

**Étude d'opportunité
sur la création
d'un accueil de jour
pour des personnes âgées
atteintes de troubles
neurocognitifs majeurs**

TOME 1

Accueils de jour Alzheimer :
Quels modèles pour demain ?

JULIE MICHEAU - MORGAN POULIZAC

RESOLIS

septembre 2022

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Introduction — 4

1 L'accueil de jour : cadre de fonctionnement et diversité des mises en œuvre — 7

1.1 — Une composante de l'offre d'accueil temporaire médico-sociale — 7

1.2 — Quatre exemples d'accueil de jour : diversité des accueils et des ambiances — 9

2 Un dispositif aux marges de la réflexion sur l'offre — 13

3 Une revue de littérature internationale qui invite à analyser l'accueil de jour de façon systémique — 16

4 Une grande disparité de formes et de projets autour de deux modèles types d'accueils fixes — 18

4.1 — Le modèle type de petit accueil en Ehpad — 18

4.2 — Le modèle type de grand accueil autonome — 20

4.3 — Des accueils réels qui sont chacun singuliers — 21

5 Un accès presque'inconditionnel à l'accueil de jour, mais un accès souvent tardif — 23

5.1 — Une offre peu connue et peu visible — 23

5.2 — Une intégration de l'accueil de jour dans l'offre territoriale contingente — 24

5.3 — Des familles qui « trouvent » l'accueil de jour comme solution à une situation de vie au domicile qui devient difficile — 25

5.4 — Des structures qui répondent à la demande : qui frappe, entre pour un essai, avec peu d'a priori et peu de refus — 26

6 Des publics souvent avancés dans la maladie — 30

6.1 — Typologie des publics en fonction des capacités à participer aux activités — 30

6.2 — Troubles du comportements et besoin d'aide à la vie quotidienne : des aspects de la maladie gérés...jusqu'à une certaine limite — 31

6.3 — Une population spécifique : les jeunes — 32

6.4 — Situations sociales et revenus : une population à l'image de son territoire et une mixité sociale facilitée par la maladie — 33

6.5 — Conclusion : un besoin d'expertise pour accueillir un public très vulnérable — 34

7 Rythmes de fréquentation de l'accueil : de la souplesse plus que de la norme — 34

7.1 — Un fonctionnement par groupes : souvent mais pas que — 35

7.2 — Une fréquentation programmée mais ajustable — 36

7.3 — Une fréquentation de longue durée rarement interrompue à l'initiative de l'accueil — 37

7.4 — Conclusion : des structures qui s'adaptent au caractère évolutif des besoins — 38

8 Travailler et faire équipe en accueil de jour : des compétences très spécifiques — 39

8.1 — Des compositions d'équipe variées mais difficiles à appréhender par les statistiques existantes — 39

8.2 — Un cadre d'exercice qui favorise l'autonomie : analyse par profession — 40

8.3 — Des organisations choisies qui traduisent les objectifs de l'accueil — 45

8.4 — Des compétences bien spécifiques — 47

9 Le lieu d'accueil : des locaux et une localisation plus ou moins adaptés — 54

9.1 — Une localisation qui a de l'importance — 54

9.2 — Une architecture inégalement adaptée — 55

10 Les valeurs ajoutées de l'accueil de jour : de l'accueil simple à l'accompagnement de la vie au domicile — 56

10.1 — L'accompagnement de la personne accueillie — 57

10.2 — L'accompagnement des aidants — 59

10.3 — Quelles sont les conditions de réussite de ces accompagnements de la personne malade et de leurs proches aidants ? — 60

11 Un cadre évaluatif à inventer — 63

11.1 — Les limites de l'évaluation par les usagers — 63

11.2 — L'objectif thérapeutique de l'accueil de jour à questionner — 64

11.3 — Définir un référentiel d'évaluation des services rendus aux aidants en tenant compte de l'offre de service effectivement déployée — 66

11.4 — Conclusion — 67

12 Conclusion : quels modèles d'accueils de jour pour demain ? — 68

Introduction

L'accueil de jour "Alzheimer" est un lieu d'accompagnement en journée de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou apparentée, ou d'une autre maladie neurodégénérative (près de 9 personnes accueillies sur 10 ont une pathologie démentielle). Il existe actuellement environ 2000 accueils de jour en France pour une capacité d'accueil totale quotidienne d'environ 18000 personnes.

Les premiers accueils de jour sont nés d'initiatives associatives, bien avant de trouver un cadre réglementaire et de bénéficier d'un financement public. Aujourd'hui en France, ni la recherche académique, ni les financeurs, ni les opérateurs ne produisent de travaux descriptifs à même de révéler le fonctionnement des accueils, d'évaluer leurs valeurs ajoutées, voire leur impact. Leur suivi statistique est lui-même très lacunaire. L'évolution de leur cahier des charges qui traduit des hésitations sur leur rôle et leurs moyens, la façon dont ils sont laissés à l'écart des principales réflexions sur l'offre destinée à l'accompagnement de la dépendance, l'absence d'évaluation, sont autant de signaux qui témoignent du peu d'attentes vis-à-vis d'un dispositif qui pourrait pourtant jouer un rôle important dans le soutien de la vie au domicile des personnes touchées par des handicaps cognitifs.

L'observation de journées d'accueils dans un panel raisonné de 11 structures, entre février et juin 2021, complétée par des entretiens auprès des responsables de chacune, de professionnels et de familles, entend contribuer à combler ce défaut de connaissance et de questionnement sur les accueils de jours. Deux ensembles de résultats sont tirés de cette investigation et sont restitués dans deux tomes séparés.

Dans ce premier tome, c'est le dispositif institué de l'accueil de jour qui est questionné. Cette partie s'adresse tout particulièrement aux financeurs, aux porteurs de projets et aux acteurs et autorités en charge de l'évolution de l'offre. Partant de la généalogie du dispositif, intégrant les constats tirés du terrain sur le fonctionnement et les effets des accueils de jour, s'ouvrent des questions structurantes pour réinterroger le modèle de l'accueil de jour et envisager à la fois une clarification des types d'accueil et des pistes d'expérimentation pour des formes « enrichies » au service d'un soutien plus intensif de la vie au domicile.

Dans le second tome, c'est le fonctionnement quotidien des accueils de jour qui est restitué. Ce matériau, tiré de l'observation réalisée dans les 11 structures étudiées vise à bien saisir ce qui fait l'« épaisseur » du métier d'accompagnement, à révéler ce qui est au cœur de cet accompagnement mais aussi les très nettes variations de sa mise en œuvre selon les lieux, les moyens, les projets des accueils. Ce second tome s'adresse plus particulièrement à un lecteur intéressé par les pratiques d'accompagnement.

Dans ce premier tome de résultats, l'objectif est de clarifier ce qui constitue l'offre de service des accueils de jour.

Au terme d'une analyse documentaire relative au cadrage institutionnel d'une part et à la littérature académique nationale et internationale d'autre part, et en s'appuyant des observations réalisées dans 11 structures, l'objectif est ici de poser des constats et des hypothèses et d'ouvrir des pistes de réflexion pour mieux identifier ce qu'est le rôle d'un AJ en fonction de son projet, de sa configuration, de ses moyens.

Pour « cadrer » l'objet Accueil de jour, nous analyserons successivement les principales caractéristiques et la généalogie du dispositif (parties 1 et 2) et la lecture de l'offre à laquelle conduit l'analyse de la littérature internationale (partie 3).

Pour restituer le fonctionnement actuel des accueils tel qu'il ressort de nos observations, nous retenons dans un but de compréhension une différenciation nette de l'offre entre deux formes types d'accueil, le petit accueil en Ehpad et le grand accueil autonome (partie 4). Cette distinction de formes types ne signifie pas que l'offre actuelle comprend des accueils qui sont strictement de l'un ou de l'autre type mais elle permet de mettre en lumière combien les projets de chaque accueil sont surdéterminés par les ressources effectivement disponibles tant pour accueillir les personnes en journée que pour proposer un réel service aux aidants au-delà de la simple prise de relai.

Ces deux catégories accueillent des publics assez similaires. La description des modes d'accès à l'accueil de jour par les familles et des critères d'admission (partie 5), comme des caractéristiques des publics (partie 6) et des rythmes d'accueil (partie 7) conduit plutôt au constat d'un accueil large des publics jusqu'à des stades avancés de la maladie.

En revanche, la nature du service proposé au public accueilli et à leurs aidants est assez nettement distincte. La nature du service est largement déterminée par les compositions d'équipe et leur capacité à acquérir et développer les compétences très spécifiques requises par l'accompagnement des personnes malades (partie 8). Le service est également déterminé en qualité et en potentialité par l'architecture et la localisation des lieux (partie 9). Il convient en fait de distinguer des niveaux d'offre (partie 10).

L'ensemble de ces résultats invitent à un autre regard sur les accueils de jour et suggèrent d'inventer un cadre d'évaluation qui leur serait propre (partie 11).

Ce travail d'observation et d'analyse sur un dispositif peu étudié se conçoit comme une invitation à discuter autour de ces constats et suggestions, avec pour objectif de concevoir l'offre de demain de façon plus précise, voire de l'enrichir de dispositifs expérimentaux d'accueil de jour pivots du soutien à domicile.

Moyens et méthode

Ce travail a bénéficié du soutien financier de la CNSA dans le cadre de son programme de soutien aux actions innovantes.

La démarche d'étude a consisté à réaliser une brève analyse documentaire des travaux nationaux et internationaux sur les accueils de jour afin de construire des grilles pour le travail d'observation et d'enquête. Celui-ci a consisté à observer le fonctionnement en journée de 11 accueils de jour, choisis de façon raisonnée pour représenter une diversité de territoires, de statut de structures, de taille et de projet.

La synthèse de la recension bibliographique et le détail de la méthodologie d'enquête de terrain figurent en annexe du tome 2 de ce rapport.

Remerciements

Ce travail a été rendu possible grâce à l'engagement des équipes d'accueils de jour qui ont accepté de nous faire découvrir leur structure, malgré des conditions sanitaires complexes. Elles ont également pris le temps d'entretiens longs en amont et aval des temps d'observation. Les personnes accueillies nous ont également réservé un très bon accueil et les échanges pendant les temps d'observation ont été nombreux. Un certain nombre de proches aidants ont enfin pris le temps d'entretiens approfondis par téléphone.

Avec les personnes comme avec les structures, nous nous sommes engagés à l'anonymat. Aucun lieu ni aucune personne n'est donc nommé dans ce rapport et c'est ainsi collectivement et anonymement que nous faisons part de notre gratitude.

Le cadrage de l'enquête a bénéficié des apports d'un comité de pilotage qui a réuni : Jean-Yves Barreyre, sociologue, ancien vice-président du conseil scientifique de la CNSA, Marc Berthel, professeur émérite de Gériatrie, Kevin Charras, Psychologue, Directeur du Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités - CHU de Rennes, Sabine Delzescaux, sociologue, Maître de conférence à Paris Dauphine, Fabrice Gzil, philosophe, membre de l'espace éthique de la région Ile de France, Philippe Lankry, architecte, Marie-Laure Martin, directrice des accueils de jour d'Isatis et Présidente de l'association des AJ parisiens.

Que toutes les personnes rencontrées ou entendues dans le cadre de cette enquête, ou qui ont participé à son élaboration tant dans sa conception que dans son organisation, soient ici remerciées.

1 L'ACCUEIL DE JOUR : CADRE DE FONCTIONNEMENT ET DIVERSITE DES MISES EN ŒUVRE

Pour présenter les accueils de jour, il est rappelé ici ce que sont les grandes lignes du cadre réglementaire et quelques données statistiques qui situent l'offre actuelle (1.1). Mais sont aussi présentés quelques « portraits » de structures, choisies parmi les 11 que nous avons observées, afin de bien saisir d'emblée que chaque accueil a une identité propre, et est notamment empreint d'une ambiance à chaque fois singulière (1.2).

1.1 Une composante de l'offre d'accueil temporaire médico-sociale

Les accueils de jour sont une des composantes de l'offre d'accueil temporaire médico-sociale. Ce sont des services soumis à autorisation, avec financement tripartite (ARS, CD et usager). Ils sont actuellement cadrés par une circulaire de 2011¹ qui en spécifie les objectifs et les principes de fonctionnement et les ressources.

Selon les termes de cette circulaire, l'accueil de jour s'adresse aujourd'hui :

- Prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au stade léger à modéré de la maladie ;
- Aux personnes âgées en perte d'autonomie physique, qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile (capacité d'attention, capacité à participer aux activités proposées...).

(...) Il répond à trois besoins principaux :

- Resocialiser la personne dans le cadre d'un soutien à domicile ;
- Aider les familles à faire face aux difficultés que représente l'accompagnement d'une personne âgée dépendante ;
- Offrir un accompagnement entre le « chez-soi » et l'établissement permettant un temps d'adaptation à la collectivité.

(...) L'accueil de jour a pour objectif de permettre aux personnes âgées en perte d'autonomie de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel. Il s'agit de préserver la socialisation des personnes accueillies, avec l'objectif de maintenir, de stimuler, voire de restaurer partiellement leur autonomie et de permettre une qualité de vie à domicile.

En pratique, l'accueil de jour est donc un dispositif d'accompagnement en journée de personnes atteintes principalement par des troubles démentiels. Une équipe dédiée, composée selon les lieux d'aides-soignantes, d'aides médico-psychologiques, d'assistants de soins en gériatrie et éventuellement de thérapeutes (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens) propose sur une plage horaire se situant généralement entre 9h ou 10h et 16h-17h un programme

¹ Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire

d'accueil adapté au public et comprenant des activités physiques adaptées, des activités de stimulation cognitive, des activités de cuisine, de travaux manuels, de création, des activités musicales, des activités ludiques, potentiellement des sorties. La liste n'est pas exhaustive et les propositions varient d'un accueil à l'autre.

L'accueil de jour doit organiser ou financer le transport des personnes accueillies.

L'accueil est censé fonctionner en partenariat avec les autres acteurs de l'aide et du soin du territoire, qu'il s'agisse des centres mémoires, des services d'aide et de soins, ou des libéraux impliqués dans le soin aux personnes accueillies.

Trois statuts sont possibles :

- Un accueil de jour adossé à un établissement (EHPAD, établissement de santé) avec une capacité minimale d'accueil de 6 places
- Un accueil de jour autonome avec une capacité minimale de 10 places
- Un accueil de jour itinérant.

Dans tous les cas, il est attendu que l'accueil fasse l'objet d'un projet de service propre, qui définit son mode d'action, ses moyens et les services qu'il déploie, notamment les actions mises en œuvre au cours des journées d'accueil. Il doit disposer de locaux dédiés avec un accès direct.

Les données statistiques sur les AJ sont assez lacunaires et reposent sur des enquêtes non redressées² (c'est-à-dire non corrigées de certains biais statistiques). Nous retiendrons que :

- La forme la plus répandue est un accueil rattaché à un Ehpad (80% à 85% selon les sources) et 15% à 20% sont des structures autonomes.
- 5% ont une activité itinérante.
- 46 à 50% appartiennent au secteur public, 40% environ au privé non lucratif et 10% environ au privé lucratif, mais plus des trois quarts des structures autonomes sont associatives
- En moyenne la capacité d'accueil est de 8 places mais elle est plus importante dans les structures autonomes (13 places) que dans les accueils rattachés à un Ehpad (7 à 8 places).
- 9% des accueils portent une plateforme de répit.
- La majorité des accueils ouvrent uniquement les jours de semaine, 8% une partie du week-end au moins et 3% tous les jours. 85% ont des fermetures pour jours de vacances ou fériés.
- 90% organisent le transport des personnes accueillies.
- Les équipes sont pluriprofessionnelles et dans une petite majorité des AJ (57%) le personnel a reçu une formation spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Ces éléments signalétiques et réglementaires masquent en réalité une très grande diversité de dispositifs, des configurations de moyens inégales et des objectifs

² Les données reprises ici sont issues de l'enquête sur les dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer (2017) et du rapport du CREAI ORS Occitanie « Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux pour personnes avec maladies neurodégénératives – activité 2018 ».

explicites ou implicites différents. C'est cette diversité que nous entendons restituer et questionner.

1.2 Quatre exemples d'accueil de jour : diversité des accueils et des ambiances

En « visitant » en qualité d'observateur plusieurs accueils de jour, on est rapidement saisi par les différences d'ambiance. Sans porter de jugement de qualité sur ces ambiances, il nous semble important de souligner cette diversité pour bien saisir que le cadre institutionnel de l'accueil de jour conduit en réalité à des « propositions » très différentes. Nous insistons ici à travers ces exemples sur les différences « d'état d'esprit des lieux », et nous verrons par la suite que d'autres différences sont à souligner en termes d'offre de service pour le soutien de la vie au domicile.

1.2.1 Un petit accueil dans un Ehpad rural, isolé

L'accueil de jour se situe en milieu rural, au sein d'un Ehpad. Il comporte théoriquement huit places mais le nombre d'usagers oscille plus généralement autour de six personnes accueillies chaque jour.

On y accède par la porte d'entrée de l'Ehpad et la pièce consacrée se trouve non loin de l'espace d'accueil. Si une pièce est entièrement dédiée à l'accueil de jour, l'autre pièce, où se déroulent les matinées est de fait partagée avec l'Ehpad et elle est régulièrement traversée par les personnels de l'établissement qui circulent entre les unités. Un espace cuisine, fermé, se situe de l'autre côté du couloir. La salle dédiée, d'une cinquantaine de mètres carrés, se divise entre un espace de détente avec une dizaine de fauteuils relax, installés autour d'une télévision et d'une grande table autour de laquelle les personnes accueillies peuvent s'installer. Si l'espace jouxte une cour extérieure, son accès n'est pas autorisé pour des raisons de sécurité. Le mobilier est bigarré et l'espace, comme l'ehpad, porte la marque d'une architecture ancienne.

Créé il y a quelques années à la suite d'un appel d'offre de l'ARS, la direction de l'établissement parle plus volontiers de « places en accueil de jour » que d'un accueil de jour en propre. Comme le nombre de places est réduit, une seule professionnelle de l'Ehpad est entièrement dédiée à l'animation des groupes, une de ses collègues dans les équipes des unités la remplaçant lors de ses congés et formations. L'ASG est issue des effectifs de l'Ehpad, elle s'est initialement formée « sur le tas ».

L'accueil de jour est décrit comme un « service » de l'Ehpad. Le médecin coordinateur joue un rôle important dans les admissions, du fait notamment de sa participation au réseau de gérontologie locale. Il n'intervient cependant pas dans l'accueil de jour.

Les repas proviennent de l'Ehpad et ce sont d'ailleurs les soignantes de l'établissement qui interviennent si besoin auprès des personnes accueillies tandis que les transports sont effectués par une compagnie extérieure qui effectue une tournée dans les alentours.

Les publics accueillis sont pour l'essentiel atteints de la maladie d'Alzheimer. S'ils gardent une relative autonomie (l'accompagnement aux toilettes est marginal et la mobilité est souvent préservée), les fonctions cognitives sont nettement diminuées. Les activités de stimulation cognitives sont difficiles à mener. Le public est plutôt modeste, très imprégné de la culture locale (l'accueil de jour se trouve dans le Nord de la France). Une part importante vit seule à son domicile.

Les journées débutent vers 9h30 et s'achèvent relativement tôt mais comme la professionnelle est seule à gérer le groupe, il lui faut souvent préparer la salle avant l'arrivée du groupe et effectuer des saisies d'activités après le départ du groupe.

La journée est composée d'une série d'activités pour occuper les personnes accueillies. Il n'y a pas de programme défini à l'avance, juste quelques repères. On commence par un jeu, suivi par des exercices de mémoire avant l'heure du repas. Ces activités s'effectuent installés autour de la table située dans l'entrée de l'Ehpad. L'après-midi, après une longue pause où les personnes regardent la télévision, est ponctuée de jeux et de musique.

L'enjeu, assumé, est celui de passer une agréable journée et la responsable du groupe fait tout le nécessaire pour s'assurer de cela : elle encourage, elle stimule, elle fait avec.

La formalisation est faible, l'improvisation et l'ajustement à l'instant sont la règle. On adapte la journée à l'état du groupe. Il y a des temps très calmes, voire d'ennui, soit que les personnes semblent attendre que le temps passe, soit qu'ils s'assoupissent devant la télévision et d'autres où le groupe s'anime autour d'une discussion, autour d'une chanson. On fait le nécessaire pour que cette journée se déroule bien, c'est-à-dire que les personnes « prennent du plaisir » à ce qu'elles font mais les moyens manquent pour des activités plus sophistiquées. On fait avec les moyens du bord.

1.2.2 Un accueil de jour récent en ehpad dans une grande ville

L'accueil de jour se trouve dans un bâtiment voisin mais distinct de l'ehpad dont il dépend. Nous sommes en première couronne d'une métropole régionale, dans un quartier résidentiel et plutôt aisé. La création de l'accueil date de 2009 et il compte 15 places théoriques.

Le bâtiment est vaste et ceinturé d'un jardin, partagé avec l'ehpad : une entrée, une première salle avec des tables proche de la cuisine centrale se suivent jusqu'à une pièce d'activité principale de 50m² sur laquelle donne le bureau de la responsable. Le bâtiment a la fonctionnalité d'un espace de vie commune d'un ehpad, on y trouve d'ailleurs le même mobilier, les mêmes couleurs au mur. Il ne fait pas doute que l'accueil a été conçu selon les codes architecturaux des établissements médico-sociaux.

Particularité, la responsable ne vient du champ de la vieillesse mais du handicap. Elle est quotidiennement accompagnée de son chien. Avec elle travaillent trois AS/AMP, et une psychologue à mi-temps.

Chaque matin un membre de l'équipe part « en tournée » pour aller chercher les personnes à leur domicile. Chaque jour les groupes diffèrent mais l'accueil admet

des personnes à des stades très avancés sur deux journées par semaine, ce qui en fait une solution de repli pour d'autres structures de répit de la métropole.

L'accueil, qui est encore relativement jeune, repose sur une équipe dont la vocation première est de « mettre l'ambiance » et de fait l'accent est mis sur la décontraction des rapports et des échanges. Pourtant, l'accueil tente de se « professionaliser ». On alterne des activités individualisées où, suite à la formation qu'ont reçu les intervenants, il a été décidé de créer un classeur pour chaque personne accueillie où sont inscrits l'état des facultés et les exercices que l'on souhaite lui faire accomplir, ou bien des activités improvisées où c'est le jeu et le défoulement qui sont recherchés.

L'ambiance oscille ainsi entre quelque chose de sérieux et d'appliqué où il s'agit de travailler et des moments très conviviaux, spontanés. Les personnels semblent hésiter entre une vocation d'accueil large où la fonction de répit des familles est parfaitement admise et le souhait de légitimer des formes d'intervention à visée « thérapeutiques ». L'accueil est balancé entre le modèle de club et celui de l'ehpad voisin où il faudrait démontrer l'efficacité de ce qui est entrepris. Cette double aspiration se perçoit dans la finalité des exercices, la posture des professionnels et au final, dans l'atmosphère de l'accueil.

1.2.3 Un grand accueil autonome où règne un esprit de club

Cet accueil de jour autonome associatif a plus de 20 ans d'existence, il est le seul accueil autonome de cette métropole régionale. L'accueil reçoit jusqu'à 18 personnes par jour dans un vaste bâtiment très lumineux construit pour l'accueil. Il a pour pièce principale une vaste salle ouverte avec un coin cuisine, un coin salon et un espace salle à manger composé de trois grandes tables collectives. Elle ouvre sur une terrasse avec une vue dégagée. Un jardin clos accessible de plain-pied entoure le bâtiment. Un couloir dessert deux salles d'activité : l'une dédiée aux activités manuelles et l'autre aux activités corporelles, ainsi que des toilettes. Le décor n'est pas très spécifique. Il n'y a pas de matériel fonctionnel d'inspiration médicale mais des meubles « de tous les jours » qui ne ressemblent pas à des meubles de collectivité. Il y a deux chats très affectueux et une perruche.

La journée commence par un temps d'accueil durant lequel les personnes arrivent de façon échelonnée, soit accompagnées par un proche soit conduites par des membres de l'équipe avec les minibus de l'accueil. On se salue, la directrice est là, et dès l'arrivée on ressent une ambiance très familière. Les personnes investissent un lieu auquel elles sont habituées. Il est majoritairement fait usage du prénom.

Chaque jour l'équipe d'accueil est d'au moins cinq professionnels en plus de la directrice. Personne ne porte de blouse, il n'y a aucun signe de la profession des uns et des autres, tout le monde fait tout (activités, repas et collations, conduite en bus, changes...). La journée se déroule comme dans tous les accueils entre activités en groupes (activités cognitives, physiques, sensorielles...) et temps collectifs de pause ou de repas. Tout le monde mange ensemble au déjeuner. Ici, tout semble très fluide et pourrait presque paraître improvisé. L'ambiance est joviale, on rit beaucoup. Le rythme est assez soutenu et l'espace collectif toujours animé.

Les activités semblent décidées « sur le tas » en fonction de l'humeur des personnes accueillies et des envies de l'équipe. En fonction de la météo, on peut décider d'une sortie pour celles et ceux qui le souhaitent. Le repas est généralement livré mais il est aussi certains jours préparé sur place avec quelques personnes accueillies.

L'atmosphère est celle d'un club : on se connaît bien entre professionnels et personnes accueillies, l'humour est très présent. L'ambiance et le travail d'accompagnement diffèrent selon les jours et les profils des jours (jours dynamiques, patients jeunes, ou jours plus « calmes » avec des personnes aux capacités très altérées. L'équipe, direction comprise, prodigue de nombreux gestes d'attention passant par le toucher, des échanges personnalisés avec chacun.

Au-delà de cette « impression » tirée de la simple observation, l'enquête révèle que cette apparente détente, cette improvisation et cet effet de fluidité dans le déroulement de la journée, reposent en réalité sur un projet collectif très maîtrisé, toujours réfléchi, et sur un collectif de professionnels expérimentés et très soudés.

1.2.4 Un grand accueil autonome où règne un esprit de sérieux et d'expertise

L'accueil de jour existe depuis 5 ans. Il se situe en étage d'un immeuble moderne de centre-ville, dans des locaux conçus pour l'accueil. L'espace est clair, une terrasse est accessible et là aussi la cuisine occupe une place centrale dans la pièce principale. La capacité de l'accueil est importante et près de 20 personnes le fréquentent tous les jours. Le public accueilli présente une très grande diversité de profils mais avec une sur-représentation de personnes à des stades avancés de handicap cognitif.

L'accueil se caractérise par un esprit de sérieux et l'ambiance est tout à la fois calme et aimable, mais le travail d'accompagnement est plus visible, et également plus explicité.

Les professionnels sont habillés en civil, à l'exception de la personne en charge de la cuisine, en veste de travail. Chacun porte un badge indiquant sa profession : aide-soignante, psychomotricienne, infirmière... Les comportements sont régis par une absence totale de familiarité : on appelle les personnes par leur nom de famille, quel que soit l'état d'avancement de la maladie, conformément à la norme professionnelle.

Le programme de la journée est décomposé en séquences avec parfois trois activités en parallèle. Il est précisément adapté à chaque individu et il n'est pas rare que pour les personnes aux troubles les plus avancés, les groupes se composent de seulement deux ou trois personnes. Le programme change tous les jours, la répartition des tâches est anticipée, réfléchie et assumée et on fait intervenir des personnes extérieures lorsqu'on souhaite faire une activité pour laquelle on ne dispose pas de l'expertise en interne.

Les activités sont précises, scrutées et monitorées. Les intentions sont toujours explicites de la part des intervenants : telle activité est adaptée à cette personne

pour travailler telle capacité. La diversité des activités proposées tient également à la complexité des prises en charge et à l'ambition thérapeutique de certaines d'entre elles. On observe des types d'activités beaucoup plus sophistiquées que dans d'autres AJ et souvent exécutées avec un haut degré d'expertise par les thérapeutes. Le repas ne mêle pas équipes et personnes accueillies, seules quelques professionnelles sont désignées pour assurer le repas thérapeutique.

Tout semble pensé, suivi, noté, anticipé ; les gestes sont précis et calculés ; les réactions sont scrutées et les ajustements immédiatement apportés. Les temps d'échange collégial incluant la responsable de la structure sont importants, de même que les discussions au fil de la journée pour décider des ajustements de la journée (plan de table, activités). Chaque information est consignée, les personnes sont « en traitement » même si celui-ci ne prend pas de voie médicamenteuse. L'impression qui se dégage est celle d'un lieu d'expertise où les rôles sont précisément définis, où se déploient des « techniques » de soin relationnel ou de réhabilitation fonctionnelle.

1.2.5 Des ambiances qui traduisent des projets bien distincts

Si l'on usait d'un terme de marketing jamais utilisé dans le secteur médicosocial, les accueils de jour formulent généralement la même « proposition de valeur » : un accueil spécialisé et des activités adaptées pour les personnes malades, d'une part et du répit pour les aidants d'autre part. Les plaquettes des accueils ou leur façon de se présenter sur le web sont très normées et ne permettent pas de rendre compte de la diversité réelle des structures.

Or comme le montrent les quatre exemples que nous venons de décrire succinctement, les accueils ne produisent en réalité pas le même accueil. Leur projet n'est pas identique, ni en intention, ni en moyens disponibles pour le réaliser. Par ailleurs, comme nous le verrons, au-delà de ce qui se passe pour les personnes accueillies, le service connexe rendu aux aidants peut également varier considérablement.

Notre étude a pour objectif de mieux décrire cette réalité de l'offre d'accueil de jour et de questionner ces différences de mise en œuvre.

2 UN DISPOSITIF AUX MARGES DE LA REFLEXION SUR L'OFFRE

Le premier « centre de jour pour personnes âgées souffrant de difficultés psychosociales » a ouvert en France en 1965. Mais le développement de ce type de structures s'est durablement heurté à une absence de financement par l'assurance maladie. Ainsi, les accueils de jours sont pour certains anciens mais ont d'abord procédé d'initiatives locales, associatives ou communales, hors de tout cadre national, sans budget public assuré, et sans financement possible par la PSD (prestation spécifique dépendance, ancêtre de l'APA).

Dans son rapport au premier ministre de 1999 « Vieillir en France », Paulette Guinchard constatait : « Des expériences d'accueil de jour existent mais, tout comme pour les hébergements temporaires, souffrent d'une mauvaise reconnaissance institutionnelle et de financements trop souvent aléatoires voire inexistants. ». Il faudra

attendre les trois plans Alzheimer – successivement 2001-2004, puis 2004-2007 et 2008-2012 - pour qu’advienne un cadre réglementaire national en même temps qu’un soutien à la création et au fonctionnement des accueils de jours. Le projet social de l’accueil de jour se normalise et devient un projet résolument médico-social dédié aux personnes ayant des troubles démentiels.

Ainsi le premier plan 2001-2004 reprend les recommandations du rapport de P.Guinchard, puis à chaque plan suivant seront ensuite définis des objectifs quantitatifs et la circulaire « cahier des charges » de l’accueil de jour sera revue. On trouvera en annexe un tableau comparé de ces trois circulaires qui permet de repérer les inflexions données par chaque plan à la définition théorique de l’accueil de jour sans que ne se dessine clairement la promotion d’un modèle fonctionnel.

Il existe donc bien un cadre de référence - la circulaire de 2011 – mais il est souple. En particulier il ne spécifie pas strictement la composition des équipes d’accompagnement, ni le « taux d’encadrement », ni la taille et les fonctionnalités des locaux. Il est défini une taille minimale pour un accueil en Ehpad et pour un accueil autonome sans que soit justifié cette distinction, ni les conséquences que peut avoir la taille sur le fonctionnement et les attendus de l’accueil.

On observe dans les faits une très grande disparité des moyens dont disposent chaque accueil et des services effectivement produits par les accueils. On observe également une « culture » propre à chaque accueil qui caractérise les objectifs et la manière dont sont réalisés l’accompagnement en journée.

Depuis la fin des plans Alzheimer, il ne semble pas y avoir eu ni de réflexion, ni d’étude sur le rôle, les missions et les services effectivement rendus par les accueils de jour. En 2014, le Plan maladie neuro-dégénérative (PMND), via sa mesure 29 visait principalement à une amélioration qualitative de l’offre d’accueil de jour et aurait dû donner lieu à un travail d’évaluation ou de bilan au terme du plan. Celui-ci n’a pas été mené.

En 2022, l’accueil de jour n’est plus évoqué qu’au titre de son rôle de dispositif de répit et trouve sa place à ce titre dans la stratégie nationale de mobilisation et de soutien aux aidants 2020-2022, comme dans la fiche 14 de la feuille de route MND 2021-2022. Or l’objectif de répit n’est qu’un des objectifs de l’accueil de jour. Les objectifs d’accueil d’une part, et de soutien à la vie au domicile d’autre part, paraissent désormais comme un impensé.

Cette nouvelle feuille de route MND (2021-2022) prévoit une évaluation des UCC, PASA et UHR confiée à l’IGAS, mais rien de similaire pour les accueils de jour, appelés donc à demeurer un point aveugle de la connaissance qualitative des dispositifs spécialisés.

Le développement de l’offre a été notable durant le plan solidarité grand âge (PSGA) de 2007 à 2012 et très ralenti aux cours des Plans Alzheimer 2008-2012 et Maladies Neuro-Dégénératives, priorité ayant été donné sur ces deux plans aux

structures spécialisées en établissement (PASA et UHR), aux ESA³ à domicile et aux plateformes de répit. Sur un peu plus de 15300 places installées à fin 2017, près de 7300 l'ont été au titre du PSGA (Cnsa (2018)). Cependant, il est très difficile de trouver des données fiables pour suivre la croissance du nombre de places et de structures. Une enquête annuelle est prévue depuis 2009 mais les données n'ont été publiées que pour quelques années et sans être redressées. De même la Fondation Médéric Alzheimer suit via son observatoire le développement quantitatif des AJ mais ne procède à aucun redressement de ses données. Ces sources conduisent donc à des données discordantes. Notons simplement qu'au lancement du premier plan Alzheimer il était fait état de 3600 places, que le premier plan prévoyait la création de 7000 places, le second de 13000 places d'AJ ou d'HT, et le troisième de 11000 places. Mais le bilan des créations en 2019 établi par la CNSA ne recense que 12317 places installées de 2007 à 2019. Rien ne permet de savoir si les programmes de création ont été insuffisamment dotés ou s'il a manqué de projets de création en réponse aux programmes de financement.

On notera enfin qu'il n'existe pas non plus à ce jour de cadre évaluatif adapté à l'accueil de jour. Chaque établissement ou service, astreint par la loi de 2002-2 à l'obligation quinquennale d'évaluation interne ou externe doit « inventer » son référentiel d'évaluation, et nous l'avons vu lors de l'enquête, est exposé au risque de recourir à des prestations d'évaluation totalement inadaptées quand elles sont produites par des prestataires qui plaquent les cadres évaluatifs de l'Ehpad sur l'accueil de jour.

Au total, malgré une priorité affichée de développer les aides et services favorisant le soutien à domicile, l'AJ semble avoir eu depuis 20 ans une place relativement marginale dans la réflexion sur l'offre. Le suivi quantitatif et la connaissance qualitative de l'offre sont très lacunaires au niveau national. Au niveau territorial, les situations sont contrastées, certains territoires ayant fortement investi la question et d'autres laissant les accueils fonctionner sans plus de supervision, ni même de connaissance précise des structures.

On comprend que l'hétérogénéité des structures observées dans notre enquête tient à l'histoire propre de chacune, marquée par ce qui était attendu en son année de naissance (ou de reconnaissance pour les plus anciennes), orientée parfois par une politique territoriale, mais elle tient surtout à ce que, globalement, les AJ évoluent dans un cadre de recommandation et d'évaluation que l'on peut qualifier de flou : flou dans les objectifs et flou dans les moyens.

Cela pourrait avoir pour vertu de laisser place à une analyse locale de la pertinence de chaque projet de service et de la performance de sa mise en œuvre. Mais les moyens de cette analyse tant humains que méthodologiques ne semblent pas exister.

³ Respectivement Pôle d'activité et de soins adaptés, Unité d'hébergement renforcé et équipe spécialisées Alzheimer

3 UNE REVUE DE LITTÉRATURE INTERNATIONALE QUI INVITE A ANALYSER L'ACCUEIL DE JOUR DE FAÇON SYSTEMIQUE

La littérature scientifique française portant sur les accueils de jour est très rare. La littérature internationale plus nourrie mais elle doit s'interpréter en référence à des modèles d'accueil qui ne sont pas toujours finement décrits, ce qui rend incertaine la transposition des résultats aux dispositifs français.

Les quelques indications historiques figurant dans les rares introductions d'articles ou ouvrages consacrés aux accueils de jour (Villars 2008, Simmons Brown 2019, Moore 2006) mettent en avant deux filières de développement des AJ pour les personnes âgées : l'une à visée thérapeutique, issue de l'hôpital de jour, psychiatrique puis gériatrique ; l'autre à vocation sociale. Si en France les accueils de jour se sont quantitativement développés dans le cadre des plans dédiés à la maladie d'Alzheimer, il semble que dans certains pays (US, UK, Suisse, Belgique, Allemagne...) l'offre demeure davantage diversifiée et comprend à la fois une offre d'accueil de jour pour personnes atteintes de troubles mémoirels, démentiels et une offre à vocation sociale ou de prévention et destinée à tous les publics âgés.

On trouve trace de dispositifs d'accueils ouverts à destination des personnes souffrant de démence liée à la maladie d'Alzheimer dès la fin des années 1960, mais ceux-ci s'établissent durablement à la fin des années 1980, notamment aux États-Unis, sans qu'on puisse trouver à proprement parler de déclencheur à ce mouvement. Il semble que les accueils de jour émergent spontanément de la part d'établissements à la fois comme une réponse à des demandes de maintien à domicile d'une population vieillissante mais également comme la conséquence logique du mouvement de désinstitutionalisation de la psychiatrie (Gurland 1981). Au cours des quarante dernières années, les AJ prennent progressivement place dans le continuum de prise en charge des personnes âgées démentes, avec néanmoins des finalités qui varient. Une récente revue de littérature (Symonds 2019) décrit trois finalités successives pour les AJ.

Un premier moment établit les AJ comme des lieux de soins, au sens où ils doivent dispenser des accompagnements et des activités censés prendre en charge la démence, freiner son évolution, « traiter » la maladie. Les articles de recherche s'attachent alors davantage à la nature des services délivrés par les AJ, la préoccupation se portant sur les conditions d'accès à ces services (matérielles et financières) et beaucoup moins sur le cadre et l'environnement des « patients » reçus au sein des AJ.

Un second moment, constatant l'incertitude relative aux effets de ces activités sur l'évolution de la maladie, voire renonçant à la capacité thérapeutique de ces activités, amène à concevoir des AJ comme des lieux « de répit » pour les aidants. L'attention des chercheurs se porte alors sur les effets des AJ sur les aidants et conclut assez largement à un impact positif de ces structures sur l'état de santé psychique et moral des proches (Maffioletti 2019), tout en reconnaissant le faible impact des AJ sur la probabilité et le délai d'entrée en établissement. Les recherches portent alors essentiellement sur l'effet des AJ comme « lieu », dispositif en tant que tel et moins sur

ce que produisent ces lieux pour les personnes accompagnées, ou sur le contenu de l'accompagnement.

Un troisième temps s'intéresse justement aux AJ comme maillon d'un continuum entre le domicile et les établissements, l'objectif étant alors, pour des raisons liées aux coûts financiers et sociaux de l'entrée en établissement, de reporter au maximum cette entrée, tout en garantissant les conditions d'un maintien à domicile soutenable. L'AJ cesse alors d'être conçu simplement comme un « offreur de services » ou un « lieu » mais devient partie d'une infrastructure de soins (chronic care infrastructure (Langstrup 2013)), c'est-à-dire qu'il devient la « soudure » entre le domicile et l'extérieur, un outil pour renforcer la structure d'aide autour du patient.

Symonds souligne l'écueil d'une grande part de la littérature consacrée à la mesure d'impact des AJ et qui le plus souvent n'étudie qu'une de ses dimensions et oblitère le caractère multidimensionnel de ces « outils » en faveur des personnes âgées atteintes de démence. Ainsi on trouve une littérature assez riche qui décrit les effets de telle ou telle activité sur les patients (Oyebode 2019). De même de très nombreuses évaluations se sont portées sur les effets de ces structures pour les aidants (Zarit 2017). Ces découpages laissent dans l'ombre le caractère systémique des AJ associant évidemment une population, des aidants, des activités mais également des personnels et des lieux, le tout dans des dynamiques intégrant nécessairement la vie au domicile des personnes.

Nous retenons ici que l'Accueil de jour est un dispositif aux objectifs multiples qu'il convient d'analyser de façon systémique. Il s'agit de comprendre comment les structures parviennent ou pas :

- à produire un accompagnement bénéfique pour la personne accompagnée pendant les journées d'accueil ?
- à faire fonction de relai pour les aidants à certains moments de la semaine ?
- et à consolider la « maisonnée » entendue comme le système d'aide, professionnel et familial, qui soutient la vie au domicile ?

4 UNE GRANDE DISPARITE DE FORMES ET DE PROJETS AUTOUR DE DEUX MODELES TYPES D'ACCUEILS FIXES

Nous n'avons pas assez observé d'accueils itinérant pour en proposer une représentation fine et nous nous limitons à raisonner à partir des formes d'accueils fixes.

Ce que l'observation de structures existantes d'accueils fixes révèle, c'est la très grande variété des formes et projets des accueils de jour. Cette variété ne peut être vraiment appréhendée par les statistiques existantes. Cependant, il y a bien tant dans la définition institutionnelle que dans les données chiffrées l'esquisse de deux modèles : celui de l'accueil de jour autonome et celui de petit accueil porté par un Ehpad.

Si la variété des dispositifs observés ne peut se réduire à deux types d'accueil, il est néanmoins éclairant d'en proposer une représentation sous la forme d'idéal type: « le type idéal est un tableau simplifié et schématisé de l'objet de la recherche auquel l'observation systématique du réel – saisi par l'enquête dont les procédures utilisent indifféremment ou plutôt successivement ou même concurremment, des méthodes qualitatives ou quantitatives – doit être confrontée » (D. Schnapper, la compréhension sociologique, 1999).

Pour réfléchir au rôle de l'accueil de jour dans l'offre de service d'accompagnement de la vie au domicile, et pour guider la comparaison entre les accueils existants nous retenons donc deux idéaux-types d'accueil.

4.1 Le modèle type de petit accueil en Ehpad

Le premier type idéal d'accueil de jour correspond à l'accueil de faible capacité (6 à 8 places autorisées, parfois moins en occupation réelle) attaché à un Ehpad. L'offre d'accueil de jour figure dans l'offre de service de l'Ehpad : X places d'hébergement permanent, Y places d'hébergement temporaire et Z places d'accueil de jour. Le local de l'Accueil de jour se situe dans l'Ehpad, il comprend une grande pièce ouverte sur un extérieur (jardin clos ou terrasse) avec un coin cuisine, des toilettes et un bureau/salle de réserve.

Le transport des personnes accueillies est assuré par des sociétés de service. Les services de repas et les services généraux sont ceux de l'Ehpad. La direction de l'Ehpad assure formellement la direction de l'accueil de jour sans toutefois s'impliquer dans le travail d'accompagnement au quotidien.

L'accueil de jour n'a pas ou peu de moyen pour faire la promotion de ses services, et pour se rapprocher des prescripteurs du territoire. L'accès à l'accueil est parfois freiné par son attachement à l'ehpad et à l'image que cela peut véhiculer.

L'admission est gérée par l'équipe médicale de l'Ehpad ou une thérapeute pour l'évaluation médicale et psycho-sociale, et par les services administratifs pour l'accueil effectif, son organisation et son financement.

Les personnes accueillies y viennent généralement un ou deux jours par semaine.

L'équipe d'accompagnement en journée est constituée d'un binôme d'aides-soignantes ayant pour partie au moins le titre d'Assistante de soin en gériatrie. Cette équipe est très autonome et organise seule le programme des journées avec des ressources souvent limitées et en fonction de leurs propres capacités ou goûts pour telle ou telle activité. La journée commence par un temps d'accueil vers 9h30 ou 10h autour d'un café, le temps que tout le monde arrive, s'en suit une activité du matin, puis le déjeuner, un temps de calme (sieste, télé) permettant au binôme accompagnant de manger sans toutefois quitter la salle commune, puis une activité d'après-midi suivie d'une collation jusqu'au temps du départ, vers 16h ou 16h30. Les activités sont assez simples de mise en œuvre : chanson, cuisine, jeux sur les mots, travail de la mémoire, activité physique douce, travaux manuels, « mise en couleur »⁴ temps de repos devant la télé, ... Le binôme recherche de façon autonome sur internet via des groupes ou forums, des contenus d'activité qui leur semblent adaptés et qui permettent de renouveler leur pratique.

Les personnes accueillies sont à des stades de la maladie très variables, et l'accueil s'efforce d'organiser des journées adaptées à des « groupes homogènes », c'est-à-dire en capacité de participer aux mêmes activités. Les faibles effectifs limitent cependant les possibilités d'ajustement.

L'accueil dure souvent plusieurs années, l'équipe connaît donc bien chaque personne accueillie, son passé, des éléments biographiques clés, elle est attentive à ses goûts, son état moral, ses comportements. Elle assure les soins de change pour les personnes qui le requièrent.

L'objectif de l'accueil est assez simplement énoncé : il s'agit d'offrir un temps de bien être et de bonne humeur à des personnes qui peuvent avoir des troubles importants au domicile, troubles productifs (agitation, agressivité) ou de retrait (dépression, apathie).

Bien qu'autonomes, les personnels accompagnants restent très marqués par une culture médico-sociale institutionnelle. Cela passe notamment par les façons de s'adresser aux personnes accueillies : Madame Moreau, Monsieur Leguenec ou par le port de la blouse.

Les échanges avec les aidants sont limités et si l'équipe d'AS connaît approximativement la configuration de vie au domicile, elle n'a aucun temps ou moyen pour intervenir en soutien à la famille au-delà du temps de répit permis par l'accueil. L'inscription et la participation effective au système d'aide et de soins du territoire sont au mieux formelles et ne sont pas concrétisées dans des coopérations au quotidien.

Les binômes d'accompagnement sont entièrement dédiés à l'accompagnement effectif des personnes en journée, sans discontinuer. Il n'y a pas ou très peu de temps d'analyse des pratiques, ou de prise de recul sur la situation de telle ou telle personne accueillie. Les projets d'accompagnement individuels sont réalisés

⁴ Ce terme est assez souvent utilisé en lieu et place du terme coloriage à connotation trop enfantine. On parle aussi de Mandala quand les figures à colorier sont des figures abstraites, plus ou moins inspirées de celles de la mystique bouddhique.

formellement mais sans enjeu véritable de redéfinition de leur contenu au fil du temps. On pourrait parler d'un accompagnement « à vue », encore une fois fondé sur véritable expertise issue de la pratique mais sans étayage par des tiers de cette pratique et sans capacité à étendre la mission de la structure au-delà du strict temps d'accueil.

Ce type d'accueil propose donc un service d'accompagnement en journée tout à fait fiable, agréable et sécurisant pour les personnes et leur proche, reposant sur un savoir-faire avant tout expérimental des binômes d'accompagnant de culture institutionnelle et mobilisant rarement une expertise médicale ou thérapeutique.

C'est donc aussi pour l'aidant une offre de relai régulier. Mais ce n'est pas un dispositif d'accompagnement conjoint du duo aidant-aidé.

4.2 Le modèle type de grand accueil autonome

Le second type idéal d'accueil de jour correspond à un centre d'accueil de jour autonome de grande capacité (15 à 20, voire 25 places). Il est plus ancien et porté par une association dont l'objet social est l'aide aux personnes malades et aux aidants.

Le local a été conçu et réalisé pour l'accueil de jour. Il est composé d'un espace commun central vaste comprenant un coin cuisine ouvert, d'un ensemble de salles d'activités séparées, d'un extérieur clos (jardin ou terrasse) en accès de plain-pied, de bureaux.

Les équipes d'accompagnement assurent elles-mêmes le transport des personnes accueillies qui le nécessitent avec les véhicules de l'accueil ce qui donne l'occasion d'aller au domicile des personnes accueillies et accroît les échanges avec les aidants quand il y en a.

L'équipe comprend un directeur/directrice, souvent de formation thérapeutique (psychologue ou psychomotricienne, parfois infirmière), un poste d'assistance administrative, un temps d'infirmière (du mi-temps au temps plein), des personnels d'accompagnement associant aides-soignants, aides médico-psychologiques ou assistants de soins en gériatrie et thérapeutes.

La journée d'accueil a en apparence la même structure que dans le petit accueil en Ehpad : temps d'accueil vers 9h30 ou 10h autour d'un café, le temps que tout le monde arrive, s'en suit une activité du matin, puis le déjeuner, un temps transition post prandial, puis une activité d'après-midi suivie d'une collation jusqu'au temps du départ, vers 16h ou 16h30.

Le dispositif se caractérise par un fort projet collectif rassemblant au quotidien tous les membres de l'équipe de la direction aux accompagnants. L'accueil de jour a son projet propre qu'il développe de façon collégiale, sous la responsabilité d'une direction très présente et qui a une connaissance fine de chaque personne accueillie et de ses proches aidants. Les temps d'échange sur la pratique et les situations individuelles, les admissions, les situations difficiles sont nombreux (synthèse hebdomadaire, transmissions quotidiennes), ils permettent d'ajuster les projets d'accompagnement, de partager les expertises et les points de vue, de développer

ainsi les compétences individuelles et collectives d'accompagnement des personnes malades. L'accueil est animé par une culture commune, nettement distincte d'une culture institutionnelle d'Ehpad.

Les équipes ne sont pas en blouse. Les façons de s'adresser aux personnes accueillies peuvent être plus familières, la norme peut être l'usage du prénom.

Les activités sont plus variées en raison du nombre d'accompagnants et des possibilités d'offrir sur une même plage horaire des activités différentes. Les possibilités de sortie sont également plus nombreuses et peuvent se décider au jour le jour.

L'accueil a pour objectif le soutien de la vie au domicile en articulant :

- Un accompagnement spécialisé en journée à même d'apporter des bénéfices psychosociaux aux personnes accueillies ;
- De ce fait, un répit indirect pour le ou les aidants ;
- Mais aussi : une capacité d'intervention en soutien au système d'aide et de soin, professionnel et familial.

Cette dernière valeur ajoutée est rendue possible par les moyens humains disponibles pour cette intervention : direction, infirmière avec un rôle de coordination, le cas échéant thérapeute à même d'intervenir au domicile. L'accueil dispose d'une connaissance intime de la personne accompagnée, de ses capacités et de ses difficultés. Via l'observation de la personne accompagnée et le travail diagnostic développé collégialement, il est à même de procurer des conseils aux aidants, de répondre à leurs questions. Par son inscription dans le réseau d'aide et de soin du territoire, par les relations partenariales qu'il tisse sur son territoire, il bénéficie d'une orientation de la part de prescripteurs et il oriente en retour les aidants vers les services idoines. Il peut parfois opérer une réelle gestion de cas.

L'accueil de jour investit donc, avec le temps, un rôle important de tiers de confiance pour les aidants qui organisent le système d'aide et de soin en complément de leur propre investissement. Cette relation de confiance permet dans l'idéal de négocier la transition vers l'ehpad quand elle semble devenir la moins mauvaise solution pour l'ensemble des parties prenantes.

Au total, le service rendu par l'accueil de jour autonome ayant une taille critique est à la fois plus qualitatif dans le travail quotidien d'accompagnement, et plus large en ce qu'il prend un rôle important dans le soutien à la vie au domicile au-delà du strict temps d'accueil.

4.3 Des accueils réels qui sont chacun singuliers

Si aucun accueil observé ne correspond pleinement à l'un ou l'autre modèle, chacun se rapproche assez nettement de l'un ou de l'autre. Et l'objectif de cette représentation binaire n'est pas d'opérer une classification des structures mais plutôt de souligner que les potentialités de chaque type diffèrent très nettement : qu'il s'agisse des compétences mobilisées pendant les journées d'accueil, des moyens mobilisables pour diversifier les activités ou les adapter pleinement aux publics accueillis, de la disponibilité et des moyens d'intervention pour, au-delà de l'accueil

en journée, étayer la vie au domicile. Sans que l'on sache jusqu'où la puissance publique a voulu et conçu ces deux modèles, c'est pour ces raisons de « potentiel d'action » qu'ils méritent d'être distingués.

Il ne s'agit que d'une représentation et il est bien entendu que tous les accueils attachés à un Ehpad ne sont pas identiques, ni que tous les accueils autonomes portent le même projet et fonctionnent de façon similaire. Les exemples d'ambiances que nous avons esquissés plus haut (p 13) en témoignent.

5 UN ACCES PRESQU'INCONDITIONNEL A L'ACCUEIL DE JOUR, MAIS UN ACCES SOUVENT TARDIF

Si les accueils de jour frappent par leur diversité fonctionnelle et organisationnelle, les publics qu'ils accueillent sont également hétérogènes. Certes les personnes accueillies sont pour l'essentiel atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée mais le stade de la maladie, son expression, sa symptomatologie varient pour chaque individu.

En théorie, c'est-à-dire dans les textes réglementaires, l'accueil de jour est conçu pour des personnes à des stades légers à modérés de la maladie. Le terme « modéré » étant assez trompeur car il désigne en réalité des stades d'évolution de la maladie que le sens commun qualifierait sans doute « d'avancé ». Donc en réalité le cadrage réglementaire est très peu limitatif sur les publics éligibles. Comme le rappelle la circulaire, l'AJ est destiné à des personnes « qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile (capacité d'attention, capacité à participer aux activités proposées...). »

En revanche dans un « parcours sanitaire idéal », les personnes malades devraient accéder à un diagnostic précoce, et c'est donc assez tôt que les personnes pourraient se trouver orientées vers un AJ pour « maintenir leur autonomie, leurs capacités ». Or les personnes arrivent pour beaucoup tardivement en accueil de jour, à des stades où les vulnérabilités cognitives et fonctionnelles sont importantes.

Dans les faits on observe ainsi une très grande diversité des profils de publics dans les accueils de jour, soit parce que les choix d'accueils conduisent les structures à faire preuve de souplesse dans les critères d'admission et ne refusent pas des prises en charge tardives, voire des profils autres que ceux des maladies neurodégénératives (pathologies psychiatriques), soit parce que les personnes, accueillies à des stades précoces, évoluent dans la maladie et continuent pour autant d'être accompagnées, y compris dans des formes que l'on peut qualifier de « limites » et que nous détaillerons.

Aussi, pour bien comprendre ces effets de composition des publics, il faut examiner successivement comment les personnes en viennent à fréquenter l'accueil de jour, saisir ce qu'est la diversité des profils accueillis, et décrire les rythmes et durées de prise en charge. Nous analyserons dans cette partie successivement les modes d'accès, les processus d'admission et ce que sont les éventuels principes de sélection opérés par les structures à l'admission.

5.1 Une offre peu connue et peu visible

Les AJ restent un dispositif mal repéré dans l'offre médico-sociale, notamment du fait de leur manque de visibilité et de leur identification à l'offre des Ehpad. Lorsqu'ils sont attachés à un Ehpad, ils sont en effet souvent présentés comme une offre complémentaire de l'établissement : « Ehpad de 67 places et 8 places en accueil de jour ». On observe notamment que les annuaires de l'offre développés ces dernières années par le site gouvernemental pourlespersonnesagees.gouv.fr comprennent un annuaire des ehpad et un annuaire des services d'aide à domicile.

Les accueils de jour n'y sont référencés que comme une sous-catégorie de l'annuaire des établissements, ce qui les rend bien difficile à identifier. On peut d'ailleurs s'interroger de leur rattachement privilégié à l'univers de l'établissement et non à celui de l'aide à domicile, qui pourrait être renommée aides et services pour le soutien de la vie au domicile.

Viatrajectoire qui permet de déposer des dossiers de demande par internet obéit au même classement : les accueils de jour sont une option de « type d'hébergement » dans un annuaire d'établissements. Les sites commerciaux de référencement de l'offre tels sanitaire-social.com ou action-sociale.net ont une catégorie de requête « Accueil de jour » plus visible mais ne donnent aucune garantie d'exhaustivité et ont peut-être des stratégies d'affichage biaisées par des intérêts commerciaux.

Au total, il n'est pas impossible d'accéder à une liste d'accueils, mais il faut sans doute mieux déjà connaître la catégorie Accueil de jour. Et c'est donc via des éventuels prescripteurs (centres mémoires, Dispositifs d'appui à la coordination, plateformes de répit) qu'une liste explicite des ressources peut être obtenue.

5.2 Une intégration de l'accueil de jour dans l'offre territoriale contingente

Selon la circulaire réglementaire l'accueil de jour doit s'inscrire dans un réseau partenarial, avec les services diagnostics comme avec les opérateurs de l'aide et du soin.

Dans l'idéal, l'accès à l'accueil de jour devrait se faire à la suite du diagnostic (idéalement précoce) posé par un professionnel de santé, ou par orientation de services constatant un besoin d'accompagnement ou de sortie de l'isolement. Ainsi, il est attendu que l'AJ travaille avec :

- « Une consultation mémoire de l'hôpital ou un médecin spécialiste libéral pour que chaque bénéficiaire de l'accueil de jour fasse l'objet d'un diagnostic et que le stade d'évolution de sa maladie soit connu. La consultation mémoire ou le médecin spécialiste peut venir en appui de l'équipe de l'accueil de jour pour l'évaluation de la maladie et des besoins des personnes qui s'y rapportent. Le lien avec la consultation mémoire doit devenir un prérequis des projets de service en accueil de jour ;
En collaboration avec les structures de soutien à domicile (services d'aide à domicile, services de soins infirmiers à domicile, services polyvalents d'aides et de soins à domicile...) et les professionnels de santé libéraux »

Cette continuité dans les parcours peut exister dans certaines situations très spécifiques : quand un centre mémoire d'ampleur est prescripteur de l'accueil de jour ou quand une filière gériatrique locale identifie clairement l'AJ comme une solution de recours souhaitable. Cette situation reste cependant contingente et notamment conditionnée aux capacités de l'accueil de jour à mettre en place ces partenariats, ce qui est particulièrement rare dans les petits accueils.

5.3 Des familles qui « trouvent » l'accueil de jour comme solution à une situation de vie au domicile qui devient difficile

Ce qui paraît déterminant dans l'accès effectif à l'AJ c'est la perception que les familles ont du besoin, de la nécessité de faire appel à une aide extérieure. Et en mettant au premier plan les familles dans notre propos, on indique déjà que l'accès à l'AJ n'est pas ou très exceptionnellement une initiative de la personne aidée. Rares sont les personnes malades à se rendre spontanément à un accueil de jour de même qu'il est rare que les personnes accèdent à l'AJ à des stades précoces de la maladie, tout du moins dans l'état actuel de fonctionnement de ces structures.

La plupart des familles décrivent des premiers stades où, passé le choc de la nouvelle de la maladie, l'organisation familiale fait bloc autour de symptômes peu expressifs et s'accommode des modifications de personnalité et de comportement qui progressivement apparaissent. Cette situation peut durer de nombreuses années, souvent au prix d'un resserrement de la vie domestique jusqu'à parfois des situations de forte tension entre l'aidant cohabitant et son proche, ou à l'inverse un repli apathique de l'aidé qui laisse démuni l'aidant. Il est aussi de nombreuses situations où le malade vit seul chez lui, dans une autonomie relativement fragile. Il arrive un moment, un événement (parfois un accident à domicile) qui sert de déclencheur et conduit les personnes, les proches ou alors les services sociaux à chercher une alternative à une vie isolée.

On peut ainsi distinguer trois motivations centrales de la part des familles dans le recours à l'AJ.

Une première semble se dessiner autour de familles dites « perfectionnistes ». Il s'agit souvent de proches très actifs vis-à-vis de leur parent ou conjoint/conjointe. Ils semblent plus informés que d'autres familles sur les dispositifs, plus en demande également d'information sur l'accompagnement de la maladie. Ils cherchent et savent comment chercher « le mieux » pour leur proche, et viennent à apprendre l'existence d'un accueil de jour, dont ils ne connaissent pas toujours le mode de fonctionnement, ni même les modalités d'accès. Ces situations, qu'on observe ici et là, ne semblent néanmoins pas majoritaires. Notons que ces proches « en demande spontanée » se montrent parfois plus exigeants vis-à-vis des structures, ils souhaitent savoir ce qui a été fait, comment leur parent s'est senti....L'AJ apparaît comme un moyen de « stimuler », d'aider le proche malade, de lui « faire du bien ». Les proches aidants se sentent impliqués et soucieux de ce qui est fait pendant la journée à l'AJ.

Une seconde, plus courante, est liée au fait d'être encore en emploi, c'est le cas des enfants aidants, des frères et sœurs cadets ou des conjoints de malades jeunes. La maladie entraîne souvent des nouvelles organisations familiales, notamment dans les territoires ruraux, mais pas seulement : des enfants résidant à proximité s'investissent dans la gestion quotidienne du foyer quand ils ne décident pas simplement d'héberger à leur domicile la personne malade. L'AJ est alors une aide pour se décharger par moment de l'accompagnement et pouvoir bénéficier d'un relai, d'être soulagé du souci de « surveillance ». Cela vaut également pour des familles moins

présentes – elles sont fréquentes – mais qui veillent à distance souvent au prix d’appels quotidiens ou biquotidiens. La personne vit seule, sans enfant à proximité, l’AJ est alors une composante de la prise en charge médico-sociale.

La dernière, très majoritaire, est liée à l’épuisement des aidants. Le recours à l’AJ survient alors à des moments déjà critiques de l’évolution de la maladie, tout du moins pour le maintien à domicile. La perspective de l’entrée en établissement est encore refusée ou impossible pour des raisons monétaires notamment, mais la vie quotidienne est une charge constante pour le proche, même non-cohabitant. L’AJ est alors un répit. A l’occasion de tournées pour ramener des personnes, nombreuses sont les familles à se faire confirmer : « vous me la/le prenez bien jeudi prochain ? ».

Le poids du hasard dans l’accès à l’AJ a pour conséquence que le profil de leur file active est peu déterminé par l’état d’avancement de la maladie. Il s’agit bien plus d’une rencontre, souvent à un moment où la situation devient « critique ». Dans tous les cas, l’accès « par hasard » semble être prégnant dans les situations observées.

5.4 Des structures qui répondent à la demande : qui frappe, entre pour un essai, avec peu d’a priori et peu de refus

Les AJ ont parfois été mis en doute par les pouvoirs publics pour ne pas être suffisamment fréquentés. Leur mode de fonctionnement les conduit en effet plus à répondre à des demandes qu’à susciter une demande.

Pour la plupart des structures, l’intégration se fait à l’issue d’une procédure très variable mais qui se fonde essentiellement sur des temps d’essai, précédé par un entretien de préadmission. L’intégration s’effectue ainsi en deux temps : comprendre les motifs de recours à l’AJ puis tester la compatibilité de la personne avec le fonctionnement en collectif.

Tous les AJ observés recourent à un entretien de préadmission, systématiquement avec la personne malade et son aidant de référence. Cet entretien peut être un préalable au dépôt d’un dossier, pour d’autres il est concomitant au dépôt en bonne et due forme de la demande. L’entretien est réalisé généralement par la responsable directe de la structure mais il arrive, plus occasionnellement, que celui-ci soit effectué avec un médecin coordinateur, extérieur au fonctionnement quotidien de la structure.

Les entretiens constituent un moment important de prises d’information pour les familles comme pour la structure. Du côté des familles, le niveau de connaissance du fonctionnement des AJ est souvent faible. Du côté de l’AJ, l’entretien est un moment crucial pour apprécier la pathologie (parfois synthétisé à travers le score MMS ou « mini mental state examination », les capacités préservées, la demande de la personne (quand cela est possible).

Il arrive que l’entretien ne conclue pas à une décision d’accueil :

- Soit la demande n’est pas compatible avec le mode de fonctionnement de l’AJ comme cette famille qui cherche un accueil quotidien pour son proche, ce que l’AJ ne peut lui offrir ;

- Soit l'état d'avancement de la maladie ne correspond pas au projet d'accompagnement de l'AJ. Cette situation s'avère marginale dans l'enquête ;
- Soit la personne oppose un refus ferme à l'AJ, ce qui peut se produire.

Dans la plupart des cas, l'entretien n'est pas le lieu où se juge l'admissibilité de la personne, il va en revanche permettre de proposer un essai. Les personnes viennent une ou deux journées, parfois quelques heures puis progressivement une demi-journée puis une journée. Certaines structures consolident la procédure et prévoient un temps d'évaluation conclu par une nouvelle rencontre avec les proches mais, dans les faits, rares sont les personnes à ne pas trouver leur place, tout au moins du point de vue des structures.

Il existe cependant des situations où la période d'essai peut se révéler non probante, certaines relèvent des familles, d'autres des structures.

Les familles, entendues ici comme conjointement l'aidant et/ou l'aidé peuvent juger après essai :

- Que la « sortie du domicile » et l'éloignement de l'aidant rendent impossible le projet de « contenir » la personne, son angoisse, les difficultés rencontrées pour la changer d'environnement prenant le pas sur la possibilité d'une autre socialisation. Il s'agit souvent de personnes à des stades très avancés de la maladie.
- Que la stimulation recherchée ne sera pas au rendez-vous car se trouvent également à l'accueil des personnes dont les facultés cognitives sont beaucoup plus diminuées. Il se produit alors un « effet miroir », soit de la part de publics « jeunes » (c'est-à-dire de moins de 60 ans), saisis par l'écart d'âge avec les autres personnes, soit de la part de publics à un stade précoce de la maladie, confrontés à un groupe où les stades sont généralement plus avancés.
- Qu'il n'est pas encore temps. L'aidant « ne se sent pas prêt » à confier son proche et déclare qu'il « n'en est pas encore là ». Ou bien qui est également rebuté par l'effet miroir, ou qui anticipe le refus de son proche et choisit de ne pas prolonger l'essai.

Ces cas de figure restent pourtant rarement mentionnés, le recours à l'accueil de jour survenant la plupart du temps à un moment où les familles sont en recherche de solutions pour leurs proches et le savoir-faire de l'AJ parvient à surmonter ces réticences initiales.

Au total, c'est bien toute l'équipe qui est amenée à poser un diagnostic d'opportunité de l'accueil, au terme des journées d'essai pour lesquelles dans les « grands AJ » un ou une intervenante a été désignée comme référente pour particulièrement observer le déroulement des journées, identifier les ajustements nécessaires, penser au projet personnalisé : choix des journées, propositions d'activité. La discussion se clôt dans un temps de synthèse collégiale.

A l'origine de l'enquête, l'attention portait sur les motifs d'exclusion des personnes, c'est-à-dire des raisons de non-inclusion ou des critères de sortie du dispositif,

postulant que l'accueil de jour, dans le cadre réglementaire actuel, poserait des bornes à l'accueil. A l'issue de l'enquête, il ressort très nettement que ces structures témoignent d'une grande souplesse pour accepter les personnes et vont parfois jusqu'à accueillir des personnes ayant des atteintes cognitives sévères.

Quelques critères d'exclusion, relativement structurants, apparaissent néanmoins :

- Le premier tient à la mobilité des individus. Si la plupart des véhicules transportant les personnes sont adaptées à des mobilités réduites, de nombreuses structures admettent qu'une mobilité très réduite, autrement dit le recours au fauteuil, est une condition difficilement soutenable pour leur propre organisation. Des exceptions existent, si la famille se charge du transport de la personne ou si la personne peut se tenir debout. Rares sont néanmoins les AJ à avoir la capacité de gérer une personne requérant la mobilisation de deux personnes pour aller aux toilettes.
- Le second critère, bien souvent perceptible à l'issue de la période d'essai, concerne les comportements « problèmes ». Certaines personnes présentent des comportements d'agressivité voire de violence vis-à-vis d'eux-mêmes ou d'autres personnes. Elles « cassent » le collectif que tentent de construire les équipes. Les structures n'en font pas un point discriminant car elles savent que la fréquentation va souvent progressivement conduire à une modération des troubles, mais il leur arrive de reconnaître qu'« on y arrive pas ». L'agressivité, qui peut être passagère dans la maladie, constitue à n'en point douter un critère de non-inclusion en AJ.
- Le dernier critère de non-inclusion n'est ni généralisé ni même toujours admis ouvertement. Il concerne l'autonomie aux toilettes. Dans la plupart des accueils de jour, les toilettes font l'objet d'une prise en charge, elles sont incluses dans la journée. Lorsque l'incontinence devient régulière, la charge de travail associé aux toilettes vient parfois trop fortement peser sur l'organisation du travail. Il arrive ainsi que l'absence d'autonomie aux toilettes, même si elle ne requiert qu'une seule personne pour aider, soit un critère tacite de non-admission.

Au final, la plupart des structures affirment avoir des logiques d'admission particulièrement souples, notamment au regard de l'état d'avancement de la maladie. Les politiques d'admission, plus ou moins explicites, sont déterminés par le positionnement réel des AJ dans l'offre d'accompagnement médico-social. Ils sont rarement situés aux débuts de la maladie mais plutôt comme un recours lorsque le domicile « craque ». Si la plupart affichent une politique d'ajustement aux besoins de la personne sous réserve des « capacités à faire », il faut mentionner quelques structures qui ont adopté un positionnement plus sélectif, notamment du fait de la diversité de l'offre à l'entour.

Une première structure, située en métropole dense, indique se positionner pour les publics « en début de maladie », et également les publics jeunes, rassemblant le tout sous le terme de « public dynamique ». Il en résulte un choix de privilégier à l'admission les publics susceptibles « d'être stimulés ». Théoriquement, cela signifierait de recevoir uniquement les personnes aux premiers stades de la maladie puis de les orienter vers d'autres structures quand les facultés cognitives viennent à

décliner. Si quelques personnes sont effectivement réorientées vers un autre accueil de jour, dans les faits le public tend à évoluer lui aussi et vers des stades plus avancés sans être pour autant réorienté rapidement.

Une autre structure enquêtée revendique quant à elles d'accueillir un public « complexe », aux limites mêmes de ce que prévoit le cahier des charges, notamment au regard des capacités d'attention et de participation. On y croise des personnes en fauteuil, des personnes souffrant de démence de la maladie de parkinson, des personnes avec des démences frontales très difficiles à gérer, des dépressifs sévères souffrant de troubles neurocognitifs.

On comprend que la décision d'admission se prend en fonction des capacités de participation des personnes, mais pas seulement, car les AJ ont pour la plupart la préoccupation de rendre possible le maintien à domicile, et il se fait des accueils « pour les aidants », de même que peut se prolonger l'accueil, quand les troubles avancent, « pour les aidants ».

6 DES PUBLICS SOUVENT AVANCES DANS LA MALADIE

Rappelons que la circulaire prévoit que « L'accueil de jour s'adresse :

- prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au stade léger à modéré de la maladie ;
- aux personnes âgées en perte d'autonomie physique,
- qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile (capacité, d'attention, capacité à participer aux activités proposées...). »

Pour ces personnes, l'accueil est supposé avoir un rôle thérapeutique « avec l'objectif de maintenir, de stimuler, voire de restaurer partiellement leur autonomie et de permettre une qualité de vie à domicile. »

Il n'existe que peu de données statistiques consolidées pour décrire le profil des personnes accueillies. L'enquête de 2019 du CREAL ORS Occitanie (déjà citée) indique que les personnes atteintes d'une Maladie d'Alzheimer ou apparentée représente 89% de la file active, et sur l'ensemble de la file, 11% seraient en GIR5-6, 62% en GIR3-4 et 27% en GIR1-2. Si cette donnée de GIR donne une certaine indication sur les besoins d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, elle ne dit rien des capacités de participation aux activités de l'accueil, ni des enjeux « thérapeutiques ».

Dans les faits, tels que nous avons pu les observer dans 11 structures, pour les raisons que nous venons de décrire – accueil tardif et inconditionnel – les personnes accueillies ont des capacités d'attention et de participation très hétérogènes, et une part importante d'entre elles ont des atteintes cognitives importantes qui impactent la nature de l'accompagnement, jusqu'à devoir remettre en cause l'objectif thérapeutique de l'accueil.

6.1 Typologie des publics en fonction des capacités à participer aux activités

L'immense majorité des personnes accueillies ont des capacités cognitives qui sont altérées, au-delà même des simples « trous de mémoires ». Il peut s'agir de difficultés d'attention, de compréhension, de troubles du langage, ou des perturbations du comportement. Nous nous risquons à identifier trois grands groupes de populations fréquentant les accueils de jour observés en fonction des capacités à participer aux activités :

Un premier profil est constitué de personnes dont les fonctions de langage sont bien préservées et dont le niveau d'autonomie semble en apparence maintenu. Elles sont les plus promptes à témoigner de capacités mémorielles : elles reconnaissent et nomment par leur nom les membres de l'équipe, se souviennent de ce qui a été fait le matin, voire de ce qui avait été fait la semaine précédente, plus vaguement mais sous forme de réminiscence (« tiens, on a déjà fait cette chanson »). Elles sont en demande d'activité d'entraînement de la mémoire. Elles entretiennent des relations électives avec d'autres personnes accueillies, même si celles-ci ne se prolongent pas en dehors des journées d'accueil. Elles suivent l'enchaînement des activités

proposées et sont donc capables d'engager une conversation spontanée avec d'autres membres du groupe. Dans les activités cognitives néanmoins, on perçoit une compréhension des consignes qui peut parfois être assez faibles, des facultés de mémoire qui sont aussi dégradées et, lorsque les activités gagnent en complexité, de vraies difficultés à répondre correctement (nous reviendrons sur cette notion).

Un second profil est constitué de personnes dont les troubles liés à la maladie sont plus présents et qui nécessitent une adaptation des activités notamment cognitives : l'attention se fait plus difficile, elles présentent par moment des absences dans les activités, celles et ceux qui sont loquaces s'avèrent être souvent « en boucle » sur les mêmes sujets. Des troubles plus prononcés du comportement peuvent survenir : désinhibition, propos incohérents, confusion, angoisses du départ dès le début d'après-midi. Au cours des activités, elles vont chercher à reproduire ce qu'elles comprennent de la consigne, elles peuvent faire autre chose que ce qui est demandé et, pour les activités cognitives, seules des traces de mémoire émergent, les exercices de « remue-méninges » étant de plus en plus hasardeux.

Le dernier groupe, que l'enquête révèle, est composé de personnes à des stades très avancés. On y trouve des personnes en état de forte apathie, ou ayant des troubles du langage très évolués, jusqu'à l'aphasie, ou en déambulation très fréquente, souvent calme. Les activités de stimulation cognitives n'ont que peu de prises sur elles, elles restent figées et silencieuses en groupe, statiques lorsque l'exercice est individuel. Elles ont du mal à savoir où elles sont et elles expriment peu de choses. Les équipes décryptent comme autant de symptômes chaque attitude et surtout changement d'attitude. Les bienfaits de l'accueil sont questionnés tant la notion de participation paraît fragile.

Ces profils schématiques expliquent l'organisation – promue par la circulaire et dans les faits souvent mise en œuvre – en journées d'accueil dédiées à tel ou tel profil. Il y a donc généralement des journées pour le premier profil et des journées pour les deuxièmes et troisièmes profils.

6.2 Troubles du comportements et besoin d'aide à la vie quotidienne : des aspects de la maladie gérés...jusqu'à une certaine limite

Nous avons vu que l'agressivité constituait un des principaux motifs de non-accueil. On observe ainsi ponctuellement mais rarement des manifestations agressives, souvent le fait d'un ou deux individus dans les groupes. Il peut arriver que les invectives prennent de l'ampleur, voire que des gestes d'énervement se manifestent. Dans une situation rapportée, une personne a clairement manifesté de l'agressivité vis-à-vis d'un autre participant, jusqu'à lui saisir le bras avec vigueur. Ailleurs, une dame accueillie s'est frappé la tête contre la porte en verre, avec insistance. Ce type d'épisode conduit l'équipe à s'interroger sur la poursuite de l'accueil : risque pour la santé/sécurité de la personne accueillie, d'autres personnes, et plus généralement impossibilité de poursuivre les activités telles que prévues, impact délétère sur le groupe.

Néanmoins, les épisodes d'opposition restent rares, soient qu'ils sont gérés par anticipation par les équipes, soit, c'est une hypothèse, que l'organisation même de l'accueil, le cadre qu'il offre, sert à contenir les personnes. C'est cette explication qui nous semble à privilégier et nous verrons par quelles savoirs et savoirs faire passe ce travail de production d'un environnement contenant.

Les comportements moteurs dits « aberrants » (déambulations, gestes incessants....) sont quant à eux plus fréquents. Ils nécessitent une plus forte mobilisation des professionnels, mais ils ne « mettent » en tension l'organisation de l'AJ que si la déambulation est jugée anormale ou perturbatrice.

L'apathie est également un état très présent chez des personnes accueillies. On notera au passage que dans l'offre spécialisée d'accueil pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (PASA, UHR, UCC), l'accueil de jour est le seul à ne pas s'adresser qu'à des personnes ayant des troubles dits « productifs ». L'apathie est en effet très simple à accompagner tant les personnes sont en retrait. Mais les AJ ne l'entendent pas ainsi, et ne se résignent pas à ce retrait en cherchant par tous les moyens à produire une stimulation douce. Elle interroge néanmoins beaucoup les structures, certaines considérant qu'elle est une expression d'une maladie avec laquelle l'accueil doit composer, d'autres qu'elle « pose problème » au sens où elle rend complexe le projet de stimulation, la participation et qu'elle pèse sur la dynamique de groupe.

Sur les troubles du comportement importants, il ressort néanmoins des enquêtes que seule l'agressivité est évoquée comme un motif d'exclusion de l'accueil de jour. Elle n'est pas seulement source de dysfonctionnement du collectif, elle le rend impossible. Pour le reste les autres troubles sont, dans leur immense majorité, pris en charge avec tact par la structure et ses personnels.

La dépendance pour les actes de la vie quotidienne est également un élément de distinction au sein des AJ : autonomie pour l'élimination et pour l'alimentation déterminent des besoins d'accompagnement que tous les accueils ne peuvent ou ne veulent également prendre en charge. Pour certaines structures elle est clairement avancée comme un motif de non-admission au sein de la structure dès lors qu'elle exige des ressources humaines non soutenables.

Pour d'autres néanmoins, on observe que la dépendance est une composante de la prise en charge des personnes, jusqu'à un certain point néanmoins. Cela se voit dans les attentions et gestes des professionnels, dans les habitudes (accompagner un à un les personnes de la porte de l'AJ à leur place, proposer systématiquement un accompagnement aux toilettes). On pourrait même en déduire que la tolérance aux niveaux de dépendances est avant tout une question de ressources humaines, mais qu'elle est aussi un choix organisationnel et un choix de modèle.

6.3 Une population spécifique : les jeunes

La maladie d'Alzheimer touche également les personnes jeunes, c'est-à-dire de moins de 65 ans. On estime aujourd'hui à 50 000 environ le nombre de personnes atteintes par la maladie en France à ces âges. Le rapport du CEAI-ORS sur les

accueils de jour en 2018 estime à 1.5% la part des malades jeunes dans la file active des accueils.

Ce public présente de très nombreuses spécificités, à commencer par celle de vivre plus souvent à domicile souvent avec un proche qui est encore en activité professionnelle. Les établissements d'hébergement ne sont que rarement adaptés à ce type de public (à de rares exceptions notamment des ehpad spécialisés sur la maladie d'Alzheimer ou deux structures dédiées à l'échelle nationale). L'autre caractéristique est la rapidité de l'évolution du handicap cognitif, contrastant avec assez souvent une relative bonne forme physique.

Leur prise en charge par les accueils de jour requiert des modalités particulières, les écarts d'âge trop importants dans les groupes étant présentés comme un élément de complexité pour les équipes et vécus comme repoussoir par certaines familles. Deux configurations principales sont apparues au cours de l'enquête.

Soit l'accueil tend à se spécialiser tout particulièrement sur ce public – c'est notamment le cas d'une structure de l'échantillon et prévoit des journées « jeunes » avec une programmation adaptée et davantage tournée vers la stimulation cognitive et physique. Soit, et cela semble la norme, les accueils chercheront à proposer des journées « moins lourdes » à ce public de sorte qu'il ne soit pas confronté à des groupes où l'apathie devient problématique.

Par ailleurs, le caractère souvent sédentaire des activités proposées n'est pas adapté à des personnes tout à fait valides d'un point de vue moteur.

Dans tous les cas, la prise en compte des malades jeunes par les accueils de jour, relativement récente mais manifestement en croissance sous l'effet d'une amélioration du diagnostic, appelle des ajustements particuliers de la part des organisations.

6.4 Situations sociales et revenus : une population à l'image de son territoire et une mixité sociale facilitée par la maladie

Il n'était pas dans les objectifs de l'étude de faire la sociologie des publics accueillis. Il importe néanmoins de souligner, et ainsi d'apporter une utile précision, que l'origine sociale ou les revenus ne sont pas des critères d'admission au sein des AJ. Les systèmes d'aide mis en place, qui dépendent pour partie des départements, permettent de réduire considérablement le coût de la journée à la charge des familles, celui-ci étant parfois proche de zéro.

Il se peut que dans certaines situations le reste à charge assumé par les familles, qui peut s'élever à quelques dizaines d'euros par journée, puisse être un critère dissuasif au recours à l'AJ mais l'enquête révèle des profils de public aux niveaux de vie extrêmement variés même si certaines structures laissent entendre qu'elles ne touchent pas les plus précaires (pour des raisons qui ne sont pas seulement financières mais qui peuvent également être sociales ou culturelles) ni qu'elles s'adressent naturellement aux publics très aisés (dont elles pensent qu'elles organisent le maintien à domicile par leurs propres moyens).

Le public rencontré dans les AJ est, dans une large part, à l'image de la population de son territoire. Il peut être relativement modeste dans des zones très populaires et

ouvrières, plus huppé dans des quartiers aux revenus élevés, très mélangé dans les métropoles.

Il ressort néanmoins de l'enquête que l'AJ, par son mode de fonctionnement mais aussi du fait qu'il accueille des publics présentant des troubles neurocognitifs, parvient à « gommer » des différences socio-culturelles qui auraient sans doute été difficiles à concilier dans des circonstances de socialisation ordinaires, avec ces mêmes personnes non encore malades.

Certaines réticences à cette relative mixité sociale, viendrait plutôt des familles à l'entrée en AJ. Mais pour celles qui acceptent de dépasser cela, l'expérience prolongée de l'AJ semble bien confirmer qu'il y a une nouvelle donne identitaire liée à la maladie.

6.5 Conclusion : un besoin d'expertise pour accueillir un public très vulnérable

Pour des raisons qui tiennent au moment auquel on fait appel à l'AJ et à la spécificité de la maladie d'Alzheimer, il faut conclure que ce qui caractérise aujourd'hui le public des AJ est sa très grande fragilité

Sont accueillis des publics à des stades très variés de la maladie et assez largement des publics qui sont à des stades avancés de la maladie, des stades où la capacité de participer à des activités de groupe et à des activités de stimulation peut être critique et en tous cas mérite de nettes adaptations de l'environnement matériel et surtout humain.

Loin d'être un centre d'accueil pour seniors proposant des animations, l'accueil de jour est un lieu qui produit un accompagnement expert fondé sur des compétences spécifiques sur lesquelles nous reviendrons.

Et compte tenu de ce profil des publics effectivement accueillis, il faudra s'interroger sur la définition des objectifs de l'accueil de jour. L'objectif principal de l'accueil est-il un objectif de maintien des capacités et de l'autonomie ? Cela aurait du sens à des stades de la maladie où des activités à visée de réhabilitation fonctionnelle peuvent encore avoir un effet. Cela a beaucoup moins de sens à des stades où la maladie est nettement « installée ». L'objectif de l'accueil est alors de contribuer à l'amélioration de l'état de santé psychosociale de la personne plutôt que de rechercher des progrès fonctionnels improbables.

7 RYTHMES DE FREQUENTATION DE L'ACCUEIL : DE LA SOUPLESSE PLUS QUE DE LA NORME

Les structures n'exercent pas de discrimination à l'entrée, sauf à l'encontre des personnes agressives ou de profils trop dépendants pour les capacités humaines de l'accueil. Elles doivent adopter en revanche leur organisation pour accueillir la diversité et la fragilité des publics admis. Deux paramètres sont mobilisés par les

structures : une différenciation des profils accueillis par journée d'accueil (groupes homogènes) et la fréquence à laquelle les personnes sont accueillies.

7.1 Un fonctionnement par groupes : souvent mais pas que

Une question récurrente de l'organisation des AJ tient à la manière de constituer les groupes à la journée qui « vont bien marcher ». Il est rare que les personnes choisissent le ou les jours où ils pourront fréquenter l'AJ car dans l'ensemble ceux-ci fonctionnent par groupes « plus ou moins » homogènes. L'« homogénéité » doit ici s'entendre comme un ensemble de facteurs, variables mais qui vont donner le ton de la journée. Deux principaux facteurs fondent cette homogénéité :

- La vitalité : les structures décrivent souvent les groupes selon leur vitalité, leur dynamisme. Il y a des groupes qui réagissent positivement aux activités qui leur sont proposées, qui parlent, qui font des choses et d'autres groupes plus apathiques, lents, réservés, fatigables.
- Les facultés cognitives : les groupes se répartissent également selon les facultés cognitives. Elles sont déterminantes pour affiner le programme, proposer des activités qui sont susceptibles de stimuler les personnes ou inversement proposer des activités moins sollicitantes pour les fonctions cognitives.

Les responsables expliquent comment les personnes sont « positionnées » sur une ou plusieurs journées et comment ce travail de composition des groupes est déterminant dans la qualité de leur travail. Il en résulte des journées « teintées » selon la nature des publics. Cette représentation n'est cependant pas pure et il semble bien que ce soit le « plus ou moins » homogène qui prime. Plusieurs cas de figure peuvent être identifiés.

- Des AJ avec journées « spécifiques » : la plupart des AJ alternent journée « tout public » et des journées plus spécifiquement consacrées à l'accueil de personnes à des stades avancés.
- Des AJ sans jours spécifiques mais avec des ajustements par groupes ; des journées où on positionnera « Monsieur X » ou « Madame Y » de façon ciblée : dans des groupes relativement hétérogènes, et notamment dans les AJ avec une capacité plus importante. On proposera explicitement telle ou telle journée à une personne dont l'état nécessite une plus grande attention, ou parce que les équipes sauront juger de la compatibilité de cette personne avec le reste du groupe, il s'agit parfois d'éviter la rencontre entre tel et tel.
- Des AJ « spécialisés » : peu nombreux, ils se consacrent principalement à un type de population, notamment les jeunes
- Des journées « à peu près égales » tout au long de la semaine : même si les équipes tendent à caractériser les journées, on observe dans nombre d'AJ de plus petite taille, des collectifs hétérogènes. Cela s'explique notamment par le fait que le premier positionnement, au moment de l'intégration à l'AJ, n'est pas réévalué, faute de latitude sur un petit effectif.

Selon que l'Aj obéit ou non à une logique de groupe et de journées homogènes, il va être demandé aux personnes accueillies, et à leurs aidants, de changer les jours de venue.

7.2 Une fréquentation programmée mais ajustable

Il n'existe pas de fréquentation normée de l'accueil, la circulaire précisant que l'accueil peut s'effectuer « pour une ou plusieurs journées, voire demi-journées par semaine ». La fréquentation observée est de ce fait très variable, entre une et deux journées très souvent, par endroit trois. L'évaluation de la « juste fréquentation » est souvent l'affaire d'un compromis entre la demande des familles et la capacité d'accueil de la structure. Côté famille, tous les cas de figure se présentent, d'une famille qui souhaiterait que l'Aj s'occupe du parent proche tous les jours à celle qui hésite lorsqu'une seconde journée est proposée.

Au-delà de trois jours d'accueil, une des directrices rencontrées estime qu'« au-delà la question du maintien à domicile pose problème », dans les faits cependant et lorsque la situation au domicile l'impose (maladie ou épuisement du proche, attente de la libération d'une place en établissement), des journées d'accueil supplémentaires peuvent être décidées, parfois temporairement. On tolère alors un recours plus fréquent, allant même de manière exceptionnelle jusqu'à cinq jours par semaine.

De même, il arrive que pour permettre à un aidant d'être libéré pour une situation où il est obligé (rendez-vous médical, démarche administrative), la personne soit accueillie ponctuellement une journée ou une demi-journée en plus de son programme habituel.

Pour les accueils qui recherchent une programmation par groupes homogènes, avec des journées très spécialisées, il est demandé aux familles d'adapter l'agenda de leur proche (séances d'orthophonie, de kinésithérapie, autres activités) pour se plier à cette programmation.

L'absentéisme est fréquent. Il peut résulter d'une fatigue passagère, d'une contrainte d'ordre médical, d'un départ en vacances, d'un refus ponctuel de se rendre à l'Aj. Il fait l'objet d'une gestion fine quoique complexe de la part des structures. A certains endroits, la responsable de l'Aj appelle la veille pour confirmer la présence du lendemain (cette confirmation n'a été qu'accrue par les précautions sanitaires prises par les structures pendant la période de l'enquête). Lorsqu'une personne ne se présente pas, on prend contact avec les familles pour connaître le motif. En revanche on fait généralement preuve de compréhension, parfois même on ne demande pas le règlement de la journée et « on s'arrange ».

De manière générale, il semble que plus la connaissance des conditions de vie à domicile est précise et plus les accueils de jour se montrent disposés à ajuster le nombre de jours de fréquentation.

7.3 Une fréquentation de longue durée rarement interrompue à l'initiative de l'accueil

L'accueil de jour, à la différence d'autres dispositifs d'accompagnement de la personne souffrant d'Alzheimer (HDJ, ESA...), n'est pas soumis à une limitation de durée. Il n'y a pas de statistique nationale disponible sur les durées d'accompagnement, ni sur les motifs de sortie. Dans les AJ enquêtés, la durée de fréquentation des AJ est souvent longue et il n'est pas rare qu'une personne soit accueillie depuis plusieurs années. L'AJ s'impose peu à peu comme un rituel dans les semaines des personnes et l'accompagnement dure aussi longtemps que le maintien à domicile « tient ».

Les motifs de sorties dans l'échantillon de structures enquêté sont :

- L'entrée en institution temporaire ou définitive. Ce motif, qui représente entre 30 et 60% des sorties dans les quelques données exploitées, constitue une vraie « censure » pour l'observation des capacités d'accueil des AJ. En effet, l'AJ peut accélérer l'entrée en ehpad en indiquant qu'il conviendrait de mettre fin à l'accueil mais le plus souvent l'AJ semble découvrir les choix des familles de faire entrer leur proche en institution alors même que l'accueil en AJ demeure possible ou souhaitable. Comme pour le choix du recours à l'AJ, l'entrée en institution est décidée quand l'entourage considère que le soutien au domicile n'est plus possible.
- Une décision de la personne accueillie. Motif rarement recensé comme tel, et le plus souvent regroupé dans un ensemble identifié comme « décision à l'initiative des familles » (20 à 30%). Ce sont des raisons pas toujours bien identifiées par les responsables de structures. Cela peut traduire un coût/bénéfice en termes de répit jugé insuffisant. Le coût devant s'entendre surtout d'un point de vue organisationnel : préparation au départ, transports parfois, retour trop tôt dans la journée, absence de souplesse dans les jours d'accueil. Ou bien les familles ont trouvé d'autres formes de soutien, notamment au domicile (temps libéré, aide à domicile dédié à la compagnie).
- Une décision de la structure qui constate l'inadéquation de l'accueil de jour à la situation de la personne : absence de bénéfices visibles et/ou surcharge d'accompagnement pour les équipes.
- Les décès. Motif très minoritaire dans les rapports d'activités exploités, comptant pour 3 à 6% des sorties

Le sujet qui nous intéresse particulièrement est celui de la sortie à l'initiative de la structure. Encore une fois, un grand nombre de sorties ont lieu avant que les difficultés d'accompagnement ne se posent à l'accueil. Seules sont observables les situations pour lesquelles les familles privilégient le maintien au domicile avec l'appui de l'accueil de jour.

Les contrats d'accueil prévoient toujours cette possibilité d'une fin de prise en charge à l'initiative de la structure. Certains accueils sont plus prompts à mettre fin à leur accompagnement lorsqu'ils estiment avoir un projet de service plus strictement défini à l'attention de personnes à des stades peu avancés de maladie. Mais la majorité

nous semblent chercher à aller au plus loin de l'accompagnement, indiquant bien qu'à un certain stade de difficulté de participation de la personne accueillie aux activités de la journée, ou de charge d'accompagnement individuelle au sein du collectif, l'accueil peut se maintenir dans le seul intérêt de l'aidant. Comme si l'accueil changeait de finalité : de structure spécialisée d'accompagnement produisant indirectement du répit, il passe à une structure de répit assurant une forme de garderie de la personne accueillie.

Mais il arrive néanmoins des situations où l'accueil ne peut se poursuivre sans pénaliser l'ensemble du groupe ou mettre en difficulté l'équipe d'accompagnement. Ce sont souvent les mêmes motifs qui conduisent à ne pas admettre une personne au sein de l'AJ.

Dans tous ces cas, la sortie se fait parce que la personne requiert à elle seule trop d'attention en raison de ses troubles de comportement, de son état de santé ou de sa perte d'autonomie. Bien évidemment dans les toutes petites structures, là où l'équipe est réduite certains jours à un intervenant, il est nécessaire d'exclure rapidement des personnes qui nécessitent ainsi soins ou attention individuelle trop intenses. Mais cette limite est également atteinte au sein d'équipes plus fournies car l'enjeu de maintenir l'attention et l'aide auprès de toutes les personnes accueillies ne peut supporter de trop grandes inégalités de traitement.

Dans d'autres cas, il arrive un stade où l'accueil constate l'apathie et l'impossibilité de participation de la personne et ne souhaite pas se résoudre à une fonction de « garderie », sinon le temps pour la famille de trouver une autre solution. Ce temps est parfois long.

Quand il est effectivement mis fin à l'accompagnement, les structures sont attentives à trouver un dispositif de substitution. Les AJ porteurs d'une plateforme de répit sont les plus à même d'accompagner cette transition, étant en lien direct avec les opérateurs d'aide et de soins spécialisés du territoire. Mais les structures qui ne font pas office de plateforme ont en général un partenariat ou une relation privilégiée avec des services offrant du « temps libéré » au domicile.

Enfin, la crise sanitaire liée au Covid a conduit certains AJ à intervenir au domicile, et il n'est pas exclu que certaines structures vont chercher à utiliser ce type de dispositifs, pour l'instant expérimental, pour poursuivre l'accompagnement une fois que l'accueil de jour n'est plus possible.

7.4 Conclusion : des structures qui s'adaptent au caractère évolutif des besoins

La majorité des AJ rencontrés s'efforcent à un vrai travail d'adaptation au besoin des personnes et de leur aidant pour accueillir dans les groupes idoines et pour ajuster les rythmes et durées d'accueil.

Certains accueils font preuve de moins de souplesse soit parce qu'ils ont un projet spécifique qui vise un certain stade de la maladie, soit parce qu'ils sont dans un cadre de fonctionnement contraint : peu de latitude pour changer de jour d'accueil,

peu de ressources pour négocier ces changements (pas d'équipe de direction dédiée).

Tous les accueils se voient en revanche contraints de mettre fin à l'accueil lorsqu'une personne requiert trop d'attention ou de soins, au-delà de ce qui peut être réalisé matériellement par l'équipe présente, ou en compromettant la qualité de l'accompagnement du reste du groupe.

L'attitude et les choix face à des personnes qui n'ont plus la capacité de tirer bénéfice de l'accueil et de ses activités sont elles plus contrastées. Il peut arriver que dans l'intérêt de l'aidant, l'accueil se poursuive.

8 TRAVAILLER ET FAIRE EQUIPE EN ACCUEIL DE JOUR : DES COMPETENCES TRES SPECIFIQUES

Les formats d'accueils varient (de 6 places et parfois moins jusque 20 ou 25) et la taille des équipes sont en conséquence. Mais au-delà de la taille, les compositions varient également. Si le cahier des charges prévoit la liste des professions d'aide et de soin qui peuvent être mobilisées, il n'en détermine pas le nombre ni le rôle. Les accueils fonctionnent selon des organisations de taille mais aussi de structure différente, et in fine ne peuvent rendre les mêmes services aux personnes accueillies comme à leur proche.

Mais dans tous les cas, le fonctionnement quotidien de l'accueil, le travail d'accompagnement en journée, mobilise un socle de compétences individuelles et collégiales qui paraît relativement uniforme et très spécifique à ce contexte d'exercice des métiers d'aide et de soin.

8.1 Des compositions d'équipe variées mais difficiles à appréhender par les statistiques existantes

L'enquête réalisée pour la DGCS en 2018⁵ fournit une statistique moyenne de la composition des équipes des AJ. Le taux d'encadrement moyen pour 10 places ouvertes est de 3,07 équivalents temps-plein (ETP) de personnels d'accompagnement et de soins, dont 1,10 AS, 0,87 AMP et 0,26 thérapeutes. La statistique des effectifs de direction et de support administratif n'est disponible que pour les AJ ayant un budget autonome, soit environ 1 accueil sur 5, et elle est estimée pour ces établissements minoritaires à 0,55. Le taux d'encadrement total se situerait donc entre 3,07 et 3,60 pour 10 places.

Mais ce qu'apporte cette statistique et que corroborent nos observations, c'est surtout que la composition des équipes est très disparate : il y a des AJ sans aides-soignants (30%), ou sans aides médico-psychologiques (43%), il y a une majorité d'AJ qui

⁵ déjà cité : CREAI ORS Occitanie « Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux pour personnes avec maladies neurodégénératives – activité 2018 »

compte un temps de psychologue (près de 60%) mais une minorité ont un temps d'ergothérapeute (1 sur 5) ou de psychomotricien (moins d'1 sur 6).

Tableau 1 – Encadrement en personnel de soins et d'accompagnement – accueils de jours 2018

	Part des AJ ayant indiqué au moins intervenant	Répartition des ETP	Taux d'encadrement moyen pour 10 places ouvertes
Ensemble des AJ (n = 871)			
Aide-soignant	70,3 %	35,6 %	1,10
AMP	56,8 %	28,4 %	0,87
AVS	8,8 %	2,5 %	0,08
Animateur	17,8 %	3,1 %	0,10
Psychologue	58,2 %	4,6 %	0,14
Infirmier	50,2 %	6,8 %	0,21
Médecin coordonnateur	30,8 %	1,1 %	0,03
Ergothérapeute	21,5 %	2,1 %	0,06
Psychomotricien	13,9 %	1,8 %	0,06
ASH	33,6 %	6,7 %	0,20
Autre pers. de soins et d'accompagnement	33,9 %	7,2 %	0,22
Personnel de soins et d'accompagnement		100,0 %	3,07

Tableau 2 – Encadrement en personnel autre que d'accompagnement et soins pour les structures avec budget autonome – accueils de jours 2018

	Effectif en ETP	Taux d'encadrement moyen pour 10 places ouvertes
Ensemble des AJ (n = 213)		
Direction	52,7	0,20
Administration	74,1	0,28
Autres	21,6	0,08
Pers. budget autonome	148,5	0,55

SOURCE : ANALYSE STATISTIQUE DES DONNEES ISSUES DES RAPPORTS D'ACTIVITES DES ESMS POUR PERSONNES AVEC MALADIES NEURODEGENERATIVES. ACTIVITE 2018 – CREA-ORS OCCITANIE NOV 2019 POUR LA DGCS, CNSA, PMND

Il n'y a donc pas une composition standard des équipes et un effet taille qui conduirait à augmenter les temps de présence de chaque fonction. Il y a des choix d'organisation qui sont guidés bien sûr par les moyens, mais aussi par des préférences affirmées en matière de « bon accompagnement ».

8.2 Un cadre d'exercice qui favorise l'autonomie : analyse par profession

8.2.1 Les professionnels de l'accompagnement au quotidien : AS, AMP, AES et ASG

L'essentiel des effectifs permanents des AJ est donc constitué de professionnels détenant un diplôme de niveau V de l'accompagnement ou du soin. Le choix de travailler en AJ est toujours un choix raisonné et tous les professionnels rencontrés expliquent avoir une préférence marquée pour leur travail en AJ, notamment par comparaison avec un travail en Ehpad, ou même en SSIAD. Y compris dans les AJ

intégrés à des Ehpad, l'affectation à l'AJ est souvent à temps plein et la pratique d'équipes alternant services « dans les étages » et l'AJ semblent en diminution.

Cette préférence pour le travail en accueil tient tout à la fois à l'activité et au cadre d'emploi. Par opposition aux postes en Ehpad, le travail en AJ est un travail en horaires « normaux » et fixes. Les soirées, nuits et week-ends ne sont pas affectées par le travail et la conciliation vie personnelle et professionnelle est facilitée. Mais ce qui fait la distinction majeure, c'est surtout le contenu du poste, le cadre de travail qui permet un « vrai accompagnement » par opposition au travail minuté des « toilettes en série » et par opposition à la « qualité de soin empêchée » telle qu'elle s'éprouve en Ehpad.

Le personnel d'accompagnement se trouve aussi avoir une beaucoup plus grande autonomie et marge de manœuvre dans l'exercice de sa mission. La journée de travail est une journée continue, avec une pause déjeuner souvent difficile à repérer véritablement. Ces intervenants mènent de front l'accompagnement des activités et les soins, elles assurent le service des collations et repas, accueillent le matin et accompagnent les départs, rangent et nettoient, assurent des tâches de gestion à certains endroits (commandes des repas, du matériel...). En revanche, elles ne décident pas des admissions. Et le ménage des locaux est fait par une personne dédiée, assez souvent extérieure à l'accueil. Dans certains AJ, les AS et AMP assurent également les tournées de transport pour véhiculer les personnes accueillies.

Leur autonomie est manifeste lorsque ce sont des équipes qui fonctionnent sans encadrement – dans les petits accueils-. Mais elle l'est aussi de façon générale dans tous les temps d'activité où l'intervenant est seul avec un petit groupe. La responsabilité dans la définition du projet et dans les décisions et orientations prises quotidiennement tant pour l'accompagnement collectif que pour les accompagnements individuels, est également beaucoup plus importante qu'en Ehpad. D'évidence, chacun porte une part du projet, qu'il s'agisse de proposer et de mettre en place de nouvelles activités, ou de prendre part à tous les temps de concertation collégiale. L'accueil de jour offre un cadre de travail plus stimulant et responsabilisant que l'Ehpad.

L'intérêt pour le travail, que l'on retrouve formulé dans des termes équivalents chez les autres professionnels de l'accueil de jour, tient au goût et au plaisir qu'il y a à travailler avec des personnes âgées ayant un handicap cognitif. Le travail en AJ semble plus qu'ailleurs convoquer la personnalité de chaque intervenant, jusqu'à parfois évoquer le sentiment de « monter sur scène ». La posture d'« animation » dans laquelle il faut conduire les échanges au sein d'un groupe, avec des personnes de milieux sociaux très différents, n'a parfois rien d'évident dans les premiers temps d'exercice, jusqu'à gagner progressivement en confiance.

Nombre des personnes rencontrées ont une formation d'ASG, elles ont donc aussi un sentiment de compétence très net. Soit cette certification leur a apporté les bases essentielles pour travailler auprès de personnes ayant des troubles cognitifs, soit elle est venue après plusieurs années d'exercice, les conforter dans leur pratique.

Le choix de faire appel à des personnes qui étaient initialement aides-soignantes plutôt qu'à des aides médico-psychologiques/AES semble tenir à la culture de

chaque AJ. Les plus anciens, marqués par la première circulaire les définissant en 2002, ont historiquement fait appel à des AMP. Le diplôme semble en effet plus adapté à la nature du travail en AJ mais les cursus de formation sont très peu dédiés aux personnes âgées et plus centrés sur l'accompagnement du handicap. Les AJ les plus récents sont nombreux à être rattachés à des Ehpad et font naturellement plus appel à des AS (qui sont près de 9 fois plus nombreuses que les AMP dans les établissements).

8.2.2 Les thérapeutes

Les thérapeutes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, sont très inégalement présents. Certaines équipes ne comptent aucun temps de thérapeute, d'autres en comptent à temps plein. Le personnel d'encadrement étant souvent issu d'une de ces trois professions, la compétence thérapeutique est parfois détenue par la directrice ou chef de service.

Il est donc très difficile de définir le métier de thérapeute en AJ tant il prend des formes différentes, et notre petit échantillon d'observation ne permet que de constater cette variance. Il est notamment difficile de saisir ce qui justifie l'appel à telle ou telle profession plutôt qu'à telle autre. Il peut s'agir d'un choix raisonné dans des AJ autonomes qui souhaitent mettre en avant l'orientation thérapeutique du lieu, mais à certains endroits, cela semble plutôt résulter d'une opportunité car il s'agit de partager un poste avec l'Ehpad de rattachement.

Les thérapeutes membres de l'équipe vont selon les cas avoir des journées de travail qui ressemblent à celles du personnel d'accompagnement (AS, AMP, ASG) avec une implication dans tous les actes d'accompagnement, hormis ceux du soin (accompagnement aux toilettes), ou bien au contraire, intervenir plutôt ponctuellement sur des séquences qu'il s'agisse d'une activité ou du temps de repas.

Il n'est pas aisé par la simple observation de journées d'accueil d'identifier les apports spécifiques des thérapeutes, à l'exception de séquences volontairement « thérapeutiques » et protocolisées telles qu'elles se déploient en de rares endroits notamment quand les intervenantes « animent » en binôme (ASG-psychomotricienne par exemple), les différences de statut professionnel ne sont pas aisément repérables.

Nous faisons néanmoins l'hypothèse que la présence de thérapeutes au sein des équipes permet d'enrichir l'accompagnement. On voit en effet dans les temps de synthèse, combien leur compétence spécifique de diagnostic (psychologique, neuropsychologique, psychomoteur ou ergothérapeutique) est particulièrement mobilisée, de même que dans les moments d'évaluation et d'écriture du diagnostic et des projets individualisés.

Les psychomotriciennes et ergothérapeutes semblent avoir un rôle déterminant dans les choix d'aménagement et d'équipement matériel également, qu'il s'agisse de matériel adapté au handicap (ergothérapeute) ou de matériel pour les activités.

Il faut aussi noter qu'elles sont de par leur formation à l'aise avec l'écrit, à la différence d'un certain nombre d'AS ou AMP pour qui la mise en mot des observations ou l'élaboration d'un projet détaillé peut poser des difficultés.

Ces professionnels sont dotées d'expertises qu'il conviendrait de mieux décrire pour mettre en lumière les apports spécifiques de chaque profession et surtout identifier comment se fait la transmission des savoirs vers leurs collègues.

8.2.3 Les postes d'hôtellerie

Dans les plus grands AJ, il peut être fait le choix de dédier un poste au service des repas et collations, par opposition aux structures où ce sont les équipes d'accompagnement qui se chargent également du service. Là encore, les choix d'organisation sont en partie guidés par la taille des accueils.

La fonction de service dédiée peut ainsi être confiée à un prestataire de service qui n'intervient que sur le temps du repas. Il peut y avoir une certaine familiarité avec le personnel délégué mais on reste dans une posture assez instrumentale. Quand un poste salarié est dédié, on trouve également deux visions de la fonction. Dans la première, la personne en charge du service du repas est positionnée dans un rôle très instrumental, avec peu d'interactions directes avec les personnes accueillies. Elle porte une blouse que le reste de l'équipe ne porte pas et a un rôle de service, dans une organisation hiérarchisée. Dans la seconde configuration, la personne a une fonction attitrée de « maîtresse de maison » qui lui confère une autonomie et un rôle moins instrumental. Elle a notamment un rôle dans le choix des plats et surtout déploie des initiatives pour « améliorer l'ordinaire », en préparant des gâteaux d'anniversaire, en complétant les repas ou collations les jours de fête. Elle est en interaction avec les personnes accueillies et a un rôle déterminant dans l'ambiance du lieu.

Il faut souligner que le contexte sanitaire a largement altéré le déroulement des repas et ce qui est généralement un temps de participation des personnes accueillies et d'échange autour de la préparation ou du service s'est transformé en un service à la place. Le rôle que nous avons observé n'est donc pas le rôle usuel des postes. Dans ce contexte particulier, les interactions avec la personne en charge du repas sont beaucoup plus limitées et on mesure imparfaitement le rôle important que peut prendre cette fonction.

8.2.4 Les infirmières

Seul 1 accueil sur 2 a un temps infirmier dédié. Dans notre panel, la plupart n'en n'ont pas et seuls les gros établissements ont un mi-temps ou un temps plein. Sachant que les AJ rattachés à un Ehpad peuvent bénéficier ponctuellement d'une ressource infirmière, notamment en cas d'urgence (chute, malaise, blessure...), que ces ressources figurent dans les statistiques d'emploi de l'accueil sans que cela se traduise nécessairement par une présence en continu sur des plages de temps de l'infirmière.

La présence infirmière au sein de l'AJ, quand elle est effective, conduit à investir beaucoup plus la question des traitements pendant la journée d'accueil, aspect qui

passé presque inaperçu dans les accueils sans fonction infirmière. Cette présence conduit également à investir le suivi médical en dehors de l'AJ et cette ressource paramédicale conduit, conjointement à la présence d'un responsable de service à investir davantage le domicile des personnes accueillies.

D'une part, les infirmières investissent des missions de prévention, dont celle de la surveillance de la nutrition, telle que prévue par le cahier des charges. Là où des AJ sans infirmières vont avoir un œil attentif aux repas et jouer au cas le cas un rôle d'alerte auprès des familles, avec une présence infirmière, le suivi nutritionnel va prendre une forme protocolisée. Cela se traduit par des PAI dont le volet soin est plus documenté et l'infirmière tient le rôle d'interface avec les partenaires médicaux (médecin traitant, notamment) de certaines personnes accueillies.

Au-delà des aspects de soins au sein de l'AJ, c'est effectivement la gestion de cas des personnes accueillies et notamment le volet médical de la gestion de cas qui est alors beaucoup plus investi, avec certainement un rôle de prévention notable (chutes, déficits sensoriels, nutrition).

8.2.5 Le poste de direction ou de responsable de service dédié

Ce poste n'existe que dans les grands AJ (au-dessus de 14 ou 15 places) : elle peut être une direction à plein temps ou à temps partagé avec la plateforme de répit. Mais dans ces deux cas, la personne en fonction est présente sur site, connaît les équipes, observe le travail, connaît les personnes accueillies mais aussi les familles.

Dans les accueils enquêtés, les directrices ou responsables étaient en poste depuis longtemps, parfois depuis la création de l'AJ. Elles ont ainsi un rôle visible de pilier de la structure. Au-delà de leurs activités de gestion ou d'administration, elles se fondent dans la vie de l'AJ à différents moments de la journée, notamment dans les temps d'accueil et de repas. Elles sont une composante visible de l'accompagnement. Elles pilotent les temps de synthèse collégiale.

Elles sont un repère pour les familles notamment pour les accompagnements longs, et ils sont fréquents. C'est sur elles que repose en grande partie la fonction d'écoute et de conseil sur laquelle nous reviendrons.

Si le projet de service n'est jamais le projet de la directrice seule, on observe néanmoins que la responsable « donne le ton ». Elle est souvent influencée par sa culture professionnelle qui était dans la plupart des cas rencontrés une culture de thérapeute (psychologue ou psychomotricienne). Elle induit une ambiance par sa façon de s'adresser à chaque partie prenante : personnes accueillies, familles, membres de l'équipe, elle oriente l'offre d'activité, elle initie de nouveaux projets. Tout cela peut paraître comme une évidence et vrai dans toutes les fonctions de direction d'un service médico-social, mais la petite taille des AJ (même les plus grands) rend beaucoup plus immédiate l'influence du responsable.

8.3 Des organisations choisies qui traduisent les objectifs de l'accueil

Comme nous venons de le voir, les AJ n'ont pas les mêmes équipes. Elles n'ont pas non plus les mêmes organisations, et il nous semble que quatre axes de différenciations sont à distinguer en matière d'organisation : le caractère horizontal ou vertical de l'organisation des équipes d'accompagnement, la présence médicale et infirmière, les ressources d'encadrement, le temps consacré à la synthèse collégiale.

8.3.1 Organisations horizontales ou hiérarchisées

Dans les petits accueils (6 à 8 places), les équipes dédiées à l'accompagnement vont être réduites à deux agents AS, AMP ou ASG. Elles peuvent même se limiter à un seul intervenant pour tout le groupe certains jours (congrés, absence de la 2^{em} équipière), voire durablement en cas de longue maladie d'une des membres de l'équipe. Les équipes sont donc le plus souvent des binômes, fixes quand le personnel est dédié à l'AJ ou parfois des équipes partagées entre l'AJ et l'Ehpad qui l'héberge. Les équipes sont dans ce cas, nous l'avons dit, autonomes, notamment dans les choix d'activité et l'organisation de la journée d'accueil.

Dans certains grands AJ (15 à 20 places) on peut retrouver cette même indifférenciation des tâches avec une organisation horizontale. L'équipe est alors composée en totalité ou presque d'AS ou d'AMP, dont beaucoup auront suivi la formation d'ASG, avec une présence ponctuelle ou permanente de thérapeutes (psychologue, ergothérapeute ou psychomotricienne) mais qui reste marginale. Dans ces structures horizontales, les équipes à plein temps réalisent globalement les mêmes activités, incluant toutes les tâches correspondantes : transport si transport il y a, activités, services des repas, accueil et accompagnement des départs. Seuls les soins de toilette vont distinguer les AS/AMP/ASG des thérapeutes. Ces derniers vont également avoir une plus grande charge d'évaluation ou de synthèse écrite. Mais encore une fois, à regarder fonctionner ce type d'organisation, l'observateur extérieur peinera à distinguer les qualifications professionnelles dans le travail d'accompagnement stricto-sensu.

A l'opposé, dans d'autres grands AJ, on pourra trouver une organisation beaucoup plus hiérarchisée, avec une division du travail nette. Dans ce type d'organisation, on trouve dans les effectifs permanents des thérapeutes et une présence médicale plus marquée en la personne d'une infirmière à mi-temps ou temps plein, mais aussi des postes à temps plein dédiés à l'entretien matériel et au service des repas (maîtresse de maison). Les postes ne sont alors pas équivalents au sein de l'équipe d'accompagnement. Si tous les soignants interviennent pour mettre en œuvre des activités, les tâches de service (entretien et préparation des repas) sont confiées à du personnel non soignant, les équipes d'AS-AMP-ASG assurent l'accompagnement sur toute la journée, une partie des activités mais aussi les soins du corps, participent au service des repas mais pas à la préparation et au nettoyage. Enfin, les thérapeutes peuvent ne pas s'impliquer dans les temps de service, et ne font en tout état de cause pas de soins du corps. Il en ressort une organisation plus verticale avec

parfois une insistance sur les distinctions symboliques entre les métiers. Dans un AJ, le personnel porte un badge indiquant son prénom et sa fonction, là ou ailleurs ces distinctions ne sont pas mises en avant.

8.3.2 Présence ou absence de fonctions médicale ou infirmière

La présence médicale et infirmière oriente également le projet de l'AJ.

La présence médicale est exceptionnelle. Si le cahier des charges national s'inspire de l'Ehpad pour définir la composition des équipes d'AJ, avec une importance affichée du médecin coordonnateur, notamment pour l'admission et l'évaluation, en pratique, la présence et le rôle du « Médecin Co » est très variable et souvent très réduit. Présent une journée par semaine dans un des AJ rencontré, il est ailleurs généralement absent ou présent symboliquement (3% ou 5% d'ETP). Il n'a alors pas de rôle dans le fonctionnement quotidien de l'AJ ni même dans le processus d'admission.

Toutefois, cette situation est parfois due à l'impossibilité par pénurie de disposer d'un temps de médecin alors que le projet le prévoit. Or la présence médicale ne semble pas tant souhaitée pour le fonctionnement courant de l'AJ ou pour décider des admissions plutôt pour apporter une forme d'autorité utile dans les situations de conseil ou d'aide à la décision, notamment pour faciliter la décision d'entrée en Ehpad.

La présence infirmière est plus fréquente et c'est principalement elle qui témoigne du projet et de son orientation médico-sociale par différence avec des structures sans médecins ni infirmiers et qui portent une vision plus sociale de l'AJ. Nous avons vu que cette présence permettait à l'accueil de dépasser son rôle d'accompagnement en journée, et d'investir plus avant les fonctions de veille sanitaire et d'accompagnement de la vie au domicile.

8.3.3 Accueils dirigés ou accueil autogérés

Autre facteur de différenciation des organisations, les équipes d'accompagnement sont parfois encadrées « sur place » et d'autres à distance, au risque parfois d'être un peu abandonnées à elles-mêmes.

En raison de leur taille, certains AJ n'ont pas de poste de direction à proprement parler, c'est la direction de l'Ehpad qui assure formellement l'encadrement, avec une connaissance parfois très limitée de ce qui se passe dans l'AJ. Si l'autonomie des équipes est une source de satisfaction, elle est parfois jugée exagérée et signe d'indifférence à ce qui se passe dans l'accueil de jour : « on s'en fout de ce qu'on fait » entend-on alors.

La direction peut – cas rare – se partager entre plusieurs accueils de jours. Cela permet un encadrement des équipes qui s'appuie sur une expertise du lieu et de ses enjeux, et surtout, dans le cas de petits AJ cela permet de ne pas laisser isolées la ou les personnes qui y assurent l'accompagnement.

Ce n'est que dans les plus grands accueils que l'on trouve naturellement un poste de direction/responsabilité de service dédié et nous avons vu combien il joue un rôle

sur la définition du projet d'accueil, sur la cohérence d'action des équipes et sur les services rendus aux aidants.

8.3.4 Temps de synthèse dédiés ou ajustements au fil de l'eau

Là encore, la « richesse » de l'Aj, directement liée à sa taille, va permettre de dégager du temps pour le travail de synthèse collégiale. Qu'il s'agisse d'ajuster au jour le jour, voire demi-journée par demi-journée les groupes, les activités, et d'en décider en équipe ou de se poser chaque semaine pour un temps long et consacré, permettant d'examiner les demandes d'admission, les situations problématiques pour lesquelles se pose la question de la poursuite de l'accueil, les changements de jours d'accueil pour tenir compte de l'évolution des capacités de telle ou telle personne, les points de vigilance sur une personne ou des aidants en particulier.

Dans un accueil, il est même fait appel à un intervenant extérieur pour une séance mensuelle de supervision de pratique.

Le contraste est net entre les structures qui ont les moyens de ces temps de synthèse et celles où les ajustements se font essentiellement « à la volée », sans vraie possibilité de prise de recul et de discussion pluridisciplinaire. Ce sont alors les intervenantes d'accompagnement qui font au mieux, sans même l'apport d'un regard externe venant d'un responsable.

On voit combien ces axes de différenciation organisationnelle sont tous liés à la taille et aux moyens de la structure. Il faudrait exploiter autrement que par des statistiques en moyenne les rapports d'activité des Aj pour l'affirmer, mais nous faisons l'hypothèse que la très grande majorité des Aj, parce qu'ils ne comptent que 6 à 8 places d'accueil fonctionnent avec 2 ETP d'AS, AMP ou ASG, dans un fonctionnement quotidien pas ou peu encadré et supervisé. C'est ce que nous avons décrit sous la forme de l'Idéal type du « petit accueil en Ehpad ».

La question du modèle organisationnel et de l'orientation de l'Aj n'apparaît que pour les plus grandes structures qui ont à faire des choix dans le cadre d'une circulaire qui laisse une vaste marge de manœuvre.

8.4 Des compétences bien spécifiques

Comme toute structure, l'Aj porte un double enjeu de compétence individuelle pour chacun des membres de l'équipe et un enjeu de compétence collective. Nous ne sommes pas experts dans l'analyse des compétences et notre propos aura nécessairement un caractère grossier, il repose sur la description du cœur de métier tel qu'il apparaît à un observateur du travail d'accompagnement réalisé en Aj. Nous identifions un certain nombre de savoir-faire, de compétences en actes, que nous restituons ici de façon non hiérarchisée. Les compétences décrites sont les compétences « idéales ». Elles sont très largement détenues par les intervenants rencontrés, mais évidemment de façon inégale. Inégales parce que les formations initiales et les expériences professionnelles de chacun sont différentes, mais plus encore inégales en fonction du cadre d'exercice actuel : les structures les plus grandes et pluridisciplinaires sont plus à même de favoriser le développement des compétences que nous détaillons ici.

8.4.1 Observer

Les professionnels portent une attention minutieuse à chaque personne accueillie. Il s'agit dès l'accueil de repérer un état – physique ou thymique -, de détecter tout au long de la journée des manifestations d'inconfort comme d'agrément, de garder en mémoire les problèmes rencontrés comme les moments de joie ou de satisfaction. Il s'agit également sur la plus longue durée, de repérer l'évolution de la maladie, l'apparition éventuelle de troubles ou de difficultés nouvelles.

Chaque intervenant le fait avec ses outils et grilles de lectures propres, avec plus ou moins de référence à une culture professionnelle savante sur les maladies neurodégénératives, notamment selon que l'on est thérapeute ou accompagnant d'aide et de soin. Mais dans tous les cas, cette observation tire son efficacité de la connaissance « intime » de la personne élaborée dans la durée. C'est une observation qui se fonde sur la comparaison avec ce qui se passe « habituellement ».

L'observation porte également sur les interactions entre personnes accueillies. Il s'agit de favoriser les rapprochements fructueux, sources d'échange, de plaisir. Ils sont rares mais il en existe. Et à l'inverse il s'agit d'éviter les rapprochements ou les cohabitations délétères : une personne que l'autre agace, une autre qui a un comportement inapproprié...

Ce travail d'observation vient nourrir l'accompagnement : en installant la personne auprès de telle ou telle, en suggérant des activités plus calmes, en prenant le temps d'un échange en tête à tête pour évoquer un événement difficile relaté par l'aidant, parfois en mettant en place une activité collective à l'attention première d'une personne en particulier.

Il revient à chaque membre de l'équipe de porter cette attention minutieuse et dans les accueils les plus grands, d'en restituer les constats dans les réunions collégiales qui permettent de redéfinir en continu le dispositif d'accompagnement, à la marge comme plus substantiellement.

8.4.2 Communiquer

Il faudrait un travail sophistiqué pour décrire dans tous ses détails l'art de communiquer par la parole ou de façon non verbale avec les personnes accueillies. Alors même que toute la journée se déroule dans un faux semblant d'interactions « normales », telles qu'elles se dérouleraient dans un club ou un centre de loisirs pour Senior, rien n'est véritablement « typique » dans les interactions entre les accompagnants et les personnes accueillies.

Communiquer « normalement » avec des personnes n'ayant plus toutes les capacités pour une communication orale « typique », tel est le défi. Certes un certain nombre de mécanismes conversationnels sont préservés chez la plupart des personnes accueillies, notamment ceux qui sont mobilisés dans les rituels d'interaction ordinaires : se saluer à l'arrivée, répondre à la question « comment allez-vous ? », remercier à différents moments de la journée, se souhaiter bon appétit... Mais en dehors de cette communication convenue, nombre de personnes accueillies

éprouvent des difficultés dans l'usage du langage : perte du mot, périphrases, appauvrissement du langage, discours interrompu, répétitions.

Nous avons vu que des ateliers « cognitifs » sont mis en œuvre pour tenter de limiter cette détérioration du langage, mais bien au-delà de ces ateliers, les accompagnants déploient un savoir-faire « réparateur » de la conversation et de l'échange tout au long de la journée. Une responsable de structure évoque un « parler Alzheimer » pour désigner la langue des accompagnants adaptée aux diverses difficultés rencontrées par les personnes atteintes.

Cette langue doit faciliter la compréhension quand il s'agit de donner une information (phrases courtes, répétitions) mais elle semble surtout avoir un double objectif de « communication pure », c'est-à-dire de permettre un échange de paroles d'une part (la fonction phatique du langage des linguistes) et d'autre part, de mise en relation avec la personne. L'adresse à la personne par le nom ou le prénom selon les endroits est très souvent répétée. Les questions comprennent souvent les réponses « Et vous, Gérard, votre métier c'était boulanger ? ». La communication orale procède le plus souvent de l'initiative des professionnels qui s'efforcent d'aller chercher chaque personne accueillie comme un sujet singulier. Cela passe par une mobilisation répétée d'un savoir biographique sur la personne : son passé, ses goûts, ses proches...

Il faut également insister sur la place très importante de l'humour dans certains accueils de jour. Blagues, bons mots, autodérision des équipes envers elles-mêmes. Il s'agit d'alléger l'ambiance, de se saisir de maintes occasions pour rire ou sourire. L'humour est aussi le fait des personnes accueillies qui l'utilisent comme ressource pour sortir par une pirouette d'un échange qu'elles ne peuvent pas soutenir « normalement ». Et au-delà de ce qui est dit, formulé, il faut souligner l'importance du ton. Le bon ton est celui qui ne laisse paraître ni l'artifice ni la dissymétrie de l'échange, et surtout qui n'infantilise pas. La communication non verbale est également très soutenue, et plus particulièrement avec les personnes qui ont des troubles du comportement « productifs », signes d'anxiété ou d'inconfort, ou avec les personnes à l'inverse très en retrait, apathiques, et plus encore ne parlant plus ou presque plus. Les membres de l'équipe vont vers ces personnes, dans les temps interstitiels ou durant les activités. Elles s'assoient à leur côté, utilisent le regard, le toucher des mains, des épaules, pour établir la relation.

Ainsi très grossièrement décrit, cet art de la communication peut être vu comme un soin relationnel continu, qui cherche et réussit le plus souvent à réactiver un échange dont le fond importe peu sinon dans sa capacité à « faire exister » la personne.

Restent quelques situations extrêmement complexes où la personne accueillie n'a pas pour langue maternelle le Français et a perdu l'usage du Français, au moins en expression, mais aussi parfois en compréhension. On note que cette difficulté ne constitue par un motif de non-accueil ou d'exclusion et c'est là encore par un « art de la communication » plus ou moins efficace que les équipes maintiennent le lien.

8.4.3 Créer un cadre sécurisant

Un des objectifs de l'accueil de jour est de devenir un lieu sûr pour les personnes accueillies. Ce sentiment de sécurité doit s'entendre au sens psychosocial et il est particulièrement crucial dans les stades avancés de démence. Le sentiment de sécurité tient manifestement énormément à la relation que chaque membre de l'équipe d'accueil parvient à établir avec chaque personne. Les leviers sont multiples : reconnaître la personne comme sujet singulier, créer de la familiarité, voire de la complicité, guider sans entraver l'autonomie, comprendre et faire ressentir cette compréhension, la traiter avec considération, faire en sorte que ses capacités cognitives ne la mettent pas en difficulté ou en souffrance.

La familiarité est une dimension essentielle de la sécurité pour des personnes désorientées. Elle signe une double reconnaissance : la personne se sait reconnue, et elle-même reconnaît l'équipe d'accompagnement, même dans les cas où elle ne sait pas la nommer. « Ils ne retiennent pas nos noms, mais ils nous reconnaissent » dit une intervenante. Là encore, il faudrait produire des grilles d'analyse minutieuses des interactions entre professionnels et personnes accueillies pour identifier toutes les façons de produire dans la durée cette sécurité relationnelle, ce que certains de nos interlocuteurs ont désigné comme de « l'accordage relationnel ».

Alors même que l'accueil de jour est à y bien regarder très directif, dans l'organisation de la journée, ou le choix des activités, tout l'enjeu est de ne pas l'être avec les personnes. Si la proposition vient de l'équipe, et elle vient presque systématiquement de l'équipe, il est toujours possible de la refuser, ou de se mettre en retrait pendant l'activité. La participation est recherchée mais jamais imposée, ni forcée.

Enfin, la sécurité psychique que produit le fait d'être accueilli « tel que l'on est », sans risque de jugement, est relevé par les professionnels et explicité par des personnes accueillies lors de nos observations « ici c'est formidable, on se sent accueilli dès le premier jour, chacun a sa place. Tous les besoins sont repérés et il y est répondu ». Un des leitmotivs le plus entendu dans tous les AJ rencontrés est « qu'il ne faut pas mettre en échec ».

Durant la journée, qu'il s'agisse d'un temps d'activité, ou de se repérer dans la structure, de tenter d'exprimer quelque chose à table, la compétence professionnelle à déployer consiste à aider sans que l'aide ne souligne la déficience, voire qu'elle la rende « normale ». Suggestions, pirouettes verbales, aide discrète à la réalisation de certains gestes : les professionnels font l'hypothèse que cet environnement qui ne souligne ni ne sanctionne les difficultés fonctionnelles contraste parfois nettement avec ce qui est vécu au domicile ou dans l'environnement courant des personnes malades. En tout état de cause, même si la personne est bien accompagnée à domicile sans que lui soit « reprochée » sa maladie, elle éprouve au quotidien l'insécurité de son fonctionnement, notamment dans les stades légers de sa maladie où elle perçoit ses manques. Elle craint les conséquences de sa perte subite de mémoire, ou de mots, elle redoute une désorientation qu'elle sait pouvoir advenir à tout moment, elle souffre de ne pas reconnaître son environnement. Il semble que

l'accueil de jour offre, par l'effet de ce savoir-faire très spécifique, une parenthèse de sécurité où tous ces risques et leurs conséquences disparaissent temporairement.

8.4.4 Être sur le devant de la scène

Les intervenants en AJ se trouvent quotidiennement en situation de devoir « animer » un groupe. S'il est bien clair que le travail n'est pas un travail d'animateur, une part des compétences de l'animateur sont néanmoins nécessaires. Il n'est d'ailleurs pas rare que, pour les professionnels issus des Ehpad, ce soit le détour par la fonction d'animation qui ait suscité la vocation du travail relationnel avec les personnes vulnérables.

Il ne s'agit pas de faire de l'animation ni d'être en situation de performance car comme nous l'avons vu, le collectif n'est pas un public indifférencié, mais un ensemble de personnes auxquelles il est porté une attention individuelle. Il faut néanmoins se tenir face au groupe, prendre la parole en public, et parfois se risquer dans des terrains que l'on ne maîtrise pas totalement.

Dans les activités cognitives notamment, il est régulièrement fait appel à des questionnements sur la langue, l'orthographe, des mots de lexique peu courants, ou sur ce qu'on pourrait appeler « de la culture générale ». Or les intervenantes n'ont pas toujours été très à l'aise avec les études, l'écrit, ou bien font face sur certains territoires à des personnes accueillies très dotées en « capital culturel » (enseignants, ingénieurs, cadres...). En entretiens, certains professionnels, AS, ASG nous ont fait part de leur appréhension initiale à se trouver « face à un groupe ». Ce type d'activité ne fait pas partie de leur formation, ni même de l'expérience professionnelle courante hors l'AJ ou les PASA. Pour autant, c'est par la pratique que la position s'affirme. Les intervenantes découvrent que ce qu'elles perçoivent comme une éventuelle insuffisance (par exemple des doutes sur l'orthographe de certains mots, des « lacunes » en géographie, etc.) sont de peu d'importance car le groupe apporte des réponses, et que s'établit une relation non pas de maître à disciple, mais bien une relation horizontale, détendue.

Dans ce registre de compétence à être « sur le devant de la scène », il faut ajouter une autre dimension, qui ne tient pas qu'aux activités, mais bien à l'ensemble de la journée. Les intervenants sont garants de l'ambiance de l'accueil de jour, et notamment avec les groupes les plus avancés dans la maladie, il y a une véritable performance à faire exister le groupe, susciter l'attention, stimuler chacun. Il s'agit comme nous l'avons vu dans la partie dédiée aux rythmes de la journée, de définir un rythme pour chaque séquence, alternant temps de stimulation, temps de concentration, temps d'apaisement.

Il ne s'agit donc pas de dérouler un programme préformaté mais bien de conduire un groupe de personnes aux besoins singuliers. Tel un chef d'orchestre qui ne connaîtrait que partiellement la partition de chaque membre de son orchestre... Les intervenants s'efforcent d'« aller vers » en permanence, ils encouragent, soutiennent, rassurent, cherchent à éveiller. On comprend mieux le rejet assez systématique qu'ont les professionnels de l'accueil de jour du terme « animation ». Ils sont bien en

apparence en situation d'animer une séquence, un atelier, mais en réalité il ne s'agit pas d'une animation telle qu'elle se pratique un après-midi ordinaire en Ehpad.

8.4.5 Faire équipe

Ces compétences – observer, communiquer, créer un cadre sécurisant - ont le plus souvent une double dimension, individuelle et collective. Si ces savoirs faire en actes sont le fait de personnels le plus souvent formés et expérimentés, ils sont enrichis par le fonctionnement collectif de l'AJ.

S'agissant de l'observation, c'est par l'échange des points de vue que s'élabore l'évaluation collective de la situation d'une personne accueillie et qu'émergent des propositions d'ajustement. C'est très net dans les plus grands Accueils où les temps dédiés à l'échange sont plus importants, qu'ils s'agissent de temps au fil de la journée ou de séquence de synthèse hebdomadaire. Mais c'est également manifeste dans les AJ qui reposent sur un binôme.

Pour produire le sentiment de sécurité que nous avons tenté de décrire, il faut des interventions très complémentaires à tous les instants de la journée. Les équipes se répartissent entre des rôles d'animation/ d'intervention et des rôles d'appui plus personnalisé auprès de tel ou tel, qui n'entend pas, voit mal, parle peu, reste en retrait, est agité. A de nombreux moments de la journée, il convient de se répartir des rôles entre séquences et ateliers mais aussi au sein de tous les temps coanimés.

La communication est le fait de personnalités différentes et chaque intervenante a sa façon de parler, sa posture. Certaines sont davantage dans la relation individuelle avec chacun, d'autres déclarent vivre certaines journées comme des journées où ils/elles sont « sur scène ». Mais au-delà de ces différences, il y a un « ton » à chaque accueil et un enjeu d'harmonie dans les façons d'investir la communication avec les personnes accueillies.

On notera selon les lieux un choix de s'en tenir assez strictement à la norme médico-sociale de s'adresser aux personnes avec leur nom de famille : Madame Rosier, Monsieur Fournel...sauf quelques exceptions raisonnées, quand la personne ne répond plus à son nom de famille mais encore à son prénom. A d'autres endroits, le choix est délibérément celui de l'adresse par le Prénom, avec ici encore de possibles exceptions s'il est estimé que la personne accueillie trouve cela inconvenant. Cet usage du Prénom donne à n'en pas douter une tonalité, une ambiance tout à fait différente, elle favorise une certaine complicité sans pour autant induire une familiarité déplacée.

Il y a une façon de faire équipe dans le partage de cette norme de communication, comme dans le choix de donner un ton enjoué à la journée. Certains accueils sont plus « sérieux » que d'autres, plus appliqués en apparence. Ce qui semble certain c'est qu'il est nécessaire que cette norme locale d'ambiance, ces normes de communication, soit partagées par tous. Chaque intervenant doit s'y sentir à l'aise.

Dans les petites structures, tout cela requiert que les binômes soient particulièrement en phase, et certains nous ont fait le récit d'époques (heureusement révolues) où elles avaient dû fonctionner avec des collègues qui ne partageaient pas les mêmes codes

et façons de faire ou bien de situations où c'est une collègue qui ne connaît pas particulièrement le travail en AJ qui est déléguée pour la journée. Or l'accompagnement en binôme suppose une vraie synchronisation des postures, des méthodes et une envie de tenir à deux le projet d'accompagnement. En cas de mésentente, ou de méconnaissance du métier, l'absence d'encadrement de proximité peut-être très pénalisant.

Dans les plus grandes structures, c'est la responsable qui est garante du projet et qui par son travail de management-souple-, recherche l'appropriation de ces normes partagées de fonctionnement. La responsable donne fréquemment le ton. Son rôle, dans les structures où la responsable joue un rôle très actif dans le quotidien, est non pas de limiter l'autonomie de l'équipe mais de la soutenir, en « mettant la main à la pâte » auprès des personnes accueillies et en accomplissant les régulations nécessaires au bon fonctionnement de l'équipe, par un rappel des règles du lieu, par des conseils prodigués aux jeunes professionnels, par des encouragements quand les situations se tendent. Le management, qui favorise en de nombreux endroits l'autonomie, est souple, participatif, très rarement directif.

8.4.6 Conclusion : un travail intense et expert, qui ne se perçoit pas toujours

L'accompagnement professionnel en AJ est parfois vu par les collègues d'ehpad comme une sinécure : on joue, on mange, on rit, on parle.... Rien à voir avec le rythme des soins et des toilettes de l'ehpad. Pourtant, ce qui frappe l'observateur au premier chef, c'est l'intensité de ce travail d'accompagnement. Et nombre de professionnels relatent combien ils ou elles sont épuisés au terme des journées, souvent sans pause.

L'accueil de jour est un lieu d'expertise. Nous avons repéré quelques-unes des compétences qui nous paraissent clé dans ce métier de l'accompagnement en journée d'un groupe de personnes singulières qui sont issues d'environnements familiaux et d'univers sociaux très divers, et sont chacune fragilisées par leur maladie neurodégénérative de façon différente. Si les formations initiales peuvent servir de socle à la maîtrise de ces compétences, il semble bien que deux autres conditions soient également requises : l'expérience pratique et la réflexion collégiale sur cette pratique.

9 LE LIEU D'ACCUEIL : DES LOCAUX ET UNE LOCALISATION PLUS OU MOINS ADAPTES

L'architecture de l'accueil et son environnement constituent d'importants aspects de la prise en charge. La localisation conditionne pour partie l'accès, mais surtout elle ouvre des possibilités de sortie. Les locaux quant à eux sont plus ou moins adaptés au fonctionnement de l'accueil.

9.1 Une localisation qui a de l'importance

La localisation d'un AJ est très dépendante des configurations territoriales et du caractère urbain ou rural de son implantation. Pour certains, le fait d'être situé en cœur de ville permet à quelques-uns de ses utilisateurs d'y accéder à pied tandis que bien souvent la perte d'autonomie est telle qu'un transport spécialisé est de toute manière nécessaire. La localisation est en fait moins un sujet d'accès qu'un sujet lié au projet de l'accueil de jour.

Lorsqu'il est situé dans un ehpad localisé en périphérie d'une zone urbaine, les possibilités de sortie à pied s'en trouvent évidemment réduites : aller au marché, accéder à des ressources culturelles... À l'inverse, lorsqu'il est situé en hyper centre d'une métropole, les contraintes foncières le privent souvent d'un accès à un extérieur de taille suffisante. Cet arbitrage n'est pourtant pas anodin et traduit le degré d'ouverture qu'entend poursuivre l'AJ vis-à-vis de son environnement. D'autres pratiques institutionnelles nous indiquent notamment que la localisation peut participer du projet de l'accueil.

Aux Pays-Bas, une forme d'accueil de jour, les « meeting centers dementia », privilégie une installation en cœur de ville, parfois même dans des lieux non spécialisés (centre social par exemple). La particularité de ces centres est d'accueillir les personnes malades et leur proche dans un souci marqué d'inclusion communautaire avec la vie du quartier.

Au Japon, la tradition est elle-aussi d'installer les accueils de jour en cœur de quartier pour tenter de favoriser le maintien d'un lien entre les personnes malades et leur environnement, que ce soit avec les commerçants (la cuisine étant une activité centrale des AJ au Japon) ou avec les enfants (l'intergénérationnel étant très recherché dans le fonctionnement de ces structures).

En Australie, les AJ s'installent en revanche habituellement dans des lotissements pour personnes âgées où on trouve l'équivalent de nos ehpad mais également des logements adaptés. Le choix est ici fait de privilégier la possibilité de sortie dans un cadre sécurisés pour des publics dépendants.

Ainsi, la localisation est susceptible de participer du projet de l'AJ et son insertion urbaine semble à bien des égards un facteur d'ouverture, même modeste, au reste de la cité. Si la réflexion sur l'offre a conduit à introduire les accueils itinérants pour permettre un accès en zone peu dense, elle n'a sans doute pas été suffisamment poussée sur les enjeux de localisation en zone dense.

9.2 Une architecture inégalement adaptée

D'importants progrès ont été accomplis pour adapter la conception des espaces et des lieux aux personnes malades, qu'il s'agisse de lieux d'hébergement ou d'accueil. L'association internationale Alzheimer produit depuis plusieurs années déjà des référentiels sur la conception de ces espaces. Elle insiste tout particulièrement sur une série de qualités que devraient proposer de tels espaces :

- « Une vigilance à la sécurité des personnes pour éviter d'éventuels incidents ou chutes
- Mais une sécurité qui ne prenne pas le pas sur le sentiment d'intimité des personnes
- Des espaces qui se situent dans une échelle domestique
- Des perspectives qui permettent aux personnes de se repérer dans l'espace
- Des repères qui permettent d'identifier les lieux, les espaces spécialisés
- Des aménagements familiers qui rappellent le domicile
- Un accès simple à des espaces extérieurs
- La possibilité d'intégrer des objets personnels
- La disponibilité d'espaces pour s'isoler
- Des espaces pour être en groupe
- Un souci d'adaptation de l'espace aux besoins spécifiques des personnes (lumière, réduction des bruits.....) »⁶

Ces qualités s'observent dans la majorité des lieux que nous avons pu étudier mais pas toujours. Sans entrer dans une analyse systématique des lieux et de leurs usages, l'architecture des accueils de jour appelle quelques remarques.

Dans les AJ nouvellement créés, les aménagements partagent de nombreux traits communs : une grande salle ouverte et aménagée avec pour pièce maîtresse une cuisine ouverte complétée par une ou deux salles d'activité plus petites. Ce standard ne s'observe pas partout cependant et il est des accueils de jour constitués d'une seule pièce, avec une cuisine parfois distante.

Nos observations ne nous permettent pas à proprement parler de prescrire ce que devrait être la conception d'un accueil de jour, elles nous permettent néanmoins d'identifier comment certains éléments de conception peuvent servir de ressources pour le travail à accomplir.

Un espace central mais avec la possibilité d'espaces de retrait

Une partie importante du travail en AJ consiste à organiser la vie du groupe et à proposer des activités collectives. Cette faculté, on l'a vu, passe par la possibilité d'aller sur de l'individuel ou d'extraire une personne du groupe pour lui permettre de s'apaiser. Dans les accueils de jour où il n'y a qu'une grande pièce, cette possibilité de mise en retrait est compromise et la gestion du groupe s'en trouve plus compliquée.

Un espace extérieur comme aménité utile

⁶ Alzheimer disease international, World alzheimer report, 2020

L'un des enjeux de la journée est de procurer des activités qui permettent aux personnes de se dépenser. L'utilisation d'un extérieur, pour jouer, prendre l'air, jardiner constitue quand il existe une ressource importante. Dans un accueil observé, la séquence de l'après-midi où de manière évidente deux personnes « montaient » en inquiétude, a été rendue possible par l'initiative d'une AS de prendre ces deux personnes et de les emmener dans le jardin pour s'occuper de rempoter des plantes.

De la luminosité

Dans le mode habituel de fréquentation de l'accueil de jour, les personnes sont là pour la journée avec pour beaucoup une mobilité au domicile assez réduite. La luminosité des espaces est ainsi une qualité attendue pour ceux qui y travaillent comme pour ceux qui le fréquentent. C'est un critère qui peut être discriminant pour les familles et un critère de confort pour les personnes accueillies.

L'humeur de ces personnes varie pendant la journée et nombre d'entre elles connaissent une anxiété croissante quand elle s'achève. La lumière naturelle, d'après de récents travaux scientifiques⁷, est considérée comme un facteur de régulation de l'humeur et de diminution de l'angoisse, notamment vespérale.

De manière plus pratique, nous avons pu observer combien les AJ lumineux offraient un cadre de travail et d'accueil plus propices à ces publics vulnérables et la luminosité est régulièrement mentionnée comme un aspect particulièrement important de l'environnement de travail.

En fine, nous avons le sentiment que l'architecture importe moins par ses qualités sanitaires que par l'agrément qu'elle peut apporter. Au-delà d'un minimum d'aménagements requis pour garantir le confort et la sécurité des personnes accueillies, il semble que la lumière, l'accès à un extérieur et des éléments de familiarités domestiques (un sofa, un chien, une plante) jouent un rôle tout aussi important dans l'expérience que l'AJ peut procurer aux personnes.

10 LES VALEURS AJOUTÉES DE L'ACCUEIL DE JOUR : DE L'ACCUEIL SIMPLE À L'ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE AU DOMICILE

Pour modéliser l'accompagnement des accueils de jour, nous nous appuyerons sur une définition simple de l'accompagnement, empruntée à Jean Foucart⁸, spécialiste du travail social et qui propose cette définition de l'accompagnement selon la métaphore du voyage : « Accompagner c'est « se joindre avec quelqu'un / pour aller où il va / en même temps que lui-même ». La description de l'accompagnement comprend donc trois dimensions : « relationnelle sur le mode d'une connexion : se

⁷ <https://sltbr.org/>

⁸ Jean Foucart, *Accompagnement et transaction : une modélisation théorique*, Pensée plurielle, 2008/1, n°17, pages 113 à 134

joindre à quelqu'un ; temporelle sur le mode de la synchronicité : être avec en même temps ; spatiale sur le mode d'un déplacement : pour aller où il va. ».

Dans le cas des accueils de jour, il s'agit de décrire selon ces trois dimensions, en quoi consiste respectivement l'accompagnement de la personne accueillie d'une part et l'accompagnement de l'aidant d'autre part.

10.1 L'accompagnement de la personne accueillie

S'agissant de la personne accueillie, qui vient passer 1, 2 parfois trois journées par semaine au sein de l'accueil de jour. De quel accompagnement bénéficie-t-elle ?

L'accueil de jour est un lieu de prise en charge – spécialisée et non médicale - de personnes souffrant de démence. Il y parvient à des stades précoces, il réussit aussi à le faire à des stades parfois très avancés de la maladie. Il y parvient non seulement en permettant à des gens de passer une journée agréable dans un groupe, il réussit en faisant tenir le groupe grâce à un savoir-faire pour aller chercher individuellement chaque personne, lui permettre de participer, d'exister. Il est en cela un vrai lieu d'accueil spécialisé pour des publics à l'identité fragile et ténue. Son architecture, sa temporalité (des journées plus que des demi-journées) participent à construire un cadre qui va permettre d'apporter de l'apaisement, voire du bien-être à ces personnes.

La dimension relationnelle de l'accompagnement est première. Là où l'insistance est souvent mise sur le contenu des activités proposées, y compris par les accueils eux-mêmes, il semble que la spécificité de l'accompagnement tienne surtout à la façon de faire. Nous reviendrons sur cette possibilité qu'il y aurait sans doute à s'affranchir du modèle thérapeutique de l'accueil de jour, thérapeutique au sens de la réhabilitation fonctionnelle. Ce sur quoi il convient d'insister et d'abord le travail de soin relationnel opéré par l'accueil.

L'observation des journées en accueil révèle nous l'avons vu 5 compétences clé pour réussir ce travail d'accompagnement individuel au sein d'un collectif de personnes accueillies, il s'agit de savoir-faire fondés sur des expertises acquises via la formation (ASG ou thérapeutes) mais surtout via l'expérience. Nous les rappelons ici en synthèse :

Primo le bon accompagnement nécessite d'abord de savoir observer : évaluer, diagnostiquer, l'état d'une personne, des changements d'humeur ou de comportement, des gênes somatiques, ce qui lui convient et lui procure de la satisfaction. On peut parler d'une clinique de l'accompagnement.

Secondo, il nécessite également un savoir communiquer très particulier, fait de gestes et de modalités d'échanges verbaux à même d'instituer ou de soutenir l'échange et la relation avec des personnes qui n'ont plus toujours une communication typique.

Une troisième compétence consiste à produire un sentiment de sécurité chez des personnes qui se sentent ou se savent vulnérables. Cela passe par une attention à tout l'environnement matériel et humain, et par la production d'un cadre qui rend « normal » les incapacités petites ou grandes. Le leitmotiv des équipes est « de ne pas

mettre en échec » des personnes qui peuvent souffrir de leur déficience cognitive. L'accueil de jour propose un environnement contenant et sécurisé.

Et comme une grande partie de la journée se passe dans des activités ou des temps collectifs, il faut également une quatrième en capacité : pour les équipes il faut savoir se tenir « sur le devant de la scène » face au groupe, non en position de performance ou d'animation simple, mais toujours en conjuguant guidance collective et attention séparée à chaque participant.

Enfin, toutes ces compétences ne prennent sens qu'au sein d'un travail collégial d'équipe qui assure le partage du travail diagnostic, la cohérence des pratiques individuelles, l'accord sur les façons de faire, des solidarités pour faire tenir le cadre.

Cet ensemble de dispositions et de pratiques sont celles promues par les Ethiques du Care, avec pour spécificité qu'elles se déploient ici auprès de chaque personne mais dans un cadre collectif.

Autre dimension de l'accompagnement : la dimension temporelle.

L'accompagnement de l'accueil de jour est réalisé par une même équipe stable. Cet aspect est également crucial et c'est ce temps continu (la journée) et long (les années d'accueil) qui permet de réaliser le bon accompagnement. Car celui-ci nécessite une connaissance intime des personnes accueillies, comme elle permet aux personnes d'éprouver un sentiment de familiarité avec le lieu, les équipes. En cela, l'accueil de jour s'oppose totalement à l'hébergement temporaire.

Enfin, la dimension spatiale de l'accompagnement : d'où à où se fait ce chemin ? Si l'on raisonne parcours, on constate que :

- Le recours aux AJ se produit souvent non pas aux premiers signes de la maladie mais souvent à partir du moment où la situation au domicile devient problématique. On arrive relativement tardivement à l'accueil de jour contrairement à un schéma idéal où le diagnostic serait précoce et le recours à l'accueil immédiat.
- Les publics rencontrés sont donc souvent à un stade modéré (ce terme désignant en fait un stade que le sens commun aurait tendance à qualifier d'avancé) voire parfois un stade avancé de la maladie.
- Ceci s'explique pour partie par l'évolution de la maladie mais également par des choix d'admission qui sont remarquablement larges de la part des institutions, et des efforts déployés pour prolonger au maximum l'accueil.
- Là où nous pensions que l'accueil s'interrompait dès que le handicap devenait important, on constate que l'accueil, loin de contenir ou de maintenir la maladie comme le laisserait entendre les textes, accompagne son évolution et sait poursuivre l'accompagnement alors même que les capacités des personnes accueillies diminuent. L'accompagnement peut même se poursuivre « pour les aidants » alors même que la personne accueillie ne tire plus de bénéfices de l'accueil.
- L'accueil s'interrompt le plus souvent à l'initiative des familles qui font le choix de l'entrée en institution. Pour autant, nous ne pouvons soutenir comme le prévoit les textes que l'accueil prépare la personne accueillie à l'institution. La circulaire voudrait que l'AJ offre un accompagnement entre le

chez soi et l'établissement permettant un temps d'adaptation à la collectivité. Cette vision théorique d'une socialisation à l'institution ne nous semble pas tenir compte des différences notables qu'il y a entre l'accueil de jour et l'ehpad. Les modalités d'accompagnement étant nettement différentes. En revanche, on le verra sur le volet aidant, l'accueil peut faciliter leur décision.

Le « bon accompagnement » en accueil de jour est donc un accompagnement fortement personnalisé alors qu'il se déploie dans un cadre d'accueil collectif. C'est un accompagnement dans la durée, de la journée et des mois ou années d'accueil, très ajustable à l'évolution de la maladie et appuyé sur des compétences individuelles et collectives très spécifiques.

10.2 L'accompagnement des aidants

Le second accompagnement produit par les accueils de jour concerne les aidants quand il y en a. Si tous les accueils accompagnent les personnes malades, nous verrons que la capacité à accompagner les aidants est, elle, contingente.

Quand il existe, cet accompagnement est d'abord relationnel. Les aidants interrogés disent combien ils sont frappés par le contenu des premiers échanges qui se concentrent sur les besoins de la personne accueillie, sur la façon dont cela se passe au domicile. Ils insistent sur le contraste ressenti d'avec les lieux habituels de l'évaluation comme les centres ou consultation mémoire.

La temporalité de l'accompagnement (plusieurs mois à plusieurs années) permet à l'accueil de jour de tenir un rôle de tiers de confiance pour l'aidant : parce qu'il partage avec lui une connaissance intime de la personne accueillie, parce qu'il est au fait des difficultés du quotidien, parce qu'il connaît les troubles qu'ils soient productifs (agitation, déambulation) ou de de retrait (apathie, dépression). Pas son travail d'observation, il repère l'avancée de la maladie. Il repère l'état de l'aidant et est en capacité d'apprécier ce que sont les difficultés du quotidien et leur évolution. Comme l'indique la circulaire « l'accueil de jour aide les familles à faire face aux difficultés que représente l'accompagnement d'une personne âgée dépendante. »

Dans certains cas, lorsqu'il en a les moyens humains, l'accueil de jour « investit » le domicile. Dans les cas où il assure lui-même le transport des personnes accueillies, il découvre les lieux de vie des personnes accueillies. Par ailleurs, il apporte des conseils pour le quotidien. Il tire cette légitimité - voire son « autorité » - de son expertise et de sa connaissance individualisée de la situation au domicile. Enfin, il peut intervenir de façon très concrète dans le suivi médical ou social. Il va parfois jusqu'à réaliser une forme de gestion de cas : mobilisant des aides, pilotant le volet médical, se rendant au domicile pour une expertise sur les aménagements quand l'équipe compte un ergothérapeute. Voire prolongeant l'accueil par un accompagnement sous forme de demi-journées au domicile. Il s'agit là de pratiques tout à fait expérimentales et qui ont émergé pour partir avec la crise du Covid : l'accueil de jour hors les murs.

Bien sûr, l'accompagnement consiste aussi à permettre du répit, ou plutôt du relai⁹, et en cela, l'accueil va selon ses capacités tenter de s'adapter au mieux aux attentes de l'aidant : augmenter ou réduire le nombre de jours d'accueils, accueillir ponctuellement un jour de plus si l'aidant a une obligation personnelle, prolonger l'accueil « pour l'aidant » alors que la personne n'en tire plus nécessairement un bénéfice en termes de stimulation ou de participation.

Tout ceci est rendu possible là encore par la temporalité de l'accompagnement, l'accueil de jour accompagne dans le temps long.

Enfin, pour en venir à la dimension spatiale de l'accompagnement, quel est le parcours de l'aidant accompagné par l'accueil de jour ?

C'est nous l'avons souligné, il s'agit souvent d'un parcours qui commence tard dans l'évolution de la maladie et concerne pour beaucoup des familles qui cherchent à repousser au maximum l'entrée en ehpad, voire qui ne l'envisage pas du tout et entendent maintenir leur parent au domicile. L'acceptation de l'accueil de jour, puis la reconnaissance de sa valeur ajoutée pour la personne accompagnée peut être vue comme une étape de reconnaissance : reconnaissance de ce qu'il est possible de laisser son parent dans un cadre où il sera bien, en l'absence de son proche aidant.

Est-ce que l'accueil de jour prépare à l'Ehpad ? Ce n'est généralement pas sa posture tant il se définit d'abord comme un dispositif permettant de prolonger la vie au domicile, et en tous cas comme un dispositif au service du projet de la personne et de sa famille. En pratique, il est fréquent que la décision d'entrée en Ehpad relève d'une décision et d'un cheminement autonome des familles. Mais l'accueil de jour peut avoir un rôle très important d'aide à la décision. Une responsable parle d'une aide à l'accouchement de cette décision. Avec un temps de maturation psychologique qui n'est pas synchrone avec le temps médical des consultations mémoire par exemple. Donc l'AJ peut jouer rôle d'accompagnement vers l'ehpad mais il ne se place pas d'emblée dans cet objectif, au contraire, il s'efforce le plus souvent de répondre à la demande de maintien au domicile tout en étant en position de questionner les familles sur la soutenabilité de la situation au domicile, de leur offrir un cadre de confiance pour une mûrir une décision terriblement difficile.

Ainsi, pour les aidants l'accueil de jour est évidemment un dispositif de relais mais il peut également jouer un rôle bien plus important en apportant des ressources pratiques ou des recommandations aux aidants.

10.3 Quelles sont les conditions de réussite de ces accompagnements de la personne malade et de leurs proches aidants ?

Il convient de regarder de plus près ce qui conditionne ce « potentiel d'accompagnement » et de la personne en journée, et de l'aidant au quotidien

⁹ F. Blondel, L. Boucher-Castel, S. Delzescaux, L'accueil temporaire des personnes handicapées, Centre de Ressources Multi-Handicap. 2007

comme dans la perspective plus longue de ses choix en matière de maintien ou non au domicile.

De façon très schématique, nous avons distingué deux formes types d'accueil de jour, sans que nous sachions dire jusqu'où les autorités en charge de ces services conçoivent ce double régime comme déterminant d'un niveau d'offre.

Dans le premier cas, le plus fréquent, l'accueil de jour est une petite structure de 6 ou 8 places adossée à un ehpad. L'équipe d'accompagnement en journée se limite à deux intervenantes Aides-soignantes ou Aides Médico-psychologiques, avec une formation d'ASG, parfois seules (congénés, absences). Il n'y a pas d'encadrement présent. Le recours à une ressource infirmière de l'Ehpad en cas de problème est possible mais il ne s'agit pas d'une ressource d'accompagnement.

L'accueil est simple et construit autour d'activités choisies par le binôme accompagnant en fonction de ses savoir-faire. L'objectif est de « passer une bonne journée ». Il n'y a généralement pas de sorties possibles pour des activités. L'accompagnement des aidants est inexistant au-delà d'une sociabilité élémentaire quand ceux-ci conduisent leurs proches à l'accueil. Il n'y a pas de temps pour l'analyse des pratiques et pas ou peu de ressources externes pour y contribuer.

Dans l'autre configuration type, l'accueil de jour est de grande taille (près de 20 places, jusque 25). L'équipe d'accompagnement est en conséquence plus grande mais aussi composée autrement. Il y a une direction sur place qui a une connaissance fine des personnes accueillies et des familles, un rôle de management et de développement des compétences collégiales d'accompagnement. Il y a une ressource infirmière qui va permettre d'investir le suivi de santé des personnes accueillies, et qui peut jouer un rôle de gestionnaire de cas pour certains. Il y a des équipes d'accompagnement aux compétences plurielles qui mêlent des AS, AMP, ASG et des thérapeutes. Se développe et s'entretient au sein de l'équipe une culture collégiale et partagée de l'accompagnement grâce à un encadrement garant du projet et grâce au temps sacralisé pour analyser les pratiques en interne. Les moyens matériels de l'accueil sont également plus importants : architecture des locaux, matériel pour les activités, autonomie dans le transport des personnes permettant des sorties.

Rappelons que la très grande majorité des accueils sont proche du premier type : petite structure adossée à un ehpad. Or il est clair que les capacités d'accompagnement y sont bien moindres. D'une part la qualité de l'accompagnement en journée peut être moindre, moindre parce qu'il y a moins d'expertise collégiale, pas de supervision, parce que la force de l'habitude et le manque de moyen humains et matériels limitent les choix d'activité. D'autre part, il n'y a pas de service aux aidants au-delà du relai opéré par l'accueil. L'équipe réduite d'accompagnement est tout entière consacrée à l'accueil sur site et n'a pas les moyens de connaître véritablement les aidants et d'engager avec eux une relation de soutien dans le temps.

Or si l'on voulait renforcer le rôle et la place des accueils de jour dans l'offre de service d'accompagnement de la vie au domicile, il faudrait privilégier les accueils du second type autonomes et de grande capacité d'accueil car ce sont eux qui sont,

sous certaines conditions, à même de soutenir un développement des compétences individuelles et collégiales pour la relation d'aide en journée, de diversifier et d'enrichir les propositions d'activité mais aussi d'investir un rôle concret d'appui aux aidants.

Reste à définir ce que sont les conditions pour déployer des accueils de deuxième type, c'est-à-dire statuer de façon précise sur :

- La taille critique qui permet de mobiliser des moyens humains et matériels à même de proposer un accompagnement en journée des personnes malades de qualité ET une aide aux aidants très concrète : du conseil, à l'aide à la décision, jusqu'à la gestion de cas si nécessaire.
- L'importance d'avoir un projet mais aussi peut-être un portage indépendant de l'ehpad
- La composition idéale de l'équipe d'accompagnement

Il faut également définir ce qui est faisable en fonction des territoires, étant entendu que la densité du territoire détermine l'effectif d'accueil et donc la possibilité d'opter pour de grands accueils.

11 UN CADRE EVALUATIF A INVENTER

Les accueils sont soumis aux obligations d'évaluation des établissements et services médico-sociaux mais ne disposent pas de cadre d'évaluation adapté. Ils vont devoir mettre en œuvre le nouveau référentiel d'évaluation produit par la Haute Autorité de Santé. Notre propos n'est pas de proposer une façon d'appliquer ce nouveau cadre mais de tirer de nos observations quelques enseignements pour la mise en œuvre future de l'évaluation interne ou externe, ou de la reddition des comptes auprès des financeurs.

Nous insisterons sur les limites de l'autoévaluation par les usagers accueillis pour apprécier la qualité de l'accueil. Nous interrogerons l'objectif thérapeutique affiché par certains accueils et nous recommanderons des démarches d'analyse de la « performance » qui distinguent davantage les niveaux d'offre de service des accueils.

11.1 Les limites de l'évaluation par les usagers

L'appréciation des bénéfices de l'accueil de jour est d'abord formulée par les personnes accueillies elles-mêmes lorsque leur handicap cognitif n'est pas trop avancé. Ce sont elles qui rapportent à leur proche leur envie d'y retourner, de poursuivre, les activités qui leur ont plu ou déplu, comment cela se passe dans le groupe. Ce sont elles qui témoignent aux équipes leur envie de revenir lorsqu'en fin de journée celles-ci questionnent « avez-vous passé une bonne journée ? on se revoit dans deux jours ? ». Les personnes rencontrées disent le bienfait de « faire quelque chose », de « voir du monde », de ne pas s'ennuyer, de s'être dépensé. Pour certaines, isolées, la journée réussie est d'abord celle où on aura pu sortir de chez soi.

Mais il n'est pas toujours aisé de recueillir l'avis des personnes concernées à l'issue de leur journée à l'accueil de jour. Compte tenu de l'entrée souvent tardive en AJ, il n'est pas rare que les personnes accueillies soient dans l'incapacité de raconter les agréments et désagréments de leur journée, de se remémorer ce qu'elles ont fait, les activités les plus appréciées, les éventuels inconforts. Les équipes recommandent souvent aux aidants de ne pas questionner au retour à la maison, c'est une source d'inconfort pour l'aidé qui ne sait pas répondre faute de mémoire de ce qui s'est passé et en conséquence, une source de frustration ou de tristesse pour l'aidant.

Pendant la journée d'accueil, il est néanmoins des instants où s'expriment des émotions qui disent quelque chose de la journée et de ce qu'elle procure aux individus. Le premier indice d'une journée réussie est l'agrément des personnes dans la réalisation d'activités. Cela peut prendre la forme d'un rire, d'une expression du visage souriante. Le bien-être s'exprime chez certains, il est évident et va jusqu'au plaisir manifeste.

Il y a donc une première valeur ajoutée de l'accueil qui s'évalue dans l'instant, le jour de l'accueil. Pour les aidants, il reste bien souvent une « impression » : l'impression que l'AJ fait du bien à l'aidé, qu'il apporte au moins le temps de cette

journée un mieux-être. La personne revient en forme ou au contraire « bien fatiguée » mais détendue, c'est à des signaux faibles que s'interprète le bilan de la journée. Si l'activité en tant que telle ou le détail de la journée sont parfois « une boîte noire », demeure l'assurance que le proche aidé a été « bien accueilli ».

11.2 L'objectif thérapeutique de l'accueil de jour à questionner

La circulaire de 2011 définit elle l'AJ non par ses compétences mais comme un opérateur de 4 familles d'activités : cognitives tout d'abord, en lien avec la nutrition ensuite, de bien-être ou favorisant l'estime de soi, et physique enfin. Ce sont donc naturellement ces catégories que l'on retrouve dans l'expression des programmes de journée des AJ actuels. Sans référer explicitement au qualificatif « thérapeutique », cette définition par des activités supposées avoir un bénéfice pour la personne accompagnée correspond à l'orientation très thérapeutique du 3^{em} plan Alzheimer.

Dans la façon dont les accueils ont de se présenter, de se raconter (y compris institutionnellement), et de se réaliser, on distingue cependant une opposition entre des accueils qui sont inspirés par un modèle de « club spécialisé » et d'autres qui se définissent d'abord par un objectif thérapeutique. Il nous semble important de revenir sur ce terme de thérapeutique, pour bien comprendre ce qu'il recouvre.

Pour quoi et pour qui l'AJ serait-il thérapeutique ? La circulaire, jamais actualisée depuis 2011, destine en priorité l'accueil de jour à des personnes à des stades légers à modérés de la maladie. L'idée est généralement répandue qu'un certain nombre d'interventions non médicamenteuses (INM) ont des effets bénéfiques en termes de réhabilitation fonctionnelle et de maintien des facultés. L'AJ serait un des lieux de réalisation de ces activités restauratrices : de la mémoire, des capacités langagières, voire de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne comme la cuisine.

Or plusieurs observations s'imposent à nous. Tout d'abord, les résultats scientifiques sur les effets des INM sont très mitigés, et peu d'interventions ont des effets probants en matière fonctionnelle dès lors que la maladie avance. Demeurent pour certaines des effets sur l'humeur, les troubles du comportement, la qualité de vie, rarement rémanents au-delà de la période d'intervention. Les programmes les plus probants sont des programmes effectivement multidomains, c'est-à-dire associant activité cognitive, physique et nutrition, mais ils ont les effets significatifs aux stades prodromiques de la pathologie (déficit cognitif léger - Mild cognitive impairment (MCI)). Or les personnes qui fréquentent les accueils de jours sont pour beaucoup à des stades modérés, voire avancés et non légers de la maladie, pas du tout dans un simple état de plainte mnésique. On ne peut donc pas viser un effet thérapeutique entendu au sens d'une thérapie fonctionnelle avec des programmes qui s'adressent à d'autres cibles.

Par ailleurs, si l'on pense les activités sur le modèle des interventions non médicamenteuses, il faudrait se référer à des protocoles d'intervention beaucoup plus précis que ceux qui sont généralement mis en œuvre par les accueils de jour, précis en termes de contenu, de durée de « traitement » mais aussi en termes de « dose ». Nous avons pu observer quelques démarches protocolisées, mais elles sont

rares. Enfin, les personnes accueillies en AJ viennent généralement 1 ou 2 jours, par exception 3 à 5. Une activité donnée, va donc être suivie le plus souvent une fois par semaine au maximum et au sein d'un groupe souvent hétérogène. L'effet dose d'une activité qui se voudrait thérapeutique a peu de chance d'être atteint.

Notre hypothèse est que le modèle de la réhabilitation fonctionnelle est un modèle hérité d'une époque où les connaissances sur les effets des interventions non médicamenteuses sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer étaient beaucoup plus limitées. Une époque également où la maladie d'Alzheimer était perçue comme principalement une maladie de la mémoire, tout devait être orienté vers la restauration ou le maintien des capacités mémorielles. C'est également sans doute un modèle inspiré par une vision médicale de l'accompagnement. Ce sont des médecins qui conçoivent les plans de santé publique, et c'est la culture médicale qui inspire les dispositifs.

L'autre objectif thérapeutique de ce modèle est celui de la maîtrise des 'troubles comportementaux' et notamment de ceux qui « dérangent » (agitation, agressivité, troubles moteurs dits aberrants, désinhibition). Les INM sont alors évalués à l'aune de la réduction de ces troubles avec là encore des résultats très mitigés selon les canons de la médecine fondée sur des preuves (evidence based), ce qui ne veut pas dire qu'il n'y ait pas de performance au niveau individuel. Une grande part de l'offre spécialisée (UHR, PASA, UCC) portent cette vision thérapeutique et ont été conçus avec un objectif premier de « régulation comportementale ». A cet égard, l'AJ fait figure d'exception en ce qu'il accueille tout autant des personnes ayant des comportements dits « perturbateurs » que des personnes qui sont au contraire en retrait, apathiques.

Une autre conception de l'objectif thérapeutique de l'AJ est donc possible et d'ailleurs largement mise en œuvre. Plutôt que fonctionnel, l'objectif est psychosocial.

Prenons l'exemple de la musique, nous avons vu que la musique avait une place importante dans le programme de nombre d'accueils (cf. tome 2). Là encore, il y a des travaux scientifiques qui valident l'intérêt de la musique dans l'accompagnement des personnes souffrant de démence, les « circuits » neuronaux de la musique pouvant être durablement préservés au-delà des atteintes de la mémoire ou du langage. Mais de ce constat découlent des propositions très différentes d'activités musicales. Certaines sont centrées sur un objectif de mémorisation, avec soit l'apprentissage systématique d'une seule et même chanson, soit l'effort de reconnaissance (quelques couplets, et quizz sur le titre et l'interprète), les personnes pouvant ne pas être invitées à chanter. D'autres à l'inverse sont centrées sur ce que nous sommes tentés d'appeler une « libération de l'expression » avec une priorité donnée au chant par tous et pour tous. Les vertus thérapeutiques de la musique ne sont alors pas celle de produire de nouveaux circuits neuronaux, et de nouvelles capacités mémorielles, mais beaucoup plus d'user de la musique comme medium d'engagement, comme source de plaisir, d'apaisement, de bien-être.

Les accueils de jour qui se définissent comme des sortes de « clubs » n'ont donc pas moins d'objectifs thérapeutiques, mais ces objectifs doivent s'entendre autrement que

ceux de la réhabilitation ou du traitement symptomatique. Ces objectifs sont ceux du bien-être émotionnel et social, de la qualité de vie, du plaisir.

Cette opposition binaire est bien sûr exagérée, car nous n'avons pas vu d'accueils de jours qui ne sont que des lieux de thérapie fonctionnelle et comportementale, ni d'accueils de jour qui bien que se définissant comme un club, ne portent pas la trace très prégnante des exercices de mémoire par exemple. Ce qui nous semble devoir être discuté, c'est l'objectif recherché et les moyens qui sont alors nécessaires pour les atteindre.

11.3 Définir un référentiel d'évaluation des services rendus aux aidants en tenant compte de l'offre de service effectivement déployée

Si l'évaluation du service rendu en termes de répit peut être uniforme pour tous les accueils, il nous semble que les services d'appui et d'aide directe aux aidants produits par les accueils de jour ne sauraient s'évaluer sans tenir compte des moyens et du niveau d'offre effectivement proposé par chaque accueil.

S'agissant du répit, que se passe-t-il pour les aidants lors de la journée d'accueil ? Il faut sans doute souligner que cette journée est en réalité assez courte 9h30-10h jusqu'à 16h-16h30 voire 17h. Le temps de l'accueil est un temps qui est régulier et routinier et qui s'inscrit dans un agenda domestique ordinaire, il ne s'agit pas d'un temps exceptionnel qui ouvre sur des activités ou des possibilités de rupture majeure.

Parmi les conjoints, notamment chez ceux qui sont dans l'accompagnement intensif de leur proche depuis longtemps, la ou les journées d'AJ ne donnent pas lieu nécessairement à des activités spécifiques. Certains ou certaines restent tranquillement chez eux. Pour d'autres, le temps de l'AJ est effectivement un temps qui permet des activités pour soi, qu'elles soient de loisir ou de soin.

Il faudrait bien sûr approfondir cette question de l'usage du temps dit de répit et le comprendre dans le contexte de la vie quotidienne tout au long de la semaine, articulé avec les autres composantes de l'aide et du soin -auxiliaires de vie, services de soins infirmiers, séances d'orthophonie, de kinésithérapie, de pédicure- et ce qui demeure de vie familiale ou amicale. Mais ce qui semble unanime et très nettement affirmé par les aidants cohabitants comme par les aidants à distance, c'est que le temps de l'AJ est un temps d'insouciance. Pendant ces quelques heures, il est possible de ne plus se préoccuper de ce qui arrive ou pourrait arriver à son proche. L'effet est donc bien un effet de répit au sens de la détente, d'un allègement de la charge psychologique lié au souci de l'autre.

Ces deux aspects de temps libéré et de limitation de la charge mentale induite sont sans doute les deux dimensions clé de l'évaluation d'impact du relai assuré par l'accueil.

En revanche, pour ce qui est de l'appui à l'aidant et au soutien à la vie au domicile, on ne saurait envisager une mesure de la qualité du service sans plus de précision sur le service effectivement déployé. Nous avons vu que la taille de l'AJ et les moyens de l'équipe d'accompagnement (direction, infirmière, ergothérapeutes...)

déterminent l'offre de service aux aidants. Il faut donc définir un cadre évaluatif qui tienne compte de cette gradation dans l'offre : répit seul pour les petits accueils sans équipe autre que celle de l'accueil en journée, répit et conseil pour les accueils disposant d'une direction, répit, conseil et intervention pour consolider le dispositif d'aide pour les plus gros accueils disposant de direction, de temps infirmer et de temps de thérapeutes.

11.4 Conclusion

Tant pour construire un cadre de reddition des comptes aux financeurs pertinent que pour définir un référentiel d'évaluation signifiant, un travail méthodologique serait à réaliser dans le cas des accueils de jour.

Sans renoncer à une évaluation par les usagers qui en ont les capacités, il serait donc utile de chercher à compléter cette évaluation de la satisfaction perçue d'une partie des usagers, par des mesures de la qualité de la mise en œuvre de l'accompagnement en journée. Il s'agit de chercher à évaluer ce qui agit sur la qualité de l'accompagnement, à défaut de pouvoir en mesurer pleinement le résultat. Quant à l'impact, il nous semble qu'il doit d'abord être mesuré au regard d'objectifs psychosociaux plutôt que fonctionnels. Enfin, parce que l'offre de services aux aidants n'est pas uniforme, il conviendrait de tenir compte du niveau d'offre permis par les moyens de l'Aj dans l'évaluation du service rendu.

12 CONCLUSION : QUELS MODELES D'ACCUEILS DE JOUR POUR DEMAIN ?

L'accueil de jour est un dispositif à fort potentiel pour soutenir la vie au domicile de personnes avec un handicap cognitif même important. Ce soutien résulte de la conjonction de trois modes d'action : un accompagnement sécurisant et bienfaisant des personnes malades dans un cadre collectif où il est accordé une attention soutenue à la situation individuelle de chacun, un relai de fait pour les aidants pendant les journées d'accueil et, à certains endroits, un accompagnement de soutien pour l'aidant fondé sur une connaissance intime et partagée de la personne accueillie et sur une temporalité longue de l'accompagnement qui permet de tenir progressivement une position de tiers de confiance.

Une politique de l'autonomie qui entend répondre à la demande sociale en privilégiant autant que faire se peut la vie au domicile aurait donc tout intérêt à rechercher les moyens d'accroître cette offre et d'en assurer la performance. Il nous semble que pour cela, il faut parvenir à mieux décrire le fonctionnement des accueils et sans doute définir des niveaux d'offre gradués en fonction de leur configuration, c'est-à-dire de leur territoire et de leur moyens réels, humains comme matériels.

De façon très schématique, on peut distinguer deux formes types d'accueil de jour, que les textes réglementaires identifient sans en tirer de conséquences sur les objectifs qu'elles conditionnent.

Dans le premier cas, le plus fréquent, l'accueil de jour est une petite structure de 6 ou 8 places adossée à un ehpad. L'équipe d'accompagnement en journée se limite à deux intervenantes Aides-soignantes ou Aides Médico-psychologiques, avec pour certaines une formation d'ASG, et intervenant parfois seules en cas d'absence de leur binôme. Il n'y a pas d'encadrement présent. Le recours à une ressource infirmière de l'Ehpad est possible en cas de problème. L'accueil est simple et construit autour d'activités choisies par le binôme accompagnant en fonction de ses savoir-faire. Il n'y a pas de sorties possibles. L'objectif est de « passer une bonne journée » et cet objectif est généralement atteint. L'accompagnement des aidants est inexistant au-delà d'une sociabilité élémentaire quand ceux-ci conduisent leurs proches à l'accueil. Il n'y a pas de temps pour l'analyse des pratiques et pas ou peu de ressources externes pour y contribuer.

Dans l'autre configuration type, l'accueil de jour est de grande taille (près de 20 places, jusque 25). L'équipe d'accompagnement est en conséquence plus grande mais aussi composée autrement. Il y a une direction sur place qui a une connaissance fine des personnes accueillies et des familles, un rôle de management et de développement des compétences collégiales d'accompagnement. Il y a une ressource infirmière qui va permettre d'investir le suivi de santé des personnes accueillies, et qui peut jouer un rôle de coordination sur des aspects sociaux ou médicaux de la vie au domicile. Il y a des équipes d'accompagnement aux compétences plurielles qui mêlent des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des assistants de soin en gériatrie et des thérapeutes. Se développe au sein de l'équipe une culture collégiale et partagée de l'accompagnement grâce à un encadrement garant du projet et grâce au temps

sacralisé pour analyser les pratiques en interne. Les moyens matériels de l'accueil sont également plus importants : architecture des locaux, matériel pour les activités, autonomie dans le transport des personnes permettant des sorties.

Ces formes sont des formes types qui aident à raisonner sur l'offre de service des accueils de jour. La très grande majorité des accueils est proche du premier type : petite structure adossée à un ehpad. Or on comprend que les capacités d'accompagnement y sont bien moindres. D'une part la qualité de l'accompagnement en journée peut être moindre, moindre parce que moins d'expertise collégiale, pas de supervision, un poids des habitudes, un relatif manque de moyens matériels. Moindre parce qu'il n'y a pas de véritable service aux aidants au-delà du relai de jour opéré par l'accueil.

Aussi, si l'on voulait renforcer le rôle et la place des accueils de jour dans l'offre de service d'accompagnement de la vie au domicile, il faudrait certainement définir ce que sont les formes d'accueil à privilégier en fonction des territoires car comme tout service à domicile il faut tenir compte de contraintes de densité de la demande.

Aussi, sans renoncer aux petits accueils de jour qui ont certainement leur raison d'être en zone peu dense, comme les accueils itinérants ont leur rôle en zone diffuse, il faudrait sans doute réévaluer la pertinence de l'offre en zone urbaine ou métropolitaine. Il conviendrait notamment de mieux préciser les conditions qui rendent possibles les accueils du second type, c'est-à-dire statuer sur :

- L'intérêt d'avoir un projet mais aussi peut-être un portage indépendant de l'ehpad et surtout une implantation distincte, dans une localisation propice à une diversification des activités hors de l'accueil.
- La taille critique qui permet de mobiliser des moyens humains et matériels à même de proposer un accompagnement en journée des personnes malades de qualité ET une aide aux aidants très concrète : du conseil, à l'aide à la décision, jusqu'à la gestion de cas si nécessaire.
- La composition idéale de l'équipe d'accompagnement en termes d'encadrement, de ressources médicales et paramédicales et d'équipes pluridisciplinaires d'accompagnement incluant le transport.

Il faut pour cela se dégager d'une vision de l'offre très ehpadocentrée, Et nous suggérons qu'il faudrait également redéfinir les valeurs ajoutées de l'accueil de jour en insistant sur la nature psychosociale de leur accompagnement, émancipée d'objectifs thérapeutiques de restauration fonctionnelle. In fine, nous soutenons qu'à un modèle de structure correspond une valeur ajoutée bien distincte.

Cette analyse nous conduit à proposer de concevoir à titre expérimental un modèle accueil de jour pivot du domicile c'est-à-dire clairement investi d'un service de soutien au domicile au même titre qu'un dispositif renforcé d'accompagnement au domicile (DRAC) aujourd'hui porté par un Ehpad.

ANNEXE : Tableau synoptique des circulaires 2002, 2005 et 2011 relatives aux accueils de jour

	Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – annexe III CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 - ANNEXE V CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
P u b l i c	personnes présentant une détérioration intellectuelle, et vivant à domicile	des personnes vivant à domicile et présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentées	L'accueil de jour s'adresse : – prioritairement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, - au stade léger à modéré de la maladie ; – aux personnes âgées en perte d'autonomie physique, qui sont désireuses et en capacité de bénéficier d'un projet de soutien à domicile (capacité d'attention, capacité à participer aux activités proposées...).

	Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – annexe III CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 - ANNEXE V CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
Objectifs	Il a comme objectifs principaux de préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie des personnes atteintes de troubles démentiels, et de permettre une poursuite de leur vie à domicile dans les meilleures conditions possibles, tant pour eux que pour leurs aidants.	Resocialisation : La maladie d'Alzheimer entraîne souvent pour les patients et leur famille une forte diminution des liens avec l'environnement social. Garder des relations, des contacts avec d'autres personnes est important pour poursuivre une vie à domicile. L'accueil de jour doit donc proposer des rencontres, échanges et activités adaptées permettant à chacun de rompre avec l'isolement et de restaurer le lien social. Adaptation à la vie quotidienne : La maladie entraîne progressivement une	Le projet de service de l'accueil de jour Il est indispensable que l'équipe de l'accueil de jour puisse constituer des groupes homogènes de malades et proposer un projet de service développé autour de quatre types d'actions : – des activités visant la stimulation cognitive ; – des activités et des actions favorisant une meilleure nutrition des personnes âgées dépendantes (confection des repas, surveillance du poids...) ; – des actions contribuant au bien-être et à l'estime de soi déclinées par :

	Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – annexe III CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 - ANNEXE V CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
		perte de certaines capacités. L'objectif est donc de privilégier le plaisir de faire à partir des capacités restantes sous la forme d'ateliers de réadaptation à la vie quotidienne, de création et de sorties notamment culturelles. La réalisation de projets individualisés permet de satisfaire à ces objectifs. Répit et écoute des aidants :	– des activités réalisées à l'extérieur de l'accueil de jour qui concourent au maintien d'une vie ordinaire à domicile ; – des techniques de relaxation et de détente organisées à l'intérieur de l'accueil de jour ; – des activités physiques.
R ô l e	Dans un accueil de jour, le rôle et les missions des professionnels consistent à : élaborer un projet individuel d'aides et de soins adaptés, en tenant compte de l'environnement	Dans un accueil de jour, le rôle et les missions des professionnels consistent à : - élaborer un projet individuel capable d'évaluer les capacités de chacun et de proposer des activités adaptées à chacun ;	Il est indispensable que l'équipe de l'accueil de jour puisse constituer des groupes homogènes de malades et proposer un projet de service développé autour de quatre types d'actions : – des activités visant la stimulation cognitive ;

	Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – annexe III CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 - ANNEXE V CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
m i s s i o n s p r	social de chaque personne accueillie et du stade d'évolution de sa maladie ; • stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne ; • savoir communiquer avec les personnes désorientées, y compris au travers de techniques de communication non verbales ; • repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente ; • maintenir, voire restaurer la capacité d'effectuer seule les actes essentiels de la vie, grâce à des soins et aides appropriés ; • détecter des troubles de l'alimentation et de la nutrition, et les signaler au médecin traitant ; savoir prévenir ces troubles ;	- stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne ; - savoir communiquer avec les personnes désorientées, y compris au travers de techniques de communication non verbales ; - maintenir, voire restaurer la capacité d'effectuer seul les actes essentiels de la vie ; - privilégier les activités réalisables à partir des capacités restantes ; - préserver ou rétablir des contacts sociaux de la personne. Les professionnels pourront également fournir des conseils aux familles tant sur des aides techniques utiles au domicile que sur des prestations auxquelles elles	– des activités et des actions favorisant une meilleure nutrition des personnes âgées dépendantes (confection des repas, surveillance du poids...) ; – des actions contribuant au bien-être et à l'estime de soi déclinées par : – des activités réalisées à l'extérieur de l'accueil de jour qui concourent au maintien d'une vie ordinaire à domicile ; – des techniques de relaxation et de détente organisées à l'intérieur de l'accueil de jour ; – des activités physiques. Pour ce faire, différents professionnels peuvent intervenir dans le cadre de la mise en place de ces activités.

	Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – annexe III CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 - ANNEXE V CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
o i e t	•stimuler ou (maintenir voire restaurer), au travers de diverses activités, les capacités de la personne démente, afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie ; •préserver ou rétablir des contacts sociaux de la personne ; •faire participer les personnes accueillies à des activités répondant aux objectifs précédents. Les professionnels pourront également fournir des conseils aux familles, tant sur des aides techniques utiles au domicile, que sur des prestations auxquelles elles auraient droit (conseil et orientation vers les services ad hoc). La mission du psychologue est tournée, tant vers les personnes accueillies et l'ensemble de l'équipe, que vers les	auraient droit ou les orienter vers le service ad hoc.	

	Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – annexe III CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C no 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 - ANNEXE V CAHIER DES CHARGES POUR LES ACCUEILS DE JOUR	Circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
	familles, notamment sous forme de groupes de paroles. Les activités de stimulation cognitives, à orientation amnésique, au sein d'un accueil de jour, ne doivent être réalisées qu'en étroite collaboration avec la consultation mémoire du réseau auquel il est rattaché.		

