

**CREER UN ACCUEIL DE JOUR POUR PERSONNES
ATTEINTES DE LA MALADIE ALZHEIMER OU
APPARENTEES EN EHPAD**

**UNE OPPORTUNITE POUR LES USAGERS, LES PROFESSIONNELS, UNE
INSCRIPTION DANS LE TERRITOIRE**

Sophie SAVEREUX

2016

Remerciements

Mes remerciements vont à Mélanie REGNAULT, Directrice de l'EHPAD Marie Marthe, qui m'a fait confiance en me proposant de piloter le projet de création de l'accueil de jour Flamant. Son engagement, son professionnalisme et ses qualités humaines m'ont été précieux.

Je remercie l'équipe de Marie Marthe et de l'Accueil de jour Flamant pour leur accueil et leur énergie à concrétiser ce projet, particulièrement Sybille TURBEN, référente de l'Accueil de jour, qui s'est investit avec talent.

Ce mémoire doit beaucoup aux conseils avisés et aux encouragements de Jean-Pierre LEFEVRE (Directeur de mémoire), ainsi qu'à Françoise RANSON et Jean-François WATTIER, pour leur expertise et leur disponibilité durant la formation.

Merci enfin à mes relecteurs attentifs, Anne-Françoise, Arnaud et Louise.

A Madame Lignez

Sommaire

Introduction	1
1 L'ACCUEIL DE JOUR, UN OUTIL DE LA POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, AU SERVICE DES AIDANTS	5
1.1 Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer	6
1.1.1 Une pathologie incurable des fonctions cognitives	6
1.1.2 L'ampleur estimée d'un fléau de santé publique.....	6
1.1.3 Une maladie marquée par de nombreuses d'incertitudes	8
1.2 La maladie d'Alzheimer dans le champ social, en France et dans les pays développés	9
1.2.1 Une construction sociale de la maladie au rythme des découvertes médicales....	9
1.2.2 L'émergence d'associations de malades	10
1.2.3 Le relais des acteurs politiques et de l'action publique.....	11
1.2.4 Aujourd'hui, une maladie comme les autres ?	12
1.2.5 La représentation sociale de la maladie	13
1.3 L'organisation de la prise en charge, une mobilisation des professionnels et des familles	14
1.3.1 De nombreux acteurs de divers horizons	15
1.3.2 La prise en charge en EHPAD et au domicile.....	15
1.3.3 Une prise en charge qui repose majoritairement sur les familles	17
1.3.4 La nature et l'ampleur de l'aide apportée par les aidants informels.....	17
1.3.5 Les impacts sur leur vie et particulièrement leur santé.....	18
1.3.6 De la notion de « fardeau » à celle d'expérience positive.....	19
1.3.7 Un engagement qui doit rester un choix	21
1.4 La politique du répit	22
1.4.1 L'offre de répit, soutenue par les Plans Alzheimer	22
1.4.2 Une forte évolution de l'offre et de la notion même de répit	24
1.4.3 Une fréquentation limitée et des résultats mitigés	26
1.4.4 Des dispositifs qui s'intègrent dans une politique de gestion des parcours.....	27

2	LE PROJET D'ACCUEIL DE JOUR A MARIE MARTHE	29
2.1	Présentation de l'établissement et contexte du projet	29
2.1.1	Généralités	29
2.1.2	Une identité forte basée sur des valeurs confessionnelles.....	29
2.1.3	Accueil de jour, l'héritage d'un échec	30
2.1.4	... et l'urgence de la mise en conformité	32
2.1.5	Un nouveau projet à expérimenter	32
2.2	Opportunité et faisabilité du projet.....	33
2.2.1	Une croissance potentielle des besoins sur le territoire	33
2.2.2	Une volonté des pouvoirs publics de développer les capacités d'accueil du territoire	34
2.2.3	La structuration de l'offre sur le bassin de vie de la métropole d'Amiens.....	35
2.2.4	Une opportunité pour l'établissement de s'ouvrir, dans un environnement démuni.....	36
2.2.5	La coopération pluridisciplinaire, une ouverture à l'interne et à l'externe	38
2.2.6	Un enjeu de professionnalisation sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.....	39
2.2.7	Un challenge stratégique et managérial pour la Direction	39
2.3	La conduite du projet, centrée sur l'implication des professionnels	41
2.3.1	Comprendre les raisons de l'échec passé et favoriser une culture de projet	41
2.3.2	Assurer le pilotage général du projet.....	42
2.3.3	Confier la conception technique à un groupe de travail.....	43
2.3.4	Créer les conditions d'une implication des équipes.....	45
2.3.5	Constituer une équipe dédiée.....	47
2.3.6	Concevoir et aménager des locaux adaptés	48
2.3.7	Organiser le transport des accueillis.....	49
2.3.8	Communiquer en direction des prescripteurs et du public.....	49
2.3.9	Amorcer de nouveaux partenariats.....	50
2.3.10	Se doter d'outils d'évaluation.....	51
3	L'ACCUEIL DE JOUR, PREMIER BILAN	53
3.1	La fréquentation de l'accueil de jour	53
3.1.1	Un taux d'occupation élevé, rapidement atteint, mais toujours fragile.....	53
3.1.2	Une fréquentation régulière, sur une longue durée	54
3.1.3	L'assiduité, les atouts et les freins à la fréquentation	56

3.2 L'accueil de jour, une étape du parcours des malades	57
3.2.1 Le contexte de vie des accueillis et de leurs aidants	58
3.2.2 Un soutien au domicile qui repose essentiellement sur les auxiliaires de vie.....	59
3.2.3 Les motivations de l'entrée à l'accueil de jour, complexes et multiples	60
3.2.4 Les raisons du départ de l'accueil de jour, essentiellement liées à la santé.....	62
3.2.5 L'entrée en institution, facilitée par le passage en accueil de jour ?	63
3.3 L'accueil de jour vu par les aidants	65
3.3.1 Leur regard sur la qualité de l'accompagnement.....	65
3.3.2 Les bienfaits pour l'aidant	66
3.3.3 La communication avec l'équipe de l'accueil de jour	68
3.3.4 La relation avec l'établissement.....	69
3.4 La coordination des professionnels sur le territoire.....	70
3.4.1 L'orientation vers l'accueil de jour	70
3.4.2 La coordination des professionnels, réservée aux cas complexes.....	71
3.4.3 L'absence de prévention du risque d'épuisement des aidants	74
3.4.4 Une ouverture pour les équipes.....	76
 Conclusion	 79
Bibliographie.....	83
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AJ :	accueil de jour
ALD :	affection de longue durée
AMP :	aide médico-psychologique
ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA :	Allocation personnalisée d'autonomie
ARASSOC :	Association régionale d'action sanitaire, sociale et culturelle de Picardie
ARS :	Agence régionale de la santé
ASH :	Agent des services hospitaliers
CAFDES :	Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale
CD :	Conseil Départemental
CHU :	Centre hospitalier universitaire
CLIC :	Centre local d'information et de coordination
CNSA :	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COFACE :	Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
DGCS :	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DRESS :	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques <i>(du Ministère des Affaires sociales)</i>
EHPAD :	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPMSA :	Etablissement public médico social d'Amiens
ESA :	Equipe spécialisée Alzheimer
ESSMS :	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
ETP :	Equivalent temps plein
G8 :	Groupe des huit
GIR :	Groupe iso-ressources
GPS :	géo-positionnement par satellite
HAS :	Haute Autorité de Santé
INPES :	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE :	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM :	Institut national de la santé et de la recherche médical
JORF :	Journal Officiel de la République Française
MAIA :	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MMSE:	Mini Mental State Examination
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PAP :	Projet d'Accompagnement Personnalisé
PAQUID :	Personnes âgées QUID
PASA :	Pôles d'Activités et de Soins Adaptés
PCH :	prestation de compensation du handicap
PRIAC :	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS :	Plan Régional de Santé
PSGA :	Plan solidarité grand âge
SPASAD :	Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile
SMD :	Service de maintien à domicile
SROMS :	Schéma régional d'organisation médico-sociale
SSIAD :	Service de soins infirmiers à domicile
SSR :	Soins de suite et de réadaptation
TAAM :	Transport adapté Amiens Métropole
UHR :	Unités d'Hébergement Renforcées
VSL :	Véhicule sanitaire léger

Introduction

« Les jours passés en accueil de jour permettent à ma maman de se resituer dans le temps. Elle est contente de rencontrer du monde, de ne pas manger seule et qu'on lui propose des activités. »

« (C'est une) possibilité de respirer, de ne pas constamment me demander comment sera la journée »

« Sans accueil de jour la situation serait insupportable pour moi »¹

Sur le chemin escarpé de la maladie d'Alzheimer et de l'accompagnement des aidants, les accueils de jour offrent une parenthèse de répit. La maladie est toujours là, l'avenir est toujours aussi anxiogène, mais grâce à ces moments de « respiration », la vie en famille ou en couple est maintenue à l'équilibre.

L'association France Alzheimer le formule ainsi : *« Limiter l'accueil de jour à une simple structure d'hébergement semi-journalier ou journalier serait une grave erreur d'appréciation. Lieu de vie à part entière, ce dispositif participe activement à la prise en soins des personnes malades tout comme au répit de l'aidant. Un double bénéfice vivement encouragé par France Alzheimer qui milite pour le développement et la pérennisation de ces structures ».*²

En effet, ce dispositif, modeste, n'en est pas moins un maillon précieux de la prise en charge des malades Alzheimer. Il s'inscrit dans la politique de santé publique du répit, destinée à soutenir les aidants dans leur rôle. Une politique en constante évolution qui sollicite fortement les établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), encouragés à créer de nouveaux services, sollicitant par là même de l'engagement et de l'innovation de la part des équipes.

C'est le projet qu'a initié l'EHPAD Marie Marthe à Amiens, à l'été 2014, avec la création d'un service d'accueil de jour en son sein, que j'ai eu la responsabilité de piloter. En effet, dans le cadre de mon projet de reconversion, j'ai fait le choix de réaliser mon stage pratique dans une institution dédiée aux personnes âgées et de privilégier un projet de création de service, expérience particulièrement formatrice. En collaboration étroite avec

¹ Extrait des commentaires libres de l'enquête de satisfaction conduite auprès des aidants de l'accueil de jour Flamant.

² France Alzheimer « Derrière les portes de l'accueil de jour » site <http://www.francealzheimer.org> consulté le 20 janvier 2015

la Directrice de l'établissement, j'ai suivi ce projet sur une longue période (d'août 2014 à septembre 2015), puis j'ai participé à son évaluation. Je me positionnerai en fonction de directrice de l'établissement dans le présent mémoire.

Les problématiques soulevées par ce projet sont les suivantes :

- Dans un contexte de pression et d'instabilité sur les moyens financiers, quelles demandes sociétales et politiques autour de la prise en charge des malades Alzheimer sous-tendent un développement durable de cette activité ?
- Alors que l'établissement est démunie de culture de projet, quelle est la capacité des équipes à bâtir et faire vivre un service proposant des prestations de qualité, en cohérence avec son identité associative et ses ressources en compétences ?
- Dans un environnement local démunie en terme de coordination gérontologique, comment réussir le maillage partenarial nécessaire au fonctionnement d'un accueil de jour ?
- Alors que l'accueil de jour ouvre l'EHPAD vers un nouveau public et de nouvelles situations de vie au domicile, comment développer des compétences nouvelles au sein des équipes au profit des aidants et des malades accueillis?

La création de l'accueil de jour Flamant, qui a ouvert ses portes en janvier 2015, sert de support à la réflexion présentée dans ce mémoire. J'essaierai de montrer en quoi il constitue une opportunité pour les usagers, pour les professionnels, et pour l'inscription de l'institution qui le porte, l'EHPAD Marie Marthe, dans son territoire.

Je décrirai dans la première partie, les caractéristiques de la maladie, véritable fléau de santé publique, ainsi que l'organisation de sa prise en charge valorisant les thérapies non médicamenteuses. Je m'arrêterai sur le rôle central qu'occupent les familles, dans le maintien au domicile, justifiant le recours à des dispositifs d'aide aux aidants, tels que celui de l'accueil de jour. J'aborderai également les évolutions conceptuelles de l'aide et en parallèle de l'offre de soutien. La deuxième partie sera consacrée à la présentation du projet de création de l'accueil de jour Flamant au sein de l'EHPAD Marie Marthe. Après avoir situé le contexte, j'analyserai ici les différents enjeux de cette création pour les usagers, le personnel et l'établissement. Je décrirai les points marquants de la conduite du projet ainsi que les principaux chantiers opérationnels. La troisième partie tentera, au travers d'un premier bilan après 18 mois de fonctionnement, de poser une évaluation de ce projet : de son utilité pour les usagers, aidés et aidants, de son opportunité en termes d'ouverture et de professionnalisation pour les équipes et enfin de son effet de levier pour inscrire l'institution dans la coordination gérontologique du territoire.

1 L'ACCUEIL DE JOUR, UN OUTIL DE LA POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, AU SERVICE DES AIDANTS

Dès les années 1960, des initiatives de « centre de jour » ont été mises en œuvre dans le domaine de la psycho-gériatrie. Un « programme finalisé » de centres de jour est ainsi officialisé par une circulaire du 1^{er} février 1972³. Puis en 1977, viendront les « *Cantou* » ouverts à des personnes résidant au domicile. La circulaire du 7 mars 1986⁴ sur les alternatives à l'hospitalisation parle de « *Maison d'accueil à la journée* ». Mais, c'est la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui a donné à cette « *formule d'accueil limité dans le temps* » une assise légale⁵. Plusieurs Décrets en 2004⁶ et 2007⁷ et des circulaires en 2010⁸ et 2011⁹ viendront donner un cadre à ces structures, notamment cette dernière qui fixe un cahier des charges précis en matière d'activités à proposer, de personnel, de locaux et de coordination gérontologique. On y apprend que 70% des accueils de jour ont été créés après 2005 ; qu'ils sont des services autonomes ou bien adossés à un EHPAD, ce qui est le cas pour 86% d'entre eux.

Comme l'ensemble des dispositifs de répit, les accueils de jour s'inscrivent dans le cadre, politique et social, de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Il est nécessaire de s'intéresser aux caractéristiques de cette maladie si particulière et à son histoire sociale pour mieux comprendre sur quels fondements s'est construit, et continue à se construire, cette politique du répit. De même, je m'arrêterai sur l'évolution de la notion d'aide et sur la problématique des aidants, bénéficiaires désignés de l'accueil de jour qui nous occupe ici.

³ Circulaire AS du 1^{er} février 1972 relative à la mise en place du programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées (mis en place dans le cadre du VI^e Plan).

⁴ Circulaire n° 86/14 du 7 mars 1986 relative aux actions alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et à leur maintien à domicile.

⁵ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF n°2 du 3 janvier 2002.

⁶ 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 dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

⁷ Décret n°2007-661 du 30 avril 2007 portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour.

⁸ Circulaire n° DGCS/A3 n°2010-78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure 1).

⁹ Circulaire n° DGCS/SD3A n°2011-144 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

1.1 Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

1.1.1 Une pathologie incurable des fonctions cognitives

La maladie d'Alzheimer est une affection neuro-dégénérative incurable qui provoque des lésions dans le cerveau, en premier lieu dans la région de l'hippocampe, siège de la mémoire, puis plus largement dans d'autres zones du cerveau. La maladie est caractérisée par une perte lente et irréversible des fonctions cognitives, associée souvent à des troubles psycho-comportementaux. On constate la disparition progressive des capacités d'orientation dans le temps et dans l'espace, de reconnaissance des objets et des personnes, d'utilisation du langage, de raisonnement, de réflexion...¹⁰

L'évolution se fait sur plusieurs années et connaît plusieurs stades. A court terme, le malade oublie des informations récemment apprises ou une date importante. Il repose la même question à plusieurs reprises. Aux stades modérés, la mémoire continue à se détériorer et le malade perd peu à peu son autonomie. Il a des difficultés à faire des choix, des problèmes de coordination, des difficultés à effectuer des tâches quotidiennes ou encore de brusques changements d'humeur. Aux stades avancés le malade devient entièrement dépendant et n'est plus capable d'interagir avec son entourage. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la maladie d'Alzheimer est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution.¹¹

Une fois la maladie déclarée, l'espérance de vie est estimée entre 8 et 12 ans. Les causes de décès sont diverses, soient liées à une autre pathologie, soient à la suite de complications physiologiques entraînées par la maladie, comme par exemple les troubles de la déglutition.¹²

1.1.2 L'ampleur estimée d'un fléau de santé publique

Les pouvoirs publics dans le Plan maladie neuro-dégénératives 2014-2019¹³ soulignent que « *les maladies neuro-dégénératives constituent un défi pour notre système de santé et la politique de recherche en France mais aussi à l'international. En France aujourd'hui, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie*

¹⁰ France Alzheimer « Définition de la maladie d'Alzheimer » <http://www.francealzheimer.org/la-maladie-d-alzheimer> article mise à jour 23 octobre 2012. consulté le 1^{er} mars 2016.

¹¹ Haute Autorité de Santé, 2011, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandation de bonnes pratiques ». (page 7)

¹² France Alzheimer, 2012, « La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Symptômes, évolutions, diagnostic, traitements », Brochure, Paris. (page 13)

¹³ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014, « Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 », p119 (Page 5)

apparentée, elles sont plus de 150 000 personnes touchées par la maladie de Parkinson et plus de 85 000 personnes touchées par la sclérose en plaques ».

Ces données sont essentiellement des estimations, basées sur l'extrapolation des données épidémiologiques à celles du recensement de la population. La projection est donc alarmiste, car directement liée au vieillissement général de la population, et que l'âge est le facteur majeur de la prévalence et de l'incidence de la maladie. Dans les pays développés, on estime que la prévalence de la maladie d'Alzheimer est de 5% après 65 ans, avec une croissance exponentielle, passant de 1,2% entre 65 et 69 ans à 28,5% après 90 ans. Elle est plus élevée chez les femmes que chez les hommes après 70 ans.¹⁴ Une publication récente a estimé le nombre de démence de tout type en France à au moins 980 000 en 2010 et ce nombre pourrait atteindre plus de 1 500 000 personnes en 2030 du fait de l'augmentation de l'espérance de vie attendue¹⁵.

Il faut rester prudent à l'égard de ces estimations car dans les faits, la maladie est fortement sous diagnostiquée. Les troubles de la mémoire sont banalisés par le malade lui-même et par ses proches. L'usure de l'âge, suffit dans les premiers stades à donner une explication tolérable. Ainsi, l'étude PAQUID¹⁶ fait une projection de plus de 1 200 000 cas en 2020, mais prévient « *En fait, ces chiffres restent incertains car (...) ils prennent en compte les cas diagnostiqués par le système de soin et les cas non-diagnostiqués qui représenteraient 50% des cas. A partir des données de l'Assurance Maladie (SNIIR-AM), 400 000 patients en France bénéficieraient actuellement de l'ALD 15 (Affection de longue durée, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) ou seraient traités par un médicament antidéméntiel spécifique (inhibiteur de l'acétylcholinestérase ou mémantine) c'est-à-dire effectivement 50% de l'estimation tirée de Paquid.* »¹⁷ Notons qu'en 2014, les différents régimes d'assurance maladie dénombrèrent uniquement 420 808 personnes en ALD 15 alors que l'estimation la plus courante évalue à 850 000 le nombre de malades.

De nombreuses avancées ont été faites pour fiabiliser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Alors que celui-ci n'est que probabiliste et ne peut être confirmé que post-mortem par examen anathomopathologique. Cependant, l'association de signes cliniques,

¹⁴ ANKRI J., 2009, «Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer», *Gérontologie et société* 2009/1 (n° 128-129), p. 129-141. (page 133)

¹⁵ DUFOUIL C., AMOUYEL P., « Epidémiologie » <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/60-Epidemiologie%20> Article rédigé le 16 juin 2015. consulté le 29 février 2016.

¹⁶ La source essentielle des données épidémiologiques françaises sur la maladie d'Alzheimer provient de l'étude PAQUID (Personnes âgées Aquitaine ou QUID des personnes âgées) réalisée en Aquitaine depuis 1989 auprès de sujets âgés de plus de 65 ans.

¹⁷INSERM, 2009, « Etude des 3 Cités Suivi à 10 ans 2009 » PAQUID HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance), (page 2)

les résultats de tests neuropsychologiques et des signes radiologiques permettent un diagnostic relativement sûr. Les freins au diagnostic seraient plutôt d'ordre psycho-social.

1.1.3 Une maladie marquée par de nombreuses d'incertitudes

Cette maladie se caractérise par de nombreuses inconnues « *incertitude sur les causes, les symptômes, le diagnostic, imprévisibilité du développement de la maladie, de son issue (...), des traitements, de leur efficacité (...)* »¹⁸

Outre les formes dites familiales qui sont peu nombreuses, dans 99% des cas la maladie est dite « sporadique ». Son apparition est d'origine multifactorielle, résultant de l'interaction d'un « terrain » plus ou moins prédisposant et de « facteurs de risques ». ¹⁹ Cependant, ces facteurs de risques ne sont pas encore identifiés avec certitude aujourd'hui et restent aux stades de la recherche.

L'âge reste le facteur prédominant. Les mutations génétiques, les antécédents familiaux et les problèmes vasculaires sont des facteurs reconnus. Le sexe féminin, souvent mis en avant, est un facteur très controversé « (...) *la majorité des épidémiologistes s'accordent actuellement sur le fait que ces données sont probablement liées aux d'espérance de vie et de pathologies associées aux deux sexes.* »²⁰ Les facteurs de risques psychologiques (anxiété, dépression) sont des facteurs identifiés sans qu'on puisse toujours savoir s'ils sont de l'ordre de la cause ou de la conséquence de la maladie.

Concernant les facteurs psycho-sociaux tels que le niveau d'éducation, la pratique d'activités cognitives stimulantes, le statut matrimonial, le mode de vie (nutrition, activité physique), ils ne sont pas prouvés par toutes les études. Ainsi, l'étude PAQUID n'a pas mis en évidence de lien entre la profession et la survenue de la démence. Ce qui fait dire à Joël ANKRI que « *tous ces résultats font couler beaucoup d'encre sur les hypothèses physiopathogéniques de la maladie mais aucune étude ne permet aujourd'hui de conclure que ces facteurs puissent être une approche préventive ou curative de la maladie* ». ²¹

¹⁸ MULOT S., 2011, « Vivre et gérer les maladies chroniques », in DRULHE M., SICOT F., « *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* », Toulouse, PUM. p91-112

¹⁹ France Alzheimer, 2012, *opus cité* (Page 11)

²⁰ NGATCHA-RIBERT L., 2012, « Alzheimer : la construction sociale d'une maladie ». Paris, Dunod, 437p. (page 200)

²¹ ANKRI J., *opus cité*. (page 138)

1.2 La maladie d'Alzheimer dans le champ social, en France et dans les pays développés

A cette ampleur alarmante, doublée d'une grande incertitude sur les facteurs de risque, s'ajoute l'échec des traitements médicamenteux. Cette maladie a bien le statut social d'un fléau. Il est utile de comprendre comment s'est progressivement opérée, sur plus d'un siècle, la construction sociale de cette maladie, comme un problème de santé publique majeur, sous l'influence des chercheurs, des médecins, des malades et des proches via les associations, et de l'Etat.²² Et ainsi, de mieux situer le développement de la prise en charge non médicamenteuse, dont fait partie l'accueil de jour.

1.2.1 Une construction sociale de la maladie au rythme des découvertes médicales

La maladie est décrite en 1906 par Aloïs ALZHEIMER. En 1910, dans la 2^{ème} édition du manuel de psychiatrie de KRAEPELIN, elle est classée dans une catégorie nosographique regroupant des « *cas de démence présénile avec plaques, dégénérescence et troubles focaux* »²³. Pendant 60 ans, on distinguera donc la maladie d'Alzheimer et les démences séniles par un critère d'âge (65 ans), expliquant les démences séniles par des causes vasculaires. A la fin des années 1960, grâce aux progrès de l'imagerie médicale, on identifie les symptômes de la maladie d'Alzheimer pour une partie des démences séniles. Laëtitia NGATCHA-RIBERT nous enseigne qu'« *A partir de 1976, grâce au développement des technologies biomédicales, le résultat des recherches médicales, aux Etats-Unis et en Grande Bretagne essentiellement, conduisit à la transformation de la définition de ces troubles, de leur catégorisation et, par voie de conséquence de leur représentation, en terme de catégorie pathologique autonome et spécifique au même titre que le cancer ou le sida.* »²⁴ On requalifie alors la maladie en englobant les démences séniles nommées « *maladies apparentées* ». L'ensemble prend alors la dimension d'un fléau. L'idée que la maladie d'Alzheimer est une pathologie à part entière se consolide dans les années 1980, avec comme signe tangible l'augmentation

²² MALLON I., 2014 « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation », *Retraite et société* 2014/1 (n°67), p.169-180. (pages 170 et suivantes)

²³ GZIL F. 2009 « *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques* » Paris PUF 264p. (page 35)

²⁴ NGATCHA-RIBERT L. 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 2007/4 (n° 123), p. 229-247. (page 231)

des décès qui lui sont attribués et qui ont été multipliés par 50 entre les années 1980 et 1990.²⁵

Elle donne lieu alors à une mobilisation scientifique, humaine et financière faisant de la lutte contre les troubles de la mémoire une cause de santé publique. Enfin on agit pour les démences séniles. Dans les années 1990, la découverte de thérapeutiques médicamenteuses (comme la Tacrine, mise sur le marché en France de 1994 à 2004), renouvelle les enjeux médicaux. Aujourd'hui, quatre molécules sont sur le marché. Toutes sont des traitements symptomatiques, jugés d'un apport thérapeutique mineur par la Haute Autorité de santé en 2011. De nombreux essais cliniques sont en cours aux Etats-Unis comme en France²⁶. Il n'existe toujours pas de traitement médicamenteux susceptibles de stopper la maladie ou de la prévenir.

La reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme une maladie comme les autres doit beaucoup au corps médical spécialisé, qui y trouva un développement. Les gériatres, prenant en charge des polypathologies, ont créé une rupture avec la conception d'un trouble naturel inhérent à l'âge. L'idée d'une maladie requérant une médecine technique et scientifique, émergent à partir des années 1980-1990. Les neurologues ont analysé les troubles cognitifs comme issus de dysfonctionnements neuronaux et d'une altération du cerveau : le malade d'Alzheimer est bien atteint d'une pathologie du cerveau et non d'une affection de l'esprit. Ils prenaient ainsi le relais des psychiatres qui se limiteront à prendre en charge les problèmes psychiatriques surajoutés.

1.2.2 L'émergence d'associations de malades

C'est également à la fin des années 1970 que se constituent les premières associations de malades en Amérique du nord et en Europe. La première association est créée au Canada en 1977 (Alzheimer Society of Canada), puis en Grande Bretagne en 1979 (Alzheimer Disease Society), puis au USA en 1980 (ADRDA). France Alzheimer est créée en 1985, à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social. L'association doit beaucoup à l'impulsion du Dr Françoise FORETTE, alors chef de service dans un hôpital de long séjour à Paris et de M. René GONON (futur Président) « *France Alzheimer est à ce jour la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies*

²⁵ VALLIN J., MESLE F., 1988, « Les causes de décès en France de 1925 à 1978 », Paris, *Travaux et Documents*, cahier n° 115, INED p608

²⁶ NGATCHA-RIBERT L., 2012, *opus cité* (page 175)

apparentées »²⁷. Elle travaille en coopération avec le corps médical dans un rôle consultatif, de diffusion auprès des malades, et a un certain poids auprès des pouvoirs publics. Elle contribuera à faire passer la maladie de sujet tabou à un sujet hyper médiatisé. L'association reste néanmoins plus discrète que d'autres mouvements de malades qui ont émergé dans la même période (sida, myopathie).

1.2.3 Le relais des acteurs politiques et de l'action publique

Proclamée « Grande cause nationale » en 2007 par le Premier Ministre Dominique DE VILLEPIN, la maladie d'Alzheimer est devenue progressivement une maladie à part entière, reconnue officiellement comme telle. Le Ministre de la Santé Philippe DOUSTE-BLAZI présentant le Plan 2004-2007 l'a désigné comme « *l'une des grandes composantes de notre futur* », nécessitant un « *plan de lutte* » national pour « *endiguer son implacable avancée* ». La démence fait désormais en France comme dans les autres pays européens, au Canada et aux Etats-Unis, l'objet d'une politisation comme « *enjeux essentiel de santé publique* » à l'égal du cancer.²⁸

Il s'agit de fait d'une pathologie de pays développés, car bénéficiant d'une longévité inédite et d'une capacité de prise en charge économique et sociale. On peut noter qu'en 2013, les pays du « Groupe des huit » (G8) se sont fixés comme objectif de trouver d'ici 2025 « *un remède pour la démence ou un traitement modifiant cette maladie, de définir des domaines prioritaires stratégiques et d'accroître le financement en faveur de la recherche* »²⁹. Pour sa part, la Commission européenne a lancé en 2010 une programmation conjointe de la recherche entre les Etats membres de l'Union Européenne dans le but de mieux coordonner les efforts déployés aux niveaux nationaux dans le domaine des maladies neuro-dégénératives, en particulier concernant la maladie d'Alzheimer.³⁰

²⁷ France Alzheimer, « Présentation de l'association », <http://www.francealzheimer.org/qui-sommes-nous> consulté le 1er mars 2016.

²⁸ THOMAS H., 2005, « Le « métier » de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix* 2005/4 (n° 72), p.33-55 (page 35)

²⁹ Déclaration des ministres de la santé du G8 sur la démence, adoptée le 11 décembre 2013, <https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements> Consulté le 29 février 2016

³⁰ Conclusions du Conseil de l'Union européenne, 2015, « Soutien des personnes atteintes de démence: améliorer les politiques et pratiques en matière de soins » *Journal officiel de l'Union européenne* 16 décembre 2015 (2015/C 418/04) (page C418/9)

Enfin, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), publie en 2012 un premier rapport intitulé «*Dementia: A Public Health Priority*» (La démence, une priorité de santé publique). A Genève le 17 mars 2015, elle constate que la maladie est fortement stigmatisée dans de nombreux pays et insiste sur la nécessité d'une action multisectorielle et coordonnée aux niveaux mondial et national, en vue notamment de faire progresser la prévention, la réduction des risques, le diagnostic et le traitement de la démence.³¹

1.2.4 Aujourd'hui, une maladie comme les autres ?

On peut dire aujourd'hui, que la vision biomédicale de la maladie a pris le dessus, à rebours d'un corps médical qui optait majoritairement pour une approche psycho-comportementale. Actuellement, la plupart des médecins considèrent la maladie d'Alzheimer comme une véritable maladie organique ce qui n'était pas le cas dans les années 1980.

Mais le débat n'est pas clos. Il est toujours traversé de controverses, telles que celles suscitées en 2009-2010 par l'ouvrage de Peter WHITEHOUSE et Daniel GEORGES qui contestait la « *construction sociale inadéquate* » de la maladie et réclamait qu'elle soit « *réintégrée dans le contexte plus large et multifactoriel du vieillissement* » souhaitant une approche du soin centrée sur la personne.³² Force est de constater, que face à une maladie aussi incertaine, les approches des professionnels de la santé sont encore en construction.

Aussi, les associations représentant les malades estiment toujours nécessaire de rappeler que si la maladie d'Alzheimer apparaît plus souvent chez les personnes âgées, elle n'est pas une conséquence normale du vieillissement.³³ Elles montrent volontiers de jeunes malades, car cette question de l'âge est un levier de la sensibilisation du grand public et un encouragement à la recherche. Ceci pour ne pas être rattrapé par la banalisation de ce qui ne ferait de la maladie d'Alzheimer qu'une maladie inéluctable de la vieillesse en retombant dans la segmentation opérée au début du siècle dernier. Tant on sait que le comportement de nos sociétés à l'égard de ses vieux est ambivalent. Comme le dénonce Jérôme PELLISIER « (...) *la majorité des économistes, journalistes, démographes et*

³¹ OMS, 2016, « Démence. Rapport du Secrétariat » EB 139/3 29 avril 2016 (page2)

³² NGATCHA-RIBERT (L.), 2012, *opus cité* (page 12) citant WHITEHOUSE P., GEORGE D., 2009, « *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce que l'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté* » Marseille. Solal.

³³ France Alzheimer, *opus cité*

*essayistes (...) pensent et présentent actuellement la vieillesse et les vieux comme un problème, (...) ».*³⁴ Alors que la représentation sociale de la maladie est plus favorable.

Le Professeur Marc Verny neurologue et gériatre, responsable du centre de gériatrie de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, souligne non sans un certain humour le paradoxe de cette maladie : « *L'âge est le facteur de risque principal de cette maladie. Mais la maladie n'est pas due à l'avancée en âge. Prenons-le comme une bonne nouvelle : même si nous vivons tous très vieux, nous n'aurons pas tous forcément la maladie d'Alzheimer* ». ³⁵

1.2.5 La représentation sociale de la maladie

Présente dans l'espace médiatique, la maladie d'Alzheimer est connue du grand public, mais elle souffre d'une image sociale extrêmement négative et stigmatisante. Le Baromètre Santé de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), enquête publiée en 2012 est très éclairant sur ce point³⁶. Près de 27% des français interrogés déclarent avoir, ou avoir eu, dans leur entourage une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ; 39% disent craindre cette maladie qui arrive en quatrième position après le cancer, les accidents de la circulation et la consommation d'aliments transformés ; 91% pensent que la maladie peut avoir des effets dévastateurs sur la famille du malade. La maladie dérange, près de 32% des personnes interrogées se sentiraient mal à l'aide face à une personne atteinte de la maladie. Une autre enquête sur les démences, conduite en 2004 dans 6 pays de l'Union européenne, montre que les effets dévastateurs de la maladie d'Alzheimer sont reconnus par 97% des médecins et 93% du grand public.³⁷

Bien que perçue comme cruelle et injuste, la maladie d'Alzheimer stigmatise les personnes atteintes, voire leur entourage. Dans des sociétés occidentales qui valorisent tant les capacités intellectuelles, les incapacités cognitives discréditent le malade. La non-reconnaissance des proches, comme la perte des capacités langagières peuvent être interprétées comme une absence de conscience, excluant de la vie sociale. Les malades seraient déjà morts, par leur absence relationnelle et leurs incompétences. « *Le deuil est anticipé, les images de destruction, de vide psychique ou d'enveloppe vide dominant,*

³⁴ PELLISSIER J. 2013, « Les « existences fardeaux » (Ballastexistenzen) ». In « *L'avancée en âge, un art de vivre* » BERGERET-AMSELEK C. ERES. Toulouse. 386p. (page 200)

³⁵ VERNY M., 2012, *La Santé de l'Homme* - N° 418 (page 5)

³⁶ LEON C. et al., 2012, « Maladie d'Alzheimer : enquête sur les connaissances, opinions et comportements des français » *La Santé de l'Homme* – n°418 INPS, p 4-5

³⁷ BOND J, et al., 2005, « Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey ». *International Journal of Clinical Practice* 59p (suppl n°146) p8-14

*l'humanité même de la personne atteinte est remise en question, tant l'absence de manifestation de la conscience semble incompatible avec le concept d'être humain ».*³⁸

Les réactions des malades face au diagnostic peuvent être diverses, de l'acceptation du caractère irréversible de la maladie, ou du lien fait avec l'âge, à des acceptations plus difficiles marquées par la dépression, la peur. Souvent prédomine le sentiment de honte pour le malade, du fait des symptômes apparents, parfois déviants, ainsi que des images associées à la démence. C'est également le cas pour l'entourage, lorsqu'il est confronté à l'espace public. Enfin, le malade représenté comme une charge, ferait porter un « fardeau » à son entourage. L'aidant apparaissant comme la « seconde victime » de la maladie³⁹, voire du malade. Nous reviendrons plus en détail sur ce thème.

L'image sociale du malade d'Alzheimer présente un bien sombre tableau. Menacé de déshumanisation, victime d'exclusion sociale et source de culpabilisation pour ses proches, le malade inquiète. Ces paramètres sont essentiels pour mieux comprendre les fondements des problématiques de prise en charge que nous allons aborder à présent.

1.3 L'organisation de la prise en charge, une mobilisation des professionnels et des familles

La progression exponentielle du nombre de malades en lien avec le vieillissement de la population laisse augurer d'un besoin massif de prise en charge pour les années à venir, qui mobilisera de nombreux professionnels médicaux, paramédicaux, des secteurs de l'aide à domicile et du médico-social. En l'absence de traitement médicamenteux permettant de prévenir ou de traiter la maladie, l'effort est porté sur le diagnostic et par ailleurs, sur les thérapeutiques non médicamenteuses et le soutien aux proches qui nous intéressent ici.

³⁸INPS, 2008, « Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature » SCODELLARO C., Paris, p18. (pages 11 et 12)

³⁹ SAMITCA S., 2004, « Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». In: *Sciences sociales et santé*. Volume 22, n°2, pp. 73-95

1.3.1 De nombreux acteurs de divers horizons

Le diagnostic et la prise en charge des maladies neuro-dégénératives nécessitent des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels de pratiques et d'horizons différents, du sanitaire, du social et du médico-social. La HAS nous rappelle que le médecin traitant est le pivot de l'organisation des soins, centrée sur le patient. Il collabore, pour le diagnostic et le suivi, avec un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Il peut être aidé à des moments divers de l'évolution par de nombreux professionnels : IDE de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou d'équipe spécialisée Alzheimer (ESA), gestionnaire de cas complexes dans le cadre d'une maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), coordonnateur de réseaux de santé ou de centre local d'information et de coordination (CLIC), etc. L'organisation et la structuration de cette prise en charge sont variables d'une région à l'autre selon les ressources locales.⁴⁰

1.3.2 La prise en charge en EHPAD et au domicile

Les EHPAD sont fortement sollicités pour la prise en charge de malades âgés. Il existe deux types de sections spécialisées au sein de leurs structures : les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR). Les PASA sont adaptés aux résidents atteints de la maladie au stade modéré et permettent aux malades de bénéficier d'activités thérapeutiques spécialisées en journée. Un EHPAD sur six dispose d'un PASA, et leur nombre est en constante augmentation. Les places en UHR sont destinées aux malades aux stades sévères. Le nombre de places dédiées en EHPAD aux malades Alzheimer apparaît cependant insuffisant. En France, 44 000 places sont spécifiquement dédiées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en hébergement complet. Soit 8 % des 554 000 places existantes en EHPAD, un taux en constante augmentation cependant. Pour pallier ces manques, près de 133 000 places spécifiques seraient à créer ou à adapter en France et plus de 6 000 PASA seraient à créer pour systématiser le dispositif à l'ensemble des EHPAD⁴¹.

En France, 60% des personnes âgées, estimées comme atteintes de la maladie d'Alzheimer, résideraient à domicile.⁴² Ceci jusqu'au stade modérément sévère de la maladie. 91% des personnes malades ayant un score de 24 à 30 au test Mini Mental State Examination (MMSE) sont au domicile; 76% de celles ayant un score compris entre

⁴⁰ Haute Autorité de Santé, 2011, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandation de bonnes pratiques ». (page 6)

⁴¹ Observatoire CAP retraite, 2015, « La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ». p44 (page 9)

⁴² RAMAROSON H. et al., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la Cohorte PAQUID ».

19 et 23 ; et 57% de celles ayant un score compris entre 10 et 18. Soit 620 000 malades à accompagner via différents dispositifs. Le besoin est donc potentiellement massif.

Certains de ces dispositifs sont communs à l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie, tels que les Services de Maintien à Domicile (SMD) et les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), ou plus récemment créés, les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD).

On distingue toutefois trois types de structures de prise en charge spécifiquement mises en place à l'intention des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) à domicile qui sont les seules à proposer une prise en charge propre à la maladie, grâce à l'implication d'équipes polyvalentes composées notamment d'infirmiers, d'ergothérapeutes et d'assistants de soins en gérontologie. Leurs objectifs sont un accompagnement complet de la personne âgée, la stimulation de ses capacités cognitives et la mise en place de stratégies de "compensation" associant les aidants familiaux.

L'hébergement temporaire qui intervient lorsque l'aidant familial nécessite d'une période de répit, à l'occasion des vacances par exemple. Le séjour dure généralement quelques semaines mais constitue souvent un premier pas vers l'accueil permanent.

Et enfin, les accueils de jour dédiés Alzheimer et maladies apparentées qui proposent des activités thérapeutiques. Ils offrent des temps de répit aux aidants familiaux et peuvent agir comme une préparation à l'entrée en établissement.

Ces programmes d'interventions se sont appuyées sur les structures médico-sociales existantes, et par leur ampleur et leurs spécificités, les ont fait évoluer. « *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont contribué à mieux faire connaître ces services, ces institutions et en ont transformé les fonctionnements, dans le sens d'une individualisation, d'une adaptation aux problématiques singulières rencontrées par les personnes malades et leurs proches, en élargissant ou en adaptant les temps d'aide, par exemple* ». ⁴³

⁴³ MALLON I., 2014, « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation », *Retraite et société* (n°67), p.169-180. (page 175)

1.3.3 Une prise en charge qui repose majoritairement sur les familles

Avec 60% des malades résidant au domicile, l'implication forte des proches, sur un temps long, a fait apparaître dans le débat public la figure de l'aidant, porteur d'un « fardeau » et qu'il faut aider et soulager. Si des travaux plus récents mettent en évidence les aspects positifs que peut revêtir cette expérience humaine pour les aidants - selon la nature des relations avec le malade et leur degré d'acceptation de la maladie⁴⁴ - il n'en demeure pas moins que la charge des aidants est maintenant reconnue comme particulièrement lourde, jusqu'à pouvoir faire craindre pour leur santé. A tel point que l'aidant est devenu lui même le sujet d'une préoccupation de santé publique⁴⁵.

1.3.4 La nature et l'ampleur de l'aide apportée par les aidants informels

La notion d'aidant correspond à une large diversité de situations, comme l'indique la définition proposée par la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE), et reprise par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : l'aidant est « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour des activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes* ». ⁴⁶

L'enquête Handicap-Santé ⁴⁷ volet Ménages nous révèle que 60% des aidants sont des femmes. Dans près de 30% des cas l'aidant est le conjoint avec un âge moyen de 75 ans. Pour moitié des cas, il s'agit d'un enfant à l'âge moyen de 52 ans, le plus souvent non cohabitants, en activité à 63%.

Dans son Baromètre santé 2010, l'INPES nous apprend que l'aide apportée est en premier lieu d'une aide morale et une aide administrative. Les trois quarts des aidants assurent la gestion des soins médicaux, les courses, la préparation des repas, la toilette, une surveillance de jour et/ou de nuit. Quatre sur dix assurent des soins du corps. Il s'agit d'une aide intense et mobilisatrice. L'aide apportée au malade est une aide quotidienne dans les trois quarts des situations. L'enquête Handicap-Santé volet Ménages nous révèle qu'un aidant apporte en moyenne 4 heures d'aide chaque jour, plus de 6 heures

⁴⁴ RIGAUX N., 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative? ». *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Vol.7, n°1, p57-63

⁴⁵ Haute Autorité de Santé, 2010, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels ». St Denis, 12p

⁴⁶ ANESM, 2014, *opus cité* (page 7)

⁴⁷ Enquête Handicap-Santé volet Ménages (HSM) conduite en 2008 par l'INSEE et le Ministère de la Santé.

pour les co-habitants et 1 heure 30 pour les non co-habitants. Le conjoint est le plus sollicité. Cette implication conduit certains à modifier ou réduire leur temps de travail, voire à cesser de travailler. Un aidant sur 6 procède à des aménagements de sa situation professionnelle.

L'aide s'envisage sur un temps long de plusieurs années, qui s'achèvera le plus souvent par le placement en institution lorsque les effets de la maladie aux stades avancés seront devenus trop lourds à gérer. Selon l'enquête du Baromètre Santé 2010, un tiers des aidants apportent de l'aide depuis moins de 3 ans, 44% entre 3 et 8 ans et 22% depuis plus de 8 ans.⁴⁸ Dans les cas de maladie de type démentiel, l'investissement des aidants est souvent majeur et croît au fur et à mesure de la progression de la maladie posant la question de la soutenabilité à court ou moyen terme.

1.3.5 Les impacts sur leur vie et particulièrement leur santé

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) présente une série de résultats d'études⁴⁹ qui nous renseigne sur l'impact de l'aide sur la vie des aidants. Ils sont 74% à déclarer, que la maladie de la personne aidée a un retentissement sur leur propre santé morale et/ou physique. Dans 86 % des cas la relation d'aide entraîne des difficultés dans la pratique de leurs loisirs. L'accompagnement de la personne malade entraîne des difficultés dans la relation avec les amis (72 %) et dans la vie familiale (70 %). Les aidants s'estiment angoissés pour l'avenir dans 84 % des cas. 40 % de ceux qui ressentent la relation d'aide comme une charge lourde, se sentent dépressifs (huit fois plus que parmi les aidants qui ne ressentent pas l'aide comme une charge).

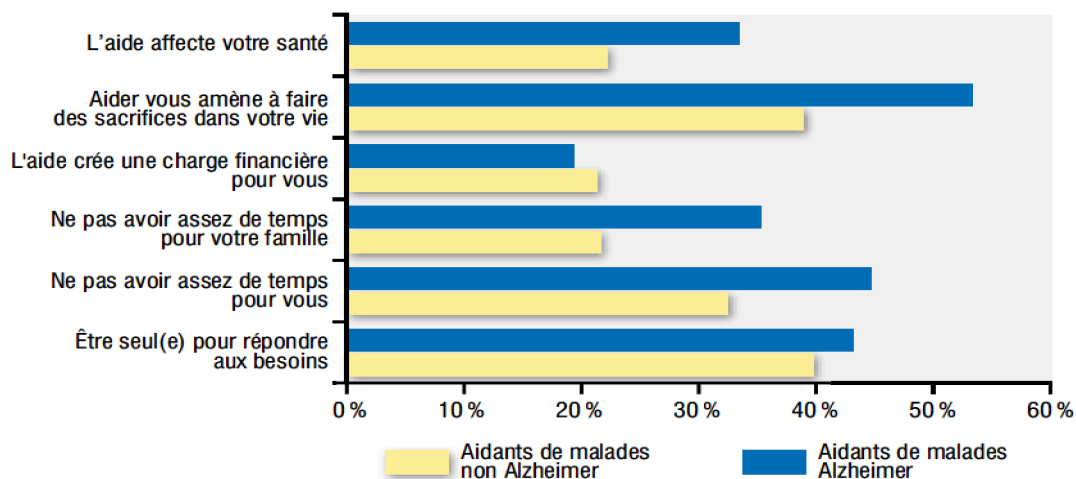
S'agit-il des conséquences classiques à la fonction d'aidant ? Dans son volet « Aidant informels », l'enquête Handicap-Santé montre les spécificités des conséquences ressenties par les aidants de malades Alzheimer comparativement à des aidants de malades non Alzheimer. Toutes choses égales par ailleurs, les aidants de personnes Alzheimer sont de façon générale plus affectés par l'aide qu'ils apportent. Le graphique ci

⁴⁸ DAVIN B., PARAPONARIS A., 2014, « Faits et chiffres. Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer » *Retraite et Société*. (n° 69) 200p Paris, La documentation Française (page 145)

⁴⁹ SOULLIER, N., 2012, « *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie* ». Études et résultats, n° 799 ; THOMAS, P. et al. 2005, « La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile ». L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 3, n° 3, p. 207-220. Etudes citées par l'ANESM dans « Recommandation de bonne pratique : Le soutien des aidants non professionnels » novembre 2014 St Denis (Page 68)

dessous illustre des écarts notables. Particulièrement concernant le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour sa famille, ou que l'aide affecte leur santé. On notera également un écart significatif sur le sentiment de faire des sacrifices et de ne pas avoir assez de temps pour soi. Le sentiment d'isolement est très fort pour tous les types d'aidants. Quatre aidants de malade Alzheimer sur dix ont répondu avoir besoin d'être remplacés ou assistés pour aider leur proche, contre un quart des aidants non Alzheimer.

Graphique 1 > Les conséquences ressenties de l'aide apportée



Extrait de l'article de Bérangère DAVIN et Alain PARAPONARIS (2014) « Faits et chiffres. Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer » page 150⁵⁰

1.3.6 De la notion de « fardeau » à celle d'expérience positive

La notion de « fardeau de l'aidant », a été forgée dans les années 1980 par des chercheurs nord-américains, médecins et psychologues. Elle a permis d'identifier les enjeux humains, et de coût pour la collectivité, et d'encourager l'évaluation épidémiologique des effets délétères de l'aide sur les modes de vie et sur la santé des aidants. « Cette notion de fardeau s'est cristallisée en outil d'analyse standardisé (l'échelle du fardeau de ZARIT), permettant sa transformation en catégorie d'intervention publique. »⁵¹ Dans cette approche de la relation aidé/aidant, ce dernier réalise une activité à sens unique, un « fardeau » va peser sur l'aidant, produisant chez lui un stress important. L'aidant est alors la « seconde victime » de la maladie, décrite par la sociologue Sanda SAMITCA⁵².

⁵⁰ DAVIN B., PARAPONARIS A., 2014, *opus cité* (page 150)

⁵¹ MALLON I., 2014, *opus cité* (page 175)

⁵² SAMITCA S., 2004, *opus cité*

Selon Vincent CARADEC, l'approche en termes de stress et du *burden* (*fardeau*) n'est pas sans intérêt scientifique. « Elle a notamment permis d'étudier les éléments qui, tels que les stratégies adaptatives ou le soutien social, sont susceptibles d'atténuer le caractère stressant, et donc l'impact négatif, de la situation d'aide. Elle n'est pas non plus sans vertus publiques: en mettant l'accent sur les difficultés que rencontrent un certain nombre d'aidants, elle pointe un problème social réel – leur possible épuisement – et permet de plaider pour la mise en place et le financement de dispositifs de soutien aux aidants. Par ailleurs, elle présente l'intérêt – au même titre que celle de «mal-traitance», qui lui est contemporaine – d'éclairer la face sombre des solidarités familiales et de contrebalancer la vision trop souvent enchantée de ces solidarités ». ⁵³

Une autre approche, plus positive, est apparue une décennie plus tard qui s'interroge sur le sens de l'aide offerte pour l'aidant et de ce qu'il peut y trouver de bon pour lui comme une expérience significative, malgré et par delà les difficultés. « La conception qui est en jeu ici est celle d'un acteur pouvant faire des choix, sans être déterminé par son environnement. (...) Le soin est dès lors moins une charge qu'un défi pouvant, s'il est relevé, procurer une fierté. »⁵⁴. Natalie RIGAUX a analysé la dimension affective du soin apporté qui est ancrée dans une histoire intime ; mais également, la dimension cognitive que produit l'interprétation des signes donnés par l'aidé, l'ajustement continuels aux situations, l'ingéniosité déployée ; et enfin une dimension de la « réciprocité » consistant à rendre ce qui a été reçu (ou ce qui aurait été assurément reçu). Au travers de ces diverses dimensions, l'aide apporte alors une gratification. Mais elle s'inscrit aussi dans un parcours de vie où la qualité de la relation préexistante conditionne la qualité de la relation aidé/aidant.

La relation aidé/aidant est le fruit de multiples équations personnelles, issues d'histoires singulières. On peut toutefois les caractériser. Nous avons retenu la typologie de Vincent CARADEC pour mieux comprendre ces relations aidé/aidant⁵⁵. Il distingue quatre grandes expériences d'aide dont les deux variables structurantes sont d'une part, les aspects affectifs liés à l'histoire de la relation, et d'autre part, les dimensions d'engagement et de devoir. Il analyse leurs impacts en termes de pénibilité, et montre que le vécu peut être tant positif que négatif.

⁵³ CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? » *Lien social et Politiques*, n° 62, p.111-122 (page 112)

⁵⁴ RIGAUX N., 2009, *opus cité* (page 60)

⁵⁵ CARADEC V., 2009, *opus cité* (page 113 à 119)

Tableau 1. Les quatre expériences de l'aide

Type d'expérience de l'aide	Signification associée à la situation	Ressenti de la situation	Justification donnée à l'aide	Ampleur de l'aide
Aide-altération	Destruction de ce qui faisait sens dans l'existence	L'expression de la souffrance prédomine	Affection, le plus souvent	Forte (présence quotidienne)
Aide-contraintes	Difficulté à trouver un sens à la situation	Les contraintes liées à la situation sont fortement soulignées	Devoir, le plus souvent	Variable, le plus souvent modérée
Aide-engagement	Ce qui est mis en avant est l'engagement dans l'aide, qui donne sens à l'existence actuelle	Contraintes et aspects positifs sont présents, mais ne sont pas au cœur des propos	Affection et devoir	Forte (présence quotidienne)
Aide-satisfaction	La situation ne menace pas l'équilibre de l'existence	Ce sont les aspects positifs qui sont évoqués	Plutôt affection	Modérée (forte délégation des tâches)

Extrait de l'article de Vincent CARADEC (2009) « Vieillir, un fardeau pour les proches ? » page 114.

L'expression d'un besoin de répit, potentiellement présent pour tous, est à aborder en lien étroit avec la façon dont les aidants investissent leur rôle. Ceci influera sur leur capacité à faire confiance à un tiers pour les soutenir et à mobiliser ainsi des ressources externes leur offrant du répit. L'acceptation de la maladie, qui est un processus psychologique difficile, est également une condition favorable au recours à l'aide extérieure.

1.3.7 Un engagement qui doit rester un choix

Les troubles de la communication et les problèmes relationnels sont les principales raisons des difficultés des aidants, avant le manque d'autonomie. Toutefois les études mettent en exergue que, dans deux tiers des cas, la relation avec la personne malade est jugée « très bonne » ou « plutôt bonne » par les aidants familiaux.⁵⁶ Mais la relation aidé/aidant ne peut pas être considérée d'emblée comme bonne, et l'aide s'imposer comme allant de soi, voire comme une obligation.

Dans sa typologie des expériences d'aide, Sanda SAMITCA identifie un premier groupe, minoritaire cependant, qu'elle appelle « *les aidants refusant leur rôle : la maladie tenue à distance* », et dont l'option est de décider du placement en institution dès l'annonce du diagnostic, reconnaissant leurs limites personnelles.⁵⁷

⁵⁶ DAVIN B., PARAPONARIS A., 2014, *opus cité* (page 145)

⁵⁷ SAMITCA S., 2004, *opus cité* (page 85)

On peut aisément considérer que l'investissement requis par l'aide est tel que les individus doivent pouvoir y donner un sens au regard de la qualité de la relation aidé/aidant et en faire un réel choix. Ce qui conduit à se questionner sur la répartition du « travail de dépendance » entre aidant formels et informels, dans une collaboration à instaurer qui doit exclure une logique de substitution ou d'intrusion.

1.4 La politique du répit

La charge assumée par les aidants informels est soutenue par des dispositifs de conseils, de soutien, de répit... Dans la perspective de retarder l'entrée en institution, il existe un intérêt mutuel entre les familles et les pouvoirs publics. Car le maintien au domicile éloigne dans le temps une rupture redoutée par les proches et constitue une économie apparente pour les budgets sociaux.

1.4.1 L'offre de répit, soutenue par les Plans Alzheimer

L'action des pouvoirs publics en France s'est structurée autour de trois plans nationaux successifs. Le premier Plan porté par le Ministre Bernard KOUCHNER pour la période 2001-2003 orienta les actions sur le dépistage avec la mise en place de consultations mémoire, l'information aux malades et aux familles, la prise en charge financière. Le second Plan, Plan DOUSTE-BLAZY (2004-2007) a mis l'accent sur la qualité de vie des malades et de leurs proches, la reconnaissance de la maladie comme affection de longue durée par la Sécurité Sociale et la prise en charge par le secteur sanitaire et social. Le troisième Plan présidentiel de Nicolas SARKOZY 2008-2012 a insisté sur le financement de la recherche, la simplification des parcours de prise en charge, la prise en charge des malades jeunes. On peut considérer qu'il n'y a pas de controverse politique sur un problème érigé en 2007 au statut de « Grande cause nationale ». Le dernier plan, devenu « Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 », consolide l'ensemble des dispositifs et élargit le bénéfice des mesures à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives, soit + 28% de personnes couvertes par les mesures du plan. Il réaffirme, par delà les chiffres que *« la gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants imposent une forte mobilisation »*⁵⁸.

⁵⁸ Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2014, « Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 », p119 (page 5)

L'État s'appuie en grande partie sur les solidarités familiales, pour assurer les soins aux personnes atteintes de la maladie. Il soutient le secteur médico-social dans son rôle d'accueil et également le secteur de l'aide à domicile, ce dernier constituant par ailleurs un gisement d'emplois de proximité.

Cette prise en charge « partagée » par des professionnels et des non professionnels a rendu plus visible la nécessité de l'accompagnement des aidants familiaux des personnes âgées, ce qui s'est traduit par une offre de services de relais spécifiquement dédiés (accueils de jour, hébergement temporaire, gardes à domicile). Cependant, si des initiatives en direction des aidants informels de personnes âgées fragiles ont été mises en place dans les années 1990, elles sont restées longtemps hétéroclites et ponctuelles, comme si les pouvoirs publics et les milieux professionnels n'arrivaient pas à se figurer ce que pouvaient être les besoins des aidants et donc à mettre en place des stratégies politiques adaptées⁵⁹.

Ces plans successifs mettent en évidence le travail de concertation fait par les acteurs publics et les acteurs de terrain, associations, professionnels, chercheurs pour trouver les réponses adaptées aux besoins, dans la limite des capacités de financement mais également des connaissances disponibles. Ainsi, on peut aisément imaginer que les dispositifs de répit, qui ont déjà connu de fortes évolutions, seront encore amenés à évoluer.

Depuis les années 2000, les aides aux aidants se sont développées selon plusieurs axes : l'information, la formation, l'intervention psychothérapeutique et le répit. Les dispositifs classiques de répit tels que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire se sont renforcés au fil des Plans Alzheimer successifs. De nombreuses places d'accueil de jour ont été créées, passant de 1 500 à 11 700 entre 2003 et 2011⁶⁰. On compte près de 13 000 places installées en 2015⁶¹, (soit avec 3,3 patients/an/place environ 43 000 patients pris en charge) et plus de 9 000 places d'hébergement temporaire. La politique du répit a pris un essor important dans le 3ème Plan Alzheimer (2008-2012) avec le « *développement et la diversification des structures de répit* ». Des services innovants se sont créés comme les plates-formes de répit lancées en 2009, des services de répit de nuit, ou au domicile. Des expériences telles que les Bistrots mémoires[®] ou les Cafés mémoires[®] se sont développées avec l'appui d'acteurs tels que les grandes mutuelles. La

⁵⁹ JOEL, M.E., 2002, « L'émergence du problème des aidants », in COLVEZ A. et al, *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?*, Paris, Masson, p.53-62.

⁶⁰ Fondation Médéric Alzheimer, 2012, « Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans » Rapport d'étude n°2 (page 34)

⁶¹ CNSA « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2015 » juin 2015

dernière loi d'adaptation de la société au vieillissement⁶² renforce le statut des 4,5 millions d'aidants. Elle leur permet de bénéficier du financement d'une "aide au répit" s'élevant Jusqu'à 500€/an pour une prise en charge temporaire ou des heures à domicile.

1.4.2 Une forte évolution de l'offre et de la notion même de répit

La notion même de répit a beaucoup évolué sur les dix dernières années. En premier lieu, les dispositifs classiques d'accueil de jour et d'hébergement temporaire ont été créés dans la perspective d'alléger le « fardeau » de l'aidant. Le malade est accueilli durant un ou plusieurs jours par semaine afin de laisser du temps à l'aidant pour souffler. Le contenu de ses activités n'est pas la préoccupation centrale. Le postulat est que le soulagement temporaire de l'aidant fera diminuer son stress et permettra de prolonger le maintien à domicile, c'est-à-dire retarder l'entrée en institution du malade Alzheimer. L'aidant est alors perçu comme le premier bénéficiaire. Mais cette approche est trop réductrice et elle fait l'impasse sur la singularité de chaque cas. Par exemple, le recours à un dispositif de répit peut aussi avoir des effets négatifs, perturbant le rythme de vie, ou la relation aidé/aidant.

Dans un second temps, de nouvelles formules sont apparues plus souples et plus diversifiées, prenant en compte la diversité des configurations familiales, mais aussi la multiplicité des besoins, des modes de vie, de la santé des aidants et qui visent à couvrir des besoins plus spécifiques. C'est le cas des approches itinérantes : répit de nuit, répit au domicile et soutien à la vie sociale⁶³. Ainsi, le Baluchon Alzheimer[®], qui s'inspire du baluchonnage Québécois, propose la présence continue de professionnels, au domicile et sur plusieurs jours, en l'absence du proche aidant. L'aide doit être flexible et s'adapter aux variations des situations. Ces dispositifs sont cependant encore peu développés. Le soutien à la vie sociale s'est lui développé avec la création de réseaux d'aidants, de groupes de paroles, etc. Au delà de la simple information, par ces échanges d'expériences l'aidant développe des « compétences » lui permettant d'adopter au fil du temps des stratégies de soutien évolutives, qu'ils adapteront aux besoins de la personne malade, à son âge et à son environnement familial.

Actuellement émerge une vision qui se veut plus globale de l'aide nécessaire au système aidé/aidant et à la famille, considéré plus largement. Les interventions peuvent prendre

⁶² LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

⁶³ KENIGSBURG PA. et al., 2013, « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011 », *Recherches familiales* (n° 10), p. 57-69. (page 61)

des formes très diverses avec des activités conjointes ou des temps de séparation accompagnés. Il s'agit de s'adapter à chaque dynamique familiale, à la complexité des relations et d'intégrer la part positive et gratifiante que peut revêtir la fonction d'aidant. « *Pour beaucoup des aidants familiaux prendre du répit et se soulager de sa fonction d'aidant ne passe pas forcément par une séparation physique d'avec la personne malade. Le répit peut aussi être envisagé comme un temps à partager* »⁶⁴. C'est ce que développe les Bistrots Mémoire[®], invitent conjointement personne malade et aidants à se réunir dans un café et à partager leurs expériences avec des bénévoles et des professionnels.

On observe également que la notion de répit s'étend désormais à la personne malade, considérée comme le partenaire de l'aidant, personne actrice de sa vie et pouvant exprimer ses attentes. Les personnes malades peuvent aussi elles-mêmes avoir besoin de répit par rapport à des proches qui, soucieux de bien faire, peuvent paradoxalement se montrer oppressants. C'est le couple aidé/aidant qui est alors le bénéficiaire de l'intervention. Le contenu des activités proposées au malade reprend une place plus centrale. La Fondation Médéric Alzheimer propose ainsi : « *... à partir de témoignages de personnes malades utilisant les dispositifs de répit, nous pouvons affirmer que le répit pourrait s'adresser en premier lieu aux personnes malades elles-mêmes et leur offrir à elles aussi un temps de répit... Les bénéfiques reconnus peuvent se situer en termes de socialisation accrue, de stimulation, d'interaction avec des pairs, de pratique d'activités adaptées à leur niveau et de temps passé avec des professionnels* ». ⁶⁵ Les structures de répit doivent alors se penser comme des lieux de prise en charge de la personne malade, des lieux de soins qui, autant que de soulager l'aidant principal, doivent prouver leur efficacité thérapeutique auprès de la personne malade.

Dans ce contexte, la création de plates-formes d'accompagnement et de répit qui se diffuse sur le territoire, permet d'intégrer différents types de services offerts aussi bien aux aidants qu'aux malades Alzheimer. Elles trouvent des réponses adaptées aux besoins réels du couple aidé/aidant. « *Chaque cas est singulier. Il s'agit d'intervenir sans être intrusif, de repérer le bon moment, afin de respecter les parcours, le cheminement, le mode de vie de chacun.* » ⁶⁶.

⁶⁴ MOLLARD J., 2009, « Aider les proches » *Gérontologie et société* (n° 128-129) 348 pages p. 257-272. (Page 270)

⁶⁵ Fondation Médéric Alzheimer, 2008, « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées » VILLEZ M. 129p

⁶⁶ KENIGSBURG PA. et al., 2013, *opus cité* (page 64)

1.4.3 Une fréquentation limitée et des résultats mitigés

Les formules de répit « classiques » ont donc évolué vers une offre plus diverse et ajustée, susceptible de mieux répondre aux attentes des familles. Cependant, il reste encore beaucoup à faire. Car on peut regretter de constater que les dispositifs de répit restent encore à l'heure actuelle assez peu usités, y compris par les aidants les plus sollicités. A tel point qu'on peut parler d'un dispositif « *au ralenti* » justifiant « *une réflexion sur l'efficacité de ce modèle et son adéquation avec les besoins des usagers.* ».⁶⁷

Les structures de répit visent un double objectif : prendre soin du malade et soulager l'aidant. Cependant, les évaluations font état de résultats mitigés sur ces deux dimensions⁶⁸ : concernant l'aidant « *en résumé, le « répit » (en accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital) considéré isolément n'a pas fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant. En revanche, les interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du « répit » (soutien, conseil, éducation, information) ont montré des résultats plus positifs sur ces mêmes variables. Ces résultats amènent donc à s'interroger sur l'intérêt du répit considéré isolément* ». On notera que paradoxalement, la satisfaction des aidants vis-à-vis du répit est élevée dans la majorité des études. Concernant le patient, les résultats des études ne montrent pas plus d'efficacité tant sur la qualité de vie, que l'autonomie fonctionnelle, sur les troubles du comportement et ni même sur le délai d'entrée en institution qui est pourtant un indicateur essentiel de santé public. Le répit à domicile, en revanche, aurait un impact positif sur le délai d'entrée en maison de retraite.

Ces résultats nous invitent à la modestie sur la pertinence des interventions proposées. Ils doivent encourager à la recherche et à l'expérimentation. Il semble néanmoins que la voie d'une approche plus globale, mêlant une diversité d'interventions soit à privilégier. C'est ce que nous disent les aidants. Le répit ne doit pas se limiter à « *Une respiration entre deux coulées : condition minimale pour se maintenir en vie et avancer le plus longtemps possible. On reprend quelques forces... et puis on repart comme avant dans sa navigation en solitaire, soumise aux aléas des vents. Avant/après : il n'y a guère de différence dans le vécu de l'Aidant. Il peut se dire satisfait de son répit, mais pour autant il n'aura pas introduit de changements salutaires dans sa relation d'aide* ». Le répit doit

⁶⁷ EHESP, 2015, « L'accueil de jour pour personnes âgées, un dispositif au ralenti » Module interprofessionnel de santé publique. groupe 29 (page 6)

⁶⁸ VILLARS H., et al., 2008, « Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature » Toulouse : Inserm U558 (éditeur), 19 p.

être : « *Un temps de pause, accompagné de prise de distance et d'apprentissages qui permettent de se ressourcer et d'introduire, dans la relation d'aide, des changements positifs ancrés dans la durée. Pour cela le répit doit s'inscrire dans un système d'accompagnement, articulé autour du lieu de répit.* ». Et d'ajouter : « *Un répit sans apprentissages et sans un soutien spécifique resterait une mesure isolée qui ne serait pas à même d'améliorer durablement la situation des Aidants concernés.* »⁶⁹.

1.4.4 Des dispositifs qui s'intègrent dans une politique de gestion des parcours

Dans une recherche d'efficacité et d'optimisation des moyens, les pouvoirs publics promeuvent le décloisonnement des dispositifs, des financements et des institutions. De nouvelles synergies doivent être trouvées à l'échelle des territoires. La prise en charge pourra alors s'inscrire dans une logique de « parcours » s'adaptant aux besoins individuels selon les différents stades de la maladie et les configurations familiales. C'est une orientation majeure pour les années à venir. Si les freins sont nombreux, on notera que les expérimentations se multiplient (ex : le dispositif PAERPA⁷⁰ pour « *Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie* », la démarche AGILLE⁷¹ de coordination des acteurs). Des structures de coordination sont créées pour assurer l'animation de ce maillage. Citons le développement des CLIC dans les années 2000, puis la création des MAIA voulues comme des portes d'entrée uniques sur les territoires et généralisées depuis 2010. Les autorités de santé publique sont donc en demande d'une ouverture des établissements sur ce maillage territorial.

C'est donc dans un environnement marqué par de fortes mutations, en termes d'attente du public, d'offre de service, et de pilotage territorial, ainsi que par de nombreuses incertitudes sur l'efficacité des pratiques à développer, que s'inscrit l'activité des accueils de jour.

⁶⁹ JANNOT P., « Ce que devrait être le répit des Aidants » 20 mars 2015. <http://www.lamaisondesaidants.com> consulté le 26 février 2016

⁷⁰ Ministère des Affaires sociales et de la santé, « *Le dispositif PAERPA* » <http://social-sante.gouv.fr> consulté le 15 mai 2016

⁷¹ BONNIN O., « Une expérimentation pour rendre l'action sociale plus « agile ». » 18 juin 2014 <http://www.gazette-sante-social.fr/12267/> consulté le 15 mai 2016

2 LE PROJET D'ACCUEIL DE JOUR A MARIE MARTHE

Je présenterai dans cette deuxième partie le projet de création d'un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées que j'ai conduit en 2014/2015 au sein de l'EHPAD Marie Marthe à Amiens. Après avoir situé le contexte, j'analyserai ici les différents enjeux de cette création et décrirai les points marquants de la conduite du projet.

2.1 Présentation de l'établissement et contexte du projet

2.1.1 Généralités

La résidence Marie Marthe est un EHPAD accueillant 116 résidents de plus de 60 ans valides, semi-valides, ou dépendants, hommes et femmes, seuls ou en couple. La population accueillie est d'un âge moyen de 89,5 ans. La dépendance s'accroît avec une évolution du GIR moyen pondéré passé de 642 en 2009 à 740 en 2015. L'EHPAD réunit 80 salariés⁷², dont les deux tiers ont au moins 5 ans d'ancienneté. 55% du personnel a plus de 40 ans. L'établissement dispose d'une psychomotricienne et d'une ergothérapeute à temps plein. La résidence est située en centre ville d'Amiens, et bénéficie ainsi d'un accès aisé à tous les services urbains. Ces bâtiments ont été entièrement réhabilités dans les années 2000. Marie Marthe jouit localement d'une bonne réputation. Son taux d'occupation est élevé et de nombreuses demandes d'admission restent en attente. L'Association gestionnaire est reconnue pour le sérieux de ses établissements et la compétence de ses professionnels.

2.1.2 Une identité forte basée sur des valeurs confessionnelles

La résidence Marie Marthe est fondée en 1959 par les religieuses de Notre-Dame des Sept Douleurs et de Sainte Marthe. En 1973, la congrégation fusionne avec celle des sœurs de Sainte Marie qui a son siège à Angers. Les sœurs suscitent la création de l'Association Régionale d'Action Sanitaire, Sociale et Culturelle (ARASSOC), Association loi 1901 à but non lucratif, à qui elles confient la gestion de trois EHPAD et de trois structures pour personnes en situation de handicap, tous situés dans la Somme. Les valeurs de l'Association sont de contribuer au bien-être physique et moral et à l'épanouissement des personnes âgées, malades ou handicapées et spécialement de celles qui sont démunies au plan financier, social ou culturel. Le projet associatif reprend

⁷² 74 salariés en directe (72,83 ETP autorisé) et 6 salariés en cuisine externalisée.

cet objectif : « *Accompagner le handicap, la dépendance et le vieillissement et bâtir le projet autour de l'usager* ». L'établissement porte des valeurs de respect des personnes, de communication, d'esprit d'équipe et de bien-être. Elles s'incarnent dans la prise en charge quotidienne des résidents mais également dans le fonctionnement pratique de l'établissement. Ainsi, la personne hébergée doit pouvoir conserver sa liberté d'aller et de venir. Son rythme de vie doit être respecté. Un climat chaleureux et familial vise à faciliter la communication. L'implication des familles est recherchée.

Les valeurs chrétiennes sont présentes dans la culture de l'établissement sans toutefois être ostensibles. Ainsi, si l'établissement compte encore parmi ses résidents une dizaine de sœurs et que la Congrégation est active dans la gouvernance, on notera que le choix du nom de l'accueil de jour a été délibérément laissé neutre et sans référence religieuse, bien qu'une partie du personnel ait fait des propositions inverses. Cette identité est source de cohésion au sein du personnel sur le partage des valeurs d'humanité et de respect. C'est aussi un lien fort entre l'établissement et son public, qui vient chercher à Marie Marthe cette philosophie de vie. Cette culture de l'établissement sera un atout pour le projet.

2.1.3 Accueil de jour, l'héritage d'un échec ...

L'EHPAD Marie Marthe a déjà lancé en 2008 un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées, qu'il a ensuite laissé périliter et quasiment disparaître. L'établissement s'est vu attribuer 3 places d'accueil de jour en 2006, qui ont été maintenues jusqu'en 2014. L'accueil de jour a été lancé avec conviction, sur des bases organisationnelles et matérielles établies à l'échelle des 3 places, ce qui n'a pas permis de le consolider au niveau attendu. A défaut d'un flux suffisant, il s'est progressivement vidé de son contenu. La création du service s'est faite sur le postulat, non vérifié, que le besoin potentiel de demande existait. Il s'est avéré que l'attente des familles était en écart avec la prestation proposée, que les professionnels n'ont pas suffisamment relayé cette offre dans les réseaux, et que l'activité d'accueil de jour à défaut d'équipe et de locaux dédiés, a progressivement périlité, au point de ne plus justifier de prise en charge spécifique au sein de l'établissement. Ceci, en écart avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles proposées par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en la matière.⁷³

⁷³ ANESM, 2009, « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social - Recommandation de bonnes pratiques professionnelles* » St Denis. (pages 29 à 32)

Progressivement, l'accueil de jour a perdu du crédit dans son environnement local. Le Président de France Alzheimer Somme estime alors que l'EHPAD ne dispose plus, pour cette activité, d'une notoriété satisfaisante.

Le constat, à l'été 2014, est que l'établissement n'a pas atteint ses objectifs quantitatifs, plus particulièrement sur les trois dernières années. Le taux d'occupation moyen sur 8 ans est de 67%. Il est monté rapidement en 2007, puis a connu une baisse progressive, jamais vraiment enrayée, jusqu'à atteindre 48% de taux d'occupation en 2013. 16 personnes différentes ont été prises en charge durant la période, ce qui reste peu. A titre de repère, rappelons que le taux d'occupation moyen calculé par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du Ministère des Affaires sociales (DREES) dans son étude sur l'activité des accueils de jour en 2009 est de 75%, taux qui n'est lui même pas jugé satisfaisant.⁷⁴

Les pouvoirs publics via la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) concluent en 2010 que le modèle des accueils de jour, en ce qui concerne leur capacité minimale, est inadapté. Aussi, ils fixent par circulaire⁷⁵ du 25 février 2010 une « taille critique » de 6 places à atteindre. En novembre 2010, l'étude de la DRESS pointe que les deux tiers des accueils de jour adossés à un EHPAD sont encore en dessous du seuil de 6 places, et préparent leur évolution. 60% des accueils de jour envisagent une augmentation de leur capacité, 24% de se regrouper, et 16% de cesser leur activité. Le Décret du 29 sept 2011⁷⁶, confirmant la circulaire, posera de nouvelles bases pour le fonctionnement des accueils de jour, fixant un délai de mise en conformité de trois ans, qui arrivait donc à échéance au 30 septembre 2014.

La précédente Direction de Marie Marthe n'a pas répondu à ces diverses alertes. Le fonctionnement erratique de l'accueil de jour, connu par beaucoup d'autres petites unités équivalentes, se devait d'être reconsidéré. Les choses sont cependant restées en l'état jusqu'à l'été 2014.

⁷⁴ DRESS 2010 « Enquête sur l'activité en 2009 des unités d'accueil de jour et d'hébergement temporaire ».

⁷⁵ Circulaire N°DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 *opus cité*.

⁷⁶ Décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour. JORF du 30 septembre 2011.

2.1.4 ... et l'urgence de la mise en conformité

Suite à une inspection conduite en avril 2014 au sein de l'établissement, l'ARS constate qu'une seule place d'accueil de jour est actuellement occupée sur les 3 allouées. Elle s'étonne que l'établissement peine à recruter des accueillis, bien qu'étant situé en centre ville d'Amiens. Elle souligne que cette situation est surprenante en agglomération, pour un dispositif qui pourrait s'appuyer sur l'intégration de l'établissement dans le tissu social local. La situation géographique de centre-ville est non exploitée. L'établissement se voit donc notifié en juin 2014, qu'au vu de la sous capacité (3 places attribuées, et 1 réellement occupée) et de l'offre existante d'accueil de jour sur la métropole amiénoise, l'ARS et le Département envisagent, sauf contre-proposition argumentée, de redéployer les places actuellement autorisées et financées vers un autre établissement. Un choix est donc à opérer pour Marie Marthe entre un arrêt complet de cette activité ou la mise en conformité de l'accueil de jour avec 6 places minimum, supposant de relancer l'activité avec un réel projet de service.

2.1.5 Un nouveau projet à expérimenter

Nouvellement en poste, il m'est apparu périlleux de prendre des engagements, au risque d'un nouvel échec. Aussi, j'ai proposé à l'ARS d'aborder les choses en quatre phases progressives afin de se donner le maximum de chances de réussir.

D'une part, prendre le temps (en août et septembre) de faire une étude d'opportunité et de faisabilité, afin de s'assurer que les conditions étaient réunies pour un fonctionnement conformes aux exigences des six places mais également aux exigences qualitatives. Cette étape d'état des lieux devait permettre au Conseil d'Administration d'opérer un choix éclairé sur la création de ce service.

Si cette étape préalable débouchait sur un accord des financeurs, sous forme d'un délai dérogatoire, nous entamerions la construction concrète du projet de création d'accueil de jour (d'octobre à décembre), avec comme objectif l'ouverture d'un service de trois places dès janvier 2015, et pour trois mois, ceci afin d'amorcer la fréquentation. Le dépôt d'une demande d'autorisation à six places devait conclure cette phase de test, fin mars 2015.

Enfin, une étape d'évaluation devait permettre la confirmation des engagements avec pour point d'orgue la visite de conformité. Celle-ci initialement prévue en avril (mais tenue en juin 2015) devait valider la poursuite de l'expérience en attribuant, ou pas, les trois places supplémentaires.

L'ARS a validé cette approche. Le cadre posé par les financeurs imposait donc des délais très contraints : 2 mois pour faire des choix, 3 mois pour construire le projet, réaliser les travaux et ouvrir le service, 3 mois pour développer la fréquentation et déposer la demande d'autorisation. Nous avons donc 9 mois pour réussir ; et 9 mois supplémentaires en perspective pour consolider le fonctionnement, avant de confirmer définitivement les moyens alloués pour 2016. (*Annexe I Le phasage du projet*)

2.2 Opportunité et faisabilité du projet

Pour nous engager en toute connaissance de cause, il nous a fallu répondre à des questions d'opportunité et de faisabilité : Quelles sont les évolutions sociétales et politiques autour de cette activité ? Quelle est la capacité de l'établissement à y répondre en termes d'identité et de ressources ? Quelle place à prendre sur le territoire ? Comment se différencier tout en coopérant ? Comment développer des compétences nouvelles au sein des équipes ? Je me suis également interrogée sur ma posture de Direction dans ce contexte.

2.2.1 Une croissance potentielle des besoins sur le territoire

Les évolutions démographiques laissent présager un développement croissant des besoins en accueil de jour sur le territoire de Picardie. Malgré la relative jeunesse des Picards, l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)⁷⁷ prévoit un vieillissement rapide de la population régionale. La part des plus de 60 ans passant de 18,5% en 2005, à 25,2% en 2020, et 29% en 2030. Bien que la population potentiellement dépendante s'accroisse de 64,1% à 67,6%, les progrès en matière d'espérance de vie en bonne santé et les conditions favorables en matière de logement dans la région favoriseront encore le maintien au domicile. Ainsi en 2005, 95,2% des plus de 60 ans vivaient au domicile, cette tendance sera confortée à l'horizon de 2020, avec une prévision de 95,9%. L'INSEE note que le niveau de vie moyen des personnes âgées en Picardie leur permet d'avoir un éventail de choix dans les services proposés d'hébergement ou de maintien au domicile. En Picardie, la maladie d'Alzheimer compterait ainsi + 22% de personnes malades sur les 10 prochaines années (estimation de 24 600 malades en 2015 et 30 000 en 2025)⁷⁸. L'étude PAQUID évalue que la prévalence de la maladie d'Alzheimer est de 11,8% pour les personnes âgées à domicile, qui constitue le public potentiel des accueils de jour.

⁷⁷ INSEE Picardie, 2010, « Les personnes âgées dépendantes d'ici 2020 : perspectives et besoins » Analyses n°41 – 2009. « Plus de 2 millions de Picards en 2040 » Analyses n°49

⁷⁸ Conseil Général de la Somme, 2012, Schéma départemental en faveur des personnes âgées - 2012 – 2016

2.2.2 Une volonté des pouvoirs publics de développer les capacités d'accueil du territoire

Les pouvoirs publics soutiennent de plus en plus fortement le maintien au domicile, qui est moins onéreux et répond à une attente sociale. Le Schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) affirme l'objectif d'« *Améliorer le maintien en milieu ordinaire de vie des personnes âgées* ». ⁷⁹ On notera que 27% des places qui seront créées en faveur des personnes âgées en Picardie sur la période 2014-2017 le seront dans le maintien au domicile. ⁸⁰

Concernant plus spécifiquement l'accueil de jour, depuis 2002 ⁸¹, puis avec l'impulsion du Plan solidarité grand âge (PSGA) 2006-2012, de nombreuses places ont été créées pour répondre aux besoins des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées. ⁸² En 2011, le taux d'équipement en places d'accueil de jour pour 1 000 habitants de plus de 75 ans est de 2,8 pour la Somme (3,8 sur Amiens).

Pour sa part, le Conseil Départemental de la Somme dénombre une croissance importante des places de 2004 à 2010, passant de 56 places à 135 (+141%). En 2005, de nombreuses places d'accueil de jour ont été attribuées de façon émiettée sur une petite trentaine de structures. On compte en 2011, 26 établissements dans la Somme, se répartissant 122 places. Seuls 6 d'entre eux possèdent 6 places ou plus. Le Conseil Départemental constate un « saupoudrage » nuisible à la mise en place d'un projet dédié. ⁸³

Le Décret du 29 sept 2011 ⁸⁴ a mis un terme à la dispersion des moyens qui s'avérait être une source d'inefficacité. Nous avons vu qu'il impose aux accueils de jour adossés à un EHPAD d'avoir d'ici 2014 une capacité minimale de 6 places et un fonctionnement répondant à un cahier des charges précis, ou de renoncer à leurs places. Un redéploiement s'opère donc pour faire monter en capacité les structures retenues et

⁷⁹ SROMS 2013 Orientations régionales spécifiques pour l'accompagnement des personnes âgées (Page 97)

⁸⁰ Création de 224 places en accueil de jour/Hébergement temporaire/ SSIAD, contre 616 places en EHPAD - PRIAC Actualisation 2014-2017 ARS Picardie 2014.

⁸¹ La circulaire n°2002/222 du 16/04/2002 prévoit la création sur 4 ans de 7 000 places supplémentaires d'accueil de jour.

⁸² La Picardie bénéficiait en 2002 d'un taux d'équipement d'accueil de jour de 0,74/1000 +75 ans, 1,52 dans la Somme (0,7 en France métropolitaine). Source : Fédération Hospitalière de France Pôle vieillesse handicap. Août 2003

⁸³ Conseil général de la Somme *opus cité*

⁸⁴ Décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 *opus cité*

retirer les places ne s'inscrivant pas dans le fonctionnement requis. Il ne s'agit pas d'une réduction des capacités, mais d'une concentration doublée d'un développement. Le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2014-2017 fixe quant à lui, un objectif de création de 108 places d'accueil de jour en Picardie sur les quatre années, soit +35%.

Le Plan Régional de Santé (PRS) doit donc pouvoir s'appuyer sur les porteurs de projets potentiels, susceptibles de couvrir le territoire par une offre caractérisée en volume et en qualité. Les responsables de l'ARS rencontrés évoquent un taux d'activité globalement insatisfaisant sur la région. Leur objectif à moyen terme est de faire fonctionner cette activité à un meilleur niveau. Il y a donc ici une opportunité forte pour Marie-Marthe d'obtenir les moyens nécessaires dès lors que l'établissement proposerait un projet crédible, solide, et de qualité.

2.2.3 La structuration de l'offre sur le bassin de vie de la métropole d'Amiens

Arrêtons nous sur l'offre existante sur le bassin de vie, afin d'appréhender comment les besoins de la population sont couverts, et d'imaginer quelle place Marie Marthe peut y tenir.

La métropole amiénoise dispose d'une offre d'accueils de jour équilibrée en volume au regard de sa population. En 2011, Amiens concentrait 43 places d'accueil de jour sur les 122 attribuées dans la Somme, soit 35%. En effet, avec 180 000 habitants, la métropole représente 32% de la population de la Somme⁸⁵. Quatre établissements amiénois proposent déjà un accueil de jour :

Les Saules, un accueil de jour autonome de 15 places, adossé à l'Etablissement public médico-social d'Amiens (EPMSA), principal réseau public de maison de retraite sur la métropole. Les Saules, premier accueil de jour installé, dispose d'une forte notoriété dans les réseaux associatifs locaux. Il est situé dans un quartier populaire de l'ouest de la ville.

L'accueil de jour St Victor, est une structure autonome de 15 places, portée par le Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Il bénéficie de l'inscription dans le réseau hospitalier qui lui confie ses patients et est réputé pour avoir une approche plus thérapeutique. Il est situé près du centre ville, dans un espace privilégié bénéficiant d'un parc.

La Vallée des Vignes, un EHPAD, anime un accueil de jour qui dispose de 7 places avec une activité effective. KORIAN Samarobriva qui disposait de 3 places, ne souhaite pas maintenir son accueil de jour. Ces deux EHPAD privés à but lucratif, ont un même positionnement sur les populations des quartiers aisés du centre et du sud d'Amiens.

⁸⁵ Réseau Géroto 80, 2014, « *Diagnostic organisationnel de territoire - Maiage 80* »

La spécificité de Marie Marthe dans cet environnement porte sur sa nature associative et son identité confessionnelle qui sont des valeurs distinctives dans ce paysage. Sa localisation géographique de centre ville, qui favorise les sorties, est un atout. Néanmoins, notons que tous les accueils de jour bénéficient du service de Transport Adapté d'Amiens Métropole (TAAM).

L'antériorité, la notoriété et l'ancrage de ces accueils de jour constituent un challenge de positionnement pour Marie Marthe. Une rencontre sera proposée rapidement. En effet, l'accueil de jour Les Saules, considère que si le besoin latent est important, et malgré les listes d'attentes, le taux d'occupation reste toujours une préoccupation. Les responsables d'accueil de jour constatent une diminution de la fréquentation au regard des situations financières des personnes et de leur difficulté à assumer le reste à charge⁸⁶. Le marché réel (solvable) est peut-être plus restreint que les besoins potentiels de la population ne le laisseraient croire.

2.2.4 Une opportunité pour l'établissement de s'ouvrir, dans un environnement démun

L'EHPAD est perçu comme peu ouvert sur son environnement local. L'ARS regrette un fonctionnement qu'elle qualifie « *d'autarcique* ». Jusqu'à un passé récent, l'Association était essentiellement tournée vers un réseau d'échanges internes réunissant la vingtaine d'établissements sanitaires, scolaires et médico-sociaux soutenus par la Congrégation⁸⁷. Elle s'ouvre depuis quelques années à des relations plus partenariales à l'échelle départementale et locale. C'est notamment le cas, à l'occasion de la création en 2012 de l'Association « Réseau gérontologique 80 », où l'ARASSOC a été très active. Ce réseau deviendra le porteur de la MAIA⁸⁸ créée en 2014. Composé d'intervenants des secteurs sanitaire, social et médico-social, ce réseau s'engage dans une démarche de coordination destinée à améliorer l'accès au soin de personnes en perte d'autonomie et à l'aide des familles. C'est un espace propice pour démontrer la capacité de l'établissement à s'inscrire dans le paysage local au travers de projets tels que l'accueil de jour, service qui est par nature ouvert sur son environnement. Cette dynamique territoriale est récente dans un paysage assez démun.

⁸⁶ France Alzheimer, 2010, « Prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge. » Etude socio-économique réalisée par Metis Partners.

⁸⁷ Le Réseau Sainte Marie la Forêt. ARASSOC Rapport d'activité 2013

⁸⁸ Dénommée MAIAGE 80

Car il faut noter que le bassin de vie d'Amiens ne bénéficie pas d'un environnement partenarial facilitant. C'est le constat que pose la MAIA en 2014 dans son diagnostic de territoire.⁸⁹ Elle pointe un faible partenariat entre les structures intervenant au domicile et les EHPAD, l'absence de documents de transmission entre eux, une connaissance mutuelle des acteurs très superficielle, des difficultés de coordination et de communication avec les établissements de santé. Faiblesses auxquelles s'ajoutent des carences de moyens, notamment la difficulté de trouver des hébergements adaptés aux personnes âgées présentant des troubles du comportement sévères et par ailleurs la diminution des moyens du secteur psychiatrique dans le cadre de la mission de suivi des résidents présentant des troubles de comportement.

Comment expliquer ce contexte lacunaire de la coordination gérontologique dans la Somme ? Il faut noter en premier lieu l'absence de Centres Locaux d'Information et de Coordination. Rappelons que les CLIC déployés depuis 2000⁹⁰, sont des guichets d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation destinés aux personnes âgées et à leur entourage. Ils répondent à une triple logique : logique de proximité, logique d'accès facilité aux droits, logique de réseau.⁹¹ Dans la Somme, la coordination complexe de proximité a été réintégrée voici quelques années par le Conseil Départemental au sein de ses propres services. Des « centres autonomie » ont ainsi été créés qui devaient tenir ce rôle. Il en résulte que ces centres se sont concentrés sur la gestion de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et de la PCH (prestation de compensation du handicap). Ceci excluant de fait le suivi des publics en Groupe Iso-ressources (GIR) 5 & 6, et le conseil préventif. Les activités de ces centres ont une forte dimension administrative et de gestion des prestations, avec un suivi des personnes très ponctuel et succinct. Ils ne sont pas suffisamment identifiés par le grand public, ni par les professionnels.

Par ailleurs, le territoire amiénois est marqué par l'absence de leadership du CHU en matière de coordination gérontologique, et une absence de travail avec les partenaires institutionnels. Si quelques praticiens hospitaliers reconnus sont très actifs sur le territoire, Il n'y a pas de réelle politique gériatrique émanant du CHU, qui par exemple ne dispose pas d'équipes mobiles.

⁸⁹ Réseau Géronto 80, 2014, *opus cité*

⁹⁰ Circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005.

⁹¹ AMYOT JJ. MARECAUX Y., 2006, « Développer la coordination gérontologique. Stratégies, dispositif et pratiques » Paris Dunod p288 (page 125)

Dans cet environnement peu porteur, la création de la MAIA en 2014, impulsée par les professionnels, nourrit de nombreux espoirs et serait un atout dans le projet d'accueil de jour.

2.2.5 La coopération pluridisciplinaire, une ouverture à l'interne et à l'externe

La création d'un accueil de jour peut faire bouger des équipes vers plus de pluridisciplinarité (en interne et vers l'externe), car créer l'accueil de jour nécessitera de rejoindre un réseau local de professionnels avec des interactions susceptibles de transformer les pratiques de l'établissement.

L'ANESM nous rappelle que « *l'ouverture constitue une orientation majeure à intégrer au projet d'établissement, et qui impacte fortement les pratiques. Les prestations s'en trouvent modifiées et les accompagnements personnalisés enrichis* ». ⁹²

Une capacité de travailler ensemble au sein de l'EHPAD devra être restaurée. L'ARS souligne dans son rapport d'inspection que l'établissement souffre d'un problème global de fonctionnement de la pluridisciplinarité. Elle relève un manque de partage d'information et d'échanges de pratiques entre catégories de professionnels. Ces difficultés participeraient à l'émergence d'un climat social dégradé et à une perte de sens ressentie par les professionnels (taux d'absentéisme élevé et départs volontaires nombreux). Ceci a un impact sur la prise en charge, car les psychologues, psychomotricien et ergothérapeute, ne sont pas assez intégrés dans un véritable projet de soins pluridisciplinaire en raison d'un cloisonnement des services, de l'absence de temps de coordination et d'un défaut de transmission d'informations. Il y a donc un enjeu de redynamisation des équipes autour de projets fédérateurs. La pluridisciplinarité doit être relancée, et être mieux intégrée aux équipes de soins.

Dans ce fonctionnement cloisonné, la notion de projet n'a pas de réalité tangible, ni comme outil de référence commune, ni comme démarche d'action. Le projet d'établissement n'est pas remis à jour, suite à des divergences sur l'évaluation interne. On notera également que le premier projet d'accueil de jour n'a pas été formalisé par un projet de service, tel que pourrait l'attendre l'ARS lorsqu'elle enjoint l'établissement de « *promouvoir l'accueil de jour (...) et élaborer un projet à part entière pour l'accueil de jour* ». ⁹³

⁹² ANESM, 2008, « *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* » St Denis. (page 8)

⁹³ Rapport d'inspection de l'EHPAD Marie Marthe - Rapport définitif ARS Picardie Décembre 2014

Relancer l'accueil de jour serait une occasion de donner un signal positif à un collectif de travail en forte attente. Il pourrait s'agir de faire d'un échec du passé, une réussite collective pour demain. L'accueil de jour est un projet identifiable, circonscrit dans l'établissement, il peut constituer un « test » de la capacité de l'équipe à s'investir dans un nouveau projet. Il peut incarner la volonté de la nouvelle direction d'aller de l'avant.

Car l'accueil de jour permettra de s'ouvrir à de nouveaux partenaires et à de nouvelles modalités de partenariat. La MAIA sera un partenaire essentiel, porte d'entrée d'un réseau d'acteurs locaux. Elle a vocation à gérer des cas complexes et à trouver des solutions individualisées. On trouve alors autour de la table de nombreux professionnels. Outre le gestionnaire de cas MAIA, sont réunis tantôt l'auxiliaire de vie, l'infirmière intervenant au domicile, l'organisme de tutelle, le médecin traitant, ainsi que l'équipe de l'accueil de jour. Les professionnels échangent sur une situation, explicitent leurs références professionnelles, se découvrent en situation concrète, construisent des solutions ensemble, évaluent leurs contributions respectives. C'est un vrai travail collectif qui s'opère, décloisonnant les pratiques habituelles. Des solutions innovantes sont trouvées. Par ailleurs, d'autres partenariats pourront être développés avec les structures de soins ou les associations d'usagers et de familles.

2.2.6 Un enjeu de professionnalisation sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

L'accueil de jour constitue une diversification des modes de prise en charge qui peut contribuer en interne à conforter une expertise de la maladie d'Alzheimer, avec un impact potentiel pour tous les résidents de l'EHPAD. Vient à l'accueil de jour un public plus jeune, à un stade plus précoce de la maladie, et pour qui l'équipe développera un volet thérapeutique et d'accompagnement social spécifique, pouvant venir réinterroger les pratiques de l'EHPAD. Des complémentarités entre l'accueil de jour et l'EHPAD seraient à construire : une passerelle pour les personnes âgées accueillies avant une intégration en institution; l'organisation d'animations communes permettant les synergies ; le développement de compétences nouvelles dans la prise en charge de la maladie; une relation aux familles plus orientée vers l'aide aux aidants, le développement d'offre de service en direction de ce public, etc...., sont autant de pistes d'évolution possible de l'activité.

2.2.7 Un challenge stratégique et managérial pour la Direction

Ce projet est le premier que j'aurai à conduire au sein de l'établissement. Il sera donc l'occasion d'incarner ma posture de Directrice. Ce projet nécessite de déployer une stratégie d'adaptation à l'environnement pour se développer et aussi de se positionner pour s'inscrire dans le paysage local. Il faut être réactif, s'adapter, mais aussi préserver *la*

cohérence du fonctionnement interne de l'organisation⁹⁴. Ma responsabilité de Directrice est ici d'être en veille permanente sur les évolutions en cours, afin d'éviter de subir les contingences de l'environnement, et d'anticiper en repérant les opportunités. Il s'agit aussi, comme le décrit Jean-Marie MIRAMON⁹⁵ d'assurer cette « *veille institutionnelle* » à l'égard des attentes des usagers, des salariés et de l'organisation pour préserver la cohérence de l'institution. Je dois évaluer l'intérêt de cette offre de l'ARS au regard des évolutions actuelles et mesurer la capacité de l'établissement à rassembler des facteurs clefs de succès.

Concernant le positionnement à trouver, il s'agira pour moi d'être à l'écoute des acteurs du territoire, pour gérer les relations partenariales, construire une offre de service correspondant à notre identité associative. Ma posture nécessitera à la fois de penser le développement de mon établissement mais aussi, parce que tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) contribuent à une même politique de santé publique, de penser la structure comme l'élément d'un tout, au service du public.

Le projet sera également un test en terme de management. Mon expérience professionnelle antérieure me conduit à envisager ce projet comme une occasion de développer les compétences de chacun et de faire progresser l'organisation elle-même. Aussi, faut-il miser sur la capacité créatrice des organisations et des équipes. Car les entreprises capables d'apprendre de leurs propres expériences obtiennent de meilleurs résultats que celles qui se contentent de s'adapter à leur environnement. Ce qui suppose d'avoir la possibilité d'expérimenter et un droit à l'erreur. Ceci s'articule difficilement avec des mécanismes complexes d'autorisation de fonctionnement ou d'allocation de places, qui ne permettent pas d'emblée d'être dans une dynamique d'innovation (agir, tester, puis conserver ce qui fonctionne) mais postulent que toutes les conditions de la réussite sont réunies en amont. Cependant, cette capacité à innover est une dimension essentielle à promouvoir pour stimuler la motivation des professionnels. De fait, les marges de manœuvre existent. La démarche progressive du projet proposée à l'ARS allait dans ce sens et force est de constater qu'elle a été soutenue.

Car la création de ce service, même en système contraint, reste une formidable opportunité de changement et d'innovation. Il s'agira d'encourager et de soutenir les initiatives afin qu'elles se développent et de retenir les modèles qui marchent. Cela

⁹⁴ MINTZBERG H., 1998, « *Structure et dynamique des organisations* », Paris, Editions d'Organisation,

⁹⁵ MIRAMON JM., 2010, « Le métier de directeur, toujours en devenir », *Empan* (n° 78), p. 38-52

nécessite d'organiser des apprentissages collectifs visant à développer et exploiter les compétences clefs, souvent forgées dans la pratique. Et enfin, cela suppose d'impliquer les professionnels à la conception même des prestations ce qui a été au cœur de la conduite du projet.

2.3 La conduite du projet, centrée sur l'implication des professionnels

2.3.1 Comprendre les raisons de l'échec passé et favoriser une culture de projet

Une analyse a été conduite sur les causes de l'échec de l'accueil de jour précédent. Elle a été partagée en équipe, à titre de retour d'expérience.

En premier lieu, il faut noter l'absence de pilotage. Le projet n'a pas été formalisé à son origine. On ne trouve ni projet de service, ni définition de la prestation, ni procédure d'admission. Des actions ont bien été mises en place, mais sans cadre général. Il n'y a plus en 2014 de projet spécifique identifié dans la structure : ni chef de projet référent, ni suivi, ni bilan d'activité autre que comptable.

A sa création, l'accueil de jour n'a pas bénéficié d'une équipe dédiée. Il a été organisé au sein du 4^{ème} étage, spécialisé dans la prise en charge de 15 résidents atteints de la maladie Alzheimer. L'équipe s'est vu confier cette prestation nouvelle, sans effectif supplémentaire. Aucune formation n'a été organisée en appui. L'accueil de trois personnes ne nécessitant pas de mobiliser un professionnel à temps plein, a entraîné des choix organisationnels pénalisant le bon déroulement de la prestation. Les personnels ne pouvaient assurer une présence continue et structurée auprès du public en accueil de jour, étant sollicités pour les résidents.

L'accueil de jour n'a pas bénéficié de locaux exclusivement dédiés. Une salle d'activité a bien été affectée à l'accueil de jour au sein du 4^{ème} étage. L'idée était de mêler, à certains moments, les deux publics résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et ceux de l'accueil de jour. A terme, cette proximité a posé des difficultés. Le public accueilli, souvent plus autonome et moins âgé, ainsi que les familles, acceptaient mal une proximité avec un public plus dépendants.

Les professionnels ont construit des outils (classeur d'animation, traçabilité des activités par résidents, etc), mais la charge de travail au sein de l'étage a dilué l'activité d'accueil de jour. Le relais vers les activités d'animation de l'EHPAD, s'il a pu convenir à certains accueillis, n'était toutefois pas adapté pour assurer un suivi pertinent.

La communication de démarrage n'a pas été entretenue dans la durée. Un dépliant a été élaboré présentant quelques informations utiles. Il est aujourd'hui obsolète. Le réseau de médecin proche de l'EHPAD a été informé par courrier de la création de la prestation, mais sans que l'information ne soit renouvelée. La notoriété n'a pas été travaillée.

Enfin, les partenariats ont été insuffisamment entretenus pour créer du lien et des échanges durables sur le territoire. Des contacts ont été noués avec France Alzheimer Somme, sans réelles suites opérationnelles. Quelques actions d'animation ont été conduites en partenariat avec les Saules.

Ces constats ont permis de mieux cerner les raisons internes et externes du faible développement de l'activité d'accueil de jour à Marie Marthe et ont servi de point d'appui pour la construction du nouveau projet. Ils ont montré l'importance de solidifier notre démarche de projet, et d'y impliquer fortement l'équipe.

La création de l'accueil de jour est la première opportunité de développer un projet depuis mon arrivée à l'EHPAD et de rendre visible mes pratiques managériales. Quelle confiance en l'équipe et quel soutien en retour ? Quels niveaux de délégation seront donnés ? Quel niveau de qualité attendu ? Quelles ambitions pour l'accueil de jour ? C'est une occasion de structurer les méthodes de travail et de prioriser l'action. Il s'agit d'instaurer progressivement une culture de projet, avec une planification très précise. Des objectifs d'une montée en puissance progressive de la fréquentation ont été définis. L'évaluation fera partie intégrante du projet car elle induit une dynamique d'amélioration continue. Il s'agira de construire avec les professionnels la démarche et les outils d'évaluation.

2.3.2 Assurer le pilotage général du projet

Le Projet a été structuré très classiquement en quatre niveaux :

- Le pilotage a été assuré par la Direction de l'établissement, avec des retours régulier au Secrétaire Général de l'Association et consultation du CA à des étapes clef.
- Le travail technique de conception et la mise en œuvre ont été confiés à un groupe de travail interne, composé de professionnels et animé par un représentant de la Direction;
- Des informations et/ou consultations ont été réalisées auprès des instances représentatives du personnel et du Conseil de la Vie Sociale (CVS) ;

- Une information régulière de l'ensemble du personnel sur les objectifs et l'avancée du projet a été réalisée à l'occasion des réunions institutionnelles. Puis des visites de l'accueil de jour ont été faites en petit groupe.

J'ai exposé clairement auprès du personnel les ambitions du projet. Il s'agissait d' :

- *« Une refonte profonde de l'accueil de jour. Le fonctionnement actuel n'était pas satisfaisant et n'est plus autorisé par l'ARS.*
- *Une progression qualitative significative (en lien avec les recommandations de l'ANESM).*
- *Une opportunité de travailler ensemble en interne autour d'un projet nouveau et fédérateur.*
- *Un délai de 6 mois pour faire nos preuves : un challenge à relever. »*

De plus, j'ai posé les « points clefs du projet », éléments structurants qui ont fait office de cahier des charges pour le groupe de travail : le projet sera piloté en direct par la Direction ; une équipe dédiée sera affectée à cette activité ; des moyens en formation seront dégagés ; des synergies seront recherchées avec les professionnels ressources de l'EHPAD ; des prestations annexes pourront être organisées ; des locaux distincts seront aménagés via des investissements ; une organisation du transport sera à construire ; une communication plus active sera réalisée ; et enfin, l'ouverture sur les partenariats sera recherchée.

Enfin la planification générale du projet a été largement communiquée. La commande passée au groupe de travail était donc précise.

2.3.3 Confier la conception technique à un groupe de travail

La dimension participative de la conduite du projet a été un incontournable pour dynamiser l'équipe et la décloisonner. Afin que le projet soit approprié par le plus grand nombre, il était essentiel d'impliquer largement les professionnels en pluridisciplinarité.

Le groupe de travail a été composé d'une dizaine de professionnels représentant l'ensemble des fonctions concernées: psychologue, psychomotricienne, ergothérapeute, infirmière, animatrice, agent d'accueil, et aide médico-psychologique (AMP) future référente de l'accueil de jour. Il était animé par un représentant de la Direction. Il s'est réuni une douzaine de fois sur une période de six mois. Des travaux préparatoires étaient effectués entre les réunions, présentées et enrichies durant celles-ci.

Le groupe de travail a été chargé de construire l'ingénierie du dispositif, d'assurer le suivi de sa mise en œuvre et de réaliser son évaluation.

A) Faire des propositions sur la conception de l'accueil de jour

Il s'agissait de concevoir les éléments fondamentaux du fonctionnement de l'accueil de jour mais également les outils nécessaires à leur mise en œuvre :

- Le projet d'accompagnement définissant le public cible, les conditions d'admission, le déroulement type d'une journée de prise en charge, le projet personnalisé, etc
- L'identité de l'accueil de jour et la communication allant du nom de l'accueil de jour, à la signalétique, la réalisation d'une plaquette de présentation, la définition d'actions de communication, l'organisation des relations presse, l'organisation d'une inauguration, etc
- L'organisation interne, et notamment les circuits administratifs, le partage d'information, la coordination, l'affectation des moyens, la mobilisation attendue des professionnels de l'EHPAD, l'aménagement des espaces, etc

Ces éléments centraux du projet ont suscité de nombreuses propositions, qui ont été débattues et ont fait l'objet d'arbitrages. Créer, ou pas, une journée dédiée au public de moins de 60 ans ? Fixer, ou pas, des limites à l'admission en terme de mobilité ? Envisager, ou pas, l'organisation d'un mode de transport autonome ? Organiser les repas au sein de l'accueil de jour ou dans la salle de restaurant ? Comment répartir les effectifs disponibles sur la semaine ? Quels horaires proposer ? Quelles modalités pour communiquer avec les familles ? Comment aménager les espaces ? etc...

Les propositions étaient formalisées par le groupe au travers de comptes rendus. La Direction de l'établissement apportait son arbitrage au fur et à mesure de l'avancée des travaux pour permettre au groupe de progresser.

B) Assurer un suivi et faire des propositions d'ajustements

Il s'agissait de faire des points d'avancement, avant et après l'ouverture, et de proposer des améliorations en matière d'organisation interne, d'aménagement des locaux, de communication, de coordination interne, etc.

Les productions individuelles et/ou collectives à réaliser étaient traduites en termes de livrables : support du Projet d'Accompagnement Personnalisé, modèle du courrier d'accord ou refus d'admission, questionnaire de satisfaction, scénario de planning, etc.... Leur rendu était assorti d'un délai, notamment lorsque les productions pouvaient ralentir les étapes suivantes. Par exemple, lancer la communication suppose d'avoir calé les

principaux éléments de la prestation. L'avancée de ces travaux faisait l'objet d'un pointage à chaque réunion.

Le groupe ayant une vision globale du projet, l'information a facilement circulé et les ajustements se sont opérés aisément. Ainsi le volet immobilier du projet, soumis à des décisions externes au groupe (aspect technique, de sécurité, d'investissement), mais impactant potentiellement fortement la mise en œuvre, était systématiquement présenté. Chaque outil a ainsi été validé par le groupe : la plaquette d'information a fait l'objet de nombreux aller-retour tant la communication externe impose d'être clair sur les messages que l'on veut diffuser. La rédaction du contrat de séjour a nécessité de clarifier des points de fonctionnement indispensables au quotidien, comme la gestion des absences. La rédaction du projet de service et du règlement de fonctionnement ont permis de cristalliser une vision claire et partagée du fonctionnement de l'accueil de jour.

C) Evaluer

Il s'agissait de définir des modalités d'évaluation propre à l'accueil de jour, auprès des accueillis et des aidants. Les supports d'évaluation et le protocole d'enquête ont été construits collectivement. Une enquête de satisfaction des aidants a été élaborée. L'équipe de l'accueil de jour a assuré la mise en œuvre de l'enquête de satisfaction des aidants à six mois de l'ouverture, puis à dix-huit mois.

2.3.4 Créer les conditions d'une implication des équipes

Il s'est agi de créer des conditions favorables à l'implication en donnant une réelle capacité de proposition au groupe de travail, en régulant les tensions ou les doutes lorsque c'était nécessaire et enfin en soutenant les équipes, notamment par la formation.

La démarche de projet a d'emblée été perçue favorablement. Les expressions dans le groupe de travail lors de la première réunion sont très positives, confirmant la satisfaction qu'un travail en commun soit impulsé : « *C'est un beau projet, parce qu'on va y travailler collectivement* », « *Ca fera beaucoup de bien à l'établissement* », « *J'attendais ça depuis longtemps* », « *Je suis contente de voir un beau projet* », « *Pour le vendre (l'accueil de jour), il faut le vivre* ». L'attente était donc très forte et l'implication des professionnels a démarré très activement. La répartition des sous/chantiers portés par une ou deux personnes n'a posé aucune difficulté. La tâche était pourtant ambitieuse car d'une part, les professionnels n'avaient jamais collaboré à un projet de création de service en pluridisciplinarité et que d'autre part, les échéances contraintes laissaient peu de marges face aux éventuels retards et hésitations. De fait, sur la base d'un cahier des charges assez précis, les professionnels ont eu une large latitude pour formuler des propositions et s'approprier l'originalité et la singularité du projet.

A mi-parcours, il a été nécessaire d'apaiser les craintes de « ne pas y arriver », en accroissant le nombre de réunions initialement prévues. Je me suis heurtée à une difficulté récurrente dans le secteur. Celle d'équilibrer la charge de travail, sans pour autant pouvoir quantifier des temps/hommes passés afin de les réaffecter. Le temps du développement est pris alors sur le temps du quotidien, ce qui a pu créer des tensions dans la charge de travail de certains. Il a également été nécessaire de consacrer plus du temps que prévu au partage de l'information, en faisant des points d'information intermédiaires. Car lorsque les arbitrages politiques sont posés, les options se referment. Il peut alors y avoir un sentiment de dépossession de la part de ceux qui ont construit techniquement des propositions alternatives. Le projet avance alors « trop vite » au regard de l'appropriation qui en est faite et le changement non maîtrisé peut faire peur... Il s'est agi également de rassurer sur l'ampleur des moyens nouveaux dédiés à l'accueil de jour. L'organisation future des horaires et les moyens respectifs dédiés à l'EHPAD et à l'accueil de jour ont suscité des crispations et ont fait l'objet de points de clarification. C'est la question de la répartition de la future charge de travail qui est sous-jacente ici. Il est toujours délicat pour les membres d'un groupe de travail de construire une organisation si celle-ci peut être perçue par le reste des collègues de l'établissement comme génératrice de perturbations supplémentaires dans le fonctionnement. Ceci dans un contexte où les équipes de l'EHPAD se sentent surchargées.

Pour soutenir les professionnels, une formation de deux jours sur l'accueil de jour a été organisée en intra, pour l'ensemble du groupe. Le programme a permis à l'équipe de développer ses compétences : Identifier les finalités et les enjeux liés à l'accueil de jour ; Mettre en place une organisation humaine et matérielle adaptée à ses spécificités; Analyser le rôle des familles et « aidants » naturels dans la réussite du fonctionnement; Repérer l'ensemble des acteurs et facteurs favorisant la mise en place; Réaliser une animation à visée thérapeutique. L'ensemble du groupe y a participé, ce qui a enrichi la réflexion sur des points qui étaient restés en angle mort de la réflexion. Par exemple, concernant les limites de la prise en charge. Lorsque la personne accueillie n'a plus sa place à l'accueil de jour, que lui proposer ? Le groupe de travail a décidé d'identifier les structures relais sur le bassin d'Amiens, de les rencontrer, afin de pouvoir conseiller les familles de façon pertinente. Autre exemple, concernant la relation avec les familles, la nécessité de créer de la confiance et de garder une attention particulière aux familles et à leurs attentes a été approfondie. Le groupe de travail a estimé utile de dépasser l'implicite et de définir un recueil des attentes des familles en complément du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), ainsi que de construire plus précisément les deux temps d'échanges annuels. Enfin, concernant les activités proposées, le groupe à

pris conscience de la nécessité de formaliser le suivi individuel via le logiciel de transmissions et ainsi de partager les informations, afin que les évolutions des personnes soient tracées et que la jonction avec le projet de vie puisse être faite.

Enfin, il faut souligner que le soutien des représentants de l'ARS au projet a été un réel facteur de motivation des équipes. Les encouragements au démarrage, les conseils sur le choix des locaux, les retours positifs lors de la visite de conformité, puis enfin les propos tenus lors de l'inauguration ont été perçus comme une reconnaissance du travail accompli.

2.3.5 Constituer une équipe dédiée

L'accueil de jour se devait d'être porté par une équipe dédiée, gage de la stabilité du service, voulu comme un projet à part entière. Dès l'automne, la constitution de l'équipe opérationnelle a été engagée. Dans l'attente de l'agrément, elle a été constituée d'une AMP à temps plein, référente de l'accueil de jour, puis a bénéficié du renfort d'un demi poste d'agent des services hospitaliers (ASH). Cette ASH étant en formation d'AMP sur son autre mi-temps. L'objectif à terme étant d'affecter deux AMP à temps plein à l'accueil de jour, ce qui reste encore à valider au regard de l'absence de ressources supplémentaires allouées par le Conseil Départemental. Deux autres ASH assurent des remplacements ponctuels.

Tous ces personnels ont travaillé, ou travaillent, dans le service de l'EHPAD dédié aux personnes les plus sévèrement atteintes par la maladie d'Alzheimer. Ce public leur est donc familier, bien que ses caractéristiques soient légèrement différentes. En effet, l'âge moyen est moindre (82 ans versus 89,5 ans à l'EHPAD), et les hommes sont deux fois plus représentés (27% versus 15%). Mais on notera que le niveau de dépendance du public de l'accueil de jour est quasiment identique à celui des résidents de l'EHPAD.

On sait que l'accompagnement de ce public requiert des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être spécifiques. Les professionnels doivent maîtriser une bonne connaissance de la maladie et de son évolution, des relations parfois difficiles avec les familles, les collaborations avec les autres professionnels et les inévitables questionnements éthiques. Leur expérience à l'EHPAD a permis à ces professionnels de construire des compétences solides en la matière. Elles n'en demeureront pas moins à compléter dans l'avenir.

Car la complexité de la maladie, et la nécessité de s'occuper non seulement du malade mais également de l'aidant, requiert une pluralité d'interventions. Ceci suppose que chaque professionnel ait des connaissances, ou a minima des repères, sur ces différents types d'interventions, afin d'agir en cohérence dans ce vaste ensemble. On identifie 23

métiers impliqués dans la prise de la maladie d'Alzheimer, qui représentent autant d'approches, de connaissances disciplinaires et de pratiques diverses⁹⁶. Une prise en charge globale du malade, et plus encore une coordination des interventions, impliquent que tous les professionnels élargissent leurs horizons de compétences. Ce sera le cas également pour l'équipe de l'accueil de jour Flamant afin qu'elle soit en capacité d'assurer sa fonction de coordination.

La constitution de l'équipe a d'ores et déjà été l'occasion de travailler sur la gestion des évolutions professionnelles en interne, avec la valorisation d'un projet personnel d'évolution vers les fonctions d'AMP. Comme nous l'avons vu plus haut, une formation sur l'accueil de jour a été dispensée à la future équipe en octobre 2014.

2.3.6 Concevoir et aménager des locaux adaptés

Le volet immobilier a pris une part conséquente, au regard des enjeux que revêt l'aménagement des espaces de vie et de travail. Il fallait concevoir des locaux dédiés, ouverts, lumineux, conviviaux, ... tant pour l'équipe, que pour les usagers. C'est dans cette optique que nous avons réalisé un travail sur plans, choisi les matériaux, les aménagements mobiliers, les équipements techniques (son, écran, téléviseur, ...) et fonctionnels (construction d'un cabinet de toilette).

Deux options ont été successivement étudiées. Lors d'une visite en amont du projet, l'ARS a pu apporter ses conseils sur les caractéristiques attendues. L'accueil de jour a été localisé dans une partie des locaux de l'EHPAD, un bureau, un local technique et une partie de la grande salle d'animation ont été transformés en un espace de vie de 66m², avec une salle d'activité, une salle de repos, un bureau pour l'équipe. Un cabinet de toilette a été ajouté aux locaux existants, après l'agrément des 6 places. Un nouveau cloisonnement était donc nécessaire. L'option a été prise de retenir des solutions modulables, avec des panneaux de bois escamotables entre les espaces d'animation de l'EHPAD et ceux de l'accueil de jour. Cette solution avait plusieurs avantages. Elle permettait ainsi une fois par semaine de « décroisonner » au sens propre et de réunir les personnes dans les mêmes animations, permettant aussi à l'équipe de l'EHPAD de continuer à utiliser les week-ends les espaces et les équipements de projection. Il s'agissait également avec cette modularité de rester prudent sur les décisions à venir de consolidation de l'accueil de jour. Autrement formulé, les investissements se devaient

⁹⁶ Fondation Médéric Alzheimer, 2013, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne » Rapport d'étude n°5

d'être limités, (30 000€ au total sur deux exercices), et les aménagements ré-exploitable, tant que l'autorisation d'un fonctionnement à 6 places ne serait pas acté.

2.3.7 Organiser le transport des accueillis

Le transport est une dimension essentielle du fonctionnement d'un accueil de jour. Notons que 92% des accueil de jour d'au moins 6 places ont mis en place un système de transport⁹⁷. On comprend aisément que pour une prise en charge en journée, leur coût et leur praticité ont un impact fort sur les familles et in fine sur la fréquentation. C'est pour cette raison que les personnes fréquentant un accueil de jour bénéficient d'un forfait journalier de transport (11,79 € en 2016)⁹⁸.

La métropole d'Amiens dispose d'un réseau de transport adapté, le TAAM couvrant 33 communes. Il a pour vocation d'assurer les déplacements des personnes qui, du fait de leur handicap, ne peuvent réellement pas utiliser le réseau de transports public urbain de voyageurs. Il requiert une procédure d'admission avec avis médical et avis d'une commission. Son coût de 2,70€ par trajet est particulièrement avantageux. L'organisation du transport avec le partenariat du TAAM a donc été privilégiée. Un rendez-vous avec son directeur a permis de clarifier les horaires et de pouvoir poser l'organisation en terme de personnel. En raison des multiples aléas qui peuvent être rencontrés sur la route et de la priorité donnée au transport des scolaires et à celui des personnes en emploi, il a été convenu la possibilité d'une arrivée progressive des accueillis, à partir de 9h30 le matin et un départ progressif à partir de 17h. A l'usage, ce partenariat s'est révélé être un atout majeur pour l'accueil de jour.

2.3.8 Communiquer en direction des prescripteurs et du public

L'ANESM souligne que *« Les missions et les fonctionnements de ces dispositifs (plateforme, accueil temporaire, accueil de jour) ne sont pas toujours bien connus des aidants, mais également des personnes aidées et des professionnels. En outre, ils peuvent également véhiculer une image négative et renvoyer aux peurs de chacun liées à la vieillesse, au handicap, à la maladie, à la perte d'autonomie ou à la mort. »*⁹⁹

⁹⁷ CNSA/DGCS/DRESS, 2012, « Rapport d'activité 2011 Accueils de jours Hébergements temporaires »

⁹⁸ Le décret n°2007-827 du 11 mai 2007 (JO 12/05/2007) relatif à la prise en charge des frais de transport pour les accueils de jour rattachés à un EHPAD, prévoit que les frais de transport sont pris en charge à 100% dans un forfait soins versés par l'assurance maladie.

⁹⁹ ANESM, 2014, « Le soutien des aidants non professionnels - Recommandation de bonnes pratiques » St Denis (page 59)

Une attention particulière a été portée à la communication externe via divers canaux. Il a paru essentiel que les prescripteurs potentiels de la prestation d'accueil de jour que sont les professionnels médicaux et paramédicaux soient informés individuellement de son existence. Un dépliant de présentation de l'accueil de jour a été adressé avec un courrier à près de 450 professionnels (médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, psychologues, psychiatres, neurologues, infirmières libérales, etc...) sur le bassin de vie. Les Services de soins à domicile, les SSD, les SSR, la Croix Rouge, les assistantes sociales ont également été destinataires de cette information. Des visites de l'accueil de jour ont été proposées aux 70 médecins et paramédicaux intervenants à l'EHPAD, avec un faible échos cependant.

La presse locale a été invitée régulièrement pour des reportages et plusieurs média ont relayé efficacement l'information auprès du grand public.

Une inauguration a été organisée quelques mois après l'ouverture. Elle a réunit les administrateurs, le CVS, des élus du Département et de l'Agglomération, l'ARS, des partenaires tels que la MAIA ou France Alzheimer Somme, les accueillis et leurs familles, qui sont autant de relais d'information potentiels.

Un effort important a donc été fait, avec la conviction que la communication doit rester une préoccupation permanente et faire l'objet d'actions récurrentes. On peut regretter que la communication digitale à l'attention du grand public et des professionnels n'ait pas été développée. A l'heure des réseaux sociaux et de la communication 2.0., le bouche à oreille se joue en ligne et l'on constate que la visibilité des structures d'accueil de jour est quasi inexistante sur le web.

2.3.9 Amorcer de nouveaux partenariats

La Direction s'est impliquée en première ligne par le biais de contacts avec de nombreux partenaires tels que les autres accueils de jours, les services de soins à domicile, des associations, etc. Il s'est agi de regagner en crédibilité auprès de certains acteurs avec une communication plus ciblée. Au début du projet le Président de France Alzheimer Somme, avait émis des réserves. L'expérience antérieure de Marie-Marthe avait laissé une image brouillée. Celle d'un projet non défini et non porté. C'est un pacte de seconde chance qu'il a fallu conclure ici en montrant régulièrement les progrès accomplis aux acteurs clefs influents.

Ainsi, le partenariat avec France Alzheimer Somme a été consolidé. La participation à des événements a été développée, par exemple lors de la journée mondiale Alzheimer. Des réunions en partenariat ont été organisées, et l'accueil de formation aux aidants est programmé.

Un fonctionnement étroit avec la MAIA a été construit autour de la gestion des cas complexes fréquentant l'accueil de jour, que je détaillerai plus loin. Parallèlement, l'EHPAD s'est engagé dans le réseau de la MAIA par une "Convention de guichet intégré". Elle prévoit l'engagement des structures à contribuer à l'orientation du public avec en contrepartie un appui de la MAIA en termes d'ingénierie et d'animation de réseau. Chaque structure a un niveau de contribution au guichet unique selon les compétences de ses agents et selon son organisation, distinguant un niveau 1 d'accueil, un niveau 2 d'évaluation et un niveau 3 de coordination. L'EHPAD s'est engagé à assurer le premier niveau d'accueil.

Enfin, une relation partenariale confiante s'est instaurée à l'occasion de ce projet avec le TAAM, service de transport de la Collectivité locale.

2.3.10 Se doter d'outils d'évaluation

Afin de faire progresser la satisfaction des accueillis et de leur famille, l'évaluation a été un axe important de ce projet. Elle répond à plusieurs objectifs. Il s'agit en premier lieu de se donner les moyens d'une amélioration continue de nos activités et de notre fonctionnement en prenant le temps de faire des points d'étape. Il s'agit également de pouvoir rendre des comptes à l'Association et aux financeurs. Pour dialoguer avec ces derniers, il est utile d'avoir un suivi année après année de l'activité déployée, dans ses dimensions quantitatives mais également dans ces dimensions qualitatives. Car l'obtention de moyens doit passer par l'exigence de résultats. Même si on ne peut ignorer les constats de Jean-Pierre HARDY dénonçant le faible développement de l'évaluation et son absence de lien avec l'allocation de ressource : *« Il n'y a aucune garantie entre les sommes investies et la qualité finale. La notion de résultat dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux est encore évanescence et il n'y a aucune subordination entre efficience (ne parlons pas d'efficacité) et la survie d'un établissement. »*¹⁰⁰ Enfin, l'évaluation est une occasion de dialoguer avec nos usagers. C'est une façon de montrer aux familles l'intérêt porté à leur point de vue.

¹⁰⁰ HARDY JP., 2010, « *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux* ». Paris, Dunod (page 78)

Pour contribuer à cet objectif d'évaluation, une enquête de satisfaction a été construite avec le groupe de travail. La cible de l'enquête concerne les aidants qui sont sollicités par voie de questionnaire, remis par l'équipe. Une dizaine de questionnaires sont exploités par année. Les questions portent sur la satisfaction globale à l'égard de l'accueil de jour. Elles concernent la qualité de la prise en charge, du fonctionnement, de la communication avec l'équipe, des relations avec l'établissement. Elle traite également des bienfaits ressentis par les aidants. Le questionnaire propose quatre niveaux de satisfaction sur des questions fermées et une question ouverte par chapitre traité. (*Annexe II Questionnaire aux aidants*). L'enquête est réalisée une fois par an. Les résultats sont analysés par la Direction. Ils sont discutés avec l'équipe, présentés aux instances de l'établissement, et ont vocation à enrichir les bilans aux financeurs.

L'enquête de satisfaction est un outil de pilotage, qui permet de suivre des évolutions en tendance. Le faible nombre de répondants ne permet bien évidemment pas de tirer des ratios représentatifs. Les réponses n'ont qu'une valeur illustrative et ne sauraient être extrapolées sur de grandes masses. Cependant, l'homogénéité de certaines réponses nous permet de dégager une tendance et de formuler quelques hypothèses. Au vu de la faible quantité de répondants, nous en restons au calcul d'un résultat moyen, noté sur 3 (l'appréciation comporte 4 niveaux de réponses de 0 à 3).

Après quatre mois d'intense travail de toute l'équipe, l'ouverture de l'accueil de jour Flamant a eu lieu le 12 janvier 2015.

3 L'ACCUEIL DE JOUR, PREMIER BILAN

Comme j'ai pu le développer précédemment, ce projet comportait de nombreux enjeux pour l'établissement en matière de développement de l'offre de service, de positionnement de l'institution et de dynamisation des équipes. Mais, il était aussi porteur de nombreuses incertitudes. Réussirait-on à dépasser l'échec précédent ? L'accueil de jour rencontrerait-il son public ? Apporterait-il un soutien de qualité aux accueillis et aux aidants ? Saurait-on s'inscrire dans la dynamique du territoire ? L'équipe y trouverait-elle une motivation durable ?

Malgré les moyens investis et un pilotage étroit, la réussite du projet n'était pas acquise par avance. Le mémoire du CAFDES (Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale) a été pour moi l'occasion de tracer un premier bilan après 18 mois de fonctionnement de l'accueil de jour, sur l'ensemble de ces questions. La réflexion devra se prolonger pour mettre ces constats et analyses en perspective. Ce bilan à vocation à s'enrichir, en étant partagé avec l'équipe, soumis aux instances et débattu avec les financeurs. Il devra déboucher dans les mois qui viennent sur un plan d'action, intégrant de nécessaires ajustements, et qui s'inscrira dans la vision à moyen terme du prochain Projet d'établissement, en cours de réécriture.

3.1 La fréquentation de l'accueil de jour

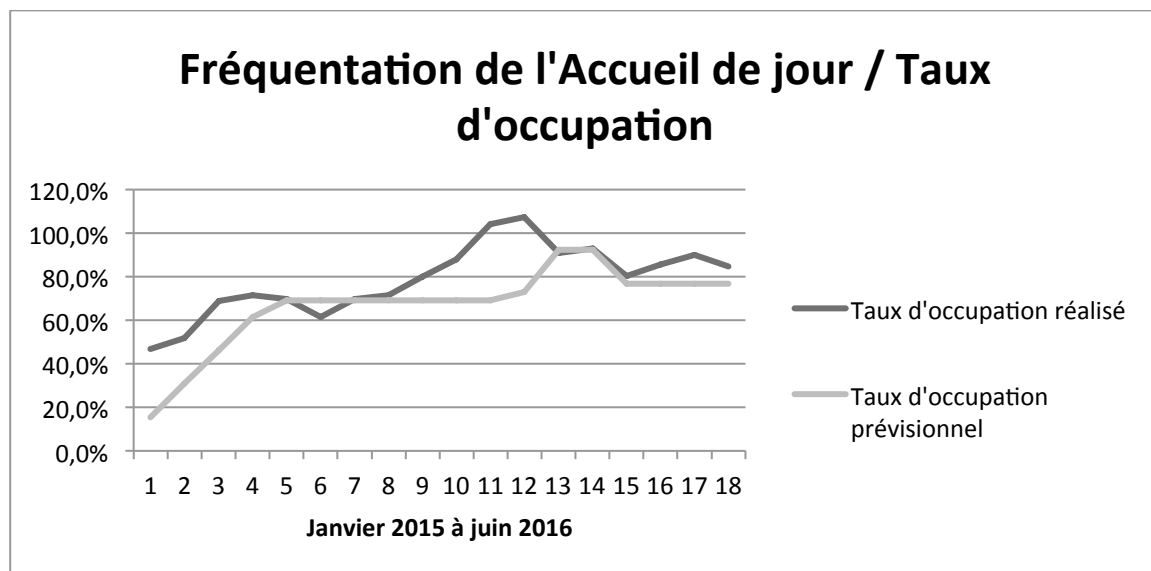
L'exploitation des données d'activités, ainsi qu'une analyse précise de la fréquentation et des motifs d'absence, nous permettent de tirer les constats suivants.

3.1.1 Un taux d'occupation élevé, rapidement atteint, mais toujours fragile

La fréquentation est un indicateur majeur du fonctionnement de l'accueil de jour. D'une part, parce que des objectifs de fréquentation ont été fixés par le financeur, qui y est d'autant plus attentif que le projet est en phase de lancement. Et par ailleurs, face à un besoin latent difficilement quantifiable, il est un signe de la bonne adéquation de l'offre de prestation aux besoins des familles.

Les objectifs en matière de taux d'occupation prévisionnel avaient été estimés à 60% pour la première année. Ils ont été validés par l'ARS dans sa dotation budgétaire 2015¹⁰¹. La projection s'établissait à 83% en année pleine dès 2016, pour 6 places.

¹⁰¹ Sur une base de 3 places de janvier à mars 2015 en phase transitoire, puis de 6 places d'avril à décembre.



Ces objectifs ont été rapidement atteints et dépassés. La fréquentation de l'accueil de jour a progressé très rapidement, pour passer de 3 à 16 inscrits en file active en 10 mois. Le graphique illustre que le taux d'occupation moyen est atteint en 3 mois, puis se stabilise. Il atteint près de 75% sur l'année d'ouverture 2015. Il est d'ores et déjà de 87% pour le premier semestre 2016. Rappelons à titre de comparaison que le ratio d'exploitation¹⁰² est de 0,68 nationalement dans des établissements équivalents¹⁰³.

L'accueil de jour a donc rencontré son public très rapidement. Outre le besoin latent et la qualité du service, cette montée en puissance rapide est à mettre au crédit des actions fortes de communication qui ont été conduites par l'établissement, particulièrement à l'ouverture puis à l'automne autour de l'inauguration. Cet effort de communication doit rester constant, car la concomitance de quelques départs ou de quelques entrées peut avoir un fort impact sur les chiffres au regard du modeste nombre de places. La gestion du flux des personnes accueillies nécessite un pilotage attentif.

3.1.2 Une fréquentation régulière, sur une longue durée

L'accueil de jour est ouvert toute l'année. Il ferme uniquement les week-ends et les jours fériés, comme 84% des accueils de jour au plan national. La demande des familles est

¹⁰² Le ratio d'exploitation = nbr de jours effectués / (nbr de jours d'ouverture x nbr de place)

¹⁰³ Les données nationales citées dans ce chapitre sont extraites de l'étude de (CNSA) et concerne les accueils de jour équivalents soit les accueils de jour d'EHPAD d'au moins 6 places. CNSA/DGCS/DRESS, 2012, *opus cité*

très forte pour qu'il n'y ait pas d'interruption l'été ou durant les fêtes de fin d'année. Le projet initial, qui prévoyait des périodes de fermeture, a de ce fait été reconsidéré.

Sur 18 mois de fonctionnement, on constate que le nombre de jours moyens de fréquentation par mois et par personne accueillie est de 8 jours (soit 1,85 jours par semaine en moyenne), ce qui est un peu moins élevé que la moyenne constatée nationalement dans les structures équivalentes qui s'élève à 2,3 jours par semaine. Nous n'avons pas souhaité plafonner dans le règlement le nombre de jour de fréquentation. Ce qui est le cas de 35% des accueils de jour équivalent, où la fréquentation est alors plafonnée à 4 jours.

Le nombre de jours de fréquentation évolue à la hausse avec le temps. La demande initiale porte le plus souvent sur une journée. Il s'agit d'un choix de prudence, afin de tester si l'adaptation du malade est possible. Puis, la demande évolue vers 2 jours, parfois 3 ou 4 jours, par semaine. L'aidant peut se heurter alors à la capacité limitée de l'accueil de jour qui ne permet pas d'allouer autant de journées que souhaité.

L'enquête de satisfaction montre que l'accueil de jour répond globalement à hauteur des besoins. A la question « Etes vous satisfaits du nombre de journée qui vous est proposé ? » 5/13 des aidants se disent « très satisfaits » et 8/13 se disent simplement « satisfaits », avec un résultat moyen de 2,4/3, ce qui reste positif. On aurait pu craindre un besoin non couvert qui soit supérieur. Il reste néanmoins quelques situations en attente. Ainsi par exemple, le commentaire de cet aidant de 50 ans et exerçant une activité professionnelle « *Nous sommes satisfaits du nombre de journées proposées, le mercredi et vendredi mais dans un avenir proche nous aimerions le lundi et le jeudi aussi dans votre établissement car pour le moment maman va aux Saules le lundi et jeudi.* » On note deux cas de personnes qui fréquentent en parallèle 2 à 3 accueils de jour différents sur Amiens, par manque de disponibilité à l'accueil de jour Flamant, ou par volonté de diversifier les solutions d'accueil.

C'est une problématique forte de l'accueil de jour que de pouvoir garder de la souplesse pour s'adapter à la fluctuation des besoins, en volume mais aussi en diversification des modalités d'accueil. Ainsi un aménagement en demi-journée rendu nécessaire par l'agitation du malade a été mise en place alors que l'accueil en demi-journée n'était pas prévu initialement. Mais une demande des familles émerge et cette formule sera testée prochainement. L'accueil en demi-journée existe dans 60% des établissements.

La durée de la fréquentation de l'accueil de jour est assez longue. Sur les 12 derniers mois (de juillet 2015 à juin 2016) la présence moyenne a été de 65,5 jours par personne accueillie. Au niveau national, la moyenne est de 42 jours sur l'année par personne. Notre public est donc relativement plus stable. C'est ainsi qu'une place financée à l'accueil de jour Flamant bénéficie en moyenne à 2,3 personnes, ce qui est sensiblement inférieur aux moyennes nationales avec une place bénéficiant à 3 personnes accueillies dans les structures comparables.

3.1.3 L'assiduité, les atouts et les freins à la fréquentation

Je me suis intéressée à la constance de la fréquentation et aux motifs des absences pour mieux comprendre comment les personnes avaient recours à l'accueil de jour. Nous avons exploité en détail les relevés de présence du premier semestre 2016, qui montrent un taux d'absence relativement bas de 8,6%. Ces absences étaient justifiées à 80% par des motifs de santé (maladie 57%, hospitalisation 23%), et dans une moindre mesure (20%) par des motifs d'ordre pratique (problème de transport 6%, visite de la famille 9%, obligations administratives, etc). Nous n'avons pas noté de motifs d'absence liés au refus de l'accueilli de venir à l'accueil de jour.

Le transport des personnes accueillies se fait en véhicule sanitaire léger (VSL) pour 4/13, en TAAM pour 4/13, en moyen de transport individuel pour 5/13. Alors qu'il est souvent un réel frein à la fréquentation, le transport s'avère être paradoxalement un atout pour l'accueil de jour Flamant. La situation géographique de centre ville, bénéficiant de toutes les infrastructures de transports urbains, auxquelles s'ajoute le TAAM service dédié, est très favorable.

L'enquête de satisfaction révèle que les aidants sont très satisfaits des services de transport, (amabilité du personnel, respect des horaires, confort des véhicules, etc...). TAAM et véhicule sanitaire léger (VSL) sont très appréciés avec un résultat moyen de 2,7/3. « *Les transports TAAM: ponctualité et amabilité sont toujours présents.* » A la question « L'organisation du transport est-elle pour vous un frein à la fréquentation de l'accueil de jour ? », les aidants sont unanimes pour considérer que l'organisation des transports n'est pas un frein 3/3. Enfin à la question « Le tarif du transport est-il pour vous un frein à la fréquentation de l'accueil de jour ? » on retrouve la même unanimité de réponse négative. Rappelons que les frais de transport sont en partie remboursés grâce à une contribution de l'Etat. Le transport joue probablement un rôle décisif dans la satisfaction élevée sur l'organisation générale de l'accueil de jour.

Il est fondamental d'avoir à l'esprit que l'allègement de la charge pratique et mentale des aidants repose sur la fiabilité de l'organisation mise en place et les compétences des différents professionnels impliqués dans la prise en charge. « *Ainsi, l'existence d'un système de transport ponctuel, dont les chauffeurs savent prendre en charge les personnes démentes (...), contribuent à réduire la charge des aidants. En revanche, lorsqu'il faut accompagner le proche malade, lorsqu'il faut gérer les retards ou les indisponibilités des taxis, (...), les bénéfices de l'accueil de jour se réduisent en comparaison des nouvelles tensions liées à la gestion de cette prise en charge.* »¹⁰⁴

Le tarif de la journée d'accueil de jour semble être un frein pour certains. A la question « Le tarif de l'accueil de jour est-il pour vous un frein au nombre de jour de fréquentation ? », on note que c'est le cas pour 3 personnes sur 13 (fréquentant l'accueil de jour 1, 3 et 4 jours/semaine) et que ce n'est pas le cas dans les 10 autres. Rappelons que l'accueilli doit s'acquitter d'un cout journalier variant de 27,48€ à 42,48€. Celui-ci est composé du tarif « hébergement » fixé par le Conseil Départemental (CD) (21,94€) et qui reste à charge, et par ailleurs du tarif « dépendance » variant selon le GIR et pouvant être pris en charge par l'APA.

Le système répond donc aux besoins mais est vite saturé. Nous cherchons constamment à optimiser la capacité d'accueil, par exemple en créant des accueils en demi-journée ou en offrant des accueils occasionnels durant les périodes d'absences anticipées. On peut regretter que le système d'allocation de place ne permette pas une plus grande souplesse autorisant à compenser le volume d'absence non anticipées qui représente pourtant près de 200 jours à l'année, soit 2 à 3 bénéficiaires supplémentaires. A moyen terme, l'établissement demandera à augmenter sa capacité d'1 à 2 places, permettant ainsi de répondre à 3 à 6 demandes nouvelles.

3.2 L'accueil de jour, une étape du parcours des malades

Entre janvier 2015 et juin 2016, 25 personnes ont été accueillies à l'accueil de jour. Qui sont-elles ? On compte 17 femmes et 8 hommes, une répartition proche de la population globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (73% de femmes et 27% d'hommes). L'âge moyen s'établit autour de 82 ans, ce qui est l'âge moyen des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nationalement. Il est moins élevé qu'à l'EHPAD (89,5 ans).

¹⁰⁴ LE BIHAN B. *et al.*, 2014, « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société* (n° 69), p. 77-98. (Page 90)

Enfin, la répartition du GIR (48% des personnes en GIR 1&2 ; 48% en GIR 3&4 et 4% en GIR 5&6) est assez voisine de celle de l'EHPAD. Elle marque un niveau de dépendance plus élevé que celui issu du bilan national de 2011 (35% des accueillis en GIR 1&2 ; 55% en GIR 3&4 et 10% en GIR 5&6).

Outre ces données factuelles, j'ai tenté de cerner le parcours de ces personnes afin de mieux comprendre quelle place l'accueil de jour avait pu prendre dans celui-ci. Avec l'aide de l'équipe de l'accueil de jour, en exploitant les dossiers et en recoupant des informations éparses, j'ai reconstitué les étapes clefs du parcours des 25 personnes accueillies,¹⁰⁵ ainsi que les modalités de coordination entre les différents organismes intervenants.

3.2.1 Le contexte de vie des accueillis et de leurs aidants

Je me suis interrogée sur le contexte de vie des accueillis. Sont-ils entourés ? Vivent-ils en couple, seuls, chez leurs enfants ? Qui prend en charge leurs besoins quotidiens ou ponctuels ? Qui est l'aidant ? Sur notre population de 25 accueillis, on notera que 16 d'entre eux vivent en couple, 8 personnes vivent seules à leur domicile, et 1 vit chez un enfant.

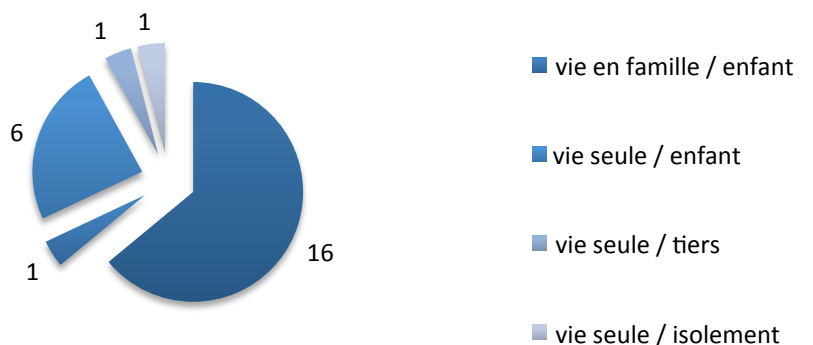
Lorsque la personne vit en couple, c'est dans tous les cas le conjoint qui assume la prise en charge et qui assure la fonction d'aidant principal. On compte une seule situation où la personne est prise en charge au domicile même de son enfant.

Pour ce qui est des personnes vivant seules à leur domicile, l'implication des enfants est significative dans 6 situations sur 8. L'aidant est alors un des enfants. Il est cependant plus difficile de qualifier a priori l'aidant principal car c'est parfois en tout ou partie la fratrie qui se mobilise. L'aide apportée l'est également sous des modalités plus diverses. Certains accueillis n'ont pas d'aide pratique au quotidien, avec pourtant une implication d'un ou des enfant(s) dans le suivi de leur situation.

Enfin, deux personnes vivent seules au domicile sans soutien familial. L'une d'elle est entourée d'une personne extérieure à la famille, en l'occurrence son auxiliaire de vie particulièrement impliquée, au delà de son rôle formel. L'autre personne, sous tutelle, connaît un isolement familial complet.

¹⁰⁵ 8 personnes avaient fréquenté (ou fréquentent encore) l'AJ durant une période de 12 à 18 mois ; 8 sur une période de 6 à 11 mois ; et 9 depuis moins de 6 mois.

Contexte de vie / aidant



On retrouve donc ici globalement le profil d'aidant décrit par l'ANESM : « Pour les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile, aidée par une personne de leur entourage, il s'agit le plus souvent du conjoint dans un premier temps (80% lorsqu'elles vivent en couple). Avec l'avancée en âge, l'aide est progressivement remplacée par celle des enfants. Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10% des aidants peuvent également être des amis ou des voisins. »¹⁰⁶

3.2.2 Un soutien au domicile qui repose essentiellement sur les auxiliaires de vie

L'aidant est-il seul ou entouré, bénéficiant de relais ? Dans 15 situations sur 25 (60%), l'accueilli bénéficie d'interventions d'une auxiliaire de vie au domicile. L'aidant a donc mobilisé des relais lui permettant d'assurer un équilibre de vie. On note des situations très variables qui vont d'intervention de quelques heures, par exemple pour la toilette du matin, à un cas plus exceptionnellement de temps complet d'auxiliaire de vie au domicile chez une fille hébergeant sa mère et travaillant elle-même par ailleurs. Néanmoins, dans 10 situations sur 25 (40%), on constate qu'il n'y a pas d'auxiliaire de vie.

La moitié des conjoints seulement a recours à une aide à domicile. L'autre moitié n'y a pas recours, ceci étant principalement lié à des réticences de l'aidant-conjoint qui souhaite assumer seul, y compris dans des situations d'épuisement. La problématique financière est évoquée plus rarement.

Dans 5 situations sur 7 où l'aidant est l'enfant (ou plus largement la fratrie) il y a un recours à une auxiliaire de vie. Dans les 2 situations restantes l'absence de recours à une auxiliaire de vie semble plutôt liée à des problématiques financières.

¹⁰⁶ ANESM, 2014, *opus cité* (page 6)

Enfin dans les 2 situations de personnes isolées familialement, les 2 ont recours à des auxiliaires de vie.

Nous avons identifié peu de situation où d'autres types de soutiens professionnels sont mobilisés. Quelques aidants (peu) participent à des groupes de paroles ou à des rencontres proposées par France Alzheimer Somme. Dans un cas, on note le passage régulier d'un kinésithérapeute au domicile. Ou encore des « activités » au domicile, et l'intervention d'un ergothérapeute de la Croix rouge qui dispose d'un SPASAD¹⁰⁷ sur Amiens. C'est la seule Equipe Spécialisée Alzheimer du secteur.

On peut donc s'interroger sur la fragilité relative de ces situations où l'accueil de jour est le seul relais en présence. Car on sait que c'est l'articulation de diverses solutions d'aides qui favorise des conditions efficaces du soutien de l'aidant et in fine du maintien au domicile. Si la médiation avec les services est en elle-même une charge trop importante pour les aidants ou si leur modalités concrètes d'interventions contreviennent aux stratégies de soutien qu'ils adoptent, « *il en résulte un sentiment de perte de contrôle ou de perte de maîtrise de la situation dont on sait qu'il augmente le stress* »¹⁰⁸. Les services d'aide à domicile ne sont pas directement incriminés, mais on peut s'interroger plus globalement sur l'adaptabilité de l'offre de service, et/ou de son coût, dans ces cas de besoins manifestes.

3.2.3 Les motivations de l'entrée à l'accueil de jour, complexes et multiples

C'est majoritairement l'épuisement qui est mis en avant par l'aidant comme facteur déclencheur de la recherche d'une prestation d'accueil de jour. Parfois après une maladie ou une convalescence du conjoint-aidant, qui ne se sent plus la force de continuer dans l'équilibre antérieur. On sait que se séparer du proche malade peut engendrer un fort sentiment de culpabilité pour l'aidant, lié à leur histoire personnelle et au sens profond de l'aide apportée. « *La culpabilité, c'est aussi se retrouver devant ce choix impensable de sa propre survie au détriment de celle du proche malade* ». ¹⁰⁹

¹⁰⁷ Un SPASAD vise à la prise en charge globale de la personne à domicile. Il regroupe dans un même lieu le service d'aide et d'accompagnement à domicile, le centre de soins infirmiers et le service de soins infirmiers à domicile.

¹⁰⁸ COUDIN G., 2005, « Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle » *Sciences sociales et santé*. Volume 23, n°3, pp.95-104 (page 99)

¹⁰⁹ MOLLARD J., 2009, *opus cité* (Page 264)

Il existe différentes logiques de recours aux dispositifs de répit correspondants à autant de pratiques et de stratégies de soins.¹¹⁰ Les aidants construisent un système d'aide soit dans l'anticipation experte de l'évolution de la trajectoire du malade ou bien dans l'urgence d'une situation de crise. Les conseils du médecin et de l'entourage proche jouent un rôle essentiel. Fabrice GZIL dans sa réflexion philosophique sur l'information des personnes malades et de leur famille, constate que cette information est lacunaire. L'information donnée par le médecin est principalement orientée sur les aspects cognitifs et médicamenteux. Elle est trop succincte sur l'évolution de la maladie, le vécu du patient ou les dispositifs de soutien. « (...) *Ils voudraient pouvoir se projeter un tant soit peu dans le futur. Or, pour pouvoir se faire une idée de ce à quoi l'avenir risque de ressembler, ils ont besoin de se représenter à grands traits à quelle vitesse les choses sont susceptibles d'évoluer. Ils ont aussi besoin de savoir à quel type de difficultés ils vont devoir se préparer et quels moyens ils peuvent mettre en place pour y pallier. Pourquoi refuser de répondre à des questions aussi légitimes ?* ».¹¹¹ Je ne développerai pas ici la question de l'information sur le diagnostic qui soulève de nombreux débats éthiques. Mais il est important de noter que la stratégie d'anticipation des aidants se heurte dans la pratique à un déficit d'informations et de conseils permettant aux malades et à leur famille de se représenter les difficultés futures. Une des conséquences en est que les aidants n'ont, le plus souvent, pas d'idée précise de ce que sont les prestations proposées.

C'est ce que nous avons pu constater pour l'accueil de jour. La plupart des aidants, 15 sur 25, ont découvert la prestation d'accueil de jour via des conseils externes ou par des recherches personnelles (*cf. page 70*). Seuls quelques-uns avaient une représentation de l'accueil de jour et se sont adressés à lui en connaissance de cause : 4 personnes avaient déjà fréquenté un autre accueil de jour ; 2 autres l'abordaient d'emblée comme un temps de préparation à l'entrée en EHPAD. Pour 5 autres enfin, il s'agit plutôt d'un concours de circonstances. C'est la recherche d'un hébergement permanent ou temporaire qui les conduit à s'adresser à l'EHPAD. L'accueil de jour leur a alors été proposé comme une alternative, voire un pis-aller en attendant une solution permanente. La famille reconsidère alors le projet de placement ou bien en diffère le calendrier.

Les besoins exprimés à l'égard de l'accueil de jour sont avant tout des attentes orientées vers le malade : que le malade voit du monde, socialise, ne s'ennuie pas. C'est l'exemple

¹¹⁰ CAMPEON A., ROTHE C., 2013 « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proche atteints de la maladie d'Alzheimer », Actes du colloque « Le non recours en débat. » Université d'Angers 6 décembre 2013. P.131-152. Recherche COMPARSE CHU Nice, EHESP, Université Lyon 2.

¹¹¹ GZIL F., 2009, *opus cité* (page 159)

de cette personne de 89 ans, vivant au domicile de sa fille qui travaille, avec l'aide d'une auxiliaire de vie à temps plein. Sa fille souhaitant néanmoins que sa mère « *voit du monde* ». Ou encore cet homme de 81 ans qui s'ennuyait seul chez lui et qui explique qu'il se mettait sur le pas de la porte pour trouver de la compagnie auprès des passants. Son fils l'encourage à fréquenter l'accueil de jour. Ou encore cette femme de 78 ans qui, en plein accord avec ses enfants, se prépare à l'entrée à l'EHPAD Marie Marthe, quand viendra le temps de ne plus vivre seule au domicile. Il faut noter que tous les accueillis ont eu une activité professionnelle dans le passé et que leurs proches les décrivent tous comme des personnes « sociables », « appréciant la vie en groupe ».

Les attentes pour l'aidant s'affichent plus secondairement : se reposer, avoir du temps libre, faire des courses, jardiner, ... Mais aussi un besoin de sécurité, de garde, c'est le cas pour les enfants ou conjoint travaillant, et qui se sentent rassurés de savoir leur proche dans un environnement sûr et adapté. Les aidants, notamment ceux qui sont dans des stratégies d'anticipation, ne mesurent d'ailleurs pas toujours au début du recours à l'accueil de jour, le bénéfice personnel qu'ils pourront en tirer.

L'accueil de jour allège en premier lieu la charge matérielle et mentale sous forme d'un relais. Il réduit un certain nombre de tâches, notamment de surveillance et libère du temps. Il soustrait aussi à des relations parfois tendues au sein du couple aidé/aidant ou de la famille. Il apporte aussi une forme de stabilité dans l'équilibre de vie que construit l'aidant. « *L'accueil de jour vient ainsi relayer les proches, en les remplaçant dans leurs tâches de care, réassurant l'équilibre du système d'aide, dans ses différentes dimensions, pratiques et relationnelles (...)* Le relais offert par l'accueil de jour incite ainsi les aidants à reconsidérer leur rôle au sein de la configuration d'aide, de deux façons : dans la nouvelle répartition de l'aide, il les invite à se penser comme nécessaires mais non indispensables dans la vie de leur proche ; il réactive ensuite le souci de soi ». ¹¹²

3.2.4 Les raisons du départ de l'accueil de jour, essentiellement liées à la santé.

Outre deux départs rapides par défaut d'adaptation, 9 personnes ont quitté l'accueil de jour sur la période étudiée. Je me suis intéressée au contexte de cet arrêt de la fréquentation.

¹¹² LE BIHAN B. *et al.*, 2014, opus cité (page 89)

Pour les 9 situations, ce sont essentiellement des raisons liées à l'état de santé des personnes en lien, ou pas, avec la maladie d'Alzheimer qui ont motivé l'interruption de leur fréquentation de l'accueil de jour. Une bonne part concerne des problèmes comportementaux de violence au sein de l'accueil de jour ou au domicile (3 personnes). C'est une hospitalisation qui dans 6 situations a cristallisé un moment de rupture de l'équilibre antérieurement construit. Le retour au domicile est parfois devenu impossible, avec un placement permanent qui est alors décidé (5 personnes). Outre les situations d'hospitalisation, c'est enfin l'état physique de la fin de vie, ou la maladie chronique, qui confinent au domicile, jusqu'au moment du décès.

L'hospitalisation a des effets délétères pour la personne âgée particulièrement chez les personnes atteintes de troubles cognitifs ou de démence (rupture dans le mode de vie, désorientation, perte d'autonomie). Elle constitue un risque de rupture dans son parcours. A tel point que les pouvoirs publics cherchent à réduire les hospitalisations et leur durée en ce qu'elles engendrent « *la survenue ou l'aggravation de problèmes de santé et de dépendance, (...)* »¹¹³

De fait, on constate qu'il n'y a pas de « nomadisme » à l'accueil de jour, mais bien une fréquentation assidue et stable tant que la santé et/ou le comportement le permettent.

3.2.5 L'entrée en institution, facilitée par le passage en accueil de jour ?

Depuis l'ouverture de l'accueil de jour, 7 personnes sur 9 ont été concernées par une entrée en institution.

Deux personnes ont du intégrer l'unité spécialisée Alzheimer du CHU du fait de comportements violents. Leur prise en charge ne relevait plus de la compétence de Marie Marthe. Pour les 5 autres, l'EHPAD a fait des propositions, qui ont débouché sur 2 entrées effectives à l'EHPAD dans le service dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (dont 1 qui partira rapidement en unité spécialisée).

Dans 3 situations, la proposition d'intégration à Marie Marthe a été refusée ou différée. Dans un cas le placement a eu lieu dans un autre EHPAD du fait d'une indisponibilité de place au moment souhaité. Dans un second cas le choix du maintien au domicile a été fait. On peut considérer que le fait de fréquenter l'accueil de jour Flamant a bien eu une

¹¹³ Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Comité national sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, 2013, « Projet de cahier des charges des projets pilotes PAERPA » 35 pages (page 6)

incidence sur leur parcours. Une passerelle a été assurée, pas exclusivement vers l'EHPAD, mais également vers d'autres institutions. En effet, les demandes d'admission à l'EHPAD sont traitées prioritairement dans les commissions d'admission, mais sans aucune garantie d'entrée. En conséquence, l'effet de « passerelle » entre l'accueil de jour et l'EHPAD n'est pas aussi important qu'imaginé. Seules 2 personnes sur 7 ont intégré l'établissement. Deux raisons principales expliquent cela.

D'une part, Marie Marthe ne dispose pas d'une unité renforcée permettant d'accueillir des malades ayant des troubles lourds du comportement. Le service dédié du 4^{ème} étage ne peut faire office d'unité spécialisée. Ainsi, certains accueillis sont conduits à quitter l'accueil de jour du fait de leur comportement, sans autre alternative offerte par l'établissement.

Par ailleurs, l'absence de places temporaires à l'EHPAD ne permet pas de solutions transitoires en cas de manque de disponibilité de places permanentes. En effet, l'institutionnalisation s'envisage parfois dans l'urgence (par exemple, suite à une hospitalisation) et sans laisser beaucoup de marges de manœuvre à la famille. L'équipe anticipe parfois ces questions, lorsque l'aidant le souhaite. Mais dans la plupart des cas le placement n'est pas évoqué.

Il faut enfin souligner que le passage de l'accueil de jour à l'EHPAD n'est pas nécessairement une solution souhaitable. Nous verrons plus loin en détail la situation de Mme L. pour qui une institutionnalisation au sein de l'EHPAD Marie Marthe lorsque le maintien au domicile sera devenu impossible est jugée plus problématique que dans un EHPAD inconnu, du fait des risques de fugue.

L'accueil de jour favorise le maintien au domicile, mais ne retarde pas nécessairement pour autant l'institutionnalisation. C'est ce que souligne les évaluations des structures de répit¹¹⁴. Steven H. ZARIT dans ses travaux sur l'efficacité des services communautaires, envisage le répit comme une « *transition* » voire un « *facteur facilitant* » l'entrée en institution¹¹⁵. Je partage cette analyse car il est probable que la fréquentation de l'accueil de jour, en ce qu'elle maintient du lien social pour le malade hors du domicile et qu'elle fait se rencontrer aidants et professionnels, améliore les conditions d'entrée en institution.

¹¹⁴ VILLARS H. et al, 2008, *opus cité*

¹¹⁵ ZARIT SH, et al., 1999 « Useful services for families: research findings and directions ». *Journal of Geriatric Psychiatry*. n°14(3) pages 165-177

L'accueil de jour joue donc son rôle d'étape dans le parcours des malades et de leur aidant, avec les limites des ressources de son environnement. Celles de l'EHPAD potentiellement plus faciles à mobiliser, et celles de l'ensemble de l'offre de répit sur le bassin de vie. Il en est ainsi de la faiblesse des capacités d'hébergement temporaire ou des moyens dédiés aux unités renforcées. Ces deux points sont pour moi des pistes de travail prioritaire, à explorer dans la perspective d'un développement futur de l'établissement.

3.3 L'accueil de jour vu par les aidants

Au delà des relations quotidiennes avec l'équipe de l'accueil de jour et des rencontres de familles organisée par l'établissement, l'enquête de satisfaction nous permet de recueillir le point de vue des aidants sur la qualité et l'utilité de l'accueil de jour.¹¹⁶

3.3.1 Leur regard sur la qualité de l'accompagnement

En premier lieu, l'enquête montre que les aidants sont très satisfaits de « la prise en charge de leur proche par les personnels de l'accueil de jour ». A cette question, le résultat moyen est de 2,7/3. Ce que je mets en relation avec d'une part, le sentiment qu'ils expriment là aussi fortement (à hauteur de 2,8/3) « que votre proche se sent bien à l'accueil de jour » et d'autre part, leur satisfaction « du respect et de l'attention portée à leur proche dont le résultat est de 2,7/3 confirmé par les commentaires libres. C'est donc un très fort niveau de satisfaction orienté sur le bien-être du malade.

Les aspects plus matériels sont appréciés, comme la qualité des locaux (2,5/3) ou des repas (2,5/3). Les commentaires font apparaître une satisfaction élevée « *Mon épouse apprécie beaucoup les repas.* » mais quelques difficultés à apprécier les choses sans le retour des accueillis eux-mêmes « *Mon épouse mange très peu, n'est pas capable (de dire) ce qu'elle aime ou pas. La composition des repas me semble satisfaisante.* »

Cette difficulté à se représenter la journée de leur proche concerne également les activités. Aux questions « Pensez vous que les activités proposées à votre proche à l'accueil de jour sont en rapport avec ses centres d'intérêt ? », « Les activités vous semblent-elles assez variées ? » les résultats sont plus faibles à 2,3/3 et les commentaires, marquent une relative difficulté pour les aidants à apprécier ce point car ils

¹¹⁶ Les résultats de l'enquête présentés ici sont les réponses agrégées de l'enquête de 2015 et de celle de 2016 (excluant les deuxièmes réponses pour les personnes présentes sur les deux années), soit un échantillon de 13 aidants. Parmi eux, on compte 5 époux, 5 épouses, 2 filles et 1 fils. Leur proche fréquente l'accueil de jour depuis 2 à 10 mois. Ils ont de 57 à 92 ans.

n'ont pas de retours significatifs de la part de leur proche pour se faire un réel point de vue. « *Mon époux n'est pas en mesure de me dire immédiatement le déroulement de sa journée, et je ne sais pas si les activités proposées l'intéressent.* » ou « *Mon mari ne rapporte aucune information, ni compte-rendu de ses journées. Pour ne pas le mettre en échec, je ne pose pas de question. Il accepte d'y aller. C'est essentiel pour tous.* »

Les commentaires généraux sur la qualité de l'accompagnement sont exclusivement positifs : « *Très satisfait* » ; « *Beaucoup de douceur, d'attention, de gentillesse* » ; « *Parfait* » ; « *Personnel très à l'écoute et très attentionné* » ; « *Très bon accompagnement* ». On comprend que c'est le personnel et ses qualités relationnelles qui font la satisfaction générale des aidants à l'égard du bien-être de leur proche. Ce qui fait écho positivement avec le sentiment de culpabilité qui peut les gagner dans la décision d'avoir recours à des prestations de tiers, telles que l'accompagnement de l'accueil de jour. Et la nécessité incontournable pour eux d'être en pleine confiance sur l'attention des personnels vis-vis de leurs proches.

3.3.2 Les bienfaits pour l'aidant

Alors qu'ils sont très satisfaits de la prise de charge de leur proche, les aidants sont plus nuancés sur son impact thérapeutique pour le malade. A la question « Avez vous le sentiment que la fréquentation de l'accueil de jour par votre proche, a un impact positif sur le comportement au domicile et vous permet de mieux vivre la relation au quotidien? » les réponses sont plus dispersées : pour 5 d'entre eux c'est « tout à fait » le cas, pour 6 d'entre eux « suffisamment », et pour 2 « pas vraiment ». Le résultat moyen est relativement plus faible à 2,2/3, le plus faible de la série.

Les commentaires libres reflètent des réalités bien diverses : « *Les jours passés en accueil de jour permettent à ma maman de se resituer dans le temps. Elle est contente de rencontrer du monde, de ne pas manger seule et qu'on lui propose des activités.* » Apparaissent aussi des difficultés : « *Le retour de l'accueilli à la maison est difficile; agressivité verbale prononcée.* »

Les aidants évaluent de façon bien plus positive les bienfaits de l'accueil de jour pour eux mêmes, C'est le cas en matière de soutien. A la question « Avez vous le sentiment que la fréquentation de l'accueil de jour par votre proche, vous apporte un soutien dans votre rôle d'aidant ? 9 sur 13 répondent « Tout à fait », 3 « suffisamment » et 1 seul aidant estime que la fréquentation de l'accueil de jour ne lui apporte « pas vraiment » un soutien dans son rôle d'aidant. Le résultat moyen est élevé à 2,6/3. C'est le cas plus encore pour le temps libéré. A la question « Estimez vous que la fréquentation de l'accueil de jour par

votre proche vous procure un temps de répit, plus de disponibilité pour vous ? » 10 répondent « tout à fait », 2 « suffisamment » et 1 « pas vraiment », avec un résultat moyen plus élevé encore de 2,7/3.

Les commentaires libres sur les bienfaits que les aidants retirent de l'accueil de jour mettent bien en avant cette notion de répit : « *Possibilité de respirer, de ne pas constamment me demander comment sera la journée* » ; « *Une journée de liberté pour moi! Faire mes courses sans courir !!... Un moment de repos!* » ; « *Pendant mes congés d'été cela m'a permis d'avoir un moment de respiration dans la semaine.* » C'est parfois un cri du cœur « *Sans accueil de jour la situation serait insupportable pour moi* ». ¹¹⁷

On situe mieux alors l'importance de leurs attentes à l'égard des horaires. Sur ce point le résultat moyen est correct à 2,5/3 (6 « tout à fait » et 7 « suffisamment »). Mais on comprend dans les commentaires libres qu'une plus grande souplesse est attendue. « *Seule remarque, mais toute personnelle. Pour moi, 17h est un peu tôt* » ; « *Les horaires ne correspondent pas toujours à mes horaires de travail. Je compte me renseigner sur le TAAM.* »

Il en est de même pour le nombre de journées proposées, que nous avons déjà évoqué plus haut. Avec 5 aidants « très satisfait(s) » et 8 réponses « satisfait » ce qui peut laisser penser à des attentes en suspens. Le résultat moyen à cette question n'est que de 2,4/3.

On peut conclure que les aidants ont une appréciation globalement plus positive des bienfaits de l'accueil de jour pour eux mêmes que pour leurs proches. Ils sont 6 dans ce cas. Mais il ne faudrait pas opposer les deux dimensions, car il s'agit plutôt d'un double bénéfice, ou des deux plateaux d'une même balance, avec un équilibre variable selon les situations. Ainsi 4 d'entre eux évaluent les bienfaits de façon équivalente et 3 d'entre eux indiquent un bénéfice supérieur pour l'accueilli que pour eux-mêmes. On voit donc que les ressorts qui amènent l'aidant à recourir à l'accueil de jour s'inscrivent dans des situations hétérogènes et trouvent des points d'équilibres singuliers.

¹¹⁷ Notons que dans notre échantillon de 13 aidants, 4 exercent une activité professionnelle, (dont les 3 enfants). 4 aidants nous disent être mobilisés par d'autres activités personnelles (2 enfants travaillant, et deux retraités). Les 9 autres nous disent n'avoir aucune autre activité.

3.3.3 La communication avec l'équipe de l'accueil de jour

Nous avons vu plus haut que les aidants étaient très sensibles au bien-être de leur proche. Dans cette perspective la qualité de la communication avec l'équipe est un paramètre essentiel. L'enquête de satisfaction nous a confirmé que les aidants étaient très satisfaits de la communication avec l'équipe avec un résultat moyen de 2,8/3. Ce que les nombreux commentaires libres font ressortir : « *Excellent contact* » ; « *Bonne communication. Réponses données aux "petites" questions posées de ma part.* » ; « *Parfait! A l'écoute.* » ; « *Très satisfait de la communication avec l'équipe d'accueil. Mon épouse trouve l'équipe très agréable et toujours à l'écoute.* »

Ils sont quasi unanimes à estimer que « le personnel est suffisamment disponible » pour échanger avec eux et répondre à leurs questions, avec un résultat moyen de 2,8/3. Le journal de bord, outil privilégié de cette communication, est pour eux « un bon moyen d'information », avec un résultat moyen très élevé de 2,7/3. « *Le journal de bord, agrémenté de photos est très utile pour nous* » ; « *Je vais voir pour attacher le cahier de communication de maman à son sac, car elle l'égare* ».

Ainsi, les aidants s'estiment « bien informés du fonctionnement de l'accueil de jour » et « suffisamment informés des activités auxquelles participe votre proche » avec des résultats moyens de 2,7/3.

Un point semble cependant plus nuancé qui concerne l'information sur la prise en charge. A la question « l'information qui vous est donnée sur la prise en charge de votre proche vous paraît-elle suffisante » on note que 7 aidants répondent « suffisamment », 6 étant « tout à fait » satisfaits. Avec un résultat moyen de 2,5/3, c'est le résultat le plus faible de la série, qui laisse entrevoir une attente d'informations plus complètes sur les soins apportés.

On peut mettre en lien cette attente d'information avec la nécessité de développer une « expertise » sur la maladie. « *Les attentes et besoins des aidants s'articulent donc majoritairement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien. Parmi les multiples programmes d'aide aux aidants actuellement proposés, une prise en charge des aidants de type psycho-éducatif apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution,*

*les services d'aide existants et des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devrait donc être privilégiée ».*¹¹⁸

Il faut rappeler ici que dans environ la moitié des situations les aidants signalent au moment de l'enquête que leur proche a des « soucis de santé en ce moment », qu'il présente « en ce moment des troubles de l'appétit » et se « dévalorise souvent ». Dans une moindre mesure, (un quart à un tiers des situations), qu'il est « contrarié ces derniers temps », ou a « en ce moment des troubles du sommeil ». On mesure bien l'enjeu pour eux de pouvoir échanger quotidiennement avec l'équipe sur l'état général de leur proche afin d'adopter la bonne stratégie de soin.

L'apprentissage conjoint entre aidants et professionnels est une dimension essentielle de la prestation d'accueil de jour. Car, *« S'occuper d'un parent souffrant de la maladie d'Alzheimer ne relève pas d'une situation « naturelle » mais nécessite, pour l'aidant, de développer un savoir-faire qui s'acquiert au cours de la prise en charge et en lien avec l'évolution de la maladie. On est là en présence de connaissances empiriques, expérientielles et situées, que les aidants acquièrent dans l'exercice de leur rôle. Ils développent de la sorte des compétences permettant d'assurer ce travail d'accompagnement. »*¹¹⁹

3.3.4 La relation avec l'établissement

L'enquête montre que la relation avec l'établissement est également appréciée. Au delà de l'équipe qu'ils côtoient quotidiennement, les aidants identifient les bons interlocuteurs. A la question « Etes vous globalement satisfait de la relation avec l'établissement ? » on obtient un résultat moyen très positif de 2,8/3. *« J'ai été très bien accueilli et renseigné par l'équipe de l'accueil. Très bien aidé par l'administration. Rendez-vous très cordial et intéressant avec la Direction et le docteur de l'établissement » ; « Rien à dire » ; « Communications et rencontres qui ne m'ont jamais posé de problème. » ; « Je suis satisfait des relations avec l'établissement. »*

Enfin, les familles ont « le sentiment que le personnel administratif de l'établissement est accessible et disponible » lorsqu'ils en ont besoin (2,6/3) et sont « satisfaits de l'accueil et des renseignements donnés concernant l'aide aux démarches et le suivi administratif » de leur dossier (2,5/3).

¹¹⁸ AMIEVA H. et al, 2012, « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer », *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, vol 60, n°3, p. 231-238 (page 237)

¹¹⁹ SAMITCA S., 2004, *opus cité* (page 83)

Il me semble que la communication aisée avec l'établissement et ses différents professionnels permet aux familles de mieux se repérer dans l'univers fourmillant du soin aux personnes âgées, et d'identifier des interlocuteurs ressources en cas de problème. Car les aidants sont toujours en alerte, en quête d'une solution. *« L'idée qu'on se débrouille, qu'on bricole un arrangement, plus ou moins stable selon les situations, renforce l'incertitude de la situation, et l'inquiétude des aidants proches. Et pour cause, l'organisation mise en place par les familles pour prendre soin d'un parent âgé dépendant n'est pas définie une fois pour toute. Elle est instable, soumise aux évolutions de la situation de la personne âgée, ponctuées par des périodes de crise. L'aidant est donc toujours en alerte, sur le qui-vive, imaginant le drame s'il laisse son proche seul, redoutant une situation d'urgence : une chute, une fausse route, une fugue, etc., autant d'évènements qui l'obligeront à être réactif et à prendre des décisions rapides. »*¹²⁰

3.4 La coordination des professionnels sur le territoire

Je me suis interrogée sur les formes que pouvait prendre la coopération avec les professionnels du territoire et sur les moments clés du parcours où elle s'exerce.

3.4.1 L'orientation vers l'accueil de jour

Nous avons cherché à savoir auprès des aidants qui leur avait conseillé les prestations d'accueil de jour. Ceci, afin d'identifier quels réseaux de professionnels étaient impliqués et si une coordination avait eu lieu. On peut identifier plusieurs canaux d'information et/ou d'orientation pour les 17 personnes concernées par ce point. D'une part, le conseil des professionnels et des associations, ainsi :

- Le monde médical, notamment des kinésithérapeutes, quelques médecins traitants et neurologue, a adressé 7 personnes à l'accueil de jour.
- Les professionnels du secteur des personnes âgées : MAIA, Croix Rouge, EHPAD St Antoine, en ont adressé 3.
- Les Associations et plus particulièrement France Alzheimer Somme pour 3 personnes.

Et des recherches d'information plus personnelles, via :

- La presse locale, notamment le quotidien régional *Le Courrier Picard* ainsi que le magazine du diocèse *Vivre ensemble*, a consacré plusieurs articles sur l'ouverture de l'accueil de jour et ses activités conduisant 5 personnes vers l'accueil de jour;
- Le bouche à oreilles entre particuliers ayant approché l'accueil de jour a orienté 3 personnes.

¹²⁰ LE BIHAN B., CAMPEON A., MALLON I., 2012, « *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences* ». EHESP (page 105)

Ce sont donc des canaux très divers qui ont conduits les familles jusqu'à l'accueil de jour. Les démarches sont plutôt informelles, guidées par la notoriété de l'établissement et/ou de l'accueil de jour Flamant. Seule une entrée a été opérée via la MAIA et a fait l'objet d'une coordination formelle entre professionnels.

3.4.2 La coordination des professionnels, réservée aux cas complexes

La coordination entre professionnels s'opère lorsqu'une situation est identifiée comme critique et fait l'objet d'un suivi par les gestionnaires de cas de la MAIA. Il s'agit donc essentiellement des cas « complexes » cumulant une série de critères de fragilité pouvant remettre en cause le maintien au domicile du fait d'alertes relevant du champ médical, de l'autonomie fonctionnelle, ou de l'autonomie décisionnelle. Le suivi vise les situations nécessitant une adaptation des aides, des soins et de l'environnement, en absence de personne ressource pouvant apporter du soin adapté (absence de médecin traitant, aidant dépassé, personne isolée, conflits familiaux, etc...). Il s'agit donc de situations instables avec une multiplicité des champs à suivre, et nécessitant un suivi au long court et intensif.

L'accueil de jour a été impliqué dans deux de ces accompagnements qui ont eu une réelle plus value. Il est intéressant de s'arrêter sur ces deux situations pour en détailler les ressorts.

L'une concerne Mme V. qui a 75 ans et est atteinte de la maladie de Parkinson. Son contexte familial est difficile. Son époux prend en charge les tâches quotidiennes au domicile, ce qui est nouveau et déroutant pour lui. Il a du mal à comprendre la maladie et à adopter une attitude compréhensive et patiente avec son épouse. Il a parfois des paroles dures à son encontre. Une gestionnaire de cas MAIA suit Mme V. au domicile dans un but de prévention de la maltraitance lié à l'épuisement du conjoint. Elle lui rend visite régulièrement afin d'évaluer les besoins et d'organiser les interventions des différents intervenants. Elle a convaincu Monsieur V. qu'une journée d'accueil de jour par semaine pourrait l'aider à se reposer, ce qu'il a accepté. L'équipe de l'accueil de jour pense qu'une seconde journée serait profitable, mais Monsieur V. est réticent. La MAIA a également permis que l'intervention d'une auxiliaire de vie au domicile soit mise en place. La gestionnaire de cas et l'équipe de l'accueil de jour échangent régulièrement sur l'évolution de la situation.

La complémentarité de l'intervention de la MAIA vis-à-vis de l'accueil de jour, réside notamment dans le fait que les gestionnaires de cas se rendant régulièrement au domicile peuvent porter une évaluation plus complète de la situation, créer une capacité de dialogue différente et plus singulière avec la famille. L'échange est différent dans l'intimité du domicile et dans un lieu externe, d'autant plus lorsqu'il s'agit de discussions de groupe, où la parole est plus contrainte.

- Attardons nous sur le parcours de Mme L. également suivie en coordination. Mme L. a 90 ans et vit seule à Amiens dans la maison où elle a toujours vécu. Elle exerçait la profession de secrétaire d'avocat. Elle n'a jamais été mariée et s'est occupée de ses propres parents. Ses deux frères sont maintenant décédés et elle est très isolée. Elle est sous tutelle d'une association tutélaire. Mme L. tient à rester vivre à son domicile. Elle craint l'enfermement et refuse de vivre en institution. Cependant, elle fréquente assidument la résidence Marie Marthe depuis plusieurs années. Depuis 2003, elle y vient tous les jours de la semaine prendre le repas du midi et passer ses après-midi, participant aux animations, discutant avec les personnes présentes au salon. Mme L. est très appréciée de tous. Lorsqu'elle est en retard, on s'inquiète. Régulièrement, on va la chercher. On surveille si sa tenue vestimentaire correspond bien à la saison. On prend soin d'elle.

Les premières réflexions autour de l'accueil de jour en 2006 ont d'ailleurs été inspirées par sa situation. C'est tout naturellement qu'elle intègre le premier groupe lancé en 2007, et situé au 4^{ème} étage. Après l'émiettement de celui-ci, elle reprendra son fonctionnement antérieur, associée à la vie de l'établissement.

A la création de l'accueil de jour Flamant, on s'inquiétait de ses possibles réactions à tous ces changements : nouveaux locaux, nouvelle équipe, nouvelles activités, nouveaux horaires. Mais son adaptation a été rapide. Mme L. s'intéresse à tout et est très sociable. Dotée d'un fort caractère, elle est appréciée au sein de l'accueil de jour pour son ouverture et sa gentillesse. Elle aime l'écriture, le calcul mental, le scrabble, les activités manuelles...

Mme L. a été très marquée dans son histoire par un placement forcé et refuse de monter dans un véhicule. Elle traverse tous les jours la ville à pied pour venir à la résidence et marche ainsi 4,5 km par tous les temps. Mais, les épisodes d'errance se multiplient depuis quelques mois. On l'a retrouvée par grand froid, égarée à l'autre bout de la ville, ou encore déshydratée après une marche de plusieurs heures sous le soleil. Après plusieurs essais, elle a été contrainte d'accepter le transport du TAAM.

Elle s'y soustrait encore parfois, et part avant l'arrivée du TAAM, mais le personnel sait y faire pour la retrouver.

Depuis quelques mois, la situation se dégrade. Le médecin traitant alerte la Direction. L'organisme de tutelle s'inquiète. Ne faut-il pas envisager une institutionnalisation ? Le maintien au domicile est-il encore tenable ? Une réunion de concertation est organisée par la MAIA, en présence de la gestionnaire de cas, de l'auxiliaire de vie et de l'infirmière qui interviennent chez elle, de la tutrice, de la référente de l'accueil de jour, du médecin coordonnateur et de la Direction de l'établissement. Les professionnels actent que le maintien au domicile de M L. est devenu fragile, mais afin de lui permettre de rester au domicile, ce qui est son souhait, une série de mesures pratiques sont mises en place : une meilleure coordination des horaires entre l'auxiliaire de vie et le TAAM; la mise en place d'interventions supplémentaires de l'auxiliaire de vie; la livraison de courses à domicile ; la mise en sécurité du logement; la mise en place d'un traceur de géo-positionnement par satellite (GPS) ; la mise en place d'une procédure d'alerte en cas d'absence à l'accueil de jour. Le week-end pose particulièrement problème, car les intervenants sont différents et la coordination se passe moins bien. La MAIA propose qu'elle soit accueillie le week-end par une famille d'accueil. La gestionnaire de cas assure la coordination entre les différents intervenants, se rend au domicile de Mme L., l'accompagne aux rdv médicaux, etc.

Les professionnels envisagent déjà l'avenir avec un placement à temps plein. Mais ils s'entendent pour considérer que le placement ne serait pas possible à Marie Marthe tant les risques de fugue sont élevés. Ils anticipent qu'il sera très difficile de la priver de sa liberté de circuler dans et hors de l'établissement, comme elle le fait quotidiennement depuis 13 années. L'avis de la psychologue est que *« Mme L. refuse catégoriquement l'éventualité d'intégrer la maison de retraite et verbalise le fait qu'elle retournerait à domicile si c'était le cas. Un risque de fugue est donc très probable. Elle aura des difficultés à s'intégrer et un syndrome de glissement serait possible en plus du risque de fugue. Je pense qu'elle accepterait davantage un placement dans un nouvel endroit. La nouveauté pourrait susciter de nouveaux intérêts pour elle et elle serait moins tentée de partir du fait d'un manque de repères »*. Le placement s'envisagera le jour venu soit en famille d'accueil si l'expérience des week-ends est positive, soit dans une autre institution.

Nous voyons que dans ce cas, l'accueil de jour ne fait pas office de passerelle systématique vers l'EHPAD Marie Marthe. A l'inverse, la fréquentation en journée depuis des années obère la perspective d'un placement en résidence dans la même institution. La passerelle se fait vers l'ensemble des solutions possibles, via une coordination des professionnels.

On voit dans ces deux situations que la contribution de l'accueil de jour est optimisée car elle fait partie d'un plus vaste réseau de contributeurs. Il est probable que sans la prestation d'accueil de jour l'équilibre de vie de Mme L et peut être aussi Mme V ne seraient plus tenables aujourd'hui. Tant grâce aux jours de répit passés que grâce à la coordination dont elles bénéficient. Mais c'est bien le suivi de l'accueil de jour Flamant couplé à celui de la MAIA, qui ont favorisé le fait que ces régulations entre acteurs s'opèrent, que des propositions nouvelles émergent (telles que le placement en famille d'accueil), et que les acteurs fassent évoluer leurs positions pour trouver des solutions en commun.

3.4.3 L'absence de prévention du risque d'épuisement des aidants

On constate que d'autres situations sont délicates mais sans pour autant que ne soit instituée de coordination formelle, car ces situations ne répondent pas aux critères très sélectifs des « cas complexes ». C'est le cas par exemple de situations où l'aidant est très investi, repousse conseils et aides et où le risque d'épuisement guette.

- Mme M., 82 ans, fréquente l'accueil de jour un jour par semaine depuis 9 mois. Son conjoint, très prévenant et impliqué, prend tout en charge, y compris le transport. Il s'épuise, mais refuse l'aide d'une auxiliaire de vie ou les services du TAAM. Il trouve son repos lors de séjours de vacances, avec son épouse, dans des structures prenant tout en charge. A 83 ans, cet équilibre précaire ne pourra pas durer très longtemps.
- M L. a 84 ans. Il fréquente l'accueil de jour trois jours par semaine depuis 14 mois. Il a un comportement de plus en plus violent ayant nécessité des hospitalisations. Son épouse est épuisée. Elle prend tout en charge, sans auxiliaire de vie. Les enfants souhaiteraient placer leur père en institution. Mme L. ne veut pas discuter de la situation avec l'équipe de l'accueil de jour et refuse de participer à des groupes de parole qui lui ont été proposés.

- Mme M, a 62 ans. Elle vient à l'accueil de jour deux journées par semaine depuis un an. Elle était en instance de divorce lorsque sa maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée, ainsi qu'un cancer. Son mari est revenu pour s'occuper d'elle. Il travaille et prend tout en charge au domicile. La psychomotricienne de l'EHPAD l'a rencontré pour le convaincre de prendre une auxiliaire de vie, sans succès. Des tensions subsistent néanmoins au sein du couple, et Mme M. parle de temps en temps de son placement pour ne plus voir son mari.

Dans ces trois situations, un interlocuteur extérieur à l'accueil de jour pourrait tenter de convaincre les aidants de reconsidérer leur système d'aide, de fonctionner autrement. Car souvent une parole extérieure, complémentaire à celle de l'équipe d'accueil de jour, est nécessaire pour faire avancer les choses et prévenir le risque d'épuisement. Ce type de prévention correspond à ce qu'on pourrait attendre d'une plate-forme de répit, structure qui à ce jour n'existe toujours pas sur le bassin de vie d'Amiens.

Un autre type de situations soulève des questions et une certaine déception au sein de l'équipe. Ce sont les cas d'arrêts rapides de la fréquentation de l'accueil de jour qui laissent parfois entrevoir des difficultés. Une évaluation serait probablement utile, bien qu'aucune demande ne soit formulée.

- C'est le cas de Mme C. 92 ans, qui vit seule dans un contexte familial difficile. Ses enfants souhaitaient un placement à l'EHPAD et ils ont opté pour l'accueil de jour par défaut de place. Mme C quitte l'accueil de jour après quelques journées, suite à un désaccord des enfants sur le financement de la prestation et malgré plusieurs propositions alternatives de la part de l'équipe, notamment de journées d'accueil ponctuelles.
- Mme J. 84 ans, n'a fréquenté l'accueil de jour que deux fois. Lasse des reproches de son époux qui supportait mal de ne pas la garder constamment auprès de lui, elle a renoncé à venir, à regret. Son kinésithérapeute, qui lui avait vivement conseillé l'accueil de jour, est intervenu à nouveau auprès du conjoint, sans succès.

Ces cas d'échec évoquent ce que Arnaud CAMPEON et Céline ROTHE appellent le recours en mode « d'urgence » qui est notamment le fait de couples aidé-aidant particulièrement fusionnels et qui ne sollicitent une aide extérieure qu'une fois submergés par le débordement ou par une situation de crise. La mise en place d'un arrangement de vie, intégrant l'accueil de jour, est alors trop ardue à construire. L'échec peut également correspondre à des recours « inappropriés » qui interviennent si tardivement dans la

trajectoire qu'ils sont vécus sur le mode de l'inadaptation. Les contraintes du dispositif sont alors incompatibles avec la situation, c'est le cas lorsque les malades sont trop atteints et ne peuvent intégrer un groupe sans risquer de le déstabiliser.¹²¹

Ces situations amènent l'équipe à se questionner sur la façon dont l'accueil de jour peut contribuer à la prévention de ces situations critiques. Car si les familles sollicitant une prestation d'accueil de jour sont, de fait en situation de besoin, elles n'en sont pas pour autant repérables dans les « radars » des structures telles que la MAIA traitant uniquement des situations critiques avérées. Force est de constater qu'en l'état des ressources actuelles du territoire, et notamment sans plate-forme de répit, il n'y a pas de prévention organisée.

3.4.4 Une ouverture pour les équipes

L'ancrage de l'accueil de jour dans la coordination locale constitue pour les équipes une opportunité d'ouverture professionnelle. Le fonctionnement en coordination renouvelle les pratiques. Un apprentissage professionnel collectif se construit qui permettra d'améliorer la circulation de l'information, de maîtriser la répartition et les complémentarités de compétences, de mettre en place des outils communs et in fine, d'accroître une culture gérontologique commune.¹²²

Comme tout apprentissage, il requiert un cadre, du temps, des ressources et une motivation à apprendre. L'équipe n'identifie pas encore complètement l'environnement des multiples acteurs intervenants auprès des malades, et les modalités du fonctionnement pluridisciplinaire, mais elle a la ferme conviction que l'accueil de jour, étape d'un parcours, doit s'inscrire dans un réseau d'offre pour être efficace.

La MAIA a ici un rôle essentiel en matière de développement d'apprentissage collectif. Dans sa fonction de pilotage du guichet intégré, elle veille à rendre visibles les offres du territoire et met à disposition un référencement. De plus, elle a structuré la réponse qui peut être apportée par tous les acteurs dans le cadre d'entretiens d'accueil en produisant des outils communs (un guide d'entretien de l'accueil, la fiche d'identification des besoins et d'orientation guichet intégré (*Fibogui*)). Enfin, elle dispense des formations à l'accueil du guichet intégré, pour tous les agents de toutes les structures du guichet afin qu'ils

¹²¹ CAMPEON A., ROTHE C., 2013, *opus cité*

¹²² FROSSARD M. et al, 2001, « L'évaluation des coordinations gérontologiques » Grenoble CPDG p109

soient en capacité de réaliser la première évaluation d'accueil et d'orienter vers les bons interlocuteurs.

Les réunions de coordination sur les cas complexes permettent d'analyser des situations délicates, et de proposer des solutions. Outre une meilleure connaissance de l'offre (par exemple l'accueil familial de week-end « *On n'avait pas imaginé que c'était possible*»), les professionnels partagent des stratégies d'actions concertées et développent leurs compétences d'évaluation des situations. Ce partage de savoir-faire et la confrontation d'apports théoriques et pratiques sont d'autant plus fructueux qu'ils s'exercent entre professionnels de disciplines différentes, accompagnant le même public.

Enfin, le champ s'élargit pour les professionnels de l'équipe car, contrairement à l'EHPAD dédié à la prise en charge des personnes âgées et qui gère par ailleurs des relations avec les familles, en accueil de jour le bénéficiaire est double. Ce sont le malade accueilli et l'aidant. L'accueil de jour s'est construit avec une forte préoccupation pour le bien-être du malade, ce qui nous l'avons vu, est une des façons de répondre à l'attente de quiétude de l'aidant. L'équipe a une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis à vis des aidants qui est également précieuse. Mais, il sera nécessaire dans les mois à venir de poursuivre la réflexion sur les besoins de l'aidant, et de construire une offre plus structurée en leur direction. Il s'agira là encore d'une opportunité de s'ouvrir à de nouveaux partenariats, notamment avec les associations de familles.

Conclusion

En guise de conclusion, je souhaiterais soulever quelques réflexions personnelles.

Le soutien aux aidants, une pratique en construction

Nous avons vu que la mise en place de ces dispositifs d'aides s'est faite de façon empirique, stimulée par les demandes des associations et les expériences de terrain. Les politiques publiques constituent un cadre structurant pour les interventions, mais sont par nature fluctuantes. Du côté de la recherche, les débats sont nombreux pour conceptualiser la prise en charge des malades, les relations aidé/aidant, et pour penser des dispositifs adaptés. Mais force est de constater que nous n'avons pas encore cerné avec suffisamment d'acuité les besoins des aidants. De nouvelles notions émergent, telle que celle d'« *empowerment* », visant à conforter la capacité d'agir des individus. Les influences sont transculturelles, car la mobilisation est d'ampleur mondiale.

Face à ces mutations rapides, les pratiques des professionnels se doivent d'être en évolution permanente. Les structures elles-mêmes doivent d'être flexibles et adaptables. Aussi, on peut alors convenir de l'impérieuse nécessité de développer une culture de projet capable de mettre en lien visées stratégiques et déclinaisons opérationnelles. Il s'agit également de promouvoir un management capable de piloter l'innovation comme une production de savoirs, à capitaliser et à diffuser. On peut enfin en appeler à une réelle politique de développement des compétences dans les établissements, basée sur l'actualisation continue des connaissances, des échanges de pratiques formatifs et le décloisonnement disciplinaire.

Evaluer pour progresser

Nous avons vu que l'évaluation scientifique des apports du répit n'était pas très probante. Qu'il s'agisse pour l'aidant du fardeau, de la dépression, de l'anxiété et de sa santé en générale ou bien pour le malade que l'on considère sa qualité de vie, son autonomie fonctionnelle, ses troubles du comportement ou encore le délai d'entrée en institution. Pourtant lorsque l'on écoute les malades et les familles, ils expriment leur satisfaction. Les professionnels perçoivent au quotidien les bienfaits de leurs actions et mettent en avant cette gratification première qu'est leur sentiment d'être « utiles » aux malades et aux familles. La mesure de l'utilité, (ou devrait-on dire des utilités, médicales, sociales, sociétales, etc) n'est-elle donc pas à reconsidérer sur le fondement d'autres critères ? Pour progresser dans le pilotage des structures et donner du sens au travail des

professionnels, il semble urgent d'avancer sur la question de l'évaluation. Ceci afin de pouvoir se doter d'outils qui soient partagés entre les professionnels de la coordination gériatrique, et qui permettent de mesurer à échéance régulière la valeur ajoutée des efforts déployés.

Une coordination orientée vers la prévention

Nous avons vu que la part accordée à la prévention des situations de rupture du maintien au domicile étaient encore lacunaire. Les efforts actuels pour éviter les hospitalisations qui viennent bouleverser l'arrangement d'aide, soigner les aidants, surveiller leur risque d'épuisement, ou financer un appui au domicile, sont autant d'actions de prévention essentielles. Mais dans le quotidien des moyens et de l'organisation gériatrique sur le territoire, les ressources se concentrent sur les situations les plus complexes et comme souvent, la prévention est reléguée au second rang.

L'ANESM¹²³ encourage les structures à « *Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des personnes aidantes non professionnelles et les signes de leur épuisement* ». Et lorsque l'aidant montre ces signes, il s'agit de « *Solliciter les partenaires et/ou orienter l'aidant vers les partenaires, notamment le médecin traitant et les structures permettant de répondre au mieux à la situation* ». S'en suit alors une longue liste d'une trentaine d'acteurs potentiels, variables selon les territoires... Cette complexité du paysage est appropriable par de nombreux professionnels, qui aujourd'hui ne sont pas encore formés à la coordination, véritable compétence spécifique. Des acteurs comme les MAIA ou les plateformes de répit viennent redonner de la lisibilité et de la cohérence. Mais le chemin est long. « *Il faudra 10 ans* » estime la Pilote de la MAIA Somme Est, créée en 2014.

Outre ses actions de référencement, d'animation et de formation, la MAIA s'est donnée pour objectif de faire travailler ensemble les structures sur les projets de création de service (quitte à re-questionner les besoins réels des territoires), afin de partager les expériences et de favoriser une dynamique de progression collective. S'il était lancé aujourd'hui, le projet d'accueil de jour aurait pu utilement solliciter cette expertise. Gageons que les professionnels s'empareront à l'avenir de cette culture de la coopération.

¹²³ ANESM, 2014, *opus cité* (page 67 et suivantes)

Bibliographie

TEXTES JURIDIQUES

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF n°2 du 3 janvier 2002.
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- 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 dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.
- Décret n°2007-661 du 30 avril 2007 portant modification de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles relatives à l'accueil de jour.
- Décret n°2007-827 du 11 mai 2007 (JO 12/05/2007) relatif à la prise en charge des frais de transport pour les accueils de jour rattachés à un EHPAD
- Décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour. JORF du 30 septembre 2011.
- Circulaire AS du 1^{er} février 1972 relative à la mise en place du programme finalisé pour le maintien à domicile des personnes âgées (mis en place dans le cadre du VI^e Plan.)
- Circulaire n° 86/14 du 7 mars 1986 relative aux actions alternatives à l'hospitalisation des personnes âgées et à leur maintien à domicile.
- Circulaire DAS-RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC). Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001-2005.
- Circulaire N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.
- Circulaire n° DGCS/A3 n°2010-78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure1).
- Circulaire n° DGCS/SD3A n°2011-144 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

OUVRAGES

- AMYOT JJ. MARECAUX Y., 2006, « Développer la coordination gérontologique. Stratégies, dispositif et pratiques » Paris Dunod 288p
- BATIFOULIER F., 2011, « *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale* », Dunod, Paris, 495p
- BERGERET-AMSELEK C *et al*, 2013, « *L'avancée en âge, un art de vivre* » ERES. Toulouse. 386p
- DRULHE M., SICOT F., « *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* », Toulouse, PUM. 305p
- COLVEZ A., JOËL M.-E., MISCHLICH D., « *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?* », Paris, Masson, 288p
- FROSSARD M. *et al*, 2001, « L'évaluation des coordinations gérontologiques » Grenoble, CPDG, 109p
- GZIL F. 2009 « *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques* » Paris, PUF, 264p
- HARDY JP., 2010, « *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux* ». 3^{ème} édition, Paris, Dunod 464p
- MALLON I., 2014, « *La maladie d'Alzheimer : expériences et regards pluriels* » Retraite et Société. (n° 69) Paris, La documentation Française. 200p
- MARCHESNAY M., 2004, « *Management stratégique* », Les éditions de l'ADREG, 283p
- MINTZBERG H., 1998, « *Structure et dynamique des organisations* », Paris, Editions d'Organisation, 440p
- NGATCHA-RIBERT L., 2012, « Alzheimer : la construction sociale d'une maladie ». Paris, Dunod, 437p
- SENGE Peter, 1992, « *La Cinquième discipline. L'art et la manière des organisations qui apprennent* » Paris, First Editions, 462p
- WHITEHOUSE P., GEORGE D., 2009, « *Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Ce que l'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté* », Marseille. Solal. 390p

ARTICLES

- AMIEVA H. et al, 2012, « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer », *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, vol 60, n°3, p. 231-238
- ANKRI J., 2009, «Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer», *Gérontologie et société* 2009/1 (n° 128-129), p. 129-141.
- BOND J, et al. 2005, « Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey ». *International Journal of Clinical Practice* 59p (suppl n°146)
- CAMPEON A., ROTHE C., 2013 « Modes de recours aux dispositifs de répit par les aidants familiaux de proche atteints de la maladie d'Alzheimer », Actes du colloque « Le non recours en débat. » Université d'Angers 6 décembre 2013. P.131-152.
- CARADEC V., 2009, « Vieillir, un fardeau pour les proches ? » *Lien social et Politiques*, n° 62, p.111-122
- COUDIN G., 2005, « Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle » *Sciences sociales et santé*. Volume 23, n°3, p. 95-104
- GAQUERE D. 2011, « Stratégie territoriale et management » in « *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale* » BATIFOULIER F., Dunod, Paris p203-218
- JOEL, M.-E., 2002, « L'émergence du problème des aidants », in COLVEZ A. et al., « *La maladie d'Alzheimer. Quelle place pour les aidants ?* », Paris, Masson, p.53-62.
- KENIGSBURG PA. et al., 2013, « Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011 », *Recherches familiales* (n° 10), p. 57-69.
- LAFORE R., 2011, « L'association, simple opérateur des pouvoirs publics » in « *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale* » BATIFOULIER, F.Dunod, Paris p.17-36
- LE BIHAN B. et al., 2014, « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société* (n° 69), p. 77-98.
- LEON C. et al., 2012, « Maladie d'Alzheimer : enquête sur les connaissances, opinions et comportements des français » *La Santé de l'Homme* – n°418, INPS p4-5
- LOUBAT JR. « Rénovation de la loi de 1975 et relation de service » *Empan* 2002/1 (n°45)

- MALLON I., 2014, « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation », *Retraite et société* (n°67), p.169-180
- MIRAMON JM., 2010, « Le métier de directeur, toujours en devenir », *Empan* (n° 78), p. 38-52
- MOLLARD J., 2009, « Aider les proches » *Gérontologie et société* (n° 128-129) 348 pages p. 257-272.
- MULOT S., 2011, « Vivre et gérer les maladies chroniques », in DRULHE M., SICOT F., « *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* », Toulouse, PUM. p.91-112
- NGATCHA-RIBERT L. 2007, « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 2007/4 (n° 123), p. 229-247
- PELLISSIER J. 2013, « Les « existences fardeaux » (Ballastexistenzen) ». In « *L'avancée en âge, un art de vivre* » Sous la direction de BERGERET-AMSELEK C. ERES. Toulouse. 386p.
- RAMAROSON H. et al., 2003, « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la Cohorte PAQUID ». *Revue de Neurologie Vol 159 – N°4, p.405-411*
- RIGAUX N., 2009, « L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative? ». *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Vol.7, n°1, p57-63
- SAMITCA S., 2004, « Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». In: *Sciences sociales et santé*. Volume 22, n°2, pp. 73-95
- THOMAS H., 2005, « Le « métier » de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse », *Politix* 2005/4 n° 72, p.33-55
- THOMAS, P. et al. 2005, « La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile ». L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement* Vol 3-n°3 p207-220
- VALLIN J., MESLE F., 1988, « Les causes de décès en France de 1925 à 1978 », Paris, *Travaux et Documents*, cahier n° 115, INED 608 p.
- VERNY M., 2012, *La Santé de l'Homme - N° 418*
- ZARIT SH, et al., 1999 « Useful services for families: research findings and directions ». *Journal of Geriatric Psychiatry*. n°14(3) p165-177

RAPPORTS ET ETUDES

- CNSA / DGCS / DRESS, 2012, « Rapport d'activité 2011 des accueils de jours et hébergements temporaires »
- CNSA, 2012, « Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences ». Rapport. Recherche coordonnée par LE BIHAN B. (EHESP), CAMPEON A. (EHESP), MALLON I. (Université Lyon 2)
- Conseil de l'Union européenne, 2015, « Soutien des personnes atteintes de démence: améliorer les politiques et pratiques en matière de soins » *Journal officiel de l'Union européenne* 16 décembre 2015 (2015/C 418/04) (page C418/9)
- DRESS, 2010, « Enquête sur l'activité en 2009 des unités d'accueil de jour et d'hébergement temporaire ».
- DRESS, 2012, « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie ». *Études et résultats*, SOULLIER, N. n° 799 8p
- EHESP, 2015, « L'accueil de jour pour personnes âgées, un dispositif au ralenti » Module interprofessionnel de santé publique. groupe 29
- Fédération Hospitalière de France - Pôle vieillesse handicap, 2003, « Quelques conseils pour vous aider à monter un dossier de création, (...) d'un accueil de jour (...) pour personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer (...) ». Dossier
- Fondation Médéric Alzheimer, 2008, « Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées » VILLEZ M. 129p
- Fondation Médéric Alzheimer, 2012, « Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans ». Rapport d'étude n°2
- Fondation Médéric Alzheimer, 2013, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne » Rapport d'étude n°5
- France Alzheimer, 2010, « Prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge ». Etude socio-économique.
- INPS, 2008, « Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de la littérature », SCODELLARO C Paris, 18p
- INPS, 2008, « Enquête en population générale sur les perceptions, connaissances et opinions vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer », Pin LE CORRE S. Paris. 7p
- INSEE Picardie, 2009, « Les personnes âgées dépendantes d'ici 2020 : perspectives et besoins ». Analyses n°41
- INSEE Picardie, 2010, « Plus de 2 millions de Picards en 2040 ». Analyses n°49

- INSERM, 2008, « Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature » VILLARS H., et al., Toulouse , Inserm U558, p19
- INSERM, 2009, « Etude des 3 Cités Suivi à 10 ans 2009 » PAQUID (Handicaps-Incapacités-Dépendance)
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Comité national sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, 2013, « Projet de cahier des charges des projets pilotes PAERPA » p35
- Observatoire CAP retraite, 2015, « La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ». p44
- OMS, 2016, « Démence. Rapport du Secrétariat » EB 139/3 29 avril 2016
- Réseau Géroto 80, 2014, « *Diagnostic organisationnel de territoire - Maillage 80* »

Recommandations de bonnes pratiques

- ANESM, 2008, « *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* » St Denis, 51p
- ANESM, 2009, « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social - Recommandation de bonnes pratiques professionnelles* » St Denis, 44p
- ANESM, 2014, « *Le soutien des aidants non professionnels - Recommandation de bonnes pratique* » St Denis, 132p
- HAS, 2010, « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations de bonne pratique* ». St Denis, 12p
- HAS, 2011, « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandation de bonnes pratiques* » St Denis, 48p

Plans nationaux, régionaux, ou départementaux

- Conseil Général de la Somme, 2012, Schéma départemental en faveur des personnes âgées - 2012 - 2016
- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019, octobre 2014, p119
- CNSA, Plan Solidarité Grand Age (2007-2012)
- ARS Picardie, PRIAC, Actualisation 2014-2017.
- ARS Picardie, SROMS 2013, Orientations régionales spécifiques pour l'accompagnement des personnes âgées.

Brochures

- CNSA, 2015, « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2015 »
- France Alzheimer, 2012, « La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Symptômes, évolutions, diagnostic, traitements », Brochure.

Sites internet

- <http://www.sante.gouv.fr/alzheimer.html> 25/11/2014, consulté le 15/01/2015
- <http://www.francealzheimer.org/plan-maladies-neurodégénératives-comment-peut-faire-plus-avec-moins/958> 19/12/2014, consulté le 20/01/2015
- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr> le 30/08/2014, consulté le 15/01/2015
- <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer> le 20/12/2014 Dossier Alzheimer réalisé par le Professeur Philippe Amouyel, consulté le 15/01/2015
- <http://www.francealzheimer.org/print/derriere-portes-l'accueil-jour>, consulté le 20/01/2015
- <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/60-Epidemiologie%20> Dr DUFOUIL Carole, Pr AMOUYEL Philippe : « *Epidémiologie* » Article rédigé le : 16 juin 2015, consulté le 29 février 2016.
- <http://www.francealzheimer.org/la-maladie-d-alzheimer> France Alzheimer « Définition de la maladie d'Alzheimer » article mise à jour 23 octobre 2012. consulté le 1^{er} mars 2016.
- <http://www.francealzheimer.org/qui-sommes-nous> France Alzheimer, « Présentation de l'association » consulté le 1er mars 2016.
- <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/> Site du Ministère des Affaires sociales et de la santé : « *Le dispositif PAERPA* » (mis à jour 24 mai 2016), consulté le 29 février 2016.
- <http://www.gazette-sante-social.fr/12267/> BONNIN O. : « Une expérimentation pour rendre l'action sociale plus « agile ». » 18 juin 2014, consulté le 1^{er} juin 2016.
- <http://www.lamaisondesaidants.com> JANNOT P., « Ce que devrait être le répit des Aidants » 20 mars 2015. consulté le 26 février 2016
- <https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements> Déclaration des ministres de la santé du G8 sur la démence, adoptée le 11 décembre 2013, Consulté le 29 février 2016

Liste des annexes

I Phasage du projet

II Questionnaire de satisfaction des aidants

Les étapes du projet

Etapes	09-14	10-14	11-14	12-14	01-15	02-15	03-15	04-15	05-15	06-15	07-15	08-15	09-15
Validation par l'ARS d'un délai supplémentaire un AJ de 6 places	OK												
Etape 1 Construction et mise en place du projet													
Groupe de travail sur le projet et l'organisation		x	x	x	x		x		x		x		x
Travaux de remise au propre et aménagement des locaux dédiés		x	x	x									
Constitution et formation de l'équipe dédiée				x									
Communication externe et partenariats			x	x	x	x							
Etape 2 Démarrage de l'accueil du public													
Mise en place effective de l'accueil					x								
Pré-inscriptions			x	x									
Intégration du public					x	x	x	x	x	x	x	x	x
Etape 3 Evaluation et pérennisation													
Dépôt de la demande d'autorisation de fonctionnement du service							x						
Evaluation auprès des accueillis, des familles, et des partenaires.									x	x			
Propositions d'ajustement (org°, locaux, com°, form°, etc)										x	x		
Evaluation adressée à l'ARS pour consolidation 2016.													x

24/10/2014

Groupe de travail Accueil de jour

1

ANNEXE II Questionnaire de satisfaction des aidants



Enquête de satisfaction Accueil de jour FLAMANT Questionnaire destiné aux aidants

Notre établissement souhaite recueillir votre avis sur la qualité de l'accompagnement proposé par l'Accueil de jour Flamant. Cette enquête s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue de nos services. Vos appréciations et vos remarques nous aideront à progresser. Nous vous remercions par avance du temps que vous voudrez bien consacrer à ce questionnaire.

1 La qualité de l'accompagnement

Q1.1 Etes vous satisfait de la prise en charge de votre proche par les personnels de l'accueil de jour ?

Très satisfait *Satisfait* *Peu satisfait* *Pas du tout satisfait*

Q1.2 Etes-vous satisfait du respect et de l'attention portée à votre proche ?

Très satisfait *Satisfait* *Peu satisfait* *Pas du tout satisfait*

Q1.3 Trouvez vous que les locaux de l'accueil de jour sont de qualité appropriée (accessibilité, aménagement, espace repos, clarté, ...)

Tout à fait *Suffisamment* *Pas vraiment* *Pas du tout*

Q1.4 Pensez vous que les activités proposées à votre proche à l'Accueil de jour sont en rapport avec ses centres d'intérêt ?

Tout à fait *Suffisamment* *Pas vraiment* *Pas du tout*

Q1.5 Les activités vous semblent-elles assez variées ?

Tout à fait *Suffisamment* *Pas vraiment* *Pas du tout*

Q1.6 D'une manière générale, avez vous le sentiment que votre proche se sent bien à l'accueil de jour ?

Tout à fait *Suffisamment* *Pas vraiment* *Pas du tout*

Merci de nous faire partager vos commentaires sur la qualité de l'accompagnement ...

2 Les bienfaits pour l'aidant

Q2.1 Avez vous le sentiment que la fréquentation de l'accueil de jour par votre proche, vous apporte un soutien dans votre rôle d'aidant ?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Q2.2 Avez vous le sentiment que la fréquentation de l'accueil de jour par votre proche, a un impact positif sur le comportement au domicile et vous permet de mieux vivre la relation au quotidien?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Q2.3 Estimez vous que la fréquentation de l'accueil de jour par votre proche vous procure un temps de répit, plus de disponibilité pour vous ?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Merci de nous faire partager vos commentaires sur les bienfaits que vous retirez de l'accueil de jour ...

3 L'organisation générale de l'Accueil de jour

Q3.1 Etes vous satisfait des horaires de l'accueil de jour ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Q3.2 Etes vous satisfait du nombre de journée qui vous est proposé ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Q3.3 Etes vous satisfait de la qualité des repas et des collations qui sont servies ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Q3.4 Quel transport utilise votre proche pour venir à l'Accueil de jour?

Individuel TAAM VSL Autre



Q3.5 Si vous utilisez un service de transport, en êtes-vous satisfait (amabilité du personnel, respect des horaires, confort des véhicules, etc...) ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Q3.6 L'organisation du transport est-elle pour vous un frein à la fréquentation de l'accueil de jour ?

Non Pas vraiment Un peu Beaucoup

Q3.7 Le tarif du transport est-il pour vous un frein à la fréquentation de l'accueil de jour ?

Non Oui

Q3.8 Etes vous globalement satisfait de l'organisation générale de l'Accueil de jour ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Merci de nous faire partager vos commentaires sur l'organisation générale des horaires, des repas et des transports...

4 La communication avec l'équipe de l'accueil de jour

Q4.1 Pensez vous être bien informé du fonctionnement de l'Accueil de jour ?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Q4.2 Etes vous suffisamment informé des activités auxquelles participe votre proche?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Q4.3 L'information qui vous est donnée sur la prise en charge de votre proche vous paraît-elle suffisante ?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Q4.4 Le journal de bord est-il selon vous un bon moyen d'information ?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout



Q4.5 Estimez vous que le personnel est suffisamment disponible pour échanger avec vous et répondre à vos questions ?

Tout à fait Suffisamment Pas vraiment Pas du tout

Q4.6 Etes vous globalement satisfait de la communication avec l'équipe de l'accueil de jour ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Merci de nous faire partager vos commentaires sur la qualité de la communication avec l'équipe de l'Accueil de jour ...

5 Relation avec l'établissement

Q5.1 Etes vous satisfait de l'accueil et des renseignements donnés concernant l'aide aux démarches et le suivi administratif de votre dossier ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Q5.2 Avez vous le sentiment que le personnel administratif de l'établissement est accessible et disponible lorsque vous en avez besoin ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Q5.3 Le tarif de l'Accueil de jour est-il pour vous un frein au nombre de jour de fréquentation ?

Non Oui

Q5.4 Etes vous globalement satisfait de la relation avec l'établissement ?

Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Merci de nous faire partager vos commentaires sur la qualité de la relation avec l'établissement...

6 A propos de vous

Q6.1 Quel est votre lien avec la personne accueillie ?

Q6.2 Depuis combien de temps votre proche fréquente-t-il l'Accueil de jour Flamant ?

Q6.3 Exercez vous une activité professionnelle ? oui non

Si oui, laquelle ?:

Si non, quelle activité exerciez-vous ?:

Q6.4 Etes-vous mobilisé par d'autres activités ? oui non

Q6.5 Quel âge avez-vous ?

7 A propos de la personne accueillie

Q7.1 Quelles professions a-t-il (elle) exercé ?

Q7.2 Avant la maladie, était-il (elle) une personne sociable ? oui non

Q7.3 Pour lui (elle), la vie en groupe était-elle : appréciée difficile solitaire /réservée

Q7.4 L'accueilli a-t-il un souci de santé en ce moment oui non
(autre que la maladie d'Alzheimer ou apparentées) ?

Q7.5 Est-il contrarié ces derniers temps ? oui non

Q7.6 Présente-t-il (elle) en ce moment des troubles de l'appétit ? oui non

Q7.7 Présente-t-il (elle) en ce moment des troubles du sommeil ? oui non

Q7.8 Se dévalorise-t-il (elle) souvent ? oui non

Pour conclure

Quelles propositions pourriez vous nous faire afin d'améliorer le fonctionnement de l'Accueil de jour ?

SAVEREUX

Sophie

Septembre 2016

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : APRADIS

**CREER UN ACCUEIL DE JOUR POUR PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE ALZHEIMER
OU APPARENTEES EN EHPAD : UNE OPPORTUNITE POUR LES USAGERS, LES
PROFESSIONNELS, UNE INSCRIPTION DANS LE TERRITOIRE.**

Résumé :

La création d'un service d'accueil de jour pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'EHPAD Marie Marthe à Amiens, sert de support à la réflexion présentée dans ce mémoire.

L'accueil de jour s'inscrit dans l'organisation de la prise en charge de ce fléau de santé publique, organisation qui valorise les thérapies non médicamenteuses. Face au rôle central qu'occupent les familles dans le maintien au domicile, une politique du répit s'est développée en faveur des aidants. Les évolutions conceptuelles de l'aide ont progressivement transformé l'offre de répit.

Dans ce contexte en mutation, le projet de création de l'accueil de jour Flamant est une opportunité à plus d'un titre, pour les usagers, les professionnels et l'établissement. La conduite du projet, implique fortement les équipes. Elle vise à développer une culture de projet et à fédérer. Après dix-huit mois de fonctionnement, un premier bilan peut être tiré. Quelle utilité pour les usagers aidés et aidants ? Quelle ouverture à de nouvelles compétences pour les équipes ? Quel effet de levier pour inscrire l'institution dans la coordination gérontologique du territoire ?

Mots clés :

ALZHEIMER - ACCUEIL DE JOUR - EHPAD - REPIT - AIDANT - PERSONNES AGEES - PARCOURS - TERRITOIRE - PROJET - PRISE EN CHARGE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.