

**Les accueils de jour
pour les personnes âgées
atteintes de troubles
neurocognitifs :
quels modèles promouvoir ?**

Synthèse de l'étude observationnelle
sur le fonctionnement
des accueils de jour

JULIE MICHEAU - MORGAN POULIZAC

RESOLIS

septembre 2022

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



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 neurodégénérative¹.

Ces dispositifs, quoique conçus pour faciliter le maintien à domicile des personnes touchées par le handicap cognitif, sont peu documentés, peu connus. Pensés aujourd'hui avant tout comme dispositifs de répit pour les aidants et jugés comme peinant à rencontrer leur public cible pour une grande part d'entre eux, à atteindre leur pleine occupation, ils n'ont jamais été observés en détail dans leur fonction d'accompagnement des personnes malades et dans leurs compétences respectives. Il n'existe pas de description de ce qu'ils font et de pourquoi cela fonctionne ou non.

Nous avons réalisé une étude observationnelle qualitative dans 11 structures afin d'« ouvrir la boîte noire » de l'accueil de jour et de décrire les modalités de l'accueil, le déroulement des journées et de mieux saisir ce que sont les enjeux de l'accompagnement au sein de ces structures. L'objectif de ce travail était de disposer d'une base de réflexion pour comprendre comment prolonger au mieux l'accueil des personnes à des stades avancés de la maladie et assurer un maintien à domicile soutenable.

L'analyse tirée de ces observations permet de mieux saisir ce qui se joue dans un accueil de jour, ce qui fait la spécificité de ces lieux où la sociabilité ordinaire d'un « club seniors » laisse place à une sociabilité autre, adaptée à la vulnérabilité des personnes accueillies. **Alors que les relations entre personnes accueillies s'amenuisent, les équipes vont tâcher de tisser des relations avec chaque personne accueillie pour surmonter les difficultés communicationnelles, favoriser l'expression fragile de leur personnalité, soutenir une apparence de dynamique de groupe et produire un mieux-être pour les personnes accueillies.** Cette mise au jour du « cœur du moteur » de l'accompagnement en AJ permet d'ouvrir et de mettre en débat un certain nombre de questions structurantes pour une éventuelle évolution de l'offre d'accueils de jour et, plus largement, de réfléchir aux compétences mobilisées pour accompagner des personnes souffrant de troubles neuro-dégénératifs.

Cette synthèse ne restitue que succinctement le contenu du travail d'observation que l'on trouvera détaillé dans les deux tomes du rapport d'étude, mais présente avant tout les questionnements qui seraient à instruire pour consolider l'offre.

¹ Près de 9 personnes sur 10 souffrent d'une pathologie démentielle.

EN SYNTHÈSE : CE QUE SONT LES ACCUEILS DE JOUR, UN CONCEPT EN APPARENCE UNIQUE AUX DECLINAISONS HÉTÉROGÈNES

Une offre limitée

Il existe environ 2000 accueils de jour en 2020 en France (source Finess). L'offre totale de places est ainsi de 18 000 par jour environ. Les rythmes de fréquentation varient selon les lieux et les personnes, mais sont le plus souvent de 2 jours par semaine. En coupe instantanée, on peut donc estimer à un maximum de 45 000 le nombre des personnes qui fréquentent un accueil de jour, ce qui reste très marginal au regard du nombre de personnes atteintes d'une maladie neuro dégénérative vivant au domicile que l'on peut estimer à plus de 600 000 et qui connaît une rapide augmentation².

Des publics qui rejoignent l'accueil de jour tardivement et jusqu'à des stades sévères

Si dans l'idéal, l'accueil de jour est fréquenté dès le diagnostic, sur recommandation du centre ou de consultation mémoire, il semble que dans les faits les personnes recourent souvent tardivement à l'accueil de jour, à un moment où le maintien à domicile devient problématique pour les familles et la personne elle-même. Ce recours tardif et faible s'explique notamment par une faible visibilité des accueils de jour dans l'offre médico-sociale. Ils sont souvent associés aux Ehpad alors même qu'ils entendent permettre le maintien à domicile. Y accéder reste incertain et n'est pas suffisamment favorisé.

Le cahier des charges prévoit que les personnes accueillies soient à un stade léger à modéré de la maladie. Mais parce qu'on y accède tardivement, et parce que les accueils déploient d'importants efforts pour accompagner le plus longtemps possible les personnes malades, on observe une grande hétérogénéité des handicaps cognitifs, jusqu'à des stades sévères. La plupart des accueils comptent parmi leurs utilisateurs des personnes qui ne peuvent plus parler, à peine se déplacer, qui ont des troubles de la mémoire très importants. Cette hétérogénéité est perceptible parfois entre accueils, certains se positionnant sur des stades moins avancés de la maladie et se destinant à des publics dits « dynamiques », mais elle l'est surtout au sein de chaque accueil à qui il revient d'ajuster l'accompagnement collectif à cette variété de situations individuelles.

Des formats et des projets hétérogènes

On distingue généralement les structures rattachées à un Ehpad (plus de 4 accueils sur 5), souvent plus petites et autorisées en moyenne pour 8 places d'accueil

² Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants représentent environ 3 millions de personnes en 2020

chaque jour et les structures autonomes, d'une capacité moyenne de 14 places, mais allant jusque 20 ou 25 places. Certains AJ, plus rares, sont itinérants.

La capacité d'accueil dimensionne les locaux et les équipes. Ainsi, derrière une apparente similitude de mission et de méthode d'accueil, on observe que les petits accueils, situés dans des Ehpad, proposent nécessairement un accueil plus « ordinaire », assuré par une équipe d'un à deux accompagnants, souvent pas ou peu encadrés, dans une salle commune unique. Sans rien dévaloriser du travail d'accompagnement réalisé en ce type d'accueil, force est de reconnaître que les projets des grands accueils sont plus riches et plus à même, en raison des ressources matérielles et humaines dont ils bénéficient, de mettre en œuvre un accompagnement plus réfléchi, plus personnalisé, dans un cadre collégial et parfois pluridisciplinaire.

Une inégale capacité à investir le domicile

Les moyens de l'accueil de jour, et notamment la présence d'un encadrement dédié et dans certains cas de ressources soignantes, vont également conditionner les capacités de l'accueil à être pleinement un soutien de la vie au domicile, au-delà de l'accueil offert à la personne malade et du temps de répit qu'il représente pour l'aidant.

Là où de petits accueils ne peuvent assurer que la stricte fonction d'accueil en journée, sans connaître de façon approfondie les environnements de vie des personnes accueillies, d'autres peuvent s'investir dans l'accompagnement hors de l'accueil : en communiquant de façon rapprochée avec les familles, en apportant soutien et conseils, en assurant une surveillance paramédicale, jusqu'à parfois faire de la gestion de cas.

Ainsi quand il est effectif, l'investissement des accueils de jour auprès des familles n'est pas que secondaire ; il modifie profondément la qualité de l'accueil et produit un réel soutien. Ce soutien se construit dans la durée, et avec le temps, le ou la responsable de l'accueil devient un tiers de confiance pour l'aidant. L'accueil se trouve ainsi être en capacité d'apporter des conseils pour le maintien au domicile, de faciliter la consolidation des aides et des soins et d'accompagner la prise de décision d'entrée en Ehpad le cas échéant.

Un lieu d'accompagnement qui repose sur des compétences très spécifiques

L'accueil de jour est un lieu de prise en charge - 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 dans un groupe mais 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.

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 tiennent surtout à la façon de faire, qui peut être tacite mais qui n'en est pas moins observable.

L'observation des journées en accueil révèle 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.

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**. Le temps long de l'accompagnement est alors souvent une condition déterminante pour que ce savoir clinique puisse se déployer auprès d'une personne accueillie.

Elle 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. Là encore, avec l'expérience, les professionnels vont peu à peu maîtriser **un parler Alzheimer** spécifique qui n'infantilise pas et permet à la personne d'exister.

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. L'enjeu ne va être ni d'occuper le temps ni de réussir des activités, mais de permettre à la personne de participer, **de se sentir bien en faisant des choses**.

Et comme une grande partie de la journée se passe dans des activités ou des temps collectifs, il faut également être en capacité pour les équipes de **se tenir « sur le devant de la scène »**, 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 d'équipe** qui assure le partage du travail diagnostique, la cohérence des pratiques individuelles, l'accord collégial sur les façons de faire, et les solidarités pour faire tenir le cadre.

Des contenus de journée en apparence standards mais en réalité très différents

La description des activités mises en œuvre par les accueils pourrait conduire, comme la description du programme et de la structuration de la journée, à une impression de très grande uniformité. Stimulation cognitive, activités physiques, activités créatives, activités musicales, activités de bien être sensoriel, cuisine ou

sorties, rares sont les AJ qui n'offrent pas cette palette. Les programmes horaires des journées d'accueil paraissent se ressembler. Mais à y regarder de plus près, chacun de ces termes revêt des pratiques très différentes : différentes dans les manières de les concevoir, de les mettre en œuvre et d'en définir les objectifs.

Derrière un même terme, tel l'atelier mémoire ou la gymnastique pour prendre des exemples très courants, on observe des pratiques très variées. En forçant le trait, on peut opposer une conception protocolisée et experte des activités à une conception plus empirique et moins savante, on peut également opposer un objectif de réhabilitation fonctionnelle à un objectif de « simple » bien être.

Ainsi certains accueils vont proposer des journées très structurées et des activités qui sont toutes décrites avec une finalité, là où d'autres seront davantage dans une improvisation adaptée à la composition du groupe accueilli et aux enjeux d'accompagnement de chaque personne.

Par ailleurs, la diversité des activités tient bien sûr à la taille de l'accueil mais aussi à son choix de rechercher ou non l'originalité, notamment en faisant appel à des intervenants extérieurs, ou bien encore aux moyens dont il dispose pour faire des sorties.

L'impossible typologie

Au total, il est très difficile de dresser une typologie des accueils de jour. Il existe certainement un premier axe de différenciation qui tient à la taille, les capacités très limitées des petits accueils, situés en Ehpad, contrastant avec les possibilités offertes par les grandes structures tant dans l'accompagnement en journée que dans la possibilité d'investir l'accompagnement de la vie au domicile. Reste que tous les petits accueils et que tous les grands accueils ne se ressemblent pas : ils ne se définissent pas dans les mêmes termes, ne mobilisent pas les mêmes expertises thérapeutiques, n'adoptent pas les mêmes codes relationnels (la tenue, les attentes), ne produisent pas les mêmes ambiances. Ils ont néanmoins en commun de déployer des mêmes savoir-faire, variables selon les expériences et les ressources et qui tiennent à la compréhension du handicap et au souci de faciliter le maintien à domicile pour la personne et pour ses proches.

FAUT-IL CHERCHER A PROMOUVOIR UN MODELE OU DES MODELES ?

Le premier « centre de jour pour personnes âgées souffrant de difficultés psychosociales » aurait ouvert en 1965³. Mais le développement de ce type de structures s'est durablement heurté à une absence de financement de l'assurance maladie. Ainsi, les accueils de jours sont pour certains anciens mais ont d'abord

³ E.Tallon, in Livre blanc sur les unités de soin, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer – Année gériatrique, Tome IV, volume 29, 2015 - pp 52-55

procédé d'initiatives locales, associatives ou communales, hors de tout cadre national, sans budget public assuré. Ce sont les plans Alzheimer successifs qui ont conduit à leur développement et à un encadrement réglementaire.

Toutefois, l'analyse détaillée des évolutions réglementaires produites au fil des plans traduit une absence de vision claire sur les enjeux et donc les moyens requis pour structurer une offre de qualité. Les accueils de jours ne font pas l'objet d'une attention soutenue de la part des financeurs, sauf par exception sur quelques territoires, mais pas au niveau national. Aujourd'hui encore, la feuille de route MND prévoit une évaluation des dispositifs spécialisés (UCC, UHR, PASA) mais exclut l'accueil de jour de cette analyse de l'offre.

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. La circulaire de référence demeure celle de 2011. Les accueils de jour sont plongés dans la pénombre institutionnelle.

En ouvrant quelques questions clés pour définir le positionnement, les objectifs et les moyens des accueils de jour, nous souhaitons ouvrir ce débat évaluatif à visée formative qui n'a pas eu lieu jusqu'ici.

1.1 L'accueil de jour pour quel public ?

Les définitions successives des publics de l'AJ des différents plans et circulaires indiquent qu'il s'agit toujours de personnes vivant à domicile mais l'on passe de « personnes ayant une détérioration intellectuelle » (1^{er} plan), à des personnes ayant une maladie d'Alzheimer apparentée (2^{em} plan). Dès lors, l'accueil est conditionné à un diagnostic et il est indiqué que le « stade de la maladie » doit être connu. Cela correspond à un idéal de parcours dont la colonne vertébrale serait la consultation mémoire. Au 3^{em} plan, l'AJ devient destiné « aux publics à des stades légers à modérés de la maladie ou à des personnes en perte d'autonomie physique ayant une capacité à participer - capacité d'attention, capacité à participer aux activités proposées.... ».

Ce n'est pas tant la question de la définition normative des publics qui se pose, mais d'une part celle de l'adéquation de l'accompagnement proposé par l'accueil aux différentes capacités et incapacités que présentent les personnes accueillies et d'autre part celle des limites de l'accompagnement.

Pour que l'AJ soit en position d'ajuster son accompagnement, en composant des groupes homogènes, ou à tout le moins compatibles, et en faisant évoluer dans le temps les rythmes et jours d'accompagnement des personnes, nous observons qu'il lui faut avoir une certaine taille : une taille qui permette une « combinatoire » entre personnes, jours d'accueil, activités, une taille qui permette dans une certaine mesure de porter une attention plus poussée à quelques personnes lorsqu'elles le nécessitent. Ainsi et sous certaines conditions, l'accueil de jour peut être adapté à tous les stades de la maladie et donc jusqu'à un stade très avancé. Il nous apparaît même que les

AJ les plus structurés peuvent être considérés comme un élément clé du maintien à domicile par le répit qu'ils procurent aux proches, par la fonction de conseil et d'accompagnement qu'ils offrent aux familles et par le bénéfice en termes de bien-être qu'ils apportent aux personnes concernées. Fautes de données, il n'est pas possible de dire s'ils retardent l'entrée en institution mais ils participent à n'en pas douter à améliorer la qualité de vie des personnes accueillies et de leurs proches.

1.2 Accueil autonome ou accueil de jour en Ehpad ?

La réglementation distingue principalement deux régimes – l'accueil de jour en Ehpad et l'accueil de jour autonome –, l'accueil itinérant étant plus marginal. Or les conséquences en termes de qualité de l'offre de ce double régime ne sont pas clairement posées.

Notre hypothèse est que la priorité qui a été donnée à une offre d'accueil en Ehpad est une facilité pour lancer des appels à projets, bénéficier d'économies de charge, mais a pour conséquence de créer d'abord de petites structures, aux moyens limités, tant qualitativement que quantitativement, et de positionner en termes d'image l'accueil de jour comme un sas vers l'institution, ce qui dissuade nombre de familles.

Le principal avantage d'AJ intégrés à des Ehpad est évidemment de pouvoir bénéficier d'une mutualisation de certaines fonctions avec l'établissement support : lingerie, restauration, manutention et entretien, gestion administrative... La présence proche de l'Ehpad est également une ressource pour disposer de soignants en cas de besoin : temps médical dans de rares occasions, temps infirmier, notamment en cas d'urgence. Le rattachement à un Ehpad peut aussi être un élément facilitateur pour organiser la suite des prises en charge, en particulier quand la famille décide d'une entrée en institution.

Ce rattachement à des Ehpad, favorisé par les appels à projet prévoyant la création de nouvelles places, s'inscrit clairement dans une logique d'enrichissement de l'offre des Ehpad et de leur ouverture vers leur environnement. L'accueil de jour serait une modalité concrète d'un Ehpad « ressources » destiné à des personnes encore au domicile. Toutefois, les faibles moyens des accueils ainsi créés ne leur permettent d'investir l'accompagnement au domicile comme le font certains grands accueils autonomes.

Plus généralement, les accueils de jour autonomes semblent, tout du moins dans notre échantillon, être plus émancipés de la culture strictement médico-sociale de l'Ehpad et des règles qui parfois encadrent la prise en charge des résidents en institution. Ils offrent un cadre d'intervention qui n'est pas rattaché à un bâtiment d'Ehpad, souvent vécu comme repoussoir. On s'y essaie à des activités qui ne seraient pas admises en Ehpad, on assume peut-être plus fortement une spécificité de l'accueil qui est autre chose qu'une modalité de prise en charge par des professionnels du médico-social, il s'y conçoit et déploie un projet propre soutenu par une direction autonome.

S'il n'est pas permis de nier l'intérêt économique d'une mutualisation des moyens autour d'un établissement, nos observations soulignent l'intérêt de structures

autonomes, plus distantes de l'univers médico-social et davantage ancrées dans un projet de service propre, tendu vers le domicile et potentiellement plus ouvert sur son quartier.

1.3 Faut-il redéfinir une taille critique pour les accueils de jour ?

En termes de capacité d'accueil, on voit au fil des plans Alzheimer et des circulaires émerger une notion de taille critique. Le premier plan indique qu'il faut privilégier les structures « de petite taille », sans quantifier cette indication. Le second ne dit rien à ce sujet et c'est le 3e plan, par une circulaire de 2010 qui fixera des seuils minimaux respectivement de 6 places pour les AJ attachés à un Ehpad et de 10 places pour les AJ autonomes, avec des dérogations possibles notamment en zone diffuse. Ce même texte justifie ces seuils ainsi : « L'objectif est que les accueils de jour atteignent la capacité minimale et disposent de la taille critique requise pour garantir une prise en charge spécifique et de qualité reposant sur un véritable projet de service ». Mais comment comprendre qu'il y ait deux seuils sans reconnaître que l'offre n'aura pas la même qualité ?

Les recommandations de l'ANESM relatives à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social indiquent dans les deux pages consacrées aux AJ qu'il est préférable que « la structure soit organisée en petites unités d'une douzaine de places, favorisant le lien social sans sur-stimuler les personnes ». On retrouve là ce nombre magique de 12 qui est également recommandé pour les UHR, les UCC, les PASA. Mais le plus frappant est qu'il n'a jamais été repris dans le cadre réglementaire, sinon quelques années plus tard, par le PMND (Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019) qui a pris la suite des plans Alzheimer et a recommandé la création de structures dédiées, et donc par là de taille supérieure à 10 places.

Les AJ demeurent donc massivement de petites structures attachées à un Ehpad sans éléments d'évaluation disponible pour guider des recommandations en matière de taille idéale conciliant qualité de l'accueil, accessibilité et visibilité, compétences des équipes, et soutenabilité économique.

Il nous semble cependant qu'en dehors de territoires très peu denses, tout milite pour une taille minimale d'AJ permettant de constituer une offre d'accompagnement de qualité, c'est-à-dire qui assure au-delà de l'accueil une fonction de conseil aux familles. Reste à déterminer ce seuil même si, dès lors que l'enjeu est celui d'un accueil adapté aux besoins des personnes, des grandes structures peuvent parfaitement prévoir des sous-groupes qui répondront aux attentes de chacune des familles. Les toutes petites structures accompagnées par un binôme et parfois par une personne seule plutôt que d'être la règle pourraient devenir une exception raisonnée dans les zones très peu denses, en complément des accueils itinérants.

1.4 Existe-t-il une composition d'équipe idéale ?

Les orientations en matière de composition des équipes ont toujours été assez lâches mais ont cependant connu quelques inflexions. Dans la première circulaire de 2002, la composition des équipes est inspirée par le champ du handicap davantage que par l'Ehpad, ainsi le noyau permanent de l'équipe d'AJ devait comprendre « psychologue, infirmier et aide médico-psychologique », les aides-soignantes et thérapeutes venant en complément éventuel. Dans les circulaires suivantes, la primauté donnée aux AMP disparaît et les deux profils d'AS et d'AMP, sans doute parce que de niveau de diplôme équivalents, sont désormais indifférenciés malgré des compétences acquises en formation initiale bien distinctes. La circulaire du deuxième plan ne cite pas les ergothérapeutes et psychomotriciens. Celle du 3ème plan liste toutes les professions possibles, y compris les interventions extérieures, sans donner de priorité à aucune.

Deux lectures peuvent être faites de cette relative indétermination : le choix de laisser à chaque structure une autonomie dans la définition de son projet de service, ou bien, moins positivement, l'impossibilité pour la très grande majorité des structures qui comptent 6 à 8 places de constituer une véritable équipe pluridisciplinaire.

Là encore il nous semble que s'il faut se résoudre à de très petits accueils de jour en zone rurale très diffuse, il est certainement préférable de viser des accueils de jour d'une taille critique permettant une pluralité d'intervenants et surtout un encadrement. Il nous semble également que certaines formations prédisposent davantage au métier de l'accompagnement en AJ : AMP plutôt qu'AS, et sans doute également psychomotricien plutôt qu'ergothérapeute. Mais ceci doit être discuté et bien sûr relativisé au regard de l'expérience que peuvent acquérir les professionnels avec le temps.

Reste la question de la médicalisation. La présence d'un temps de médecin paraît dispensable et de fait, nombre d'accueil n'en n'ont pas (la pénurie médicale n'y est évidemment pas étrangère). Sous réserve qu'il y ait une personne en situation d'encadrement et de responsabilité de la structure, l'admission ne semble pas relever d'un diagnostic médical. En revanche, la nécessité d'une présence infirmière est plus discutable. De nos observations il ressort que la présence infirmière va conduire d'une part à une plus grande attention à la dimension du soin, et notamment au suivi nutritionnel, mais surtout, à un service supplémentaire de l'accueil de jour qui est celui de la supervision de l'ensemble des soins, voire de la gestion de cas médico-sociale : suivi et coordination des soins, interface avec le système d'aide au domicile. La question est alors : pour qui ce service est-il nécessaire ? Dans quel cas fait-il doublon et qu'apporte son rattachement à l'Accueil de jour ? D'évidence, il y a bien des personnes accueillies pour lesquelles cette gestion de cas est nécessaire compte tenu de la complexité de leur situation, de leur isolement éventuel, mais ce n'est pas un besoin systématique pour toutes les personnes accueillies.

En tout état de cause, dans l'analyse « économique » de l'accueil de jour, on voit que l'introduction de certains profils dans l'équipe devrait conduire à une identification plus précise de la valeur ajoutée de l'AJ : simple accueil à certains

endroits avec de faibles services aux familles, ou accueil expert ailleurs bénéficiant des apports de la collégialité et de savoirs thérapeutiques spécialisés, mais aussi véritable dispositif de soutien s'attribuant la charge d'un suivi rapproché des soins et de la vie au domicile jusqu'à de la gestion de cas. De même qu'il y a des Ehpad qui portent un dispositif de renforcement du soutien à domicile (DRAC), on pourrait envisager une reconnaissance institutionnelle et financière de l'accueil de jour hors les murs sur des fonctions d'étayage du domicile justifiant de compositions d'équipes enrichies.

1.5 Quelle localisation et quels locaux ?

La localisation d'un accueil 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. Nous émettons l'hypothèse que la localisation est en fait moins un sujet d'accès qu'un sujet lié au projet de l'accueil de jour : en quoi la localisation, associée aux moyens de transport autonomes de l'Ehpad permettent-ils des sorties ou au contraire, obligent à rester dans les locaux de l'accueil ?

Sur cette question, des comparaisons internationales sur les choix d'implantation des accueils de jour seraient très éclairantes. Les quelques exemples documentés (Pays-Bas, Japon, Australie) montrent que certains pays affirment plus nettement la nécessité de lieux inclusifs, donc ouverts sur leur environnement, notamment en milieu urbain.

L'architecture et l'environnement bâti constituent également d'importants aspects de la prise en charge des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives. Les lieux que nous avons pu observer sont cependant inégalement adaptés aux enjeux de l'accueil de jour. Dans les AJ nouvellement bâtis, les aménagements partagent de nombreux traits communs : une grande salle ouverte et aménagée avec pour pièce maîtresse une cuisine ouverte complétée par une ou des 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. Quelques critères nous semblent importants : des aménagements d'inspiration domestique (sofas, animaux, plantes, absence de mobilier strictement fonctionnel d'inspiration médicale), l'existence d'espaces de retrait en plus de l'espace d'accueil central, un espace extérieur suffisamment vaste pour constituer un vrai lieu d'activité et de changement d'environnement, et une luminosité naturelle. Ces quelques traits vont contribuer à créer ce que nous désignons comme un « cadre détendu ». L'architecture importe moins par ses qualités sanitaires que par l'agrément qu'elle peut apporter.

1.6 L'Accueil de jour est-il thérapeutique ?

Dans la façon dont les accueils ont de se présenter, de se raconter (y compris institutionnellement), et de se réaliser, on distingue une opposition entre des accueils qui sont inspirés par un modèle de « club spécialisé » (qui inclut des temps de stimulation) 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 durables au-delà de la période d'intervention. Les programmes les plus probants sont des programmes effectivement multi-domaines, 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, c'est à dire 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.

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. 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. L'intervention non médicamenteuse ne prend pas la forme d'un protocole mais d'un travail clinique très fin pour adapter l'accompagnement individuel au sein du collectif.

Cette opposition binaire est bien sûr exagérée, car nous n'avons pas vu d'accueils de jour 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.

Cette mise au clair de ces objectifs serait également nécessaire pour définir la reddition des comptes et les cadres d'évaluation des AJ. Certaines ARS (pas toutes) sont en demande d'indicateurs d'impact de chaque activité.

CONCLUSION

Dans la perspective affichée du libre choix et compte tenu d'une préférence générale pour le maintien au domicile, il nous semble important de consacrer une attention réelle à ce que sont et ce que pourraient être les accueils de jour.

Les personnes accueillies comme leur famille témoignent du très grand intérêt de ces dispositifs qui sont à la fois des lieux de soin relationnel pour les personnes malades et de répit pour leurs proches. L'observation du travail réalisé par les équipes permet d'identifier ce qui fait la performance de l'accompagnement : des savoir-faire professionnels très spécifiques individuels et collectifs.

Mais derrière une apparente similarité des projets, il y a en réalité des niveaux d'offre de service très inégaux, largement déterminés par la taille et les moyens de l'accueil de jour. La durée de l'accueil (souvent plusieurs années) conduit les équipes à détenir une expertise singulière sur chaque personne accueillie. Quand elles en ont les moyens humains, c'est sur cette base d'expertise partagée avec les proches aidants, qu'elles peuvent apporter appui et conseil pour surmonter les difficultés qui émergent au domicile.

Comment alors mieux réfléchir ce qui conditionne à la fois la qualité du travail d'accompagnement pendant les journées d'accueil et la possibilité pour l'accueil de jour d'avoir un rôle mieux identifié dans l'accompagnement de la vie au domicile. Pourquoi continuer à indifférencier des offres d'accompagnement qui sont qualitativement si différentes ? Faut-il changer de priorité en privilégiant dans les territoires urbains l'émergence de « grands accueils » dont la taille critique reste à déterminer ? Comment s'accorder sur les enjeux de performance de l'accompagnement en journée et comment les différencier en fonction des moyens consentis à cet accompagnement ? Comment soutenir des équipes professionnelles pour leur permettre d'ajuster au mieux leur programmation selon leurs besoins et leurs ressources, en leur permettant de mettre l'accent sur les activités les plus performantes (la musique) aux dépens d'activités complexes et parfois inadaptées à leurs publics ?

Pourquoi ne pas expérimenter un accueil de jour comme la plateforme d'organisation du domicile, gérant les soins et étayant les systèmes d'aide ? Son objet ne serait plus seulement la personne en tant que telle mais le domicile, dans sa complexité et ses différentes composantes. L'accueil de jour pourrait ne pas être d'une part un lieu d'accueil et d'autre part une plateforme de répit comme le sont certains, mais un lieu de soutien de la « maisonnée », c'est-à-dire de consolidation dans la durée des systèmes d'aide et de soins.

Notre travail plaide pour une grande distinction entre diverses fonctions de l'accueil de jour, qui se trouve aujourd'hui par trop mélangées et peu lisible :

- Une fonction d'accueil « spécialisé », c'est-à-dire capable de prendre en charge des personnes présentant des troubles cognitifs et susceptibles d'apporter du répit aux proches

- Une fonction d'accompagnement psychosocial qui va proposer un travail plus collectif et relationnel fondé sur l'expression des personnalités individuelles au travers d'un suivi dans le temps
- Une fonction « thérapeutique » plutôt ciblée sur les personnes à des stades précoces et qui va s'attacher à la mise en œuvre d'approches plus protocolisées

L'étude révèle cependant deux autres fonctions, inégalement investies par les AJ par manque de reconnaissance et de ressources mais qui semblent particulièrement dignes d'attention.

- Une fonction de conseil aux familles par un travail fin de pédagogie, d'orientation et de suivi des familles
- Une fonction possible « d'accueil de jour » du domicile, c'est-à-dire une vraie projection de l'accueil au domicile des personnes pour accompagner, voire, dans certaines situations proposer une « gestion de cas ».

Ces perspectives sont susceptibles d'avoir des effets sur la place et la centralité de l'accueil de jour dans les solutions de maintien à domicile. Plus généralement, une mise à plat et une mobilisation autour des accueils de jour permettraient d'enrichir considérablement les formes d'accompagnement à proposer aux personnes souffrant d'Alzheimer, qu'elles soient à domicile ou en établissement. Si la France a aujourd'hui fait le choix de penser fondamentalement l'accueil de jour en partant de l'Ehpad, de nombreux autres pays ont fait des choix très différents.

Notre conviction est que les accueils de jour, par le travail qui s'y accomplit mais dans des conditions qui méritent d'être discutées, peuvent devenir un des piliers du maintien à domicile des personnes âgées souffrant de handicap cognitif.

