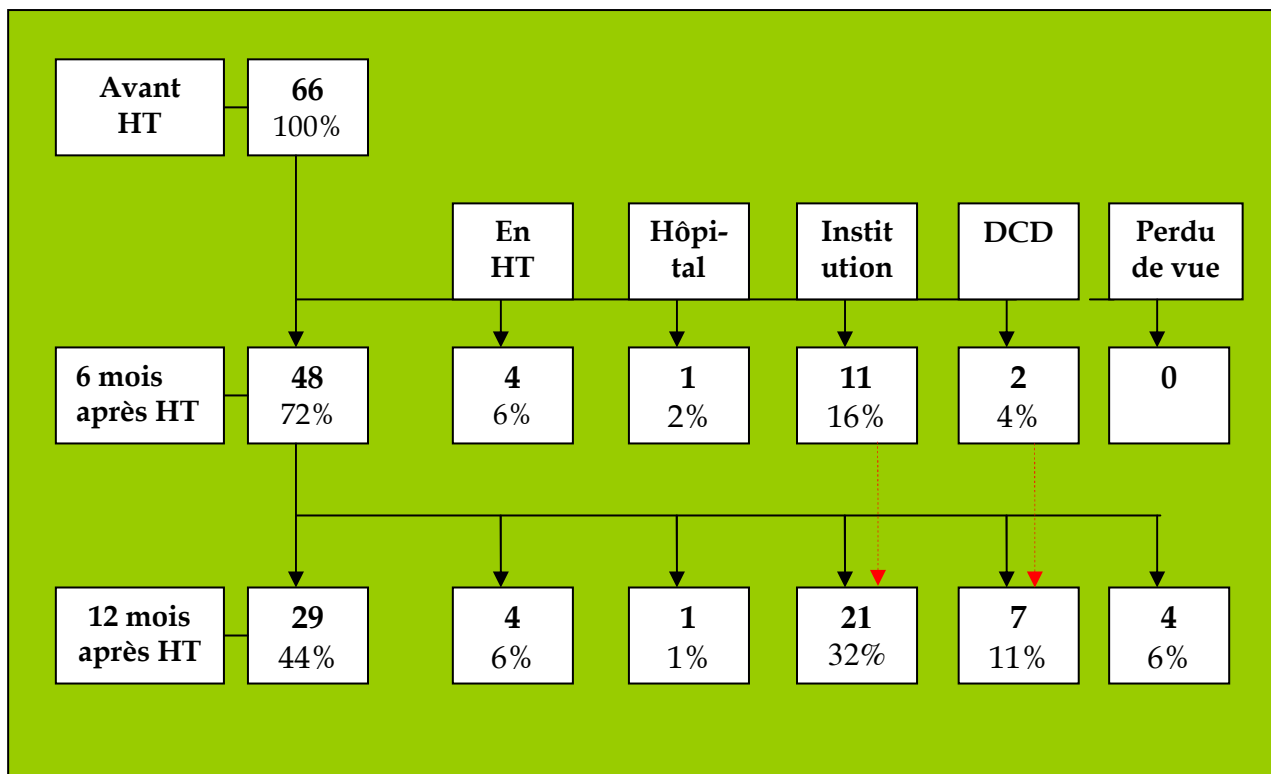
Figure 8 : Tableau d'orientation des personnes vivant à leur domicile avec leur conjoint avant le séjour en hébergement temporaire



Personnes vivant au domicile d'un aidant non conjoint avant le séjour en hébergement temporaire

Soixante six (66) personnes vivaient au domicile d'un aidant (non conjoint), la plupart du temps un enfant. Elles représentent le groupe le plus important identifié à domicile. A 12 mois elles étaient 29 à vivre au domicile de l'aidant, soit 44%, un tiers d'entre elles étant entrée en maison de retraite (32%) et 11% étant décédées (figure 9).

Figure 9 : Tableau d'orientation des personnes vivant au domicile d'un aidant non conjoint avant le séjour en hébergement temporaire



* les flèches rouges en pointillé indiquent que les totaux des situations à 6 mois et à 12 mois sont cumulés pour ce qui est du décès et de l'entrée en institution.

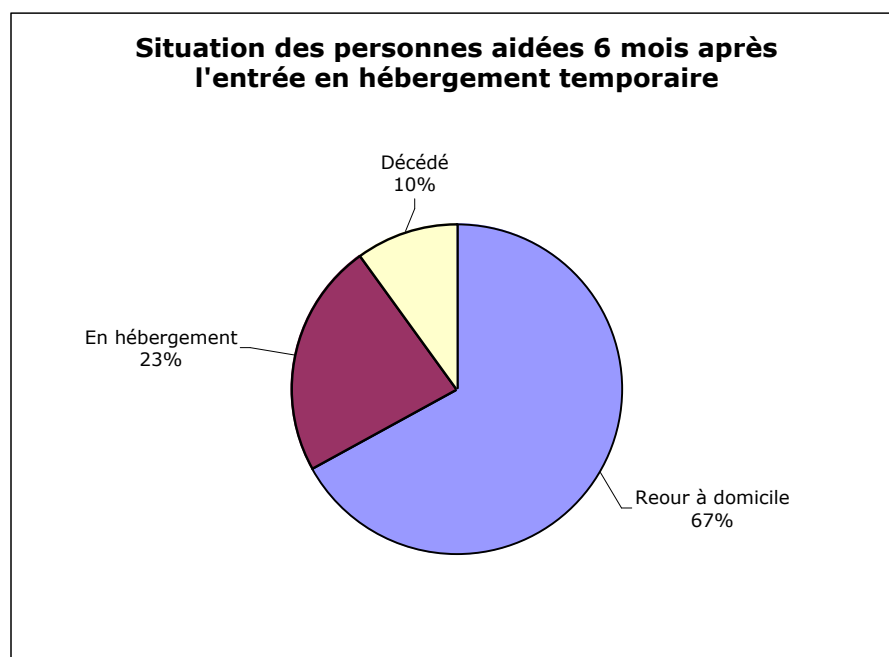
Synthèse des tableaux d'orientation

En synthétisant les informations des trois tableaux d'orientation élaborés à partir du devenir des personnes âgées ayant bénéficié d'un *hébergement temporaire*, on notait qu'à 6 mois 67% des personnes étaient retournées à leur situation initiale, soit seules à domicile, soit à leur domicile avec leur conjoint, soit au domicile d'un aidant (tableau 12). A 12 mois, 43% de l'échantillon initial est encore à domicile. Si l'on exclut les décédés à 12 mois (27), le maintien dans la situation antérieure représente 53 % des survivants.

Tableau 12 : synthèse des trajectoires à 6 mois et à 12 mois après l'entrée en *hébergement temporaire*

Orientation	Situation à 6 mois		Situation à 12 mois	
	Effectif	%	Effectif	%
Retour à la situation initiale	96	67%	61	43%
Seul à domicile	30	21%	21	15%
A son domicile avec conjoint	14	10%	9	6%
Au domicile de l'aidant	52	36%	31	22%
En Hébergement Temporaire	10	7%	7	5%
En institution	18	13%	36	25%
À l'hôpital	4	3%	3	2%
Décédé	14	10%	27	19%
Perdu de vue	0	-	8	6%
Total	142	100%	142	100%

Figure 10-



Parmi les personnes qui ont utilisé l'hébergement temporaire, les personnes vivant avec un conjoint étaient minoritaires (24). Il semble qu'il s'agisse du groupe le plus fragile si l'on se réfère à leur taux de décès à 12 mois de 46% contre 17% chez celles qui vivaient seules et 11% chez les personnes qui vivaient au domicile d'une aidant non conjoint ($p < 0,001$). Le taux d'entrée en institution des survivants, 12 mois après l'entrée en hébergement temporaire était de 31% (la différence entre les trois groupes n'était pas significative).

4.1.4 Etude de la charge des aidants informels par rapport à une population de référence

Dans cette enquête, la charge des aidants informels est appréciée par sept indicateurs qui sont d'une part l'indice de Zarit et d'autre part six index correspondant aux six dimensions du NHP. La charge des aidants des personnes en *hébergement temporaire* a été évaluée six mois après l'entrée dans le dispositif et celle des aidants des personnes en *accueil de jour*, pris comme témoins.

Avant de comparer la charge des aidants informels dans l'une et l'autre structure de répit nous avons comparé chacune des deux populations à une population de référence prise dans la population générale. Nous avons utilisé des données d'enquête épidémiologique de cohorte effectuée dans une population générale de 60 ans et plus. Il s'agit de personnes habitant la ville de SETE, sollicitées par les listes électorales, ayant accepté de se prêter à une recherche épidémiologique sur les Pathologies Oculaires Liées à l'Age (dite enquête POLA¹⁷). Au cours de cette enquête de cohorte effectuée entre 1995 et 2004, lors du passage de l'an 2000, 1851 personnes de 60 ans et plus, avaient accepté, en plus des investigations ophtalmologiques, de remplir le questionnaire NHP¹⁸.

En considérant les sujets de l'enquête POLA, comme base de référence, nous avons comparé les index relatifs aux six dimensions du NHP exprimés par les aidants informels ayant un proche utilisant le service d'accueil de jour et les aidants dont le proche avait été admis six mois auparavant en hébergement temporaire. Le NHP a été soumis aux aidants au terme de 6 mois après l'admission. Dans la majorité des situations, le proche était revenu au domicile (cf. § 4.1.3). Seules les personnes dont le proche n'était pas décédé ont été sollicitées pour remplir le NHP. Les comparaisons ont été ajustées selon le sexe et l'âge du répondant en se fondant sur une régression sur un modèle logistique. Les résultats sont exprimés par les Odds ratio ajustés selon le sexe et l'âge et leurs intervalles de confiance à 95%.

Tableau 13 : Comparaison des index de santé perçue pour les 6 dimensions du NHP, entre une population générale (échantillon de personnes âgées tout venant ayant participé à une enquête épidémiologique sur les Pathologies Oculaires Liées à l'Age (POLA)) (N=1851) et respectivement des aidants utilisant l'*accueil de jour* (AJ) (N=110) et des aidants de personnes dépendantes ayant bénéficié d'un *hébergement temporaire*(HT) (N=110). (fonction logistique, ajustement selon le sexe et l'âge du répondant).

	Accueil de Jour (AJ)			Hébergement temporaire (HT)		
	Odd ratio	IC (95%)	p	Odd ratio	IC (95%)	p
Mobilité physique	2,2	1,4 - 3,6	<0,001	3,8	2,3 - 6,4	<0,001
Douleur	1,8	1,1 - 2,9	<0,05	2,3	1,4 - 3,7	<0,001
Fatigue	7,2	4,3 - 12,0	<0,001	17,3	9,8 - 30,5	<0,001
Sommeil	1,9	1,2 - 3,1	<0,001	3,1	1,8 - 5,4	<0,001
Réactions émotionnelles	6,8	3,9 - 12,0	<0,001	7,9	4,4 - 14,5	<0,001
Isolement social	5,3	3,3 - 8,6	<0,001	9,6	5,6 - 16,3	<0,001

Comme en témoignent le tableau 13 et la figure 11, les charges exprimées à travers l'indice de santé perçue de Nottingham sont très élevées chez les aidants informels ayant en charge des proches dépendants. Par rapport à des personnes du même sexe et du même âge, les aidants expriment de 2 à

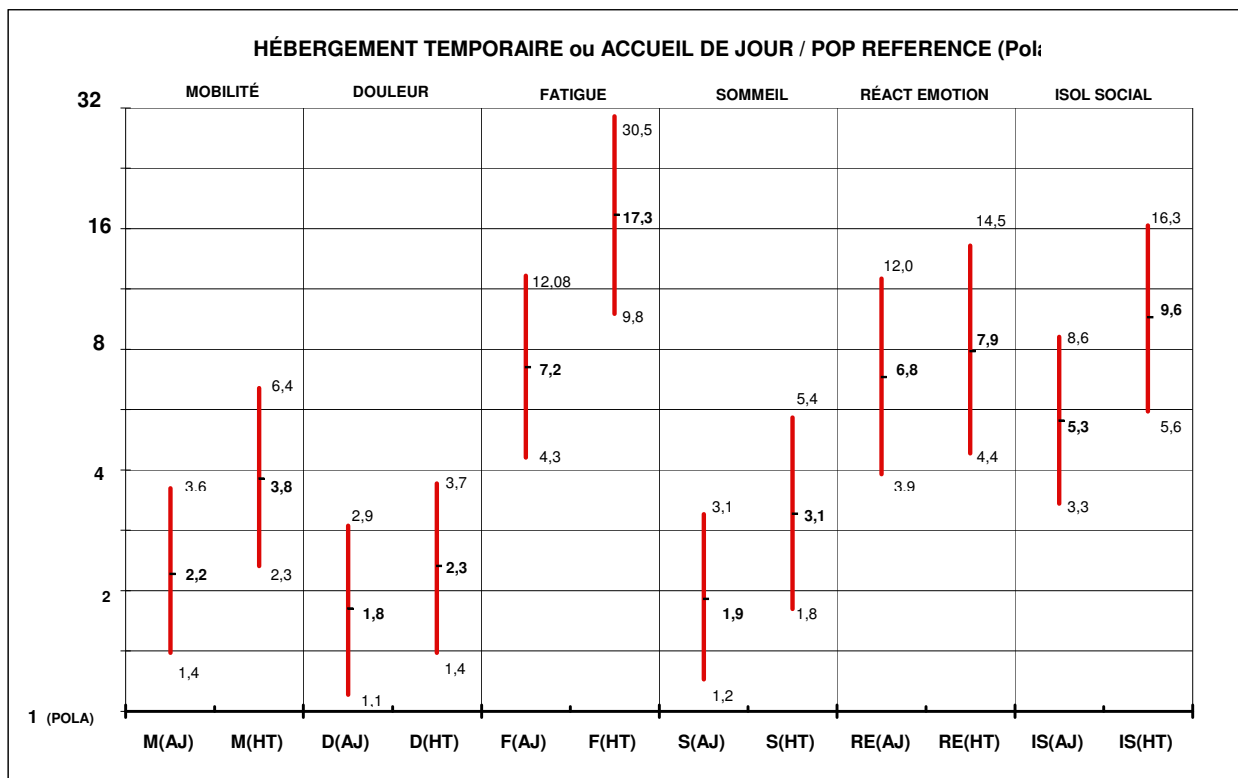
17 DELCOURT C, CARRIÈRE I, PONTON-SANCHEZ A, LACROUX A, COVACHO MJ, PAPOZ L and the POLA Study Group. Light exposure and the risk of cortical, nuclear and posterior subcapsular cataracts: the POLA Study. Arch Ophthalmol 2000; 118: 385-392.

18 Ces données recueillies dans le cadre de l'Unité 500 de l'INSERM, dans le cadre d'un travail en collaboration, nous ont aimablement été communiquées pour servir de population de référence par Cécile DELCOURT, chargée de recherche à l'INSERM responsable de l'enquête POLA. Nous tenons à la remercier chaleureusement.

17 fois plus de symptômes qu'une population générale du même âge ; qui pourtant exprime beaucoup de troubles ressentis. La fatigue, les réactions émotionnelles et le sentiment d'isolement social sont particulièrement forts chez les aidants informels.

Dès cette comparaison, on note que, confrontés à la même référence, les aidants des personnes ayant bénéficié d'un *hébergement temporaire* six mois auparavant ont des rapports de cote (odds ratio) beaucoup plus élevés que chez les aidants dont le proche utilisait l'accueil de jour. On peut même envisager que l'excès observé pour l'hébergement temporaire soit minimisé par le fait que cette population comprend moins de personnes ayant une détérioration intellectuelle et qu'ils sont dans une proportion plus importante de situations aidés par des enfants dont on sait qu'ils expriment moins de « charges subjectives » que les conjoints. La prise en compte de ces éléments dans les comparaisons entre aidants des deux types de structures de répit, fait l'objet du paragraphe suivant.

Figure 11 – Comparaison des index de santé perçue pour les 6 dimensions du NHP, entre une population générale (échantillon de personnes âgées tout venant ayant participé à une enquête épidémiologique sur les Pathologies Oculaires Liées à l'Age (POLA)) et respectivement des aidants utilisant l'accueil de jour (AJ) et des aidants de personnes dépendantes ayant bénéficié d'un hébergement temporaire(HT). (fonction logistique, ajustement selon le sexe et l'âge du répondant).



4.1.5. Comparaison de la charge des aidants selon le type d'accueil (hébergement temporaire et accueil de jour)

INDICE DE ZARIT

En analyse univariée, pour l'indice de ZARIT, on n'observait pas de différences de charge ressentie entre les aidants de personnes accueillies en *hébergement temporaire*, 6 mois après leur passage dans le dispositif, et les aidants des personnes accueillies de façon régulière dans le dispositif *accueil de jour* (tableau 14).

Tableau 14 : Charge des aidants informels selon le type de dispositif

Niveau de charge (score de ZARIT)	Accueil de Jour (n=110)	Hébergement temporaire (n=108)	<i>p</i>
Fardeau sévère (<i>entre 61 et 88</i>)	14%	10%	<i>ns</i>
Fardeau modéré à sévère (<i>entre 41 et 60</i>)	53%	46%	
Fardeau léger à modéré (<i>entre 21 et 40</i>)	34%	36%	
Fardeau absent à léger (<i>entre 0 et 20</i>)	9%	18%	

INDICE DE SANTÉ PERÇUE (NHP)

De même, en analyse univariée, pour les 6 dimensions du NHP (mobilité physique, isolement social, douleur, réactions émotionnelles, fatigue et sommeil), on n'observait pas de différence de réponse entre les aidants des deux dispositifs (tableau 15).

Tableau 15 : Pourcentage de sujets ayant donné au moins une réponse positive pour chaque dimension du NHP

Dimension du NHP	Accueil de Jour (n=110)	Hébergement temporaire (n=108)	<i>p</i>
Mobilité physique	44%	49%	<i>ns</i>
Isolement social	45%	51%	<i>ns</i>
Douleur	51%	55%	<i>ns</i>
Réactions émotionnelles	81%	82%	<i>ns</i>
Fatigue	59%	68%	<i>ns</i>
Sommeil	66%	75%	<i>ns</i>

Cette absence de différence ne peut être prise en compte dans la mesure où, dans les accueils temporaires, il y a plus de conjoints, qui expriment plus de charge, et plus de personnes présentant des détériorations intellectuelles dont on sait le retentissement sur la charge des aidants informels. Les comparaisons ont donc été reprises dans le cadre d'un contrôle (ajustement) de ces variables de confusion.

Comparaisons après ajustements

Les comparaisons des indicateurs de charge ressentie (ZARIT) et de santé subjective (NHP) exprimées par les aidants informels de personnes ayant, dans les 6 mois précédents, bénéficié d'un *hébergement temporaire* ou d'un *accueil de jour*, ont été ajustées selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/ autre) et les caractéristiques de l'aidé (déficience cognitive, niveau d'incapacité).

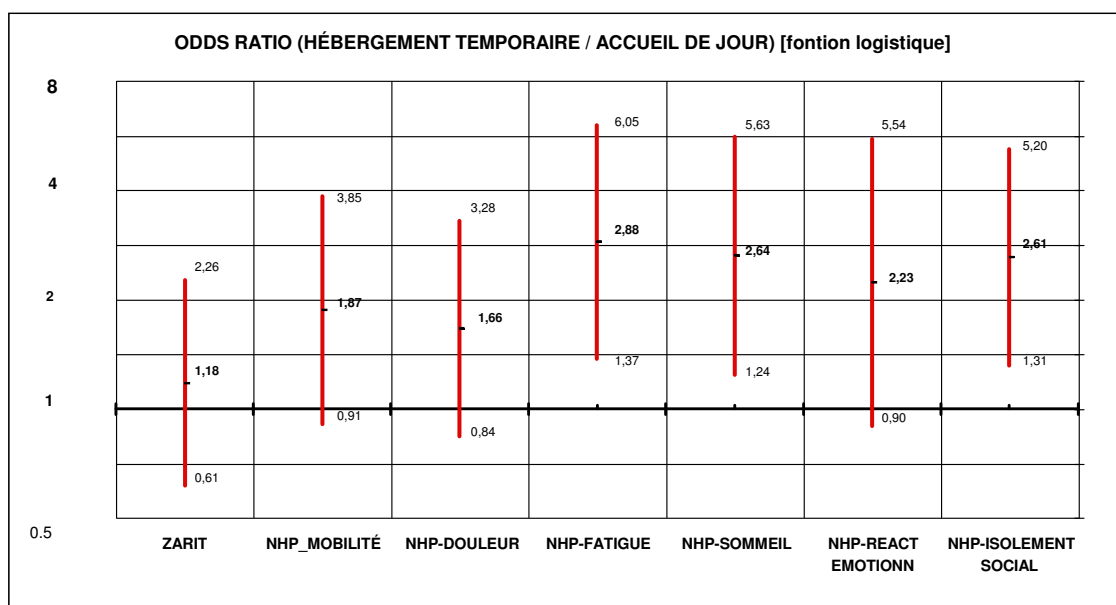
ENSEMBLE DES AIDANTS INFORMELS

Pour l'ensemble des aidants, quand on tenait compte de ces variables d'ajustement, des différences apparaissaient entre les dispositifs. Chez les aidants des personnes ayant bénéficié d'un *hébergement temporaire* dans les six mois précédents, on observait des indices de santé perçue moins bons que chez les aidants des personnes bénéficiant d'un *accueil de jour*. Les différences significatives concernaient les dimensions de fatigue, de sommeil et d'isolement social qui étaient exprimées de 2,6 à 2,8 fois plus souvent par les aidants des personnes ayant bénéficié d'un hébergement temporaire. Les différences pour les autres indicateurs n'étaient pas significatives, mais tous les indices apparaissaient plus péjoratifs pour les aidants des personnes ayant bénéficié d'un *hébergement temporaire* en particulier les réactions émotionnelles (tableau 16 et figure 12).

Tableau 16 : Comparaisons de la charge ressentie par les aidants informels par type de dispositif, ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/ autre) et de l'aidé (déficience cognitive, niveau d'incapacité). (régression sur un modèle logistique)

	Odd ratio	IC (95%)	p
ZARIT	1,18	0,612 - 2,261	0,62
Mobilité physique	1,87	0,909 - 3,848	0,09
Douleur	1,66	0,841 - 3,278	0,14
Fatigue	2,88	1,373 - 6,055	0,005
Sommeil	2,64	1,239 - 5,627	0,01
Réactions émotionnelles	2,23	0,897 - 5,542	0,08
Isolement social	2,61	1,314 - 5,197	0,006

Figure 12- Comparaisons des indicateurs de charge ressentie (Zarit) et de santé subjective (NHP) exprimés par les aidants informels de personne ayant, dans les 6 mois précédents, bénéficié d'un **hébergement temporaire** (n=110) par rapport à ceux qui ont bénéficié d'un **accueil de jour** (référence) (n=110), ajustées selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/ autre) et de l'aidé (déficience cognitive, niveau d'incapacité).



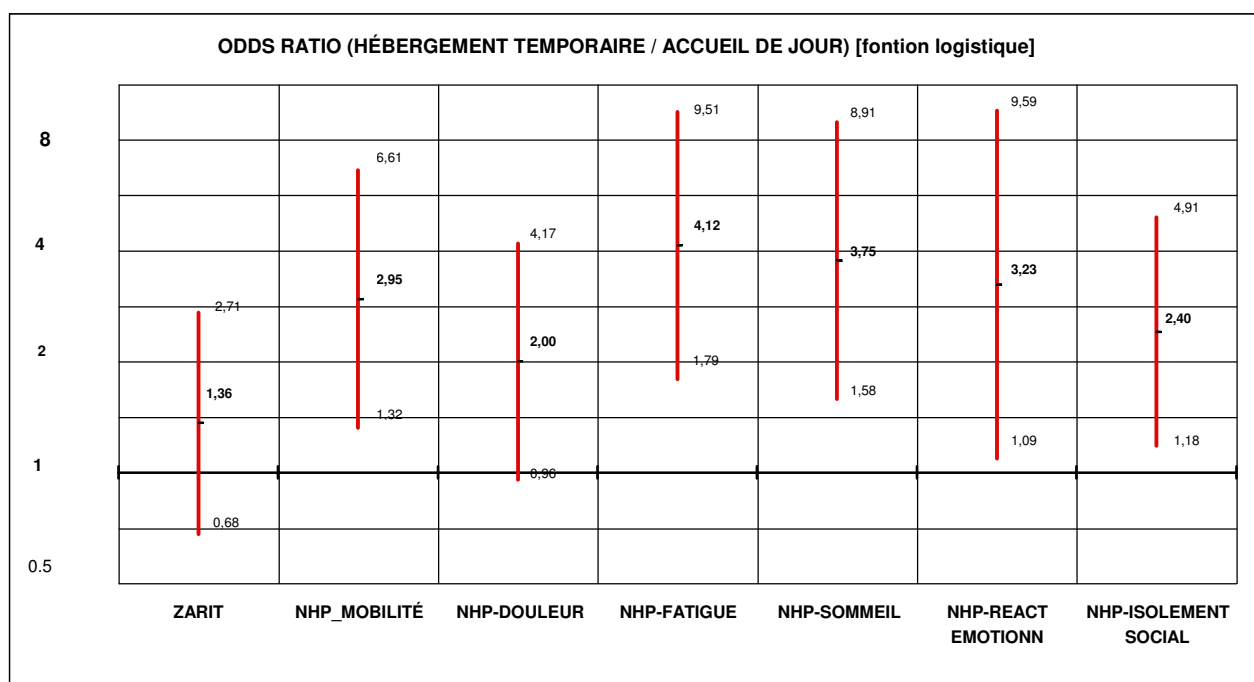
AIDANTS INFORMELS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE COGNITIVE

Quand on effectuait les mêmes comparaisons en sélectionnant les aidants informels en charge d'une personne ayant une déficiences cognitive, les différences de santé perçue observées entre les deux dispositifs étaient accentuées pour la plupart des dimensions. Le rapport de côte (odds ratio) de l'indicateur fatigue passait de 2,9 à 4,1 celui de sommeil de 2,6 à 3,7, celui de réaction émotionnelle de 2,2 à 3,2, celui de mobilité physique de 1,9 à 2,9. L'indice d'isolement social restait identique autour de 2,5. (Tableau 17 et Figure 13). Dans l'ensemble de ces comparaisons, l'indice de Zarit ne différait pas entre les deux dispositifs.

Tableau 17 : Comparaisons de la charge ressentie (Zarit) par les aidants informels en charge d'une personne ayant une déficiences cognitive, par type de dispositif, ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (niveau d'incapacité). Modèle de régression logistique

	Odd ratio	IC (95%)	p
ZARIT	1,361	0,683 - 2,713	0,38
<i>Mobilité physique</i>	2,953	1,320 - 6,608	0,008
Douleur	2,000	0,900 - 4,166	0,06
<i>Fatigue</i>	4,122	1,787 - 9,508	0,0009
<i>Sommeil</i>	3,748	1,577 - 8,911	0,003
<i>Réactions émotionnelles</i>	3,230	1,088 - 9,584	0,03
<i>Isolement social</i>	2,404	1,178 - 4,907	0,02

Figure 13- Comparaisons des indicateurs de charge ressentie (Zarit) et de santé subjective (NHP) exprimés par les aidants informels de personne ayant, dans les 6 mois précédents, bénéficié d'un **hébergement temporaire** (n=66), par rapport à ceux qui ont bénéficié d'un **accueil de jour** (n=105), ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (niveau d'incapacité). **Aidants informels des personnes présentant une déficiences cognitive**



4.1.6 Etude de la charge des aidants selon la trajectoire des bénéficiaires

La question étudiée ici est d'examiner dans quelle mesure la solution d'une admission en institution de la personne après son séjour en hébergement temporaire retentit positivement ou négativement sur l'expression subjective qu'expriment les aidants qui sont dans cette situation et qui n'ont donc plus la responsabilité complète de l'aide de leur proche en incapacité à leur domicile.

Pour les différentes dimensions de la charge des aidants, nous avons comparé l'expression émise par les aidants dont la personne aidée est revenue à domicile, à celle des aidants dont le proche est maintenant en institution. La comparaison exclut les aidants des personnes qui sont décédées. Les comparaisons sont ajustées selon le sexe de l'aidant, sa position par rapport à son proche (conjoint ou non conjoint), le niveau d'incapacité et la présence d'une détérioration cognitive de la personne aidée.

Bien que portant sur des effectifs limités on ne peut pas retenir l'hypothèse que le départ en institution de la personne aidée entraîne un abaissement de la charge ressentie par l'aidant principal. C'est même l'inverse qui est suggéré par ces données en ce qui concerne les troubles du sommeil, qui sont beaucoup moins souvent signalés par les aidants des personnes qui sont revenue à domicile comparativement à ceux dont le proche est en institution ou à l'hôpital¹⁹. Les effectifs de ces comparaisons étant relativement limités le risque de se tromper est à la limite du seuil de signification ($p=0,06$). (Tableau 18)

Tableau 18 : Comparaisons de la charge ressentie (Zarit et NHP) par les aidants informels des personnes ayant été admises en hébergement temporaire selon que, au terme de 6 mois après la date de l'admission, la personne est revenue au domicile (N=96) ou qu'elle a été admise en institution (EHPAD ou hôpital) (N=32), ajustée selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (niveau d'incapacité, présence d'une détérioration cognitive). Modèle logistique.

	Odd ratio	IC (95%)	<i>p</i>
ZARIT	1,6	0,60 – 4,39	0,34
Mobilité physique	1,0	0,36 – 2,63	0,96
Douleur	0,9	0,34 – 2,34	0,82
Fatigue	0,8	0,27 – 2,45	0,93
Sommeil	0,2	0,04 – 1,0	0,06
Réactions émotionnelles	0,3	0,07 – 1,76	0,20
Isolement social	0,7	0,23 – 1,94	0,46

¹⁹ Il serait équivalent de renverser les termes de la comparaison et de dire que 6 mois après l'entrée en hébergement temporaire, les troubles du sommeil sont signalés 4,4 fois plus souvent par les aidant dont le proche n'a pu revenir à domicile.

4.2 L'accueil temporaire du point de vue des acteurs (approche qualitative)

4.2.1. Le point de vue des aidants informels

Cette partie du rapport rend compte des résultats du volet qualitatif du projet de recherche sur la base d'entretiens sociologiques auprès d'un échantillon d'aidants à l'inclusion dans l'enquête. Elle vise à mettre en évidence le rôle joué par ces dispositifs situés entre domicile ordinaire et accueil permanent en institution dans l'orientation des personnes, en relation avec la place tenue par les aidants. Elle cherche à décrire le rôle des dispositifs d'accueil temporaire dans le parcours des personnes âgées dépendantes.

Par « aidants informels », nous entendons les personnes qui n'exercent pas à titre principal une activité de soin, mais sont amenées à soutenir une personne en incapacité, du fait de leur lien familial (conjoint, enfant) ou amical, reprenant la définition donnée par l'association nationale britannique d'aidants (1988) : l'aidant informel est celui dont la vie est restreinte par le besoin de fournir des soins à une autre personne qui ne peut plus vivre à domicile sans aide. On oppose à ces aidants informels, les aidants formels que sont les professionnels. L'aide informelle telle que nous l'avons énoncée, répond d'abord à la définition de l'aide, considérée comme une relation (TALEGHANI, 1981) qui prend place dans un contexte biographique et familial. Ceci la différencie de l'aide formelle (ou professionnelle) (VALETTE, MEMBRADO, 2004).

Méthodologie

L'échantillon des personnes interviewées a été constitué selon le critère dit de saturation²⁰. Une première sélection a été opérée sur la base des listes fournies par les établissements participants à l'étude, selon les catégories de sexe, de position de l'aidant (conjoint ou enfant), de domicile (urbain ou rural) et de type de dispositif (*hébergement temporaire* ou *accueil de jour*).

Vingt six entretiens (26) ont été réalisés entre mars et septembre 2008, tirés de cette population. Effectués au domicile des personnes²¹, ils ont duré en moyenne 45 minutes. Pour les personnes bénéficiant d'un *accueil de jour*, ces entretiens ont été précédés, du remplissage des deux instruments de l'enquête quantitative : a) le questionnaire de charge perçue par l'aidant (échelle de Zarit), b) le questionnaire de santé perçue (Nottingham Health Profile).

Quatorze (14) entretiens ont concerné des personnes bénéficiant d'un *accueil de jour*, douze (12) entretiens, des personnes bénéficiant d'un *hébergement temporaire*. Les entretiens ont été réalisés sur le mode semi-directif. Ils visaient à recueillir les représentations des aidants dans trois registres principaux :

- Biographie et vie familiale : dans la vie de l'aidant et de la personne en incapacité, à quel moment, comment et pourquoi la proposition de bénéficier d'un dispositif temporaire type *accueil de jour* se présente t'elle, comment l'aidant y répond, quelle place est faite à la personne en incapacité pour exprimer son choix ?
- Politique, environnement, institutionnel et relations avec les services sociaux et médicaux : comment les aidants et les personnes en incapacité perçoivent-elles les services et

²⁰ « La saturation, c'est le phénomène qui apparaît au bout d'un certain temps dans la recherche qualitative lorsque les données que l'on recueille ne sont plus nouvelles. Tous les efforts de collecte d'informations nouvelles sont donc rendues inutiles. Ce que l'on récolte alors, rentrant dans des cadres déjà connus, on peut arrêter la recherche. » A. Mucchielli : Les méthodes qualitatives, Que sais-je PUF, 1994.

²¹ Avec quelques exceptions : 2 entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail de l'aidant qui était des commerces, et 3 entretiens se sont déroulés par téléphone, à la demande de l'aidant (problèmes de disponibilité ou d'éloignement géographique)

institutions ? Quel rôle jouent-ils (elles) dans les prises de décision, dans l'orientation des personnes ?

- L'avenir, le projet : quelles représentations les aidants ont-ils (elles) de l'avenir ? Comment, et avec qui, la personne en incapacité construit-elle son projet de vie ? Quel rôle joue ce dispositif dit « temporaire » dans la construction d'une réponse à la perte d'autonomie ?

Modalités de réalisation des entretiens (critique de la méthode)

La prise de contact avec les aidants a représenté en soi une véritable première étape de ce travail. Lors des contacts téléphoniques pour les prises de rendez-vous, les aidants ont souvent avancé un manque de disponibilité et il a fallu déployer des arguments pour les convaincre d'accepter une rencontre fixée à l'heure et au lieu de leur choix.

Cela est particulièrement marqué chez les aidants de personnes bénéficiant d'un *hébergement temporaire*, où la prise de contact s'est avérée difficile du fait de la difficulté à les atteindre par téléphone parce qu'absents de leur domicile. Ceux qui ont pu être joints se sont révélés également assez peu disponibles, indiquant qu'ils utilisaient le temps de séjour de leur conjoint ou parent en établissement pour effectuer démarches, voyage, réunion familiale ou autre activité.

C'est le cas de Mme A. qui vit avec sa mère, mais ayant une activité commerciale saisonnière qui l'emmène à plus de 100 km de son domicile, elle a eu besoin de recourir à un établissement assurant de l'accueil temporaire pour sa mère, pour la remplacer pendant les saisons où elle est indisponible. Cette personne a accepté de réaliser avec nous un entretien téléphonique.

Les contacts ont été plus faciles lorsque les personnes n'étaient pas accueillies en *hébergement temporaire* au moment de notre enquête, mais y avaient été accueillies précédemment. Dans ce cas ils étaient présents à leur domicile.

Dans le cas des aidants dont le conjoint ou le parent bénéficie d'un *accueil de jour*, l'entretien a été précédé de l'application des questionnaires Zarit et NHP. Nous avons alors noté le caractère facilitateur de cette entrée en matière. Les questions ou les items abordés correspondant à leur expérience d'aidant, les questions posées les ont amenés sur le terrain de leur expérience intime. Plusieurs aidants ont souligné la pertinence des thèmes soulevés, et les ont accompagnés de commentaires. Cette proximité technique a apporté la confiance nécessaire à ce type d'entretien : nous nous sommes trouvés dans la situation où l'enquêteur témoigne du fait qu'il connaît suffisamment le sujet traité pour pouvoir l'aborder avec un acteur concerné, tout en mettant cet interlocuteur en position d'expert (BOURDIEU 1993).

C'est le cas de M. M. qui exprime d'abord sa méfiance. Il dit en ne pas avoir été averti par le service d'*accueil de jour* de notre enquête, les informations données lors de notre 1^{ère} prise de contact téléphonique n'ayant pas suffi pour l'éclairer sur les objectifs de ce travail. Après le passage des deux questionnaires préalables, ce monsieur s'ouvre très largement, exprime ses émotions, et l'entretien a une durée plus longue que la moyenne.

On notera que quelques entretiens ont été plus difficiles à réaliser du fait de la présence du conjoint(e) souffrant de troubles de l'orientation du type maladie d'Alzheimer, à un stade de la maladie où il (elle) est en capacité de participer en partie à une conversation.

Ainsi M. B. : sa femme fréquente *l'accueil de jour*, il nous dit que c'est sa fille qui s'est occupée des démarches d'admission, et c'est elle qui continue d'avoir le contact avec le centre, laissant entendre qu'il ne dispose pas de toutes les informations. L'entretien ne permet pas de déceler si c'est effectivement le cas où s'il ne souhaite pas parler en présence de sa femme qui interrompt les échanges et perturbe le déroulement de l'entretien.

Cadre théorique et population étudiée

La démarche choisie emprunte à la sociologie compréhensive et s'appuie sur la sociologie de des conventions, et la sociologie de la critique, celle qui « prend au sérieux les arguments des enquêtés, et les preuves qu'ils apportent, sans chercher à les réduire ou à les disqualifier en leur opposant une interprétation plus forte » (NODIER 1991). S'inscrivant dans le contexte de la « rationalité limitée » (BESSIS *et al.*) qui s'intéresse aux motifs d'agir des individus, et en résumant la théorie de la rationalité de l'homo-conventionalis, nous reprendrons la thèse de la rationalité limitée. Les capacités de traitement de l'information étant limitées, pour prendre une décision les individus se forment une représentation des choix possibles par une sélection d'informations. Mais cette rationalité est également située : les informations sélectionnées variant selon les situations et leurs éléments, la rationalité de la situation s'appuie donc sur les ressources de la situation. Enfin la rationalité est interprétative (BOLTANSKI, THEVENOT 1991) : les individus agissent selon diverses représentations, élaborant notamment des capacités interprétatives. Ce faisant, les individus élaborent des schémas d'interprétation « réactualisés et canalisés par l'expérience (épreuve de réalité) ». La théorie de l'identité sociale pose le principe d'un va-et-vient entre interprétation et expérience.

Enfin la rationalité est argumentative (ou critique) : les individus pour agir doivent être en mesure de développer leurs capacités critiques. Pour cela ils doivent être capables de se situer en extériorité vis à vis de la situation présente pour exercer leur jugement (BOLTANSKI, 1990). Les représentations collectives constituent alors une possibilité d'extériorité à partir de laquelle l'acteur peut exercer un jugement réflexif » (BESSIS). Enfin, comme le rappelle cet auteur, l'appartenance à un groupe confère une identité sociale, une représentation collective de « qui je suis » et de la manière dont ce « je » doit se comporter.

Nous nous appuyerons sur cette approche pour tenter de décrire et d'analyser comment des aidants de personnes, le plus souvent lourdement handicapées, jouent leur rôle d'aidant, en précisant que ce terme d'« aidant » n'est pas utilisé par les personnes mais construites par le milieu professionnel et de la recherche. (CLEMENT, 2001). C'est au début des années 2000 qu'en France l'expression "aide aux aidants" a été explicitement utilisée, après d'autres pays. Le processus visant la compréhension et la reconnaissance de l'activité des « aidants » est donc récent.

L'hypothèse que nous formulons est que l'identité sociale des aidants reste à construire : ces personnes qui assurent quotidiennement, dans un cadre familial, des tâches, une présence auprès d'un conjoint ou d'un parent handicapé, et voient leur vie personnelle transformée par ce fait, ne forment pas une catégorie. Ces acteurs ne se connaissent pas, ne partagent pas de références et

n'éprouvent pas le sentiment d'appartenir à une communauté au sens d'HALBACHS (« penser avec les autres »). Pour accomplir leur tâche, ils doivent trouver les ressources dans les représentations de leur rôle et de leur responsabilité, et construire des réponses en s'appuyant sur leur expérience. Il leur faut trouver les interprétations possibles de leur état – donner un sens à ce qu'ils font-, et construire leurs capacités à interpréter et juger leur situation.

Nous proposons d'examiner en quoi le dispositif d'accueil temporaire, *hébergement temporaire* ou *accueil de jour* aident ces personnes à se reconnaître dans leur rôle d'aidantes, à le tenir et à l'étayer, en relation avec le rôle de ces dispositifs dans le parcours des personnes âgées dépendantes, et leur orientation.

Les principales caractéristiques des personnes interrogées ont été résumées dans les tableaux 18 pour l'hébergement temporaire, et dans le tableau 19 pour l'accueil de jour.

Tableau 19 : liste des aidants interviewés dont le conjoint ou parent bénéficie d'un *hébergement temporaire*

sexe de l'aidant	âge de l'aidant	lien aidant/aidé	nature du handicap	âge de l'aidé	sexe de l'aidé	GIR
M	retraité	Neveu		83 ans	F	4
F	60 ans	Fille		83 ans	F	6
M	54 ans	Fils	Parkinson	82 ans	M	3
M	64 ans	Fils		90 ans	F	6
F	en activité	Fille		84 ans	F	4
F	48 ans	Petite fille		94 ans	F	4
F	48 ans	Fille	troubles de l'orientation	88 ans	M	3
F		Fille	Alzheimer			
F	66 ans	2 filles		92 ans	F	6
F	80 ans	Conjoint	AVC	84 ans	F	1
F	en activité	Fille	hémiplegie		F	
F	75 ans	Conjoint		75 ans	M	2

Tableau 20: liste des aidants interviewés dont le conjoint ou parent bénéficie d'un *accueil de jour*

sexe de l'aidant	âge de l'aidant	Position de l'aidant	nature du handicap	âge de l'aidé	sexe de l'aidé	GIR	rythme AJ
F	64 ans	Fille	troubles de l'orientation	94 ans	F	2	2j/hebdo
F	67 ans	Epouse	Alzheimer	75 ans	M	2	2j/hebdo
M	55 ans	Fils	Alzheimer	55 ans	F	2	4j/hebdo
F	54 ans	Fille	Alzheimer	82 ans	F	4	5j/hebdo
F	66 ans	Fille	troubles de l'orientation	96 ans	F	3	1j/hebdo
F	51 ans	Fille	Alzheimer	80 ans	F	2	2j/mois
F	70 ans	Epouse	Alzheimer	75 ans	M	2	2j/hebdo
F	65 ans	Fille	Alzheimer	94 ans	F	2	3j/hebdo
F	85 ans	Epouse	Alzheimer	85 ans	M	2	4j/hebdo
M	82 ans	Epoux	Alzheimer	80 ans	F	3	1/hebdo
M	78 ans	Epoux	Alzheimer	79 ans	F	2	2j/hebdo
F	45 ans	Fille	Alzheimer	78 ans	F	2	1j/hebdo
F	40 ans	Fille	Alzheimer	84 ans	F	4	2j/hebdo
M	52 ans	Fils	Alzheimer	79 ans	F	3	4j/hebdo

RESULTATS : Les principaux thèmes développés par les aidants

L'épuisement des aidants

L'épuisement des aidants informels est un phénomène bien repéré dans la littérature (BOCQUET, GRAND et alii 2001). Les aidants disent leur solitude, un sentiment d'enfermement et le besoin de souffler - les hommes semblant vivre plus mal ces situations que les femmes-, un accaparement excessif, et également leur inquiétude vis-à-vis de l'avenir pour leur parent malade. Les entretiens réalisés nous permettent de confirmer ces thèmes²².

Ainsi M. M. qui dépasse sa pudeur au cours de l'entretien, et évoque les différentes phases de la maladie, les périodes où sa femme était agressive, « au début elle était méchante...[...] là c'était mauvais... là j'ai pété les plombs, j'ai failli partir à l'hôpital », puis ce phénomène d'accaparement : « elle connaît personne... aucun que moi, même avec les enfants elle connaît personne il y a que moi... il y a que moi ».

L'épuisement des aidants n'est pas linéaire ou progressif, ni en relation avec l'aggravation d'une pathologie. Ce n'est pas un niveau de dépendance qui détermine le ressenti de l'aidant, mais plutôt la nature de cette dépendance (comme les détériorations des fonctions intellectuelles supérieures).

L'épuisement peut être lié à cette maladie qui transforme la personne : « Cette maladie c'est épuisant [...] Ça m'angoisse du fait que c'est ma mère et que j'ai jamais vu ma mère comme ça... [...] C'est parce que je suis sa fille... quelqu'un d'autre peut-être dirait autrement... mais moi... voilà...ça me choque énormément » Mme M.

A contrario, un patient Alzheimer qui devient invalide, confiné au lit, sera ressenti comme moins lourd, par rapport à une phase précédente de déambulation. (BIEGEL 2001).

²² Précisons que les personnes dépendantes de l'échantillon bénéficient toutes, outre d'un AJ, de divers services à domicile (aide à la toilette, services domestiques).

M. M. « Et vous comprenez maintenant elle est incontinente mais il vaut mieux vous comprenez parce qu'avant c'était toutes les cinq minutes que je l'amenais [...] et après elle rouspétait et elle me frappait [...] j'ai passé quelque chose ah [...] mais elle s'est calmée, ça va mieux... mais on m'a dit qu'il y a plusieurs phases, hein, il a y une évolution ouh... ».

L'épuisement se nourrit également des incertitudes sur l'évolution de la maladie, la crainte de nouveaux comportements.

Pour Mme P., le temps de « la dépendance physique totale, elle... moi je trouve que... ça me semble moins lourd dans l'angoisse qu'au départ quand la maladie démarre... parce que ce que j'ai vécu entre la voiture, la moto... la peur et l'angoisse... lui prendre, mettre la moto en panne... la voiture, prendre les permis... et les disputes que ça entraîne... les disputes... Je trouve que c'est le moment le plus difficile psychologiquement. Parce que vous vous dites il prend la route lui... mais les autres ? [...] jusqu'au jour il a pris un sens interdit, j'ai dit ce jour-là c'est fini la voiture. J'ai dit au médecin il faut que vous m'aidiez, il faut le lui dire... [...] et [mon mari] m'a dit j'ai compris c'est fini et il a préparé ses dispositions (sa voix se casse, elle pleure) ».

Mme S. est gérante d'une entreprise familiale avec son mari, et travaille à mi-temps, suite à un accident qui l'a immobilisée plusieurs mois et lui demande encore des séances de rééducation en ambulatoire. Son père, âgé de 88 ans a des problèmes de désorientation, et sa mère, également âgée de 88 ans, a une DMLA mais « elle a toute sa tête, y a pas de problème [...] mais à la maison ça devenait ingérable ». Sa mère « a un caractère assez fort », qui exprime et revendique de décider pour elle-même et pour son mari ce qu'il convient de faire, alors que, selon sa fille, elle n'est plus tout à fait lucide, et refuse de voir la réalité. Ainsi sa mère a refusé une aide quotidienne d'un infirmier, parce qu'il « faut qu'elle se réveille de bonne heure pour nettoyer la chambre, comme il fait pipi au lit, y en a plein les draps... y en a partout... donc elle voulait l'infirmier que 2 fois par semaine, et deux fois par semaine quand tu es comme ça incontinent... mon père il sentait l'urine à plein nez... et elle voulait pas et comme elle est têtue... » Cette aide professionnelle a finalement été acceptée, mais de façon épisodique et non quotidienne.

«Moi je ne peux pas le gérer et avec mon accident depuis un an tous ces problèmes-là ont fait que [...] mes neveux, mes nièces, mes gosses... que c'est moi qui gère ça... un jour j'ai explosé » dit elle.

L'isolement et la solitude des aidants

Les aidants expriment un sentiment de solitude face à la maladie, au handicap, même s'ils se disent entourés par des membres de la famille, et déclarent manquer d'information et de contact avec les services et institutions. Ces plaintes d'isolement sont plus fortement exprimées dans le cas des personnes souffrant de désorientation que pour d'autres handicaps.

Dans la vie quotidienne, et malgré le passage de plusieurs professionnels à domicile, et la fréquentation d'un dispositif d'*accueil de jour*, certains aidants expriment leur solitude.

M. M. n'a aucune connaissance médicale, mais c'est lui qui adapte les traitements de sa femme, il évalue « si c'est un peu trop... ou un peu moins », il l'observe et ajuste selon les jours : « elle est soignée au millimètre [...] et puis elle est diabétique, le matin il faut lui

prendre le sucre [...] c'est moi qui fais tout [...] le médecin il donne l'ordonnance et puis après... démerdez-vous ! ». Il souligne le caractère ponctuel de l'intervention des professionnels à domicile : « 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 ». A propos de l'évolution de la maladie de son épouse, M. M. (065) répond qu'il n'a pas reçu d'information de la part de son médecin qui lui a expliqué. « Non, je l'ai vue moi-même » dit-il.

Certaines personnes peinent à prendre des décisions, elles expriment une sorte d'isolement, qu'elles traduisent souvent par l'expression « se sentir prêt à ... » .

Mme G. a engagé des démarches faire entrer sa mère en établissement, mais alors qu'un établissement lui avait signalé une place disponible elle dit qu'elle ne se sentait pas prête : « toi [elle s'adresse à son mari] peut-être, mais moi j'étais pas décidée... j'ai du mal [...] je me dis elle n'est pas incontinente la nuit [...] de ce côté là j'ai pas de difficulté ».

Sa mère fréquente un *accueil de jour*, mais ce dispositif ne semble pas jouer un rôle particulier pour étayer une prise de décision.

Plusieurs aidants choisissent leurs interlocuteurs pour se confier, et la proximité générationnelle peut être préférée, à celle des enfants :

Mme A. a 85 ans, son mari a la maladie d'Alzheimer, elle dit qu'« elle perd la tête », se trouve très isolée. Elle déclare ne pas parler pas à ses filles de ses soucis, mais à sa sœur. Elle ne veut pas « ennuyer les jeunes », et craint l'image négative qu'elle pourrait donner d'elle-même et de son mari : « on devient un fardeau, on te regarde mal ».

Mme M. doit faire le deuil de la vie d'avant avec son mari, avant sa maladie : « avant on faisait du vélo [...] beaucoup de vélo, beaucoup de marche, on a fait beaucoup de sport [...] on a fait beaucoup de choses ensemble et puis et maintenant c'est fini, plus rien, et comme lui il peut plus le faire eh bien j'en fais plus non plus ». Du fait de la maladie de son époux, elle a abandonné ses anciennes activités. Toutefois, sa vie sociale n'est pas complètement vide, elle a participé à un groupe d'échanges. « C'est pas mal ça. Ça m'a aidée un peu parce que mon mari il était moins atteint que les autres [...] une dame expliquait comment ça lui avait été arrivé, qu'à un moment elle pouvait plus s'en occuper [de son mari] et donc on sait à peu près à quoi on peut s'attendre ». Lors de ces réunions, une psychologue a dit « il faut apporter beaucoup d'amour [aux malades] ... et une dame a dit « et nous ? Qui c'est qui nous donne l'amour que nous on a besoin ? C'est bien joli, il faut leur donner beaucoup d'amour, c'est vrai, mais nous aussi on en a besoin ».

Dans notre échantillon, seules deux personnes parlent de contacts avec des associations spécialisées de soutien aux aidants. Cette faible socialisation est à l'image de l'isolement général des aidants informels.

Mme P. est critique vis-à-vis de l'association d'aide aux malades. « Chaque fois que j'ai eu besoin d'un renseignement je me suis débrouillée par moi-même, personne n'a été en mesure de me l'apporter ... voyez j'ai demandé pour un accueil de jour ... je trouve que c'est superficiel, je le dis... c'est pas professionnel, voilà [...] c'est peut-être de leur part, peut-être dans le relationnel de leur part, mais dans l'efficacité je sais pas... ». Et également vis à vis des services publics : « vous

téléphonez au conseil général et ils vous envoient une liste de maisons de retraite et quand vous téléphonez on vous dit qu'il n'y a pas de place... »

Les retombées de l'aide informelle sur les relations familiales, les interactions avec la vie familiale

La plupart des aidants-conjoints veulent limiter le recours à leurs enfants.

Pour Mme M. « les enfants ne pourraient pas garder les parents ». Une fois sa fille a hébergé son père durant un week-end, mais l'expérience a été très négative, il « se sentait pas chez lui », et il a fait une fugue. « Ici il peut rester des heures dans le fauteuil, mais chez ma fille, il est perdu. » Mais pour certaines tâches qu'elle définit elle-même, cette aidante s'appuie sur sa fille (démarches administratives, déclaration de revenus...), dans le cadre d'échanges entre elles : elle rend divers services à sa fille.

M. D. a conçu une organisation de la semaine, pour prendre en charge sa mère qui vit chez elle, à proximité de son domicile, et fréquente un *accueil de jour*. Commerçant, il estime qu'il bénéficie d'un cadre professionnel favorable. Par ailleurs l'établissement est souple sur les horaires (« le soir c'est 5 heures ou 5 heures et demi »). Plusieurs personnes décrivent l'organisation qu'ils ont conçue, en expliquent les raisons, dans leur contexte propre.

Mme B. a accueilli chez elle sa mère qui a une maladie d'Alzheimer. Cela n'a pas eu de retentissement sur sa vie professionnelle, mais « ça a chamboulé toute la famille » dit-elle. Elle s'organise en s'appuyant sur la disponibilité de ses trois filles adolescentes, la présence d'une aide à domicile, et la fréquentation d'un *accueil de jour*. La conséquence en est qu'elle dit ne plus avoir de temps pour elle, mais ne s'en plaint pas, car « toute la famille participe ». Tout en ayant conscience que ça peut être difficile pour ses filles adolescentes.

Mme M. se dit souvent en colère « je me venge sur monsieur » dit-elle en riant et en se tournant vers son mari. Et lui, répond « j'essaye de la calmer, je la calme... j'ai plus de patience qu'elle ! ». Mais ils disent ensemble « on sort plus comme on faisait avant ».

Mme G. signale des problèmes avec son mari, du fait de la cohabitation avec sa mère. Elle se sent atteinte par la maladie de sa mère : « par moments je pensais que je perdais la tête ». Elle pleure durant l'entretien, dit qu'elle se sent « culpabilisée » : la négociation entre sa vie de couple et la charge de sa mère est difficile.

Les aidants enfants éprouvent sans doute moins la solitude que des conjoints, mais leurs attentes, leur projet de vie en relation avec leur âge –ce sont de jeunes retraités- et leur position générationnelle – ce sont des grands-parents - ne sont pas satisfaisants. Un aidant informel, pour tenir sa place d'aidant, doit maîtriser la situation, avoir conscience de ses limites quant au soutien qu'il peut apporter à son conjoint ou son parent, et savoir solliciter d'autres aides en sachant s'entourer a minima ; ainsi certains expliquent qu'ils s'appuient sur leurs enfants mais c'est eux qui fixent les règles. C'est cette maîtrise et ce pouvoir exercé qui fait d'eux des aidants, au-delà des seules tâches accomplies.

Mme A. est âgée de 85 ans, et exprime sa fierté de continuer à tenir son cap « j'aime pas ennuyer les autres [...] tant que je peux me débrouiller seule [...] tant qu'on peut faire soi-même... ». En fait cette personne n'est pas seule, elle bénéficie de services à domicile, et son

mari fréquente un accueil de jour quatre jours par semaine, mais ses propos visent sa capacité à décider, et à organiser l'aide.

Les fonctions remplies par les dispositifs d'accueil temporaire

On notera en préambule que ces deux services n'accueillent pas les mêmes populations.

Les aidants déclarés comme « aidants principaux » par les établissements dans le questionnaire initial sont en *accueil de jour*, pour moitié des conjoints, et pour moitié des enfants, alors qu'en *hébergement temporaire*, ce sont des enfants pour 70% des cas, et seulement des conjoints pour 15% des cas. Dans cette catégorie on trouve 15 % d'aidants « autres ». Nous retrouvons cette diversité d'aidants dans notre échantillon pour le groupe *hébergement temporaire* où les aidants sont des enfants (8), des conjoints (2), ou d'autres membres de famille (2) (petite fille, neveu).

L'enquête épidémiologique fait également apparaître que 97% des personnes accueillies en *accueil de jour* souffrent de troubles de l'orientation : la totalité des personnes de notre échantillon se trouve dans cette situation. Alors que les pathologies sont variées chez les personnes accueillies en *hébergement temporaire*, certaines n'ayant pas de pathologie dominante invalidante, mais seulement des limitations d'activité liées à des insuffisances fonctionnelles.

L'accueil de jour : un compromis pour poursuivre la vie à domicile

Un compromis qui s'appuie sur les services professionnels à domicile et la participation des autres membres de la famille

On ne peut examiner le dispositif d'*accueil de jour* et son rôle dans l'orientation des personnes sans prendre en compte le fait que, s'inscrivant dans le contexte de la vie à domicile, il est lié au travail produit par les services d'aide et de soins à domicile, à la contribution des proches aidants, sans compter le recours à des employés de maison et autres supports complémentaires. Il est ainsi quelquefois difficile de distinguer le rôle d'un dispositif par rapport à un autre. Dans les cas de handicap sévère, la vie à domicile n'est possible que dans une combinaison d'aides à domicile, de tâches assurées par l'aidant avec le dispositif accueil de jour. C'est l'ensemble, harmonisé, qui permet, cette poursuite de la vie à domicile, et l'aidant principal, surtout s'il est cohabitant, joue souvent un rôle de pivot ou de coordonnateur.

Mme B. a accueilli sa mère chez elle. Elle estime que cela n'a pas eu de retentissement sur sa vie professionnelle, mais qu'il y en a un sur sa vie familiale « ça a chamboulé toute la famille ». Elle s'organise entre la disponibilité de ses trois filles adolescentes, la présence d'une aide à domicile, et la fréquentation d'un *accueil de jour*. Elle n'a pas de temps pour elle, mais ne s'en plaint pas, car « toute la famille participe », mais reconnaît les retombées possibles sur ses enfants.

Les aidants parlent de leur résistance à accepter des services, cette attitude est bien repérée par diverses enquêtes (HID, DRESS 2001).

Mme M. a commencé par refuser les services, elle voulait s'occuper de sa mère toute seule, « J'étais têtue », et elle s'oppose à une éventuelle entrée en Ehpad. Pourtant cette femme se dit épuisée.

L'intervention de services professionnels à domicile n'exclut pas l'aidant informel, les domaines d'intervention se recomposent.

Ainsi Mme A., âgée de 85 ans, qui a une employée de maison, mais fait elle-même le repassage, et justifie la pile de repassage présente par le fait qu'elle « change son mari tous les jours, complètement ». À côté de l'intervention des services, l'aidant garde la fierté d'accomplir certaines tâches, et pour cette femme de veiller à ce que son mari soit propre. Cette épouse maîtrise la répartition des tâches, et conserve un certain pouvoir sur la situation.

Des aidants ont une conception de leur rôle qui fait d'eux des acteurs négociant avec les services et institutions.

Mme B. a une mère malade (Alzheimer) qui vit seule chez elle et fugue assez fréquemment. Sa fille est alors appelée par les services d'ordre qui se montrent quelquefois agressifs, lui disant qu'elle devrait « la placer ». La description de cette femme par sa fille comme une femme autonome peut expliquer la prise de risques que sa fille prend pour sa mère. S'étant retrouvée veuve avec sa fille encore bébé, sa mère a préféré vivre seule, indépendante, elle n'a pas souhaité se remarier. On sent chez la fille du respect et de l'admiration pour sa mère, et outre ce qu'elle lui doit, un respect et une fidélité aux choix antérieurs de la femme qu'elle était avant sa maladie. Malgré les injonctions des services d'ordre ou de sécurité à « placer » sa mère, elle a décidé de prendre le temps qui serait nécessaire pour trouver la bonne solution convenant à l'état de santé de sa mère et à ses attentes de femme indépendante.

Mais certains aidants disent combien les interventions à domicile leur pèsent .

Mme A : « j'ai pas l'impression d'être chez moi. Il y a toujours quelqu'un » (4 professionnels à domicile) [...] à telle heure, il y a ceci, à telle heure il y a cela... c'est ce qui m'est le plus pénible »

Les aidants développent des savoir-faire et des savoir-être, dans des domaines variés. Le plus souvent démunis, ils s'appuient sur leur seule expérience, adoptant une démarche pragmatique.

C'est M. M., qui adapte quotidiennement les traitements de sa femme, ou d'autres qui disent devoir composer avec les troubles du comportement de leur époux comme Mme A (162) qui doit composer avec un mari autoritaire, qui refuse d'utiliser la téléalarme pour solliciter de l'aide pour le relever, alors qu'il pèse 90 kg.

L'hébergement temporaire permet de préparer une entrée en établissement définitive

Une fonction de test pour l'hébergement

Pour Mme V., la première expérience d'*hébergement temporaire* a été satisfaisante : ses enfants « ont été contents », « le personnel de la maison de retraite est très gentil [...] ça c'est bien passé », M. V. va donc retourner dans le même établissement pour un nouveau séjour. Son idée est de préparer une éventuelle entrée en établissement : cet *hébergement temporaire* permet de l' « habituer un petit peu », elle sait que sa fille ne pourra pas le prendre chez elle si elle disparaissait, et son fils non plus. elle prépare donc l'avenir sans le dire.

M. B a organisé le séjour temporaire en foyer logement de sa mère depuis plusieurs années. Le couple de ses parents vivait en Dordogne, dans une maison très isolée. Le père n'était plus capable de conduire et sa femme a commencé à rencontrer des difficultés elle aussi à conduire. Leur fils a alors cherché une possibilité d'hébergement pour son père. Mais sa mère avait alors besoin de répit et il obtient son accord pour qu'elle vienne près de chez lui- à 400km-, faire un séjour temporaire dans un foyer- logement. L'objectif du fils est alors de convaincre ses parents de déménager, de quitter leur maison isolée pour un appartement de centre ville offrant un accès à des services de proximité. Pendant le premier séjour temporaire de sa mère au foyer A. son père est resté seul dans sa maison de Dordogne, avec le soutien de prestations à domicile.

Ce premier séjour de la mère de M. B. au foyer A. dure 5 mois, puis elle retourne chez elle, retrouve son mari, qui décède fin 2004. Depuis cette première expérience, Mme B. est revenue chaque hiver dans ce foyer-logement. Cette personne, âgée de 90 ans n'a pas de problème fonctionnel, seulement quelques difficultés de marche en extérieur : selon lui, le seul problème rencontré est lié au caractère isolé de sa maison. L'établissement foyer convient tout à fait à Mme B. car celle-ci n'a pas besoin de soins. Sa situation, au centre de la commune lui permet de conserver toute son autonomie (elle se rend seule chez le coiffeur, faire ses courses, va chez le médecin...). L'objectif de son fils est de lui faire accepter l'idée de séjourner définitivement dans ce foyer, et comme argument il lui a promis de l'emmener quelques jours chaque été dans sa maison. Il pense qu'elle va évoluer dans cette perspective, mais elle résiste encore par ce qu'elle sait que le passage d'un séjour temporaire vers un séjour définitif « ce sera la fin de sa vie et de sa maison » dit son fils, et « chaque hiver, à L., elle pense à son retour dans sa maison ». Les éléments favorables à la démarche tiennent à la situation en centre ville de ce foyer logement, à la régularité du séjour temporaire qui est une pratique de cette structure, ce qui permet à des résidents de se retrouver chaque hiver, et de nouer des relations. La répétition de ces séjours temporaires permet une appropriation, et une préparation. Par ces séjours successifs, on peut penser que les représentations de la vie collective en établissement évoluent, liées au caractère non traumatique de l'hébergement qui n'est ici ni imposé ni définitif, du fait de cette alternance avec des retours à domicile.

C'est également le cas de Mme B. qui avait bénéficié d'un séjour temporaire avec son mari en fin de vie, puis était revenue vivre chez elle après son décès. Cette première expérience avait été satisfaisante autant pour l'intéressée que du point de vue de ses enfants. Vivant dans une grande maison isolée, ses enfants l'ont aidée à organiser sa vie en conséquence, recrutant du personnel pour assurer des veilles de nuit, mais le recours à de l'hébergement temporaire s'est avéré être une solution préférée et s'est renouvelée plusieurs fois, notamment pendant des périodes d'hiver où des périodes d'indisponibilité de ses enfants. Lors de l'entretien, sa fille envisage que sa mère actuellement accueillie en séjour temporaire demeure dans l'établissement où elle est en train de trouver sa place. On ajoutera que cette personne, âgée de 92 ans ne souffre pas de pathologie particulière, et que ses enfants continueront de la sortir de l'établissement pour lui faire profiter de séjours estivaux dans sa maison.

L'hébergement temporaire peut permettre d'engager un parcours de décohabitation entre mère et fille.

La mère de Mme F. a 83 ans, et vit chez sa fille depuis 1996, Sa fille l'a faite venir chez elle à cause de problèmes cardiaques, qui l'inquiétaient. Pendant 10 ans, Mme F. vivait avec sa mère et travaillait, et en retraite depuis 2006, elle note que la cohabitation est devenue plus difficile au moment où elles se sont trouvées toutes les deux ensemble. Elle a fait un premier séjour dans un établissement médico-social. Sa fille pense qu'elle ne pourrait plus vivre seule et cette première expérience d'*hébergement temporaire* montre qu'elle s'adapte bien à une vie collective. Mais sa fille préférerait « avoir [sa] mère avec [elle] ». Par contre ses frères et sœurs « pensent qu'il vaut mieux qu'elle reste là-haut ». Mme F. reconnaît que le départ de sa mère de chez elle, après 12 ans de vie commune, a été difficile, elle dit qu'elle « l'a mal vécu et qu'elle [lui] manque », son entourage lui dit de « ne pas se culpabiliser ». De temps en temps sa mère revient chez elle pour passer quelques jours. Dans cette situation on peut penser que la mère de Mme F. va glisser vers un hébergement définitif qui se sera fait progressivement.

L'hébergement temporaire comme instrument de négociation

Mme S. ne cohabite pas avec ses parents, mais à proximité. Epuisée par le soutien à ses parents conjugué à un accident qu'elle a subi, et rencontrant de fortes difficultés à faire accepter par sa mère des aides professionnelles à domicile, elle finit par décider de l'entrée en *hébergement temporaire* de son père, contre l'avis de sa mère, après avoir expérimenté un séjour de répit en milieu hospitalier. Son intention est affirmée : le caractère temporaire de l'hébergement de son père n'a été qu'un argument pour faire accepter à sa mère la fin de la vie à domicile, et elle a l'intention à l'issue du séjour de demander le maintien de son père dans la structure. L'hébergement temporaire a été utilisé comme un moyen de convaincre sa mère. Ici l'*hébergement temporaire* est l'antichambre de l'hébergement définitif.

On rencontre aussi des personnes qui veulent retourner dans leur région d'origine, et utilisent l'*hébergement temporaire* à cet effet.

C'est le cas de Mme F qui argumente vis-à-vis de sa fille son souhait d'aller dans un établissement à titre temporaire en disant son plaisir à retourner dans « le pays de son enfance ».

L'*hébergement temporaire* est utilisé par les enfants pour négocier une entrée définitive qui ne dit pas son nom.

M. J. craint que son père, vivant seul (sa femme vit déjà en établissement) ne soit pas en sécurité. Ce père exprime une forte opposition à un projet d'entrée en établissement. M. J. avait fait une chute à domicile, alors qu'il avait enlevé sa téléalarme. Il a été hospitalisé et le retour à domicile a été difficile, le médecin a alors prescrit un séjour en *hébergement temporaire*, ce que M. J. refusait : depuis toujours M. J. refuse d'envisager l'hypothèse d'une vie en institution. M. J. a semblé accepter la décision de son médecin d'aller en hébergement temporaire, mais il a fait 2 « fugues » pour rentrer chez lui : un voisin l'a trouvé et l'a ramené

(l'établissement est à moins de 1km de son domicile). Le séjour en *hébergement temporaire* de M. J. a été renouvelé administrativement pour un mois, mais entre temps, il a du être ré-hospitalisé.

L'hébergement temporaire peut être utilisé comme un moyen d'ouvrir la discussion en famille sur un projet d'entrée en établissement.

Pour Mme V, ce sont ses enfants qui ont cherché des solutions de répit pour qu'elle puisse se reposer : ils ont exploré l'hypothèse hospitalisation puis maison de repos, mais ce n'était pas la bonne formule. Ils se sont renseignés et ont finalement trouvé un établissement qu'ils ont visité (elle-même n'a pas vu l'établissement). Ils ont fait le choix d'un établissement à proximité de chez son fils, ce qui lui permet de passer voir son père quotidiennement en sortant de son travail, et de le sortir en promenade et le dimanche chez lui. Avec cette expérience d'*hébergement temporaire*, la perspective d'une entrée en établissement s'est ouverte, en douceur.

La fonction de répit de l'accueil temporaire

Le répit en accueil de jour

L'accueil de jour est considéré par les aidants-conjoints comme une structure de répit, rarement comme un dispositif thérapeutique (cf. également, tableau 10, la statistique des motifs d'entrée en accueil de jour exprimés par les aidants). Les aidants estiment légitime le droit à ce service tout en ayant une conception restreinte de ce répit. Les conjoints-aidants utilisent ce temps libéré pour accomplir des tâches telles que courses, démarches, visites chez le médecin, ou pour satisfaire à d'autres obligations familiales. Ils se distinguent des aidants-enfants qui, ayant des responsabilités familiales ou de travail attendent que le dispositif d'*accueil de jour* les aide à organiser leur vie, en préservant leur équilibre familial ou leur intimité.

Mme P. L'AJ « ça m'apporte à moi, pas à lui », et elle utilise cette disponibilité pour rendre visite à sa mère hébergée en Ehpad.

Certains s'autorisent quelques loisirs :

M. M. peut faire son jardin « c'est ça qui me ressource ». Mme M. « [voit] des gens que avec lui je peux pas ». Elle souhaiterait recommencer à faire des randonnées qu'elle ne peut plus faire avec son mari.

Les enfants utilisent *l'accueil de jour* pour maintenir une vie sociale à leur parent.

Pour Mme B., « *l'accueil de jour* c'est un petit peu un soulagement [...] ça me permet de pouvoir sortir un peu avec mon mari et ... [...] ça permet aussi de pouvoir...on a des amis qui ont des enfants ... des petits enfants, et [ma mère] est trop collée à eux, donc quand ils viennent... ils nous téléphonent, on la met [ce jour-là à l'] *accueil de jour* ».

Peu d'aidants sont en capacité d'exprimer un jugement sur les *accueils de jour* fréquentés par leur conjoint ou parent. Ils expriment le fait d'être rassurés sur les choix qu'ils ont faits d'y orienter leur parent.

M. D. est satisfait, sa mère « voit du monde, elle y va avec plaisir ... ».

Mme P. , observe attentivement le service fréquenté par son mari : « les familles sont présentes, et puis c'est ouvert aux associations du village qui viennent les faire chanter [...] il y a le regard extérieur [...] dans la relation vis à vis de la personne soignée, ou la prise en charge, je dirais c'est chaleureux [...] quand j'arrive, je sonne, je rentre, je n'entends pas crier et ça se passe très bien. [...] si quoi que ce soit me gênait, je le mettrais plus ... ». Mme P.

Mme B. est aide-soignante à l'hôpital. Elle estime qu'elle n'a pas assez d'échanges avec l'équipe de l'*accueil de jour*. Un cahier de liaison est établi mais les informations enregistrées sont assez formelles. Sa mère bénéficie également à domicile des interventions d'une orthophoniste, et elle aimerait qu'il y ait des liens avec l'*accueil de jour*. Cette fille recherche une continuité entre domicile et institution : alors qu'elle doit un besoin de garde de sa mère pour se rendre à son travail, elle a des attentes vis à vis de ce service qui dépassent la seule fonction de garde.

Mme M. valorise le rôle de l'*accueil de jour*, estimant qu'il lui apporte quelque chose de complémentaire à ce qu'elle peut lui apporter à la maison et voit un apport pour eux deux « Ca me fait du bien de le laisser à [l'*accueil de jour* ...] ici, il y a que moi, tandis que là-bas il voit d'autres personnes [et] ça lui fait du bien parce qu'il voit du monde autre que ... que moi je suis toujours derrière lui : fais ci, fais ça... ».

Les aidants qui formulent un jugement, attendent de l'*accueil de jour* qu'il réponde aux besoins de leur conjoint ou de leur parent et qu'il ne se présente pas seulement comme dispositif de répit.

Le répit en hébergement temporaire

L'hébergement temporaire est plus souvent une solution choisie par les enfants soit pour être eux-mêmes soulagés soit pour permettre un répit au parent aidant (leur père ou leur mère) qu'ils jugent trop fatigué ou épuisé.

M. V souffre de séquelles graves d'un AVC depuis 5 ans. Récemment parce que son épouse était « à bout », son mari a passé 15 jours en *hébergement temporaire* pour qu'elle aille se reposer chez sa sœur, dans sa région d'origine. Ce sont ses enfants qui ont trouvé le service d'*hébergement temporaire*.

À travers les entretiens, on note que le recours à ce type de service peut être renouvelé quand la personne, comme son aidant, en a été satisfaite.

Pour M. V , cette première expérience a été positive et un prochain séjour est déjà programmé, et son épouse a le projet de réitérer cet accueil temporaire.

Les séjours en *hébergement temporaire* sont qualifiés d'indispensables par les aidants cohabitant.

Mme A. « je n'ai pas l'impression d'être chez moi. Il y a toujours quelqu'un » et dit souffrir des incursions des professionnels chez elle : « on est tributaire de l'heure où le kiné va arriver ou quelqu'un ... et quelque fois il m'arrive de répondre à quelqu'un que oui il peut venir et puis c'est impossible »²³. Elle qualifie la charge de son époux de « charge psychologique », et l'*hébergement temporaire* est « indispensable » « sans ça, je pèterais les plombs ». Quand il part en établissement « ça [lui] permet de souffler ». L'*hébergement temporaire* est la meilleure des solutions, elle n'en imagine pas d'autre : « dans l'état actuel il n'y a rien qu'on puisse changer... il n'y a pas d'amélioration possible du point de vue de sa santé, et tout est conditionné à son état à lui ». Depuis 10 ans, ce monsieur part chaque été en Aveyron pour les 2 mois d'été. Sa femme, soutenue par ses filles, a demandé à la maison de retraite du village dont M. A est originaire, s'il était possible de le prendre en charge quelques jours en été « pour me permettre de souffler » dit son épouse, et depuis cette date, ce séjour s'est reproduit chaque été. Au début il n'y résidait que 15 jours, puis les séjours ont augmenté en durée jusqu'à 2 mois. Ces séjours ont lieu l'été car M.A. souffre de la chaleur [dans l'Hérault] : « nous utilisons l'*hébergement temporaire* pour les mois chauds ». La satisfaction est partagée par Mme A. qui profite de ces séjours temporaires pour se rendre chez ses enfants et petits enfants éloignés, et par M.A. qui retrouve des amis d'enfance. Il aime partir l'été : « Autant il est content de partir [en Aveyron] autant il est content de revenir [...] c'est son village natal, il a des amis, il connaît du monde. »

Dans tous les cas, l'accueil temporaire permet de régler des situations transitoires résultant d'un événement inattendu

Le dispositif d'*hébergement temporaire* permet de gérer des retours d'hospitalisation, en attendant de trouver la solution qui conviendra le mieux à la personne.

M.Q est le neveu de Mme V., veuve depuis 10 ans, elle vivait chez elle, et avait exprimé le souhait de ne plus rester seule. C'est une hospitalisation qui a déclenché son entrée en hébergement temporaire, en attendant de trouver une solution définitive. En fait son séjour temporaire risque d'évoluer en séjour définitif.

L'*hébergement temporaire* peut aussi être utilisé pour remplacer un aidant empêché.

Mme M. doit subir une intervention chirurgicale et être hospitalisée quelques jours. Un précédent séjour de son mari (malade Alzheimer) chez sa fille s'était mal passé (fugues, crises), aussi est elle désemparée et ne sait pas comment s'organiser. Son mari fréquente un *accueil de jour*, et elle apprend que cet établissement assure également de l'*hébergement temporaire*. Pour elle c'est la bonne solution, son mari est familier de cet établissement, y résider quelques jours consécutifs ne devrait pas le perturber, et c'est ainsi qu'elle a organisé sereinement son hospitalisation. Quand la directrice de l'*accueil de jour* lui a dit qu'elle

²³ C'est effectivement ce qui m'est arrivé : nous avons convenu d'une 1^o date de RV, et elle m'a rappelée quelques heures après car elle avait oublié que le kinésithérapeute venait à ce moment-là et que de ce fait, ça l'ennuyait de me recevoir en même temps.

pouvait prendre son mari les trois jours de son hospitalisation « j'ai embrassé la directrice » dit-elle, et « je suis partie [à l'hôpital] à l'aise ».

Dans le cas d'aidants-enfants, certains sont encore en activité professionnelle et peuvent avoir des contraintes nécessitant des relais.

Ainsi Mme A. est fille unique et vit avec sa mère depuis que celle-ci est veuve, Mme A. ayant aménagé son logement pour pouvoir accueillir sa mère. Mme A. fait des saisons comme commerçante sur la côte méditerranéenne et a dû trouver un établissement assurant de l'hébergement temporaire pour la remplacer auprès de sa mère durant ces saisons. C'est la deuxième fois qu'elle y fait accueillir sa mère pour pouvoir assurer cette activité professionnelle.

Les enfants aidants avaient une vie organisée avant de prendre en charge leur parent devenu dépendant. Avoir investi cette fonction d'aidant a diverses conséquences.

Le père de M. T. est accueilli à l'accueil de jour quatre jours par semaine, et les jours où il est à la maison, son fils, viticulteur, « le fait suivre à la vigne ». Du point de vue du fils, cette situation ne peut plus durer, et son père va intégrer un Ehpad prochainement.

L'accueil temporaire assure ici une fonction de relais soit après une période où un proche assurait la prise en charge permanente, soit de façon temporaire pour remplacer l'aidant principal.

L'accueil temporaire pour préparer l'avenir

Les conjoints ne parviennent souvent pas à envisager un avenir : un impensé

Les conjoints évoquent souvent l'avenir en relation avec leurs limites, comme si l'avenir ne pouvait être que porteur de leur échec à continuer à prendre en charge leur conjoint. Leur seul objectif semble être de tenir leur rôle le plus longtemps possible. Mais l'avenir de leur conjoint renvoie à leur propre avenir. Aidant et aidé, parce qu'ils constituent un couple, ont leur avenir lié. Evoquer l'avenir de la personne en incapacité les ramène à leur propre avenir.

M. M. : « si j'en peux plus on la mettra quelque part... ou alors... je sais pas... l'avenir après, je peux pas ... je sais que maintenant elle est bien, elle est bien soignée elle est aux petits oignons avec moi... [...] à la maison elle est bien, elle sera jamais aussi bien qu'ici... mais si un jour je suis malade il faudra bien la placer... ma fille veut faire un dossier au CCAS [...], parce que je pourrai plus tenir...[silence : il pleure, puis s'essuie les yeux, émet quelques soupirs] [re-silence]...je sais pas ».

L'épuisement et l'avancée en âge amènent une incapacité à penser l'avenir ou sa négation :

« à nos âges, l'avenir il y en a plus », « je n'y pense pas parce qu'il n'y en a pas » Mme A.

Pour les aidants enfants, l'accueil temporaire peut être un instrument pour préparer l'avenir

La perception de la situation est différente pour l'aidant quand il est un enfant, le seuil de l'acceptable diffère.

Mme B. dit qu'elle « arrive au bout de ce [qu'elle] peut faire... humainement... et financièrement ça me pose un souci ». Elle ne cohabite pas avec sa mère mais a conçu une organisation mêlant services et aide informelle, prenant sa mère chez elle le week-end, jusque récemment. Mais les comportements de sa mère, ayant une DTA, perturbent ses enfants, et elle ne peut plus l'accueillir chez elle. Elle recherche un établissement correspondant aux moyens financiers de sa mère, et offrant un service de qualité. Elle formule explicitement ses attentes : « la maison de retraite pour la maison de retraite, pour être débarrassée, c'est pas la solution... d'abord je ne veux pas me débarrasser d'elle parce que c'est ma mère, et ensuite assise comme ça toute la journée à broyer du noir, elle peut le faire chez elle ça, donc je vois pas l'intérêt, moi ce que je veux c'est que ce soit un confort psychologique quotidien pour elle [...] ». L'établissement doit apporter à sa mère quelque chose de plus que la vie à domicile. En attendant de trouver le bon établissement, sa mère fréquente l'*accueil de jour* deux jours par semaine ce qui, conjugué avec les aides à domicile, lui permet de préparer l'avenir.

Le propre des aidants enfants est de pouvoir examiner l'avenir de leur parent de façon distincte du leur. Certains anticipent leurs limites :

Mme M. cherchera une solution pour sa mère « si elle m'empêche de dormir », « si elle faisait ses besoins partout » ; mais elle ajoute immédiatement « tant que je peux je le fais ».

Mme B. estime qu'elle devra trouver une solution quand sa mère ne pourra plus du tout marcher : c'est cette limite-là qu'elle s'est fixée.

Mais certaines personnes peinent à situer des seuils et renversent l'approche, ce qui se traduit souvent par l'expression « se sentir prêt à ... ».

Mme G. a engagé des démarches pour l'hébergement de sa mère, mais alors qu'un établissement lui avait signalé une place disponible, elle ne se sentait pas prête : « toi [elle s'adresse à son mari] peut-être, mais moi j'étais pas décidée... j'ai du mal [...] je me dis elle est pas incontinente la nuit [...] de ce côté là j'ai pas de difficulté ». Ils justifient cette position par les aménagements réalisés dans la maison pour différer une prise de décision : « quand ce sera vraiment le bon moment, si elle devient incontinente, qu'il faudra que je change les couches, qu'il faudra que je me lève [...] si y a un gros problème, j'aurai pas le choix... ». Le mari confirme : « oui, si y a de la grosse charge ».

L'avenir contient aussi une dimension économique, mais l'argument économique n'a jamais été énoncé en premier.

Mme M., à propos de sa mère : « tant que je peux, je voulais pas la mettre en maison de retraite », mais son mari ajoute « et le prix, madame, le prix c'est le principal, c'est 70 € ou 80 € par jour ! ».

Certains ont pu se construire une représentation de l'avenir à partir d'une expérience antérieure. Anticiper un scénario suppose une capacité d'extériorité vis à vis de la situation présente.

M. D. faisant référence à l'expérience de son père, pense que sa mère aura besoin d'un hébergement permanent : « je l'ai vu pour papa, je sais pertinemment qu'il y aura un moment où ça ira plus », et il pense qu'elle pourra passer de l'accueil de jour à un hébergement pérenne dans le même Ehpad (« elle connaît l'établissement ça sera beaucoup plus facile »).

C'est également l'attitude de Mme M. qui envisage de vendre sa maison et de prendre un studio pour financer l'hébergement en Ehpad de son mari, ajoutant qu'elle « [préfère] vendre plutôt que faire payer [ses] enfants ». Faire le deuil de la vie d'avant est nécessaire pour accepter la situation présente, et pouvoir se projeter dans l'avenir. Mme M. a franchi cette étape : « avant on faisait du vélo [...], beaucoup de marche, on a fait beaucoup de sport [...], on a fait beaucoup de choses ensemble et puis et maintenant c'est fini, plus rien, et comme lui il peut plus le faire, eh bien j'en fais plus non plus ».

Conclusions sur l'accueil temporaire vu par les aidants informels

En conclusion, nous pouvons noter que les aidants cherchent prioritairement dans l'*accueil de jour* un répit, et qu'ils expriment peu d'attentes sur les apports pour la personne en incapacité. L'isolement et l'épuisement des aidants est un fait identifié, que l'accueil de leur conjoint ou de leur parent en accueil temporaire ne compense pas. On note que certains aidants informels sont dans une incapacité à penser l'avenir, on peut interpréter que l'état d'épuisement de certains en est la raison.

L'*accueil de jour*, apporte-t-il quelque chose de plus qu'un seul répit et permet-il aux aidants de construire leur rôle ? Nous observons que le dispositif d'*Accueil de Jour* ne joue pas de rôle particulier pour aider ces personnes à se reconnaître dans leur rôle d'aidants, pour le tenir et l'étayer. Les registres de justification qu'ils mobilisent renvoient à l'honneur, au devoir filial, ou à la norme sociale.

Qu'est-ce qui fait que les aidants informels tiennent malgré tout, alors qu'ils expriment cet épuisement ? Outre les services présents à domicile qui, malgré leurs limites constituent une aide objective, et maintiennent quotidiennement les aidants en relation et en situation de communication, on peut penser que c'est la capacité à continuer de pouvoir organiser cette vie à domicile, que c'est le pouvoir d'agir sur leur vie qu'elles préservent, qui leur donne les ressources nécessaires. Un aidant informel, pour continuer à assurer sa fonction d'aidant, doit maîtriser la situation, négocier entre le soutien qu'il apporte lui-même et celui qui est apporté par d'autres aidants informels, par les aides professionnelles, ainsi qu'avec le soutien dont il bénéficie lui-même de la part de son environnement. Savoir s'entourer a minima apparaît comme essentiel. Ainsi certains s'appuient sur leurs enfants, mais c'est eux qui fixent les règles. Ce réseau secondaire d'aide, bien que souvent déploré comme insuffisant, contribue à leur donner confiance, leur apporte une certaine sécurité, et leur donne leur légitimité, leur reconnaissance, ce qui leur permet de construire une position d'extériorité. On notera que la participation à un groupe d'échanges entre aidants, peut apporter cette position d'extériorité.

En tout état de cause, savoir maintenir son réseau social apparaît comme un facteur déterminant.

5. Discussion générale

Sur la méthode

Les difficultés rencontrées au départ pour la réalisation du projet de recherche, résultaient en particulier de la discordance que nous avons constatées, entre le nombre des places affichées dans les fichiers statistiques (STATISS - FINESS et listes des Conseils généraux) et la réalité de terrain. En outre, la collaboration des établissements à cette enquête fut modérée. Ces difficultés nous ont conduits à des modifications du protocole pour ne pas mettre en péril le recrutement de l'échantillon, notamment sur le dispositif hébergement temporaire. Après avoir renoncé à un échantillonnage et pris exhaustivement l'ensemble des structures de la région, le recrutement a été étendu à des départements voisins. De plus nous avons été conduits à utiliser d'autres sources pour le recrutement que celles qui étaient envisagées initialement, et à retenir, pour un même établissement, les deux dispositifs, quand ils étaient présents, et non plus un seul comme cela était prévu par le protocole initial.

Nous pensons toutefois que ces modifications ne nous ont pas conduits à un échantillon biaisé et que l'on peut penser que les sujets observés sont représentatifs de l'ensemble des personnes utilisant ces deux dispositifs. Le taux de refus de participer au suivi de la part des aidants informels a été d'environ 10%, et parmi ceux qui ont accepté, moins de 6% ont été perdus de vue. Ces éléments nous laissent penser qu'on peut accorder une bonne fiabilité à l'observation de la trajectoire des personnes.

Sur le plan pratique, le Comité de suivi local, mis en place dès le début, a facilité la réalisation du projet. Il était composé de représentants, de la DRASS, des conseils généraux de la zone d'investigation, d'EHPAD et de l'URIOPSS du Languedoc-Roussillon. Il s'est réuni régulièrement et a permis d'apporter un éclairage institutionnel et technique sur les modalités de prise en charge de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire, et de pointer des disparités départementales. Le comité nous a également aidé à recruter des enquêteurs dans chaque département du Languedoc-Roussillon.

Pour l'enquête qualitative, il a fallu également surmonter une certaine réticence des aidants informels à nous recevoir pour évoquer, avec nous, les difficultés qu'ils rencontraient et qui les affectaient de façon importante.

Discussion des résultats

Une des hypothèses de départ de ce projet de recherche résidait dans l'idée que le dispositif d'hébergement temporaire permettait difficilement le retour des personnes à domicile et qu'il était plus souvent transformé en hébergement permanent, sans retour à domicile. Les résultats de l'enquête quantitative viennent assez largement contredire cette hypothèse. En effet 6 mois après l'entrée en hébergement temporaire, si l'on ne considère que les survivants, les trois quarts des personnes sont retournées à domicile et seulement un quart ont été admises en institution. Le plus souvent le retour à domicile s'était opéré dans les mêmes conditions, même quand il s'agissait de

personnes vivant seules. Toutefois, ce maintien à domicile ne paraît pas stabilisé, comme en témoigne le fait qu'à 12 mois, près d'un quart des personnes retournées au domicile n'ont pu s'y maintenir. Sans doute peut-on rapprocher ces résultats du fait que l'admission en *hébergement temporaire* débouche rarement sur un aménagement de la situation de la personne quoiqu'on ne sache pas avec précision si les services à domicile ont été renforcés ou s'il s'agit d'un retour au statut quo ante.

Parmi les personnes qui ont utilisé l'hébergement temporaire, les personnes vivant avec un conjoint étaient minoritaires (24). Il semble qu'il s'agisse du groupe le plus fragile si l'on se réfère à leur taux de décès à 12 mois de 46% contre 17% chez les personnes qui vivaient seules et 11% chez les personnes qui vivaient au domicile d'un aidant non conjoint. Il est possible de rapprocher ce résultat du fait que les conjoints jouent un rôle prépondérant dans le maintien des personnes à leur domicile et apportent une aide très importante pour maintenir leur conjoint à domicile le plus longtemps possible, au prix même de leur santé. Ceci se traduit à la fois dans les résultats des investigations quantitatives, à travers la charge plus élevée qu'expriment les conjoints, même en tenant compte de l'âge et du sexe, ainsi que dans les résultats de l'enquête qualitative où s'exprime l'angoisse des conjoints sur l'avenir de leur compagnon (ou compagne) si eux-mêmes venaient à ne plus pouvoir assurer l'aide. La différence d'expression de charge des conjoints et des enfants traduit aussi une implication différente de la part des enfants, même si l'action de ces derniers est très importante.

L'importance du fardeau exprimé dans cette enquête par les aidants informels des personnes en incapacité, quel que soit le dispositif, appelle à s'interroger sur la faible efficacité des dispositifs actuels à soulager effectivement les aidants du fardeau auquel ils sont confrontés. Techniquement, on notera que ce n'est pas l'indicateur de Zarit, pourtant conçu en référence à la charge ressentie par les aidants informels, qui permet de déceler les différences les plus problématiques. C'est à travers des indicateurs touchant directement à la santé qu'on peut percevoir l'importance majeure de la charge qui pèse sur les aidants informels et s'interroger sur l'efficacité des systèmes d'aide aux aidants, actuellement proposés en France. Les résultats que nous avons observés montrent que ces systèmes ne sont pas satisfaisants.

À la lumière de ces résultats, l'hébergement temporaire est celui qui apparaît le plus problématique. Un hébergement temporaire non préparé, non accompagné, sans accompagnement du retour à domicile débouche sur un répit éphémère, et peut-être même sur une charge subjective plus forte encore qu'avant l'hébergement ; on ne peut l'exclure. Il nous paraît, qu'à la lumière des résultats obtenus, il faut reconsidérer ce service en visant d'abord la redéfinition de son cahier des charges.

Le premier élément du cahier des charges d'un hébergement temporaire à considérer doit être la définition des populations visées. Il faut en particulier reconsidérer l'usage de l'hébergement temporaire pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. D'un point de vue gériatrique, on considère déjà que le changement répété des repères d'une personne ayant des troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace est problématique et qu'il doit être minimisé. Mais cette étude montre qu'au terme de l'hébergement temporaire, le bénéfice pour l'aidant est loin d'être évident. Chez les aidants des patients atteints de perturbations cognitives (désorientation), la fatigue, les troubles du sommeil, les réactions émotionnelles de type dépressif,

le sentiment d'isolement social, sont de 2 à 4 fois plus fréquents chez ceux qui ont utilisé d'Hébergement temporaire par rapport à ceux qui ont utilisé l'accueil de jour. La pertinence de l'hébergement temporaire pour les personnes atteintes de détérioration des fonctions cognitives doit être posée.

En ce qui concerne l'accueil de jour, on a noté qu'il était presque exclusivement dédié aux personnes ayant une détérioration des fonctions cognitives. Les moindres charges exprimées par les aidants informels, comparativement à l'hébergement temporaire, justifient les développements des places *d'accueil de jour*, prévus par le plan Alzheimer. Toutefois trop peu d'établissements avaient un vrai programme d'intervention, se traduisant par un protocole écrit. La première démarche à entreprendre pour améliorer ce service est d'évidence à ce niveau car, même inférieures à celles qui sont observées pour d'hébergement temporaire, les charges des aidants restent très élevées par rapport à une population tout-venant du même âge et du même sexe.

Réduire la charge des aidants informels des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, représente un objectif qu'il n'est sûrement pas aisé à atteindre. La douleur morale liée à ce type de situation, qui se traduit par la fréquence des troubles émotionnels, est difficilement réductible. Il en va de même de la fatigue des conjoints qui veulent au maximum maintenir leur mari ou leur femme au domicile. On a également pu constater, à travers cette investigation, que même l'entrée en hébergement de la personne aidée ne paraissait pas réduire significativement les charges subjectives éprouvées par les aidants et même que les troubles du sommeil paraissaient accentués. Toutefois il est une dimension qui, à la lumière d'autres études, paraît accessible à une action efficace : c'est la réduction du sentiment d'isolement social dont l'enquête confirme l'importance. En comparant à travers l'Europe, avec les mêmes instruments d'évaluation (Zarit et NHP), plusieurs programmes innovants d'aide aux aidants, on avait pu observer que dans des Centres de jours d'Allemagne²⁴ (qui sont l'équivalents des accueils de jour français), un investissement spécifique avait pu réduire de façon importante le sentiment d'isolement social chez les aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer²⁵.

En France, parmi les expériences actuelles d'accueil de jour, il existe une grande variété de pratiques dont certaines sont sûrement susceptibles d'assurer de meilleurs résultats que d'autres. Malheureusement, à ce jour, il est impossible de différencier des pratiques différentes à l'intérieur d'un dispositif globalement nommé « accueil de jour », dont le cahier des charges se réduit à des objectifs assez vagues contenus dans les circulaires ou décrets ministériels qui ne peuvent entrer dans les spécifications du travail professionnel. C'est dans le cadre d'un mouvement professionnel technique, formalisé et évalué au sein des professions concernées, qu'il faut promouvoir les pratiques. Ce n'est pas actuellement le cas.

Les outils qui permettront l'évaluation et la comparaison des pratiques existent. Les dimensions du NHP, plus que l'instrument de Zarit, apparaissent performantes pour conduire des comparaisons et permettre d'identifier les pratiques qui améliorent le plus efficacement la charge des aidants informels afin de procéder à leur partage puis à leur diffusion.

²⁴ Telger K. Un Centre de jour : la Clemens Wallrath Haus à Munster. In : Colvez A, Joel ME, Mischlich D. La maladie d'Alzheimer ; quelle place pour les aidants ? Masson ed, 2002, pp 91-112.

²⁵ Colvez A, Joël ME, Ponton-Sanchez A, Royer Ach. Health status and work burden of Alzheimer patients'informal caregivers. Comparisons of five different care program in Europe. Health Policy, 2002 ; 60 :219-33.

6- Conclusions

Contrairement à l'avis des professionnels, dont un certain nombre doutaient du retour à domicile des personnes admises en hébergement temporaire, ce type d'hébergement conduit effectivement à un retour à domicile dans la majorité des cas. Sur la base des entretiens qualitatifs conduits auprès des aidants, on peut également considérer que l'hébergement temporaire apporte aux aidants informels un répit.

Toutefois, dans sa forme actuelle, ce service n'est pas satisfaisant et mériterait d'être reconsidéré. Les professionnels, qui assurent l'hébergement temporaire, devraient intégrer l'accompagnement de l'entrée et du retour à domicile dans l'ensemble de ce programme, ce qui n'est pas le cas. Ceci résulte sans doute de la logique professionnelle des acteurs chez lesquels domine la qualité de l'hébergement mais non la logique de retour à domicile. Des liens avec les services à domicile n'existent presque jamais. Les protocoles spécifiques à l'hébergement temporaire sont inexistantes. Dans beaucoup de cas, les entrées correspondent à des situations d'urgence et non à un programme accompagné. Ces éléments expliquent sans doute que la charge des aidants informels redevienne extrêmement forte après le retour à domicile, dans la mesure où la situation problématique qui prévalait avant le séjour se retrouve identique au décours de l'hébergement.

Pour les personnes atteintes de désorientation (qui représentent la moitié environ des personnes admises en HT), l'hébergement temporaire dans sa forme actuelle, ne peut être préconisé compte tenu des altérations de santé subjective observées chez les aidants informels, comparativement à l'accueil de jour : la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles dépressifs et le sentiment d'isolement social des aidants informels, apparaissent de 3 à 4 fois plus fréquents.

Bibliographie

Sites Internet

Actualités sociales hebdomadaires 2573. Les « goulets d'étranglement » de l'accueil temporaire pour les personnes âgées. Disponible sur

http://www.ash.tm.fr/front/archives/archivessommaire.php?id_art=33#>. 19/09/2008

A. Von Gunten G. Gold M.-C. Kohler. Revue Médicale suisse. Les proches de parents atteints de démence et les programmes psycho éducatifs. Disponible sur <http://www.revmed.ch/article.php3?sid=33096>. 31/10/2008

DRESS. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er699.pdf>. 02/09/2009.

Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile* Série Études et Recherche n° 83, novembre 2008. Disponible sur

<http://www.sante.gouv.fr/drees/serieetudes/pdf/serieetud83.pdf>. 15/12/2008.

Le développement des unités d'accueil de jour et d'hébergement temporaire Alzheimer. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/alzheimerpresse/puv.pdf>. 02/09/2009.

Lettre de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer. Les places d'hébergement spécifiquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008 (première partie). Disponible sur <http://www.alzheimer-fr.org/page0.php?c=1&selection=197&lang=1>. 08/01/2009.

Lettre de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer. La place et le soutien réservés aux familles dans les établissements d'hébergement collectif. Disponible sur <http://www.alzheimer-fr.org/page0.php?c=1&selection=197&lang=1>. 08/01/2009.

GRATH, portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants : <http://www.accueil-temporaire.com/grath-2-187.html>. 28/01/2009.

5e vague du baromètre TNS Sofres - Les Français et le grand âge . Disponible sur <http://www.tns-sofres.com/points-de-vue/2D0C7E561C3248BBAB76879DB502587C.aspx> . 11/06/2009.

LAMY C, GILIBERT C, BARANGER C, DE BUSSCHER F. Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Etude réalisée à la demande du Conseil Général de Rhône-Alpes. Etude du CREAL. Février 2009. Disponible sur http://www.creai-ra.com/documents/etudes/creai2009_aidantsfamiliaux_cg69.pdf. 27/04/2009.

Articles de Périodiques

COLVEZ A, JOËL ME, PONTON-SANCHEZ A, ROYER ACH. Health status and work burden of Alzheimer patients'informal caregivers. Comparisons of five different care program in Europe. Health Policy, 2002 ; 60 :219-33.

LÉOTOING M. Accueil temporaire, sortir de l'expérimental. *Travail social actualités*. Dossier Grand Angle : Handicap /Dépendance, 2009, Numéro1.

TREGOAT JJ. De la modernisation du secteur social et médico-social à la réforme de l'Etat et de son administration territoriale. *Gérontologie et société*, 126, 45-63.

DUTHIL G. le rôle des acteurs institutionnels dans le soutien à l'innovation en gérontologie. *Gérontologie et société*, 126, 35 -44.

ELBAUM M. Les réformes en matière de handicap et de dépendance : peut-on parler de "cinquième risque" ?, *Droit social*, 2008, numéro spécial, 1091-1102.

THOMAS P, HAZIF-THOMAS C, BONDUELLE P. Demandes de répit et d'accueil temporaire pour les familles de déments à domicile. Études PIXEL. *La revue francophone de gériatrie et de Gérontologie*, 2006, Volume 12, 302-308.

OLIVIN JJ. **Quel** avenir pour l'accueil temporaire ? Directions - Mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social, [ENSP](#) : 153176, 2006/05, Fascicule 30, 47-48.

BERTHEL M. Que peut faire un EHPAD pour soulager les aidants du voisinage ? *La revue de Gériatrie*, 2004/03, Volume, fascicule 29, 3, Suppl ; B27-B30.

ATTAR CHICHE C. Accueil de jour - hébergement temporaire, *Gérontologie*, 2004, Volume, fascicule 131, 22-25.

LAFARGUE-CAUCHOIX S, ARGOUD D, MICHON C *et al.* L'hébergement temporaire. *Soins Gérontologie*, 2002, fascicule 34, 13-31.

HEE MOUACI C. La médicalisation des maisons de retraite. L'accueil temporaire en maison de retraite : résoudre demain une problématique complexe au service d'un besoin évident des personnes âgées fragilisées. *La revue de Gériatrie*, 2001/12, Volume, fascicule 26, 10, Suppl, 33-39.

GRAZ B, PLANCHEREL F, GERVASONI JP, HOFNER MC. La "bientraitance", exploration du concept et essai d'utilisation en santé publique : une expérience à Fribourg (Suisse), *Santé publique*, 2009, 89-99.

MASON A, WEATHERLY H, SPILSBURY K *et al.* A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technol Assess.* 2007 Apr;11(15):1-176.

JEON YH, BRODATY H, CHESTERSON J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *J Adv Nurs.* 2005 Feb;49(3):297-306

WHITLATCH CJ, FEINBERG LF. Family and friends as respite providers. *J Aging Soc Policy.* 2006;18(3-4):127-39.

JEON YH, BRODATY H, O'NEILL C *et al.* "Give me a break" - respite care for older carers of mentally ill persons. *Scand J Caring Sci.* 2006 Dec;20(4):417-26.

LONGSHAW S, PERKS A. Respite care innovations for carers of people with dementia. *Br J Nurs.* 2000 Sep ;14-27;9(16):1079-81.

SKILBECK JK, PAYNE SA, INGLETON MC *et al.* An exploration of family carers' experience of respite services in one specialist palliative care unit. *Palliat Med.* 2005 Dec;19(8):610-8.

NEVILLE CC, BYRNE GJ. The impact of residential respite care on the behavior of older people. *Int Psychogeriatr.* 2006 Mar;18(1):163-70.

UPTON N, REED V. Caregiver coping in dementing illness--implications for short-term respite care. *Int J Psychiatr Nurs Res.* 2005 May;10(3):1180-96.

JOCHUM C, NOVELLA J.L, BARRON S *et al.* Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer. Les soins de répit : leur place dans la prévention de l'épuisement des aidants du sujet âgé dépendant, Editeur Paris : Serdi, 2001, 137-144.

Cédérom

UNIVERSITÉ DE ROUEN. CENTRE NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE. L'âge et le pouvoir en question : vieillir et décider dans la cité (CD-ROM). Rouen : Université de Rouen, 2009.

Ouvrages

COLVEZ A, JOEL ME, MISCHLICH D. La maladie d'Alzheimer ; quelle place pour les aidants ? Masson ed, 2002, pp 91-112.

GUISSET M.J, LOUAGE Y, VILLEZ A, DUMORTIER J.B ; **Auteurs moraux** : Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux. (U.N.I.O.P.S.S.). L'hébergement temporaire des personnes âgées : le maillon manquant du dispositif de soutien à domicile. Fondation de France. Paris, 1988, 160p.

CHASSAGNE P, JEANDEL C, NOURASHEMI F, VERNY M. Dossier : la maladie d'Alzheimer. Les cahiers de l'année gérontologique, 1, 1, mars 2009.

Réciproques. Aide familiale. Histoire de famille ou affaire d'état ? Revue de proximologie, Numéro 1, mars 2009.

Rapports techniques/études

Union départementale des associations familiales de la Creuse. Aide familiale et personne en perte d'autonomie. La place des aidants familiaux. 1. Creuse : U.D.A.F, 2006, 34.

Département de l'Hérault. 4ème Schéma gérontologique 2008-2012. Hérault : Conseil général, 2008, 47.

Département de l'Aude. Actualisation du schéma départemental des établissements et services en direction des personnes âgées. http://www.cg11.fr/www/contenu/pdf/schemas_sociaux/Schema_PA.pdf

Département des Pyrénées Orientales. Synthèse du Schéma départemental pour les personnes âgées 2007-2012. "Les Pyrénées-Orientales solidaires de leurs aînés". Pyrénées Orientales : Conseil Général, 2007,30

Conseil général de la Lozère. Schéma départemental en faveur des personnes âgées. Lozère : Conseil général, 2005, 85.

Département de l'Aveyron. Schéma départemental vieillesse et handicap. Aveyron 2008-2013, Conseil général, janvier 2008, 144.

Département du Cantal. Schéma d'organisation de l'offre de services 2008-2012 aux personnes âgées du département du Cantal. Cantal, 2007, 123.

Génération formation. Synthèse du rapport d'études sur l'analyse des besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins. Génér-action/CNSA 2008

Rapports de stage

VUIBLET V. L'accueil temporaire gérontologique : entre incantations et réalités : rapport de stage de Master. Master Sciences de Gestion Option et Management des Institutions et Organisations Sanitaires et Sociales (GEMIOSS). Université Paris 13, 2007,73.

Liste des tableaux

Tableau 1 : répartition par département (région L-R) des établissements et places *d'hébergement temporaire* recensés (janvier 2008)

Tableau 2 : répartition par département (région L-R) du nombre d'établissements d'*accueil de jour* contactés par téléphone et du nombre de places recensées (février 2008)

Tableau 3 : répartition par département (hors région L-R) des établissements et places d'hébergement temporaire recensés (mars 2008)

Tableau 4 : répartition par département (région L-R) des établissements et places d'*accueil de jour* recensés (janvier 2008)

Tableau 5 : répartition par département (région L-R) du nombre d'établissements d'*accueil de jour* contactés par téléphone et du nombre de places recensées (février 2008)

Tableau 6 : répartition par département des établissements d'*accueil de jour* contactés ayant participé et des effectifs recrutés

Tableau 7 : répartition par département des établissements d'*hébergement temporaire* contactés ayant participé et des effectifs recrutés

Tableau 8 : caractéristiques sociodémographiques des personnes accueillies (sexe, âge, statut matrimonial, ancienne profession, lieu de résidence, revenus et prestations) par type de dispositif

Tableau 9 : tableau récapitulatif de la situation vis-à-vis de la dépendance des personnes accueillies par type de dispositif

Tableau 10 : répartition des autres motifs d'entrée en accueil temporaire

Tableau 11 : caractéristiques des aidants informels selon le dispositif

Tableau 12 : synthèse des trajectoires à 6 mois et à 12 mois après l'entrée en *hébergement temporaire*

Tableau 13 : Comparaison des index de santé perçue pour les 6 dimensions du NHP, entre une population générale (échantillon de personnes âgées tout venant ayant participé à une enquête épidémiologique sur les Pathologies Oculaires Liées à l'Age (POLA)) (N=1851) et respectivement des aidants utilisant l'accueil de jour (AJ) (N=110) et des aidants de personnes dépendantes ayant bénéficié d'un hébergement temporaire (HT) (N=110). (fonction logistique, ajustement selon le sexe et l'âge du répondant).

Tableau 14 : Charge des aidants par type de dispositif selon ZARIT

Tableau 15 : Pourcentage de sujets ayant donné au moins une réponse positive pour chaque dimension du NHP

Tableau 16 : Comparaisons de la charge ressentie (Zarit) par les aidants informels par type de dispositif, ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (déficience cognitive, niveau d'incapacité)

Tableau 17 : Comparaisons de la charge ressentie (Zarit) par les aidants informels en charge d'une personne ayant une déficience cognitive, par type de dispositif, ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (niveau d'incapacité).

Tableau 18 : Comparaisons de la charge ressentie (Zarit et NHP) par les aidants informels des personnes ayant été admises en hébergement temporaire selon que, au terme de 6 mois après la date de l'admission, la personne est revenue au domicile (N=96) ou qu'elle a été admise en institution (EHPAD ou hôpital) (N=32), ajustée selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (niveau d'incapacité, présence d'une détérioration cognitive). Modèle logistique.

Tableau 19 : liste des aidants interviewés dont le conjoint ou parent bénéficie d'un *hébergement temporaire*

Tableau 20 : liste des aidants interviewés dont le conjoint ou parent bénéficie d'un *accueil de jour*

Liste des figures

Figure 1 : répartition par âge et par type d'accueil de la population aidée

Figure 2 : répartition des bénéficiaires de l'accueil temporaire par GIR selon le dispositif

Figure 3 : répartition des bénéficiaires de l'accueil temporaire selon l'indicateur de désavantage (Colvez) et le type de dispositif

Figure 4 : répartition des bénéficiaires de l'accueil temporaire selon la détérioration cognitive et le type de dispositif

Figure 5 : motifs d'entrée en hébergement temporaire et en accueil de jour

Figure 6 : répartition par âge et par type d'accueil de la population des aidants

Figure 7 : tableau d'orientation des personnes vivant seule à domicile avant le séjour en *hébergement temporaire*

Figure 8 : tableau d'orientation des personnes vivant à leur domicile avec leur conjoint avant le séjour en *hébergement temporaire*

Figure 9 : tableau d'orientation des personnes vivant au domicile d'un aidant non conjoint avant le séjour en *hébergement temporaire*

Figure 10 : comparaisons des indicateurs de charge ressentie (Zarit) et de santé subjective (NHP) exprimés par les aidants informels de personne ayant, dans les 6 mois précédents, bénéficié d'un *hébergement temporaire* ou d'un *accueil de jour*, ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (déficience cognitive, niveau d'incapacité).

Figure 11 : Comparaison des index de santé perçue pour les 6 dimensions du NHP, entre une population générale (échantillon de personnes âgées tout venant ayant participé à une enquête épidémiologique sur les Pathologies Oculaires Liées à l'Age (POLA)) et respectivement des aidants utilisant l'accueil de jour (AJ) et des aidants de personnes dépendantes ayant bénéficié d'un hébergement temporaire (HT). (fonction logistique, ajustement selon le sexe et l'âge du répondant).

Figure 12 : Comparaisons des indicateurs de charge ressentie (Zarit) et de santé subjective (NHP) exprimés par les aidants informels de personne ayant, dans les 6 mois précédents, bénéficié d'un hébergement temporaire par rapport à ceux qui ont bénéficié d'un accueil de jour (référence), ajustées selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (déficience cognitive, niveau d'incapacité).

Figure 13 : Comparaisons des indicateurs de charge ressentie (Zarit) et de santé subjective (NHP) exprimés par les aidants informels de personne ayant, dans les 6 mois précédents, bénéficié d'un *hébergement temporaire* par rapport à ceux qui ont bénéficié d'un *accueil de jour*, ajusté selon les caractéristiques de l'aidant (sexe, conjoint/autre) et de l'aidé (niveau d'incapacité). Aidants informels des personnes présentant une déficience cognitive

Liste des documents annexes

1 Investigation Complémentaire :

Rapport sur les investigations conduites auprès des acteurs institutionnels

2 Listes des annexes

Annexe 1 : protocole et cadre des entretiens pour l'étude qualitative auprès des institutions

Annexe 2 : Composition du comité régional de suivi du projet

Annexe 3 : Comptes rendus des réunions du comité régional de suivi du projet

Annexe 4 : Questionnaires

Annexes 5 : Grille d'entretien pour l'étude qualitative auprès des aidants