



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2014 - 2015**

Date du Jury : **décembre 2015**

**Réflexion sur un projet de PASA, levier
d'amélioration de l'accompagnement
des résidents atteints de la maladie
d'Alzheimer ou de maladies
apparentées en EHPAD**

Antonin PALICOT

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier M. Pierre-Louis DUPONT, directeur-délégué du centre hospitalier de Carentoir, pour m'avoir guidé tout au long de ce stage.

Je remercie tout particulièrement Mme Isabelle DONNIO, chargée d'enseignement à l'EHESP, pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire.

Je remercie également M. Thibault DOUTE, directeur des centres hospitaliers de Redon et de Carentoir, pour son accueil.

Je souhaite remercier les professionnels des centres hospitaliers de Redon et de Carentoir qui ont accompagné cette réflexion.

Je remercie enfin l'ensemble des personnes ayant contribué à la réalisation de ce mémoire, plus particulièrement les résidents et leur famille.

Sommaire

Introduction	1
1 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'accompagnement des résidents atteints de ces pathologies et les différentes approches thérapeutiques	7
1.1 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : définition.....	7
1.2 Les différentes approches thérapeutiques.....	15
1.3 Les dispositifs nationaux, le projet régional de santé et les schémas départementaux.....	22
2 L'EHPAD du centre hospitalier de Carentoir et l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.....	29
2.1 Le centre hospitalier de Carentoir et l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.....	29
2.2 Les atouts et les limites d'une unité spécialisée Alzheimer dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer à l'EHPAD de Carentoir.....	34
2.3 Une réflexion sur l'accueil de jour en interne des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, un projet de PASA, une opportunité d'évolution des pratiques	45
3 La réflexion sur un projet de PASA, levier d'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en EHPAD.....	49
3.1 Un projet d'accueil de jour interne pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.....	49
3.2 L'impact du projet sur l'ensemble du fonctionnement de l'EHPAD.....	57
3.3 Un projet évolutif pour un meilleur accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.....	60
Conclusion	65
Sources et bibliographie.....	67
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AJ : accueil de jour
AMO : assistant de maîtrise d'ouvrage
AMP : aide médico-psychologique
ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS : agence régionale de santé
ASG : assistant de soins en gérontologie
ASH : agent des services hospitaliers
CD : conseil départemental
CH : centre hospitalier
CLIC : centre local d'information et de coordination
CS : conseil de surveillance
CTE : comité technique d'établissement
CVS : conseil de la vie sociale
EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESA : équipe spécialisée Alzheimer
ETP : équivalent temps plein
GIR : groupes iso-ressources
GMP : GIR moyen pondéré
GRECO : groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs
HAS : haute autorité de santé
HT : hébergement temporaire
IDE : infirmier diplômé d'Etat
MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MMSE : mini mental state examination
MND : maladie neuro-dégénérative
NPI-ES : inventaire neuro-psychiatrique version pour équipe soignante
PA-PD : personnes âgées poly-dépendantes
PASA : pôle d'activités et de soins adaptés
PMND : plan maladies neuro-dégénératives
PRS : projet régional de santé
PTS : programme territorial de santé
SROMS : schéma régional d'organisation médico-sociale

SROS : schéma régional d'organisation des soins

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

SSR : soins de suite et de réadaptation

UA : unité spécialisée Alzheimer

UCC : unité cognitivo-comportementale

UHR : unité d'hébergement renforcée

USLD : unité de soins longue durée

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une préoccupation croissante, notamment en raison du vieillissement de la population, avec une forte incidence¹ de la maladie parmi la population âgée (15% des 80 ans et plus en 2014²). En raison des spécificités liées à cette maladie, les personnes touchées nécessitent un accompagnement spécialisé. Cet accompagnement peut être réalisé à domicile, notamment avec une équipe spécialisée Alzheimer (ESA) mais également en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sous plusieurs formes, en accueil de jour, de nuit, en hébergement temporaire ou en hébergement permanent. Lorsque la maladie a évolué jusqu'à un certain stade chez la personne malade, elle éprouve des difficultés à rester à domicile, ce qui peut impliquer une entrée en établissement, souvent en raison d'une situation de crise, après une rupture de l'environnement. L'accueil en établissement nécessite d'être adapté aux spécificités de la pathologie. Pour répondre aux besoins et attentes des malades les EHPAD proposent des unités spécialisées Alzheimer (UA), des unités d'hébergement renforcées (UHR) et des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Face à l'étendu des besoins, avec environ 850 000 malades en France³, les EHPAD ne peuvent penser leur projet sans intégrer cette dimension. Le dernier « plan Alzheimer » dénommé « plan maladies neuro-dégénératives » a été présenté en octobre 2014. Il couvrira la période se déroulant de 2014 à 2019. Il se situe à la suite de trois précédents plans gouvernementaux relatifs à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées mis en œuvre depuis 2001. La mise en place d'une réflexion sur l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer permet à l'établissement de s'interroger sur son organisation, sur les compétences des équipes, la pluridisciplinarité et la personnalisation de l'accompagnement du résident. Cette réflexion est une plus value pour le projet d'établissement car elle interroge les fondamentaux du projet, les pratiques des professionnels et les valeurs éthiques sous-tendues par l'accompagnement proposé.

Le centre hospitalier de Carentoir est particulièrement concerné par cette problématique. C'est un ex-hôpital local situé dans le Morbihan (56), à la frontière de l'Ille-et-Vilaine, en Bretagne. Il est composé d'un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) de 20 lits, d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de 62 places, d'un ESA et d'un EHPAD accueillant 71 résidents. Il est en direction commune avec le centre

¹ « En épidémiologie, le taux d'incidence rapporte le nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période donnée – population incidente – à la population dont sont issus les cas (pendant cette même période) – population cible -. Il est un des critères les plus importants pour évaluer la fréquence et la vitesse d'apparition d'une pathologie » (Insee).

² AMOUYEL P., juillet 2014, *Alzheimer*, dossier d'information, Inserm.

³ Ministère de la santé et des affaires sociales, Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

hospitalier de Redon, situé à 25 kilomètres, en Ille-et-Vilaine. L'EHPAD dispose d'une unité Alzheimer de 15 places. L'établissement mène actuellement une réflexion sur la modernisation de l'EHPAD et sur la création d'un pôle d'activités et de soins adaptés. La dépendance des résidents est importante avec un GIR moyen pondéré (GMP) de 745, plus de 80% de la population de l'EHPAD évaluée comme « désorientée » par l'équipe soignante et plus de 50% identifiée comme atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, dont une majorité « déambule » et nécessite un accompagnement spécifique.

A la suite de difficultés posées dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, une réflexion a été initiée avec les professionnels de l'établissement et le directeur sur l'intérêt et l'opportunité de la création d'un pôle d'activités et de soins adaptés dans l'établissement, afin de répondre aux problèmes mis en évidence et de venir compléter l'organisation existante, l'EHPAD disposant déjà d'une unité Alzheimer. C'est sur la base de ce constat et des interrogations qui en découlent que ce mémoire a été réalisé. Celui-ci a été élaboré selon la méthodologie suivante, qui associe recherche théorique et analyse documentaire à une réflexion pratique et une mise œuvre opérationnelle. Une première analyse du fonctionnement de l'établissement a été effectuée auprès des professionnels à travers des entretiens, une étude documentaire et l'observation de l'organisation actuelle de l'EHPAD et de l'UA, avec une approche centrée sur l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Cela a permis de mettre au jour les difficultés et dysfonctionnements présents, que ce soit sur le manque d'activités thérapeutiques pour les résidents malades, les contraintes architecturales de l'EHPAD et de l'UA ou encore les difficultés de cohabitation entre les résidents malades et les autres résidents en EHPAD. Un examen des réclamations des familles, ayant notamment trait aux transferts des résidents entre l'UA et le reste de l'EHPAD, a mis en lumière la problématique des places spécifiques pour résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et est venu alimenter la réflexion générale sur l'accompagnement de ces résidents au sein de l'établissement. Un comité de pilotage a ensuite été mis en place pour réfléchir aux besoins de l'établissement et aux réponses qui pourraient être apportées. Participaient à ce comité de pilotage la direction, l'encadrement et des professionnels de l'EHPAD et de l'UA. Parallèlement une recherche bibliographique a été menée afin de disposer des outils suffisants à la compréhension du sujet et d'une base de réflexion théorique solide. Cette recherche bibliographique s'est appuyée sur des ouvrages théoriques (PLOTON⁴, MAISONDIEU⁵, EUSTACHE⁶), des ouvrages

⁴ Psychiatre, professeur émérite de gérontologie à l'Université Lyon-II, ancien médecin à l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu à Lyon.

⁵ Psychiatre, ayant exercé à Bohars à Brest et à Poissy Saint-Germain-en-Laye.

⁶ Chercheur en neuropsychologie et imagerie cérébrale, spécialisé dans l'étude de la mémoire et de ses troubles.

professionnels (Assistants de soins en gériatrie, Infirmier diplômé d'Etat), des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (Haute autorité de santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), des références juridiques (législatives et réglementaires) et des reportages. Les ouvrages et articles du docteur PLOTON analysent l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sous l'angle clinique, mais également dans une dimension institutionnelle d'élaboration de projet et d'évolution des pratiques professionnelles. C'est la raison pour laquelle ce mémoire s'appuie sur ses études afin de développer l'analyse de la maladie d'Alzheimer, ainsi que l'intérêt d'un projet de PASA. Plusieurs visites d'établissements avec PASA ont été effectuées par les professionnels et la direction dans la perspective de l'étude des besoins et des réponses à apporter. Par la suite l'établissement s'est adjoint les services d'un assistant de maîtrise d'ouvrage (AMO) afin de proposer plusieurs scénarios architecturaux sur la base d'un cahier des charges élaboré par le comité de pilotage. Un dossier sur la réalisation d'un PASA a été réalisé avec la collaboration des professionnels de l'établissement. Celui-ci devait être déposé à l'Agence régionale de santé (ARS) afin d'obtenir la labellisation, après une rencontre prévue avec les autorités de tarification (ARS et conseil départemental). Pendant ces différentes phases, des entretiens (16) ont été réalisés auprès de la direction et de l'encadrement, des professionnels travaillant à l'EHPAD et à l'UA (ergothérapeute, psychologue, infirmiers, assistants de soins en gériatrie, agents des services hospitaliers), des résidents et des familles, pour analyser leurs besoins, leurs attentes et leurs propositions afin d'améliorer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Au final un projet regroupant le PASA et la reconstruction de l'unité Alzheimer existante a été proposé aux autorités de tarification, suite au travail réalisé avec le directeur de l'établissement, le comité de pilotage et l'assistant de maîtrise d'ouvrage.

Ce travail a permis de mener une réflexion sur la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au sein de l'établissement.

Cette réflexion amène à s'interroger sur la place du résident dans l'établissement, sur le fonctionnement de l'EHPAD et de l'UA par rapport aux besoins et attentes des personnes âgées, sur le travail des professionnels par rapport au malade. C'est le type d'approche des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer privilégié par les professionnels qui orientera les caractéristiques d'accompagnement choisies.

Cette réflexion amène également à s'interroger pour savoir si un projet de PASA peut contribuer à un meilleur accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et comment celui-ci peut-il s'insérer dans le projet global de l'établissement.

Les résidents atteints par la maladie d'Alzheimer ne peuvent s'adapter à une organisation du travail rigide, leurs besoins spécifiques requièrent une prise en charge adaptée, flexible, prenant en compte les difficultés auxquelles ils doivent faire face au quotidien, en raison des troubles cognitifs engendrés par la maladie. Cela amène les professionnels à s'interroger sur le type de prise en charge adopté et sur leurs pratiques de travail. Cela s'inscrit dans la démarche de bientraitance, qui pourrait notamment s'entendre comme un accompagnement adapté aux besoins des personnes âgées atteintes par ce type de pathologie. La réflexion sur les pratiques à privilégier amène à examiner les différentes thérapeutiques à envisager. Jusqu'à présent, les traitements curatifs médicamenteux n'ont pas montré de réelle efficacité, ce qui tend à renforcer la nécessité d'une réflexion des professionnels sur une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse (I).

Dans cette perspective une analyse de l'accueil et de l'accompagnement des personnes âgées atteintes par la maladie en établissement est indispensable. L'organisation de cet accueil et de cet accompagnement aura des conséquences sur la qualité de vie des malades et sur le ressenti des familles. Afin de garantir cette qualité d'accompagnement, l'utilisation de compétences pluridisciplinaires semble à privilégier, dans un cadre qui favoriserait la complémentarité entre les professionnels. La nécessité de disposer de compétences spécifiques et complémentaires amène l'établissement à renforcer la qualification des soignants, notamment en formant des assistants de soins en gérontologie (ASG) et en recrutant des aides médico-psychologiques (AMP) pour favoriser des approches complémentaires. En effet, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer interroge une vision commune du prendre soins des résidents et confronte les valeurs de l'établissement, notamment dans sa visée éthique, avec la réalité des besoins des résidents (II).

Afin d'assurer la qualité de l'accompagnement des résidents et la réponse la plus adaptée à leurs besoins, des aspects fondamentaux sont à prendre en compte par le directeur, que ce soit l'architecture ou les finances de l'établissement, la gestion des ressources humaines, la gestion des risques et la qualité, le soutien des professionnels et la réflexion éthique qui sous-tend tout travail auprès de personnes vulnérables. Ces aspects obligent le directeur à gérer les tensions entre droits des résidents et contraintes liées à la spécificité de la maladie. Dans ce cadre, le directeur doit saisir toutes les opportunités lui permettant d'améliorer la qualité de cet accompagnement, notamment en développant son offre d'accueil et d'hébergement. Les différents plans Alzheimer s'inscrivent dans cette perspective, en proposant de nouveaux dispositifs permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge avec des approches nouvelles ou repensées. Les unités d'hébergement renforcées ou les pôles d'activités et de soins adaptés sont une de ces possibilités. Ces dispositifs sont accompagnés de financements spécifiques,

encourageant leur mise en place par les établissements, souvent contraints sur le plan budgétaire. Ces projets présentent des intérêts évidents pour améliorer l'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, cependant chaque projet, aussi intéressant soit-il, présente aussi des limites dans sa capacité à répondre aux besoins des résidents. Ces projets s'inscrivent dans une approche globale, dont le caractère évolutif doit permettre l'adaptabilité de l'établissement aux exigences futures liées à l'accompagnement de ces résidents (III).

1 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'accompagnement des résidents atteints de ces pathologies et les différentes approches thérapeutiques

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées posent des difficultés spécifiques en raison des troubles de la mémoire qu'elles entraînent chez les personnes atteintes (1), conduisant les professionnels à mener une réflexion sur les approches thérapeutiques envisageables (2) et les pouvoirs publics à réagir en prenant des mesures au niveau national, déclinées aux niveaux régional et départemental (3).

1.1 La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : définition.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies neuro-dégénératives entraînant des troubles de la mémoire et des troubles cognitifs. La maladie d'Alzheimer est composée de plusieurs phases, définies en fonction de l'importance de ces troubles recensés par des échelles d'évaluation. Malgré ces troubles, certaines ressources persistent et certaines capacités restent préservées chez les personnes malades.

La maladie d'Alzheimer, caractérisée par des troubles de la mémoire associés à d'autres troubles cognitifs ayant des répercussions sur la vie quotidienne des individus, touche environ 35 millions de personnes dans le monde et la France compterait 850 000 malades⁷. Ce qui en fait la forme de démence la plus répandue dans la population avec environ 70% des cas de démence⁸. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ce seront près de 115 millions de personnes qui pourraient être atteintes dans le monde dont 1,8 millions d'individus en France d'ici 2050⁹.

Un certain nombre de questions se posent généralement sur cette maladie. Celles-ci ont trait aux symptômes de la maladie, à la pose du diagnostic, aux traitements existant et à leur efficacité, à la prévention ou encore aux avancées de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Selon la Haute autorité de santé (HAS), la maladie d'Alzheimer se définit comme une maladie neuro-dégénérative, cause principale de la dépendance des personnes âgées. Elle débute par l'apparition de troubles cognitifs et de troubles du comportement ou de la personnalité. Elle évolue sur plusieurs années avec une dépendance progressive ayant des conséquences sur les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation,

⁷ Ministère de la santé et des affaires sociales, Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

⁸ EUSTACHE F. / éd., 2015, *Alzheimer : fatalité ou espoir ?*, 1^{ère} édition, INSERM, Paris : Le muscadier, p. 7.

⁹ EUSTACHE F., 2015, *op. cit.*, p.7.

déplacement)¹⁰ et sur l'entourage de la personne malade. La maladie d'Alzheimer représente plus de deux tiers des cas des syndromes démentiels. Les autres causes étant : la démence vasculaire¹¹, la démence à corps de Lewy¹², la démence compliquant la maladie de Parkinson¹³, la dégénérescence lobaire fronto-temporale¹⁴ et les démences mixtes¹⁵. Seulement environ 1,5% des cas des syndromes démentiels sont de cause curable. « La démence de la maladie d'Alzheimer est définie par l'association d'un syndrome démentiel et, à l'examen histologique du cerveau, par l'existence de plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires et d'une perte neuronale. Le syndrome démentiel correspond à la définition médicale suivante : troubles des fonctions cognitives¹⁶ (mémoire, langage, praxies¹⁷, gnosies¹⁸, fonctions exécutives, etc.) suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois¹⁹. » La HAS insiste sur le fait que le terme de « démence » « n'implique pas que le patient ait des troubles du comportement (même s'ils peuvent accompagner, voire précéder, les troubles cognitifs) et n'a aucune connotation péjorative. Il signifie que les troubles cognitifs ont un retentissement dans la vie quotidienne du patient et que celui-ci doit être aidé ou supervisé, au moins pour les activités les plus élaborées. » La perte d'autonomie des patients « déments » peut être faible au début de la maladie et durer plusieurs années.

Plusieurs hypothèses expliquent la dégénérescence cérébrale à partir des années 1990. La maladie est caractérisée par deux types de lésions, celles-ci étant, selon l'hypothèse de la « cascade amyloïde », probablement liées. Les lésions intracellulaires sous forme d'accumulation de la protéine Tau, responsable de la formation de filaments qui se réunissent en enchevêtrements neurofibrillaires. Les lésions extracellulaires en forme de plaques, accumulation d'une protéine, la [beta]-amyloïde, qui altéreraient les neurones. Cela se traduit par un dysfonctionnement des neurones et une altération de

¹⁰ Echelle activités instrumentales de la vie quotidienne (domicile) et échelle ADL (activités de la vie quotidienne – concernant plutôt les personnes en établissement).

¹¹ Les troubles sont provoqués par des accidents vasculaires cérébraux, dus à une thrombose, une embolie ou une hémorragie cérébrale.

¹² Signes en faveur du diagnostic : des chutes répétées et des syncopes, des pertes de conscience transitoires inexplicables, des hallucinations et délires. Elles représenteraient 20% des démences (AQUINO, 2011). Les personnes souffrant de cette maladie sont particulièrement sensibles aux neuroleptiques qui provoquent une aggravation de leur état.

¹³ A un stade dégénératif avancé la maladie de Parkinson peut causer des démences chez les patients.

¹⁴ Elle correspond à une atrophie des lobes fronto-temporaux et les troubles du comportement, négligences physiques, désinhibition comportementale, impulsivité, précèdent les troubles de la mémoire. (AQUINO, 2011).

¹⁵ Les démences mixtes associent une maladie d'Alzheimer et une démence vasculaire.

¹⁶ Cognitif : qui concerne la connaissance et les processus mentaux en œuvre dans son acquisition (Petit Robert, 2008).

¹⁷ Altération d'une capacité à réaliser une activité malgré des fonctions motrices intactes.

¹⁸ Impossibilité de reconnaître des objets malgré des fonctions sensoriels intactes.

¹⁹ HAS, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, Recommandations, 2011, p. 7.

l'activité cérébrale. Les processus responsables de la maladie d'Alzheimer restent encore incertains. Il est nécessaire de souligner que pour « les marqueurs des plaques amyloïdes, un pourcentage important de personnes âgées présente un résultat positif (de l'ordre de 25 à 30% chez les personnes de plus de 80 ans) alors qu'elles n'ont pas les symptômes de la maladie [...] A l'inverse, certains malades pour lesquels la maladie a été diagnostiquée ont un marquage négatif. »²⁰

La maladie d'Alzheimer évolue dans le temps en différents stades. Les échelles d'évaluation permettant de les différencier ont été créées sur la base des symptômes cliniques²¹. La phase initiale de la maladie est marquée par des troubles mnésiques qui concernent les faits récents et les difficultés d'apprentissage d'informations nouvelles. Les troubles de l'orientation dans le temps précèdent souvent les troubles de l'orientation dans l'espace. L'évolution de la maladie s'accompagne de l'atteinte d'autres domaines cognitifs : le langage, la perception, l'habileté gestuelle et les savoir-faire. D'après FELDMAN et WOODWARD²², la maladie d'Alzheimer se compose de quatre phases (dont trois principales) :

- La déficience mentale légère : elle se traduit par une perte de mémoire légère, mais les activités de la vie quotidienne ne sont pas atteintes.
- La maladie d'Alzheimer légère : elle se caractérise par des oublis fréquents, une perte de mémoire à court terme, des questions répétées, une perte d'intérêt et une perte des fonctions instrumentales.
- La maladie d'Alzheimer modérée : elle s'illustre par la progression des déficits cognitifs, une aphasie, une perte des fonctions exécutives, des activités de la vie quotidienne élémentaires perturbées, des symptômes psychologiques et comportementaux multiples et des soins plus importants.
- La maladie d'Alzheimer sévère : elle se définit par des symptômes psychologiques et comportementaux multiples, de l'agitation, une altération du sommeil et une dépendance totale (habillage, alimentation, hygiène).

Les troubles de la mémoire sont le premier signe d'alerte pour la maladie d'Alzheimer. Pour mémoriser plusieurs mécanismes sont nécessaires : l'encodage de l'information, le stockage, la récupération. Plusieurs types de mémoire existent :

- La mémoire de travail est une mémoire immédiate avec maintien de l'information pendant environ une minute. Cette mémoire est altérée très tôt au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

²⁰ EUSTACHE F., 2015, *op. cit.*, p. 20-21.

²¹ « Symptômes que le médecin peut percevoir par la seule observation » (Petit Robert, 2008).

²² FELDMAN H. H., WOODWARD M., September 2005, "The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease", *Neurology*, vol. 65, no. 6, suppl 3, S10-S17.

- Les mémoires à long terme concernent les souvenirs dont on se rappelle au terme de quelques minutes ou de plusieurs années. Elles sont composées de trois types :
 - o La mémoire épisodique : souvenirs biographiques, événements vécus personnellement avec une charge affective. Son atteinte en début de maladie rend difficile la mémorisation et la conservation d'événements vécus. Elle se manifeste par des oublis, en particulier des événements les plus récents.
 - o La mémoire sémantique : culturelle, elle intègre des connaissances générales sur le monde sans charge affective. Cette mémoire est atteinte dans un second temps. Elle se révèle par une difficulté à trouver les mots et par une perte partielle des représentations liées à ces mots.
 - o La mémoire implicite : ne nécessite pas la récupération consciente de l'information. Elle permet d'enregistrer des visages, le regard, le timbre de la voix, sans pouvoir l'associer à un prénom ou une fonction. Elle est moins altérée pendant la maladie et permet à la personne malade de reconnaître quelqu'un comme étant familier.
- La mémoire procédurale : elle concerne les savoir-faire. C'est la mémoire des habitudes et des habiletés acquises de longue date avant la survenue de la maladie. Elle est plus longtemps préservée. La préservation de ces formes de mémoire contribue à maintenir la qualité de vie.²³

Les échelles d'évaluation les plus utilisées pour la maladie d'Alzheimer sont le mini mental state examination (MMSE), l'inventaire neuro-psychiatrique version pour équipe soignante (NPI-ES) et l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield.

Le mini mental state examination (MMSE), dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO) est l'échelle d'évaluation la plus utilisée²⁴. Ce test explore l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le raisonnement, le langage et les praxies. Le patient répond à une série de 5 épreuves. Il permet de suivre l'évolution de la maladie. Du MMSE 30-28, normal, au MMSE 0-2, très sévère.

L'objectif de l'inventaire neuro-psychiatrique version pour équipe soignante (NPI-ES) est de recueillir les informations sur la présence des troubles du comportement chez les

²³ AQUINO J-P., LAVALLART B., MOLLARD J., 2011, *Assistant de soins en gérontologie*, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; EUSTACHE F. / éd., 2015, *Alzheimer : fatalité ou espoir ?*, 1^{ère} édition, INSERM, Paris : Le muscadier.

²⁴ HAS, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, Recommandations, décembre 2011, Annexe 1.

patients souffrant de démences. Le NPI-ES a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Il se base sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliqué dans la prise en charge du patient. Il prend en compte 10 domaines comportementaux (idées délirantes, hallucinations, agitation-agressivité, dépression-dysphorie, anxiété, exaltation de l'humeur-euphorie, apathie-indifférence, désinhibition, irritabilité-instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant, sommeil et appétit-troubles de l'appétit) et 2 variables (la fréquence et la gravité, ainsi que leur retentissement sur les activités professionnelles du soignant).

L'échelle de Cohen-Mansfield sert à mesurer l'agitation du patient, elle décline 29 comportements (exemples : « pousse des hurlements, mord, griffe, se blesse ou blesse les autres ») qui sont mesurés sur 7 jours, sur une fréquence allant de 0 à 7 (0 étant réservé aux attitudes non évaluables, 1 correspondant à jamais et 7 à plusieurs fois par heure). Cette échelle est utilisée si nécessaire en complément de l'échelle NPI-ES.

Les « troubles du comportement » peuvent être majorés par l'environnement humain et architectural.

« Les troubles psychologiques comportementaux sont une complication fréquente de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées et un facteur important contribuant à la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, ils sont classés en troubles productifs ou non productifs. »²⁵

Les troubles dits productifs regroupent l'agitation, l'agressivité, l'irritabilité, la désinhibition, le comportement d'opposition, la déambulation, les cris, les comportements moteurs aberrants, les troubles psychotiques (hallucinations, délires), les troubles du sommeil. Les troubles dits non productifs sont la dépression, l'apathie et le repli sur soi.

Selon l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), « les troubles productifs sont considérés comme les plus difficiles à gérer par les proches et les équipes, car envahissants et difficilement supportables pour les autres (proches, aidants, autres personnes accueillies), à l'inverse, les troubles non productifs sont trop souvent négligés car peu dérangeants, ils doivent pourtant faire l'objet de la même attention. »²⁶ Il est recommandé de rechercher les causes de ces comportements : différencier les troubles du comportement liés à la maladie de ceux induits par l'environnement et l'entourage (difficultés de se faire comprendre, décisions vécues comme arbitraires, imposées, changements mal préparés, contrariétés, manque de temps et de disponibilité de l'entourage). L'entourage peut par son comportement augmenter ces troubles ou au contraire les diminuer.

²⁵ ANESM, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2009, Annexe 3.

²⁶ ANESM, 2009, *op. cit.*, Annexe 3.

Des possibilités existent pour limiter ces troubles, notamment à travers des interventions portant sur le comportement des malades. La HAS souligne que si « les symptômes non-cognitifs entraînent une détresse ou des comportements à risque », « la musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la *Reality Orientation*, la *reminiscence therapy*, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et la luminothérapie pourraient améliorer certains aspects du comportement. »²⁷

Il est important de prendre en compte l'ensemble des troubles et leur origine. Limiter la surveillance des troubles et les réponses à apporter aux troubles dits productifs, a priori d'origine cognitive, occulte l'ensemble des troubles non productifs ou d'origine psychologique. Selon Louis PLOTON, « nombre de troubles du comportement, trouvent facilement leur explication dans l'effet combiné des aspects cognitifs et psychoaffectifs [...] Le vécu d'abandon et le besoin de compter, d'attirer l'attention sur soi mais aussi l'impossibilité de mettre des mots sur des émotions vont jouer un rôle dans la tendance des malades à réagir par des troubles du comportement. Les chutes, les fugues (ou départs intempestifs) s'inscrivent dans le registre abandonnique. Mais on peut aussi incriminer le besoin de tenter (en vain) de se concentrer ou la mise en scène de la dérive, à propos de la déambulation. Tout comme on peut évoquer le besoin de se sentir exister à propos de [...] cris incoercibles. »²⁸ Limiter l'analyse des troubles à une explication liée aux symptômes neurologiques empêche d'appréhender l'ensemble des conséquences de l'impact de la maladie et de sa prise en charge sur la personne. Il semble plus judicieux de privilégier une approche globale intégrant l'ensemble des troubles à l'origine aussi bien physiologique que psychologique, y compris les réactions de la personne à l'environnement humain et architectural.

L'existence de ces troubles nous amène à occulter l'existence de ressources chez les personnes malades. Francis EUSTACHE insiste sur la persistance de ces ressources parmi les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en mettant en avant le concept de réserve cognitive, qui permettrait à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de voir le déclenchement des symptômes retardé. « En mettant en évidence l'absence de lien direct entre l'importance de l'atteinte du cerveau et celle des fonctions cognitives dans la maladie d'Alzheimer, l'imagerie cérébrale a contribué à l'émergence du concept de *réserve cognitive* [...] Même si les mécanismes sous-jacents peuvent être différents, le concept de réserve cognitive s'applique à la fois aux effets du vieillissement normal (la réserve retarde les effets délétères de l'âge sur les fonctions cognitives) et aux effets des

²⁷ HAS, *op. cit.*

²⁸ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

maladies neuro-dégénératives, notamment de la maladie d'Alzheimer (la réserve retarde la survenue des premiers symptômes de la maladie) [...] il reste de nombreux points à clarifier, comme déterminer les facteurs qui contribuent à cette réserve (en incluant la diversité individuelle et culturelle) [...] la réserve cérébrale est définie comme la quantité de détérioration qui peut être supportée avant d'atteindre un seuil critique, à partir duquel les signes de la maladie vont se manifester. »²⁹

« Les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quelque soit leur âge, ne peuvent se définir uniquement par leur maladie et par les pertes qu'elle provoque [...] Pour cela, les soignants et l'entourage s'interdisent de classer les comportements des personnes malades uniquement en fonction de [leur] pathologie, reconnaissant [leur] juste droit à s'exprimer et [les] acceptent comme telle[s] chaque fois qu'un comportement ne constitue par un trouble pathologique authentique. »³⁰

Selon Francis EUSTACHE, des mécanismes compensatoires existent chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par la sollicitation de zones de leur cerveau habituellement utilisées pour d'autres tâches, ces personnes compensent la défaillance des zones normalement dévolues aux capacités altérées³¹.

Les capacités artistiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seraient préservées, via l'activation d'une autre région de leur cerveau. Le travail des professionnels sur ces capacités artistiques permettrait de restaurer le sentiment identitaire de la personne et ses capacités de communication. L'utilisation de la danse, de la peinture, du chant ou de la musique aurait des effets sur la personne malade, qui serait plus calme, aurait une meilleure estime d'elle-même et de meilleures interactions sociales³².

La prévention de la maladie d'Alzheimer est une thématique préoccupante, bien qu'il soit actuellement difficile d'évaluer la forme que devrait prendre cette prévention et ses effets potentiels. Elle serait matérialisée par un environnement favorable aux stimulations sensorielles, physiques et sociales qui permettrait de stimuler la mémoire et la plasticité cérébrale³³, avec des conséquences bénéfiques sur le processus de la maladie. Des aspects tels que le niveau d'éducation, la profession de la personne ou

²⁹ EUSTACHE F. / éd., 2015, *Alzheimer : fatalité ou espoir ?*, 1^{ère} édition, INSERM, Paris : Le muscadier, p.67.

³⁰ AP-HP, *Charte Alzheimer. Ethique et société*, Paris : AP-HP, 2010

³¹ EUSTACHE F., op. cit., p.70.

³² EUSTACHE F., mars-avril 2015, « Entretien », *Le journal du médecin coordonnateur*, n°61, pp. 10-11.

³³ ALBAREDE, La biologie donne-t-elle de l'espoir à la mémoire de l'âge, extrait du 1^{er} colloque Mémoire et vie, 1994 : « La plasticité neuronale va à l'encontre de l'idée qu'une cellule nerveuse aurait une fonction et une seule. Un neurone peut avoir plusieurs fonctions et est capable d'acquérir de nouvelles compétences afin de remplacer un neurone défaillant. La synaptogénèse : les pertes neuronales sont compensées par une augmentation des contacts synaptiques, la prolifération de nouvelles arborescences de manière à créer de nouvelles synapses. »

encore les relations sociales, l'alimentation ou l'exercice physique pourraient avoir des conséquences positives sur l'évolution de la maladie³⁴.

Selon Louis PLOTON, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réagiraient au contexte dans lequel elles se trouvent et disposeraient de capacités de compréhension de leur environnement. Elles percevraient le sens général du climat relationnel et de ce qui se dit ou se passe autour d'elles ou à propos d'elles. Selon lui, « nombre de symptômes, et en particulier de symptômes psychiatriques « classiques », que présentent les Déments, ont dans leur survenue tous les caractères d'une pathologie réactionnelle. » Cette pathologie pourrait se référer à des fautes thérapeutiques, tels que des changements insuffisamment préparés ou consentis et pourrait également être rattachée à des crises liées à la prise en charge, au sein de la famille ou de l'équipe soignante. « C'est ainsi qu'on observe des symptômes manifestement réactionnels aux « non-dits », concernant l'avenir du patient ou le devenir d'un de ses proches, dont on lui cache par exemple la mort. » Selon PLOTON, les manifestations pathologiques associées peuvent être notamment des crises d'angoisse, des symptômes dépressifs ou encore des troubles du comportement tels que des violences. Il insiste sur le fait que les troubles peuvent s'atténuer, voire cesser, lorsque l'attitude de l'entourage change³⁵. Si les personnes malades ne peuvent communiquer avec des mots et semblent avoir la « pensée vide », cela ne signifie cependant pas qu'elles ne peuvent comprendre ce qu'il se passe autour d'elles, elles perçoivent ce qui les entoure avec un « fort investissement affectif », PLOTON parle alors « d'intelligence affective » pour caractériser les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer³⁶.

Ces caractéristiques de la maladie tendent à orienter fortement sa représentation par la société. LE PMND évoque les difficultés liées à l'approche centrée uniquement sur l'aspect sanitaire et médico-social de la situation des malades et des aidants, ce qui amènerait à ne les considérer qu'en fonction de leur rapport à la maladie. « Or, vivre avec la maladie, c'est avant tout continuer de vivre au sein d'une société qui doit encore s'adapter, évoluer, être inclusive. »³⁷ Des efforts ont été faits dans ce sens depuis le premier plan Alzheimer et continuent aujourd'hui avec le nouveau PMND.

³⁴ EUSTACHE F., mars-avril 2015, « Entretien », *Le journal du médecin coordonnateur*, n°61, pp. 10-11.

³⁵ PLOTON L., 1996, *Maladie d'Alzheimer, A l'écoute d'un langage*, Lyon : Chronique sociale, pp. 41-42.

³⁶ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

³⁷ Ministère de la santé et des affaires sociales, *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*, Editions Dicom, octobre 2014, p. 57.

Afin de prendre en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, plusieurs approches sont privilégiées, parfois opposées ou complémentaires, elles interrogent les pratiques actuelles mais ne s'imposent pas avec certitude à l'ensemble des professionnels et des aidants.

1.2 Les différentes approches thérapeutiques

L'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessitent une réflexion sur les approches thérapeutiques à envisager, si celles-ci doivent permettre de répondre aux difficultés spécifiques de la maladie, elles ne peuvent faire l'économie d'une réflexion éthique sous-tendue par la qualité d'être humain des personnes malades.

Selon le groupe de travail « Alzheimer l'éthique en question », mis en place en 2004 dans le cadre du Plan Alzheimer 2004-2007, par le Professeur BLANCHARD et qui a tenu six colloques sur ce thème, la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doit respecter quatre grands principes éthiques :

Tout d'abord un principe d'humanité et de dignité qui insiste sur le fait que « toute personne, quels que soient son état, sa situation et son histoire, a une qualité d'être humain qui le fait appartenir de sa naissance à sa mort, tous les jours, en toute circonstance, à la communauté des êtres humains [...] Quel que soit le stade de sa maladie, cette personne est un être humain unique qui mérite notre attention et notre respect, tout autant pour ce qu'il est aujourd'hui que pour les traces de ce qu'il fut. »

Ensuite un principe de solidarité qui met en avant que « les personnes appartenant à une même communauté humaine sont liées par une responsabilité collective pour s'accorder une aide mutuelle et une obligation de porter assistance à celui qui est atteint pas les aléas de la vie. »

Et un principe d'équité et de justice affirmant « la reconnaissance et le respect des droits de chaque homme, l'accès aux soins. »

Enfin un principe d'autonomie qui « exige que chaque individu puisse gouverner sa vie librement, prendre lui-même les décisions qui concernent aussi bien les grandes orientations de son existence que les actions quotidiennes : personne de confiance, directive anticipée et mandat de protection future [...] rechercher la volonté ou les souhaits de la personne, ne pas disqualifier la personne [...] même à un stade très avancé, il persiste une vie psychique, les sentiments et les émotions sont toujours

présents [...] il reste toujours possible de rechercher l'avis de la personne, d'essayer de comprendre, d'être à l'écoute, sensible aux messages que la personne transmet par les expressions du visage, le ton de la voix, le geste, de décoder des signaux émotifs et ses réactions [...] qui guide l'évaluation de la qualité des conditions de vie qui lui sont proposées [...] attention à ne pas vouloir forcer l'interprétation pour trouver à tout prix un sens [...] nous ne sommes que témoins attentifs du surgissement éphémère d'une présence qui s'exprime par bribes et fragments, et parfois avec une étonnante pertinence symbolique [...] tout effort, tout travail, fait pour rejoindre le malade dans son monde, être à son écoute, tenter de communiquer, de comprendre ce qu'il ressent ou ce qu'il veut, est une attitude qui va dans le sens du respect et de l'autonomie de la personne. »³⁸

Les approches thérapeutiques utilisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tendent à respecter ces principes, tout en ayant pour objectif de garantir la qualité de l'accompagnement, des soins et la sécurité des personnes. Les approches peuvent être de type physiopathologique, psychologique, centrées sur l'environnement physique et social ou centrées sur l'accessibilité des services et la reconnaissance des droits.

L'approche physiopathologique centrée sur les symptômes déficitaires et la maladie se compose de l'approche médicamenteuse et de l'approche rééducative de type cognitivo-comportementale³⁹.

L'approche médicamenteuse est abordée dans une recommandation de la HAS de 2011 sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Selon la HAS, l'appréciation de l'intérêt d'un traitement médicamenteux spécifique est laissée au médecin prescripteur qui prend en compte les préférences du patient et l'analyse du rapport bénéfice/risque de ce traitement pour cette personne. La HAS cite les traitements possibles que sont les inhibiteurs de la cholinestérase⁴⁰ (donépézil, galantamine, rivastigmine) et un antiglutamate⁴¹ (mémantine⁴²). Elle insiste également sur l'intérêt de réévaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque du traitement pour décider de la poursuite ou de l'arrêt de celui-ci.⁴³⁴⁴

³⁸ BLANCHARD F., 2004, Groupe de travail « Alzheimer l'éthique en question », *Plan Alzheimer 2004-2007*, Direction générale de la santé, France Alzheimer, Association francophone des droits de l'homme âgé, Ministère de la santé et des solidarités.

³⁹ ANESM, *Accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide, dans les structures de répit et d'accompagnement*, étude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012, mars 2011.

⁴⁰ La cholinestérase est une enzyme qui a pour fonction de détruire l'acétylcholine. Les inhibiteurs diminuent la dégradation de l'acétylcholine.

⁴¹ Les cellules endommagées par la maladie d'Alzheimer libèrent des quantités excessives de glutamate, substance dangereuse pouvant conduire à la dégénérescence des neurones.

⁴² Elle active les récepteurs qui bloquent le glutamate.

⁴³ HAS, *op. cit.*

L'approche rééducative de type cognitivo-comportementale a pour « objectif la rééducation ou le maintien de certaines fonctions (par exemple : la mémoire, le langage, la praxie...) »⁴⁵ Cette approche a été encouragée dans les textes réglementaires, par exemple par la circulaire de 2002 précisant l'objectif des accueils de jour : « stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne [...] maintenir voire restaurer la capacité de la personne d'effectuer seule les actes essentiels de la vie grâce à des soins appropriés [...] stimuler ou maintenir voire restaurer, au travers de diverses activités, les capacités de la personne démente afin d'éviter une aggravation de la perte d'autonomie ». Ce type de prise en charge est effectué par des professionnels de la rééducation physique et psychologique, tels que des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes ou psychologues. Elle peut également être prolongée par les aidants avec les conseils de ces professionnels à domicile (par exemple avec l'intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer), ou en institution. Ce n'est pas une activité à visée occupationnelle mais de réelles séances thérapeutiques⁴⁶. Ces interventions doivent être adaptées aux capacités de la personne et éviter sa mise en échec qui pourrait produire des troubles comportementaux⁴⁷. La prise en charge orthophonique a par exemple pour objet de maintenir ou d'adapter les fonctions de communication de la personne malade, ainsi que d'aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade⁴⁸.

L'approche psychologique est centrée sur « le sens des symptômes et le vécu subjectif. »⁴⁹ Elle consiste pour les professionnels à travailler sur le « vécu subjectif de la personne dans son approche à la maladie », l'accompagnement se concentre sur la souffrance psychique qui peut engendrer de l'angoisse ou de l'anxiété chez la personne malade. La prise en charge amène à une réflexion sur l'histoire de la personne et le sens des symptômes chez celle-ci. L'expression de la personne est valorisée et le bien-être psychique ainsi que l'estime de soi sont recherchés, plus que l'amélioration ou le maintien des fonctions cognitives ou physiques⁵⁰. La prise en charge est réalisée par un psychologue ou un psychiatre, dès l'annonce de la maladie, l'objectif étant d'aider le

⁴⁴ « Suite au retrait par la Haute autorité de santé en mai 2011 de la recommandation de bonne pratique « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » (publiée en mars 2008), un nouveau groupe de travail s'est vu confié la mission d'analyser et de réviser le texte des recommandations en : confirmant la validité des recommandations, adaptant la partie sur les traitements spécifiques au nouvel avis de la commission de transparence sur les médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer, identifiant les éléments de recommandation nécessitant une actualisation. »

⁴⁵ ANESM, *Accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement*, étude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012, mars 2011.

⁴⁶ HAS, *op. cit.*

⁴⁷ ANESM, 2009, *op. cit.*

⁴⁸ HAS, *op. cit.*

⁴⁹ ANESM, 2011, *op. cit.*

⁵⁰ ANESM, 2011, *op. cit.*

malade à faire face aux traumatismes qui y sont liés. Le suivi psychologique permet de travailler sur l'image de soi de la personne malade. Plusieurs thérapies sont proposées telles que la « psychothérapie individuelle, la psychothérapie brève, le soutien thérapeutique, la thérapie cognitivo-comportementale ou la thérapie de réminiscence et de validation »⁵¹. Le sens des symptômes, ainsi que les réactions du malade et de son entourage sont également des aspects sur lesquels insiste Jean MAISONDIEU, selon lui, ce sont ces réactions qui « en amoindrissent ou en amplifient les aspects symptomatiques », « un symptôme n'est pas uniquement la traduction d'une lésion, il a du sens. » L'auteur souligne l'importance du vécu de la maladie par l'individu et son entourage, selon lui, il ne serait pas possible de « réduire la maladie d'Alzheimer à sa dimension organique »⁵². Selon Jean MAISONDIEU, la représentation de la vieillesse par une société qui exclut les personnes âgées, interroge « les effets de cette dévalorisation et de cette mise à l'écart sur le fonctionnement intellectuel alors qu'elles s'approchent de la mort et qu'elles savent qu'elles vont devoir l'affronter dans la solitude ». Il insiste sur la réflexion qui ne peut se limiter à la maladie, au risque de ne plus voir la maladie d'Alzheimer que par son atteinte cérébrale. L'analyse doit selon lui prendre en compte le ressenti et le vécu des malades, qui, face à la mort, peuvent se sentir désespérés, exclus et abandonnés. L'approche psychologique aurait alors pour objectif de privilégier la compréhension de la personne malade et d'essayer de répondre à ses angoisses et son anxiété en lui offrant la possibilité de se sentir reconnue, acceptée et considérée en tant qu'être humain jusqu'à la fin de sa vie. Selon Jean MAISONDIEU, « il est cependant absolument nécessaire dès à présent d'admettre et de tenir compte du fait que la faillite de l'intelligence chez le sénile n'aboutit ni aux mêmes attitudes ni à la recherche des mêmes solutions selon qu'on pense avoir affaire à un individu affolé au point de vouloir renoncer à comprendre ce qui lui arrive ou qu'on considère seulement qu'il est atteint d'une maladie cérébrale détériorant ses facultés intellectuelles. »⁵³ Dans cette même logique, Jean MAISONDIEU regrette que « les esprits conditionnés à s'en remettre seulement aux neurosciences et aux médicaments pour résoudre les problèmes de santé mentale ne voient plus de raisons d'aller chercher leurs solutions ailleurs que dans les molécules [...] Officiellement les experts en matière de santé, fidèles à la définition de l'OMS s'accordent toujours à penser que l'homme, et singulièrement l'homme malade, doit être appréhendé dans sa triple dimension biologique, psychologique et sociale. »⁵⁴ Selon lui, une approche exclusivement centrée sur la maladie ne saurait répondre aux besoins des personnes malades et ne pourrait aboutir qu'à une impasse dans la prise en

⁵¹ HAS, *op. cit.*

⁵² MAISONDIEU J., janvier 2003, « Le ressort secret de la démence », *Alzheimer, cerveau sans mémoire, La recherche*, Hors série, n°10, pp. 30-33.

⁵³ MAISONDIEU J., 1989, *Le crépuscule de la raison*, 4^{ème} édition, 2001, Paris : Bayard éditions, p. 16-19.

⁵⁴ MAISONDIEU J., 1989, *op.cit.*, p. 21.

charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Dans une approche semblable, Louis PLOTON souligne l'importance de certaines préoccupations fondamentales chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au premier rang desquelles figure le sujet de la mort. Il s'interroge sur la place de ces préoccupations, sont-elles les causes ou les conséquences psychologiques de la maladie ? Il évoque la possibilité que la personne malade ne disposant plus des moyens de les maintenir inconscientes, elles fassent surface. Selon Louis PLOTON, il pourrait en être de même pour le besoin maternel, avec un déni de la mort de la mère par les malades⁵⁵.

L'approche psychologique peut également être éclairée par la méthode de validation de Naomi FEIL. « La « validation » est une méthode de communication, développée par Naomi FEIL⁵⁶ à partir de 1963, qui permet d'instaurer et de maintenir la communication avec des personnes très âgées désorientées chez lesquelles a été diagnostiquée une Démence de type Alzheimer. Il s'agit de prendre soin des besoins et des attentes des personnes afin qu'elles demeurent des acteurs de leur vie jusqu'à son terme. Naomi FEIL propose une approche holistique de la maladie pour regarder autrement ces personnes et acquérir un savoir-être et un savoir-faire nous permettant de nous sentir moins découragés et impuissants. La validation accepte les individus tels qu'ils sont. Elle nous aide à comprendre les raisons cachées des comportements. »⁵⁷ Selon Naomi FEIL : « Valider : c'est reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. C'est lui dire que ses sentiments sont véritables. Ne pas reconnaître ses émotions, c'est nier la personne. La validation emploie l'empathie pour s'accorder à la réalité intérieure de la personne désorientée. Marcher dans les pas de l'autre permet de gagner sa confiance. Construire la confiance amène la sécurité, la sécurité amène la force, la force renouvelle chez l'individu la conscience de sa propre valeur, cette conscience réduit le stress. L'empathie aide à mettre en mots des sentiments. C'est cela qui valide la personne âgée et restaure sa dignité [...] La validation est basée sur la notion qu'il y a une raison derrière tout comportement. Comprendre pourquoi les personnes très âgées désorientées se comportent comme tel et accepter que ce comportement soit le leur, est la clé qui permet de les valider. »⁵⁸

L'approche centrée sur l'environnement physique et social a pour objectif d'aménager l'environnement physique des personnes malades et de favoriser les liens sociaux. Dans le cadre de cette approche, la réflexion est portée sur l'environnement de la personne

⁵⁵ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

⁵⁶ Titulaire d'une maîtrise en travail social, elle est la présidente de l'Institut d'enseignement de la méthode Validation à Cleveland, Ohio, Etats-Unis.

⁵⁷ Institut de formation M&R, CHU de Reims, 2012, *Les bases de la méthode de validation appliquées à la pratique quotidienne en Gérontologie*, Shifter Production.

⁵⁸ FEIL Naomi, 2005, *La validation, Méthode Feil : Comment aider les grands vieillards désorientés*, 3^{ème} édition, Rueil-Malmaison : Editions Lamarre.

malade qui est en partie responsable de ses difficultés, les accentue et limite également son autonomie. La personne est alors considérée comme étant en « situation de handicap » et l'approche a pour objectif de « compenser » ces difficultés liées à cette situation. Cela consiste à aménager l'environnement en menant une réflexion sur les aides qui peuvent être apportées à la personne malade⁵⁹. Cet aspect est également évoqué par l'ANESM dans sa recommandation de 2009 sur *l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, ainsi que par le cahier des charges PASA de 2010. L'autre versant de cette approche a pour objectif de favoriser les liens sociaux pour les personnes malades. Selon Francis EUSTACHE, il est possible d'agir sur les troubles du comportement en restaurant la communication et en proposant une activité adaptée. Il insiste sur l'efficacité des thérapies non-médicamenteuses et sur l'importance pour la personne de restaurer son image d'elle-même et ses liens avec ses proches. Selon lui, certains types de canaux de communication sont à privilégier, tels que les médias artistiques. Ces activités artistiques restaurent « le sentiment d'identité de la personne et son estime d'elle-même »⁶⁰. Selon l'ANESM, cette approche se centre sur la dimension sociale du malade en agissant sur son environnement social pour limiter son isolement et favoriser son accès aux loisirs. Il s'agit d'adapter l'organisation sociale autour du malade. Dans cette perspective les établissements peuvent ouvrir leur environnement social et institutionnel⁶¹.

L'approche centrée sur l'accessibilité des services et la reconnaissance des droits a pour objectif de garantir l'accès aux droits et aux services aux personnes malades malgré leur pathologie et les difficultés auxquelles elles peuvent faire face. Cette approche cherche à renforcer les droits des malades, notamment les droits fondamentaux tels que le droit à la dignité, à la citoyenneté, au consentement, à l'information, ou à la liberté d'aller et venir, mais également dans les actes de la vie quotidienne, tels que le droit au choix, au loisir, à la vie sociale. Selon l'ANESM, « en l'absence de communication verbale, l'équipe s'attache à repérer des signes non verbaux de plaisir, de bien-être ou de refus. »⁶² L'accès aux services est garanti lorsque la personne malade peut en bénéficier effectivement, que ce soit pour les soins, les transports, les loisirs. Les lois du 4 mars 2002 et du 2 janvier 2002, ainsi que l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, renforcent les droits des malades et des personnes accueillies en établissement ou accompagnées par des services.

Dans les différentes approches thérapeutiques, se pose donc la question du respect de l'autonomie de la personne malade. C'est la réflexion soulevée par le passage de

⁵⁹ ANESM, 2011, *op. cit.*

⁶⁰ EUSTACHE F., mars-avril 2015, « Entretien », *Le journal du médecin coordonnateur*, n°61, pp. 10-11.

⁶¹ ANESM, 2011, *op. cit.*

⁶² ANESM, 2009, *op. cit.*

l'approche centrée sur la rééducation à l'approche centrée sur le plaisir de faire et la valorisation de la personne⁶³. L'approche rééducative pose question en raison des difficultés que peuvent avoir les personnes malades à conserver ou tenter de recouvrer leurs capacités fonctionnelles et cognitives. Le fait de se centrer sur les déficiences en occultant certaines des capacités restantes, telles que les capacités créatives ou émotionnelles de la personne malade, peut entraîner des situations vécues comme un échec par le malade, les aidants et les professionnels. L'approche centrée sur le plaisir de faire et la valorisation de la personne adopte un point de vue différent. Elle a pour spécificité de prendre en compte le bien-être de la personne⁶⁴. La circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 encourage cette approche, en privilégiant des ateliers sur les activités de la vie quotidienne, des ateliers de création et des sorties culturelles. Le but poursuivi est aussi important que le type d'activités proposées, avec de mêmes outils, comme l'accompagnement à la vie quotidienne, les objectifs peuvent être différents et dépendent de leur utilisation, par exemple pour « l'atelier mémoire ».

La critique des activités dans le seul but de faire travailler la personne malade afin de favoriser la « réhabilitation » de ses capacités fonctionnelles et cognitives, amène à privilégier une approche favorisant la qualité de la relation professionnel-usager et le respect des choix et désirs de la personne⁶⁵. Selon cette approche c'est le partage du « bon temps » au quotidien qui est privilégié, celui-ci « peut se faire en partageant un repas ou un café avec un résident, une discussion ou un regard. La qualité de l'ambiance, la convivialité et la qualité du lien entre usagers et professionnels est primordiale ». La qualité de la relation entre professionnel et personne accueillie revêt une importance particulière⁶⁶. Les professionnels peuvent proposer des activités adaptées respectant le libre-choix de la personne malade, « la participation doit rester libre, les professionnels respectent le choix de la personne. Il est important de prendre en compte les besoins et demandes spécifiques de chaque personne en fonction de ses valeurs [...] de ses caractéristiques sociales [...] de son histoire passée et de son présent afin que la promotion du lien social ne se transforme pas en injonction à être ensemble et à faire. Ceci requiert un temps d'écoute, d'observation, de recueil des informations et de partage en équipe pluridisciplinaire. »⁶⁷

⁶³ ANESM, 2011, *op. cit.*

⁶⁴ ANESM, 2011, *op. cit.*

⁶⁵ ANESM, 2011, *op. cit.*

⁶⁶ ANESM, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2008 ; ANESM, *Mission du responsable de l'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, décembre 2008.

⁶⁷ ANESM, 2011, *op. cit.*

Les aidants familiaux sont les premiers concernés par la maladie d'Alzheimer, ils prennent en charge la personne âgée qui en est atteinte pendant une longue période, jusqu'à son entrée en institution. Ils sont victimes d'épuisement physique et psychologique en raison de la forte charge que fait peser sur eux l'accompagnement quotidien des malades. C'est souvent cet épuisement qui amène la famille et les proches à s'interroger sur l'admission du malade en institution et à effectuer les démarches nécessaires. L'accueil des personnes atteintes de la maladie en établissement peut se faire en hébergement permanent, en hébergement temporaire, en accueil de jour ou de nuit.

Les problèmes soulevés par l'importance de l'implication des aidants ont notamment amené la HAS à produire des recommandations qui abordent ces difficultés, « il est recommandé que les aidants, familiaux comme professionnels, reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de famille. Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants : soutien et accompagnement psychologique ; groupe de soutien des aidants ; formation des aidants ; psychothérapie individuelle ou familiale. »⁶⁸

Les difficultés liées à la compréhension de la maladie, à sa représentation en société et à l'accompagnement des personnes malades, notamment sur les approches thérapeutiques à privilégier, ont convaincu les pouvoirs publics d'agir pour tenter d'améliorer la prise en charge globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

1.3 Les dispositifs nationaux, le projet régional de santé et les schémas départementaux

Des orientations ont été arrêtées au niveau national pour essayer de prendre la mesure de la maladie, elles ont donné lieu à des propositions d'actions à mettre en œuvre par différents acteurs, certaines de ces actions ont été déclinées au niveau régional et au niveau départemental pour répondre au mieux aux besoins des personnes atteintes par la maladie.

⁶⁸ HAS, *op. cit.*

Les pouvoirs publics se sont saisis de cette problématique au début des années 2000, avec le premier « plan Alzheimer » en 2001-2005, deux autres ont suivi (2004-2007 et 2008-2012). En 2014 le gouvernement a décidé de privilégier une approche globale des maladies neuro-dégénératives avec le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

Le premier Plan Alzheimer 2001-2005 était principalement centré sur le diagnostic de la maladie, sur la prévention, sur le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. Des propositions du rapport du Professeur Jean-François Girard (septembre 2000) indiquaient quelques orientations sur l'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement, notamment la proposition n°5 : « Favoriser la création d'unités d'accueil spécifique pour personnes démentes (10 à 15 places) dans les institutions qui reçoivent des personnes âgées pour des séjours non temporaires. » Une orientation avait déjà été prise par la Direction générale de l'action sociale (DGAS) avec la création des « cantous », unités de vie pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le plan Alzheimer 2004-2007 prévoyait dix objectifs pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une des mesures portait sur la création de petites unités de vie.

Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 était composé de trois axes : « améliorer la qualité de vie des malades et des aidants », « connaître pour agir » et « se mobiliser pour un enjeu de société ». Ils étaient déclinés en 11 objectifs et 44 mesures, dont l'objectif n°5 : « Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », avec sa mesure 16 : « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux ». La mesure propose la création de deux types d'unités, elle indique notamment que « des unités de soins et d'activités adaptées seront créées, proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. » C'est le premier cadre de réalisation des PASA.

Un bilan du plan Alzheimer 2008-2012 a été publié en 2013. « Ce troisième plan était un plan ambitieux, bien conçu, développant des actions à tous les niveaux, du médico-social à la recherche, en passant par l'éthique, cherchant à améliorer la qualité de la prise en charge et à fédérer les efforts de recherche. Sa gouvernance au plus haut niveau permettait une action coordonnée des différents ministères évitant les obstacles liés à

l'organisation en silos [...] Ce plan comportait 47 mesures toutes pertinentes a priori et dont les objectifs fixés ont été atteints pour les trois quarts d'entre elles. »⁶⁹

« Les troubles du comportement étant une problématique majeure de la prise en charge de ces patients, ont été créés au sein des EHPAD et des services de soins de suite et de rééducation des unités adaptées. »⁷⁰

Le bilan du plan Alzheimer 2008-2012 dresse un constat de la mesure 16 relative à la création de PASA et notamment des difficultés soulevées par la mise en œuvre de cette mesure : celles-ci concernent les « contraintes architecturales imposées par le cahier des charges qui ont conduit, soit à des refus de la part de certains directeurs de déposer un dossier (posant la question de l'offre territoriale), soit à des arrangements acceptés comme les « PASA éclatés » qui répartissent sur plusieurs lieux les différents aspects de la prise en charge. » Le cahier des charges devrait ainsi être assoupli. De plus, « les financements de l'ARS ont été considérés comme insuffisants pour couvrir la totalité des frais qu'engendre la création d'un PASA », que ce soit pour les crédits affectés à l'investissement ou ceux alloués au recrutement des personnels. « La pertinence de la prise en charge a elle aussi été questionnée », en raison des horaires d'ouverture ou de la file active (trop ou pas assez importante selon les établissements), ce qui entraîne un accompagnement séquencé et non continu des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les critères de sélection des résidents ont été soulignés comme étant trop restrictifs. La pertinence des équipements proposés a également été questionnée, pas toujours adaptés à l'état des malades. « Malgré ces bémols, la pertinence du PASA dans la prise en charge des troubles du comportement modérés n'est pas remise en cause. Toutefois ce type de structure pose la question plus large de la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs liés à des maladies neuro-dégénératives en EHPAD [...] Trop souvent, malheureusement, les EHPAD ont conservé, alors que leur population s'est transformée et ses besoins avec, des projets d'animation manifestement peu adaptés à des personnes souffrant en grande majorité de troubles cognitifs. Dans ce contexte, le PASA a d'abord permis une réelle prise de conscience du fait que ces personnes devaient pouvoir elles aussi bénéficier d'un projet d'animation adapté à leurs capacités et ce par des professionnels formés. Il s'agit maintenant d'utiliser au mieux cette ouverture : la réflexion ainsi que les compétences apportées par la création de PASA doivent se propager à l'ensemble de l'EHPAD et faire réfléchir l'ensemble des professionnels sur leurs pratiques. » Le bilan insiste également sur l'approche globale que doit adopter l'établissement sur le fonctionnement de l'EHPAD en raison des effets induits par la création d'un PASA, sur les résidents, leur famille et les professionnels. Il sera

⁶⁹ ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, Rapport, juin 2013, p. 3.

⁷⁰ ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., *op. cit.*, p. 4.

nécessaire de réajuster le projet d'établissement dans cette logique. La recommandation n°11 du rapport demande aux EHPAD créant un PASA de « revoir leur projet d'établissement pour que cette nouvelle structure remplisse au mieux sa mission et permette une amélioration générale de la qualité de la prise en charge des personnes âgées. »⁷¹

Le bilan du précédent plan recommande d'intégrer les mesures peu spécifiques dans le droit commun. Cela concerne les « mesures créées par le plan qui correspondent à une bonne appréciation des besoins des personnes mais que la mission estime peu innovantes ou peu spécifiques. » La création de PASA est concernée par cette recommandation. « La mission estime que les prestations de type PASA peuvent désormais faire partie d'un projet d'animation prenant en compte les spécificités des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, au sein d'un projet de services bien charpenté, tel que chaque EHPAD devrait le concevoir. » La recommandation n°48 du rapport souhaite l'allègement des cahiers des charges du PASA afin de faciliter leur création.⁷²

Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 a pris la suite de ces plans spécifiques Alzheimer, il est composé de quatre axes stratégiques pour l'ensemble des maladies neuro-dégénératives regroupant douze enjeux (**Annexe 1 : Plan maladies neuro-dégénératives**).

Ceux-ci sont déclinés en quatre-vingt-seize mesures. Certaines intéressent particulièrement la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, notamment lorsque ces derniers sont résidents en établissements médico-sociaux :

- Mesure 13 : Améliorer la qualité, la régularité de prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patient et prévenir les risques d'effets secondaires. « Les résultats du programme AMI-Alzheimer⁷³ confirment en effet la surconsommation de l'ensemble des psychotropes chez les malades Alzheimer et une évolution favorable de l'indicateur de consommation de neuroleptiques au cours du temps. Elle suppose donc la poursuite de la formation sur ces questions. »
- Mesure 23 : Adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponse en unités spécifiques issues du Plan Alzheimer 2008-2012.⁷⁴

⁷¹ ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., *op. cit.*, p. 32-35.

⁷² ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., *op. cit.*, p. 72.

⁷³ AMI : alerte, maîtrise et iatrogénie.

⁷⁴ « La poursuite d'un objectif de réponse à des « groupes de besoins homogènes », à des personnes dont le « profil de besoins de soins et d'accompagnement » est proche car la pathologie

- Mesure 26 : Poursuivre le déploiement des pôles d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement « de droit commun » : « Au 31 décembre 2013, les données disponibles font état de 12 432 places de PASA installées, soit entre 888 et 1 036 PASA (unités de 12 à 14 places), ce qui représente un taux de 50% de PASA installés par rapport à la cible de 25 000 places initialement prévues et financées. Le taux de mise en œuvre de ce dispositif (prévision de 70% de PASA autorisés à fin 2014) apporte la preuve qu'il correspond bien aux attentes des usagers et des professionnels car il instaure une dynamique en termes de qualité d'accompagnement. Une enquête réalisée auprès des ARS confirme la nécessité d'atteindre les objectifs quantitatifs initiaux afin de bien mailler le territoire. »
- Mesure 27 : Poursuivre et renforcer le déploiement des unités d'hébergement renforcé (UHR) en EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement « de droit commun ».
- Mesure 29 : Adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile.
- Mesure 83 : Tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses. « Les approches thérapeutiques non-médicamenteuses sont très peu développées en France et leur évaluation satisfait rarement à la rigueur imposée dans les essais thérapeutiques médicamenteux [...] Certains facteurs comportementaux ralentissent l'évolution des MNDs : la marche ou l'exercice physique, le nombre d'interactions sociales dans une journée, le traitement des dépressions associées. »⁷⁵

Au niveau régional, au sein du projet régional de santé (PRS) élaboré par l'agence régionale de santé (ARS) de Bretagne, plusieurs aspects concernent la prise en charge des malades d'Alzheimer et leur accompagnement en établissement. Notamment une des prises en charges transversales (au schéma régional d'organisation des soins et au schéma régional d'organisation médico-sociale) qui a trait aux pathologies du vieillissement et à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Celle-ci englobe principalement le principe de « filière gériatrique ». Elle a pour objectif de mettre en lien

ne doit plus être la seule « porte d'entrée » à l'admission [...] Une attention particulière portée à la qualité de la réponse personnalisée qui nécessite : la connaissance des pathologies et l'histoire de vie de chaque résident ; une formation de qualité (initiale et continue) à l'écoute ; l'appui apporté aux professionnels. »

⁷⁵ Ministère de la santé et des affaires sociales, *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*, Editions Dicom, octobre 2014.

les différentes structures de l'offre sanitaire et médico-sociale entre elles et avec les structures de coordination et la médecine de ville. La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est assurée par une offre spécifique dans le cadre de ces « filières » (consultations mémoire, ESA, HT, AJ, UA, PASA, UHR, UCC). Ces filières sont réparties au sein des différents territoires de santé de la région. La Bretagne comporte 8 territoires pour 22 filières gériatriques. La création de structures supplémentaires est prévue dans ce cadre afin de répondre aux besoins des territoires concernés. Le CH de Carentoir relève du territoire de santé n°5 et de la filière gériatrique du pays de Redon. Il est situé dans le département du Morbihan et à la limite du département de l'Ille-et-Vilaine. Dans le cadre du programme territorial de santé, une des thématiques communes aux différents programmes territoriaux de santé a pour objet « L'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées dans les filières gériatriques et gérontologiques ». Un état des lieux de l'offre médico-sociale pour la prise en charge des malades d'Alzheimer a été réalisé au 31 décembre 2012. Trois axes stratégiques ont été arrêtés, déclinés en objectifs, dont un soulignant l'intérêt de « structurer, articuler et évaluer les mesures du plan Alzheimer mises en œuvre sur le territoire 5. »

Au niveau départemental, le schéma gérontologique du Morbihan est composé de 4 axes, 5 orientations et 51 objectifs. L'un de ces objectifs a trait aux prises en charge spécifiques du plan Alzheimer et notamment à la création de places d'AJ, d'HT, de PASA et UHR. Le Schéma départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap d'Ille-et-Vilaine est composé de 2 parties et 6 chapitres. Une orientation de ces chapitres a trait à « l'offre spécifique à destination des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés. »⁷⁶

C'est en tenant compte de l'ensemble de ces données que sera analysé l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée à l'EHPAD du CH de Carentoir et que sera présenté le projet d'amélioration de cette prise en charge.

⁷⁶ Insee, ELP 2013, Schéma départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, Ille-et-Vilaine, 2015-2019.

2 L'EHPAD du centre hospitalier de Carentoir et l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Le centre hospitalier de Carentoir propose une offre d'accompagnement de proximité s'inscrivant dans un réseau gérontologique (1), il dispose actuellement d'une unité Alzheimer qui montre ses limites tant sur le plan de la qualité de l'environnement que dans sa capacité d'accueil (2) et a en projet la création d'un accueil de jour interne de type pôle d'activités et de soins adaptés afin d'améliorer l'accompagnement de l'ensemble des résidents de l'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer (3).

2.1 Le centre hospitalier de Carentoir et l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer

Le territoire de Carentoir présente une population âgée importante pour laquelle les réponses restent limitées. Le centre hospitalier de Carentoir se situe au sein d'un réseau gérontologique comme un établissement de proximité avec une offre sanitaire et médico-sociale diversifiée, dont la mission d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reste à renforcer.

La Bretagne compte 3 259 659 habitants au 1^{er} janvier 2013, dont 332 243 personnes âgées de 75 ans et plus, ce qui représente 12% de la population bretonne. L'Ille-et-Vilaine compte Au 1^{er} janvier 2013, 85 915 personnes âgées de 75 ans et plus⁷⁷ et le Morbihan, 78 778 personnes âgées de 75 ans et plus.⁷⁸ Le taux d'équipement en EHPAD en 2014 est de 115,2 places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus en Bretagne, de 121,9 places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus en Ille-et-Vilaine et de 100,2 places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus dans le Morbihan.⁷⁹

En 2008, le territoire 5 sur lequel se situe la commune de Carentoir est le territoire accueillant le plus grand nombre de personnes âgées (62 250). La projection d'évolution de la population pour 2016 montre une augmentation de 1,8% par an pour le territoire n°5 de la population âgée de 75 ans et plus. Ce qui amènerait à 71 940 personnes âgées en

⁷⁷ La population de 75 ans et plus en Ille-et-Vilaine devrait passer à 104 784 habitants en 2025 selon les projections de l'Insee.

⁷⁸ Insee, ELP 2013, op. cit.

⁷⁹ Sources DREES – ARS – FINESS, Agence régionale de santé, STATISS 2014 Bretagne

2016.⁸⁰ Au 31 décembre 2011, le taux d'équipement du territoire est de 148 places en EHPAD pour 1 000 habitants de 75 ans et plus.⁸¹

L'EHPAD de Carentoir est situé sur le canton de Guer, la commune de Carentoir étant à la limite des départements du Morbihan et de l'Ille-et-Vilaine, l'établissement draine également les personnes âgées des cantons d'Allaire, de Redon, de Pipriac et de Guichen. Dans l'ensemble c'est plus de 5 800 personnes âgées de plus de 75 ans qui se situent dans la zone d'attractivité de Carentoir.⁸²

Actuellement, les résidents accueillis à l'EHPAD de Carentoir viennent notamment du canton de Guer à 66%, du canton de Redon à 13% et du canton de Guichen à 9%, soit au total pour les deux tiers du Morbihan et moins d'un quart pour l'Ille-et-Vilaine. 16% des personnes âgées viennent du domicile, 41% du SSR de Carentoir, 26% d'un autre établissement de santé, 6% d'un EHPAD, 11% d'une autre situation.

« Il y aurait en Ille-et-Vilaine, 12 301 personnes de 75 ans et plus atteintes de la maladie d'Alzheimer et plus de 46 000 en Bretagne, soit 14% de la population de 75 ans et plus »⁸³, selon une extrapolation réalisée pour le schéma départemental d'Ille-et-Vilaine. En appliquant cette méthode au département du Morbihan, il y aurait environ 11 615 personnes âgées de 75 ans et plus atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La prise en charge des personnes âgées est organisée au niveau régional, par le projet régional de santé, décliné notamment dans ses prises en charges transversales (voir supra) avec un axe relatif au vieillissement de la population. Le territoire de santé n°5 décline également, à travers son programme territorial, ses principaux objectifs pour la durée du PRS. Le schéma gérontologique du Morbihan souligne les priorités du département dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées. Des objectifs relatifs à l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sont définis dans ces différents documents stratégiques. La prise en charge est organisée sur plusieurs aspects, liés à la fois au diagnostic (consultations mémoire et centre de ressources), à la coordination (MAIA et CLIC), au soutien des aidants (formation, plateformes de répit), à l'accompagnement à domicile (ESA), à l'hébergement

⁸⁰ Projet régional de santé, source INSEE – projections de populations 2008 et 2016 – Modèle Omphale 2010

⁸¹ Agence régionale de santé Bretagne, L'offre médico-sociale et sanitaire pour personnes âgées en Bretagne, Diagnostic sur le territoire de santé n°5, juin 2012, FINESS et INSEE

⁸² Schéma départemental gérontologique du Morbihan 2011-2015 ; Schéma départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, Ille-et-Vilaine, 2015-2019, INSEE Bretagne

⁸³ Ibidem.

(permanent, temporaire, accueil de jour et de nuit), aux réponses spécifiques en établissement (PASA et UHR) et à l'hospitalisation (UCC en SSR)⁸⁴.

Le territoire de santé n°5 disposait en 2012 de 109 EHPAD proposant de l'hébergement permanent, mais seulement 4 dans le département du Morbihan relevant du territoire n°5. En 2014, il disposait de 20 PASA, dont seulement 2 relevant du Morbihan, 4 UHR dont aucun dans le Morbihan et de 7 ESA, dont un dans le Morbihan.

(Annexe 2 : Les territoires de santé bretons).

Les objectifs du territoire n°5, pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont notamment de renforcer les capacités d'hébergement temporaire, d'accueil de jour et de pôles d'accompagnement spécifique labellisés PASA.

En 2015, 16,6% des EHPAD sont équipés d'un PASA en France métropolitaine. Le Morbihan se trouve à un taux situé entre 18 et 24%. De 65 à 105 PASA seraient encore à construire dans les établissements du Morbihan pour que chaque EHPAD soit équipé⁸⁵.

Le centre hospitalier de Carentoir est un ex-hôpital local, situé sur la commune de Carentoir dans le Morbihan (56) et sur le territoire de santé n°5.

C'est un centre hospitalier de proximité, disposant d'un service de soins de suite et de réadaptation polyvalent (SSR) de 20 places, d'un EHPAD de 71 places et d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de 62 places, ainsi que d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA), en lien avec le SSIAD de Allaire. La partie administrative du CH, ainsi que la partie sanitaire se situent au rez-de-chaussée de l'établissement, la partie EHPAD se trouve au premier étage. Il est essentiellement à vocation gériatrique avec une moyenne d'âge de 79,8 ans en SSR, de 85,5 ans en EHPAD et de 83,4 ans en SSIAD. Il est en direction commune avec le centre hospitalier de Redon, établissement dispensant des soins de médecine, de chirurgie et d'obstétrique sur le territoire de santé n°5, dans le sud de l'Ille-et-Vilaine (35), situé à environ 25 km de Carentoir.

Le CH de Carentoir est en mutation depuis le début des années 2000. Il s'est orienté depuis une dizaine d'années vers une prise en charge quasi-exclusivement gériatrique. Ses activités de médecine ont cessé depuis 2012 et ses activités de soins de suite se sont renforcées pour répondre aux besoins de la population.⁸⁶ Les soins aigus se sont reportés sur les établissements de Redon et de Ploërmel, le CH de Carentoir n'assure plus pour le secteur sanitaire que des soins de suite et de réadaptation.

⁸⁴ ARS, 2013, Programme territorial de santé n°5, 2013-2016.

⁸⁵ Observatoire 2015 Cap Retraite.

⁸⁶ Le CH de Carentoir disposait jusqu'en 2012 de 10 lits de médecine, convertis depuis en lits de SSR.

Il propose une offre de prise en charge et d'accompagnement diversifiée pour les personnes âgées avec un secteur médico-social fourni : hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes, unité spécialisée Alzheimer (UA), SSIAD et ESA. Avec le vieillissement de la population et le nombre croissant de personnes âgées développant la maladie d'Alzheimer ou des pathologies apparentées, le CH de Carentoir se trouve confronté à des difficultés importantes pour garantir la continuité et la qualité de la prise en charge de ces patients. C'est déjà dans ce cadre que l'ouverture d'une unité spécialisée Alzheimer de 15 places avait été décidée en 2002 par l'aménagement d'un secteur en UA. Pour poursuivre cette évolution un projet de modernisation de l'établissement a été engagé en 2015 pour la partie EHPAD, afin de proposer un hébergement de qualité, adapté aux attentes et aux besoins de la population, notamment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le CH de Carentoir se situe dans un réseau gérontologique articulé autour de la filière gériatrique du CH de Redon.

Il est en direction commune avec le CH de Redon. Le directeur délégué du CH de Carentoir est également directeur référent du pôle de gériatrie du CH de Redon et responsable administratif de la filière gériatrique du pays de Redon. Dans ce cadre des liens forts unissent les CH de Redon et de Carentoir en ce qui concerne la prise en charge gériatrique et gérontologique, notamment pour l'accompagnement des personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer. Une convention de coopération encadre les relations entre les deux centres hospitaliers. Le pôle de gériatrie de Redon regroupe des activités de SSR, notamment pour personnes âgées poly-dépendantes (PA-PD), des activités de court séjour gériatrique et des activités de soins de longue durée (USLD), ainsi que de l'hébergement permanent (EHPAD). Le chef du pôle de gériatrie du CH de Redon est également le responsable médical de la filière gériatrique du pays de Redon et intervient au SSR du CH de Carentoir. En ce qui concerne plus particulièrement la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, le pôle de gériatrie du CH de Redon propose des consultations mémoire pour étayer les diagnostics des praticiens. Il dispose d'une équipe mobile de gériatrie pouvant réaliser des évaluations gériatriques au CH de Carentoir pour les personnes âgées hospitalisées en SSR et hébergées en EHPAD. Le CH de Redon dispose également d'un service de psychiatrie qui intervient deux fois par mois au CH de Carentoir pour les personnes âgées souffrant de pathologies psychiatriques.

Le CH de Carentoir est membre de la filière gériatrique du pays de Redon, en lien étroit avec le CH de Redon, établissement support de la filière (**Annexe 3 : Filière gériatrique**).

L'objectif de la filière gériatrique est d'assurer une prise en charge du patient âgé adaptée à ses besoins et à sa pathologie avec les différents membres et partenaires, tout au long de son « parcours de santé ». Celle-ci doit être coordonnée par une instance de coordination, organisée au sein de la MAIA référente de la filière.

Le CH de Carentoir a une place particulière au sein du dispositif de réseau gérontologique en tant que membre constitutif de la filière et se situe comme un centre de recours pour personnes âgées en rupture de prise en charge à domicile (aggravation de la maladie, épuisement physique, affectif et moral de l'environnement familial et environnement architectural inadapté).

Le CH de Carentoir prend en charge des personnes âgées particulièrement dépendantes physiquement et psychologiquement. La moyenne d'âge des patients du SSR est d'environ 80 ans, 27% d'entre elles ont une dépendance liée au comportement et nécessitent une surveillance accrue.⁸⁷ Elles effectuent parfois des allers et retours entre le domicile, les urgences, le court séjour gériatrique et le SSR, en attente d'une décision d'entrée en EHPAD par l'utilisateur et sa famille, puis d'une place disponible d'hébergement permanent. Des difficultés se posent pour la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles du comportement. Le service de SSR du CH de Carentoir se situe au rez-de-chaussée du bâtiment avec une sortie directe vers l'extérieur. Ce service n'est pas adapté à l'accompagnement des personnes désorientées. Une réflexion a été menée sur la mise en place d'un système de sécurisation pour repérer les sorties intempestives des personnes désorientées.

Les personnes âgées prises en charge à domicile par le SSIAD sont pour 39% dépendantes psychologiquement. Pour ces personnes, un accompagnement par l'ESA est fréquemment mis en place en amont. Lorsque les limites du maintien à domicile sont atteintes, notamment dues à l'épuisement des aidants familiaux, des places adaptées aux personnes désorientées sont recherchées en établissement d'hébergement.

Le CH de Carentoir est donc sur le territoire n°5 un centre de recours pour les personnes ayant atteint les limites du maintien à domicile, particulièrement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées, nécessitant un accueil spécifique en EHPAD.

⁸⁷ Observatoire régionale de la santé, Rapport d'activités SSR Carentoir, 2014.

2.2 Les atouts et les limites d'une unité spécialisée Alzheimer dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer à l'EHPAD de Carentoir

L'unité spécialisée Alzheimer (UA) de l'EHPAD de Carentoir accueille 15 résidents atteints par cette maladie à différents stades de son développement. Elle a pour objectif de proposer un accompagnement adapté à ces résidents par des professionnels formés dans un environnement sécurisé. La démarche de diagnostic de ce mémoire s'est centrée d'une part sur le fonctionnement de l'unité Alzheimer et d'autre part sur sa place dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer de l'ensemble de l'EHPAD, à travers la réalisation d'entretiens (16) auprès de la direction et de l'encadrement, des professionnels travaillant à l'EHPAD et à l'UA (ergothérapeute, psychologue, infirmiers, assistants de soins en gérontologie, agents des services hospitaliers), des résidents et des familles, d'une observation de terrain, d'une analyse de réclamations des familles et d'expression de leurs insatisfactions et craintes par leurs représentants au CVS.

Le principe de fonctionnement d'une UA est d'offrir un accompagnement adapté aux besoins des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces résidents ont besoin de déambuler librement, de rencontrer facilement sur leur chemin des personnes avec qui communiquer et de ne pas se trouver face à des obstacles qui pourraient avoir pour conséquence de déclencher des troubles du comportement. Les notions d'espace et de temps étant modifiées pour ces personnes, l'organisation quotidienne de leur journée nécessite des aménagements et une certaine souplesse de la part des professionnels. Il est également important de tenir compte de leurs besoins relationnels, des interactions quotidiennes avec des professionnels, des bénévoles, des proches ou d'autres résidents permettant de limiter leur anxiété. Les résidents ont besoin d'être stimulés, notamment avec des activités thérapeutiques adaptées à leur pathologie, permettant de ralentir le développement de la maladie tout en évitant la sur-stimulation pour ne pas majorer leurs troubles.

L'unité Alzheimer du CH de Carentoir offre effectivement un accompagnement spécialisé pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et permet de prendre en considération les difficultés liées à la maladie, mais elle doit également faire face à ses limites.

L'unité Alzheimer se compose de 13 chambres dont 2 chambres doubles, avec 9 chambres individuelles de 17 m², réparties dans deux couloirs de 17 mètres de long et

d'une pièce de vie d'environ 20 m² donnant sur un petit jardin clos difficilement accessible par les résidents seuls en raison d'une différence de niveau et donc peu utilisé. L'unité est fermée. L'infirmier coordonnateur insiste sur cet aspect, « les personnes âgées rentrent en unité sécurisée lorsqu'elles ont tendance à fuir, afin de les protéger. » C'est le motif d'entrée dans cette unité de vie. Selon la psychologue, « le secteur fermé permet aux résidents de déambuler, c'est plus simple pour les résidents et les soignants de travailler dans un espace clos. » La sécurité des résidents est garantie par l'architecture de l'unité.

L'unité étant fermée, la déambulation des résidents est possible mais l'espace de liberté est restreint à la petite pièce de vie et aux deux couloirs. Cette configuration architecturale pose un problème éthique, la sécurité prenant le pas sur la liberté d'aller et venir. L'espace clos permet aux personnes âgées de rencontrer facilement d'autres résidents ou des professionnels, qui ont leur salle de soins au centre de l'unité, attenante à la petite pièce de vie. Selon la psychologue, « c'est un lieu intéressant, il y a une certaine liberté, il est assez simple de s'y retrouver pour les résidents. »

L'unité de vie de 15 personnes âgées avec une équipe fixe composée de deux professionnels présents en permanence dans la journée (ASG ou AMP et ASH) et un troisième agent de 8h à 16h permet une organisation de la journée plus souple que le secteur EHPAD ouvert. L'infirmier coordonnateur souligne l'intérêt de cette structure qui permet une organisation qui prenne en compte les difficultés des résidents. La psychologue souligne l'intérêt d'un service sécurisé qui n'entrave pas les résidents dans leur vie quotidienne par une surveillance inquiète des professionnels, « ils peuvent se promener librement, regarder la télé, parler entre eux. »

Le rythme de vie des résidents est respecté dans la mesure du possible. Les professionnels ont la volonté d'organiser les toilettes, les soins et les repas, l'accompagnement au lever et au coucher, en fonction des habitudes des résidents, ils essaient de s'adapter à leurs besoins individuels. Selon la psychologue, « le temps est différent dans l'unité Alzheimer pour les soignants, l'organisation est moins stricte, il y a plus de temps, plus de moyens et davantage de liberté pour les résidents. » Pourtant une analyse comparative des effectifs entre l'UA et le secteur ouvert montre que le ratio d'encadrement est identique dans les deux secteurs de l'EHPAD.

Des activités adaptées sont ponctuellement proposées aux résidents de l'UA. Celles-ci consistent en des activités manuelles ou de stimulation cognitive, sous forme de chants, d'ateliers mémoire ou de danses, animées par l'assistant de soins en gérontologie (ASG) présente, environ deux fois par mois, car un poste d'ASG est dédoublé. Les résidents qui le souhaitent peuvent y participer. Celles-ci ne sont pas imposées. Elles se déroulent dans la pièce de vie, en présence de l'ensemble des résidents de l'unité.

La communication avec les familles est favorisée dans l'UA, les professionnels leur donnent les informations concernant leur parent et échangent avec eux sur l'accompagnement réalisé. Un assistant de soins en gérontologie souligne que « les familles sont contentes car c'est une petite unité et nous sommes proches de leurs parents. » La taille de l'unité fait qu'un résident ne sera jamais seul dans sa chambre, cette proximité physique du professionnel et cette inclusion dans un groupe rassurent les familles.

Les professionnels sont formés pour la prise en charge des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les personnels ont suivi des formations réalisées par des intervenants extérieurs au sein de l'établissement (deux professionnels sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2014 et trois professionnels en 2011). Les deux ASG ont suivi une formation spécifique adaptée (d'une durée de 20 jours) en 2014 et 2013, avec des volets relatifs à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individuel du résident, à l'aide et au soutien des résidents dans les actes de la vie quotidienne, à la mise en place d'activités de stimulation sociale et cognitive, à la compréhension et à l'interprétation des principaux paramètres liés à l'état de santé des résidents, à la réalisation des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées⁸⁸. Les aides médico-psychologiques sont, par leur formation initiale, particulièrement sensibilisés à l'aspect relationnel de l'accompagnement des résidents. L'infirmier coordonnateur souligne l'importance de disposer de personnels formés pour cette unité. Les ASG insistent sur les apports de leur formation pour la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les interventions d'une ergothérapeute et d'une psychologue dans l'unité Alzheimer permettent une approche pluridisciplinaire de l'accompagnement. L'ergothérapeute intervient sur sollicitation de l'équipe et la psychologue est présente une demi-journée toutes les deux semaines au sein de l'unité. Elles interviennent en fonction des besoins en concertation avec l'équipe soignante. Un médecin coordonnateur était présent depuis le 1^{er} octobre 2014 à l'EHPAD de Carentoir, une journée par semaine. Il était mis à disposition par le CH de Redon. Cette première prise de fonction en tant que médecin-coordonnateur et sa présence effective réduite ont retardé son investissement dans les projets de l'établissement. Son départ anticipé n'a pas permis de construire une véritable dynamique d'équipe pluridisciplinaire autour du médecin-coordonnateur.

Le fonctionnement de l'UA, de par sa capacité d'accueil, son architecture et son organisation, présente des limites qui se répercutent sur le fonctionnement global de l'EHPAD dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

⁸⁸ Référentiel de formation ASG.

L'unité Alzheimer ne propose que 15 places pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ce nombre est insuffisant, pour plusieurs raisons. Tout d'abord le nombre de demandes d'entrée en EHPAD pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est supérieur aux places libres au sein de l'unité (trois demandes étaient en attente au mois de mars 2015), ensuite le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer déjà accueillies au sein de l'EHPAD est également supérieur au nombre de places de l'unité (deux personnes « déambulantes » posaient d'importantes difficultés à l'équipe au mois d'avril). Une gestion de la liste d'attente serait à mettre en place afin d'analyser précisément le profil des demandes d'entrée en EHPAD, c'est-à-dire le nombre de demandes pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont le nombre de demandes urgentes et le nombre de refus de l'établissement par manque de place. Une commission d'admission a été mise en place en février 2015, mais l'absence de médecin-coordonnateur n'a pas permis de la faire fonctionner. Ces difficultés sont majorées par la résistance des familles au transfert de leur parent de l'UA vers l'EHPAD « classique » quand ceux-ci sont devenus trop dépendants pour déambuler. En effet cette unité sécurisée est destinée aux résidents qui déambulent et se mettent en danger dans l'EHPAD. L'infirmier coordonnateur évoque les difficultés qui peuvent se poser lorsque l'unité Alzheimer est complète alors que des résidents ayant des troubles du comportement sont agités dans l'EHPAD. Si ces troubles persistent et se renforcent, alors qu'aucune place ne se libère dans l'UA, cela engendre des tensions dans l'EHPAD, entre résidents et avec les professionnels. La limite de capacités de l'UA a également des répercussions sur le fonctionnement du SSR. Lorsqu'un patient hospitalisé au SSR nécessite un accueil en EHPAD spécialisé Alzheimer et qu'aucune place n'est libre dans l'unité, l'hospitalisation doit parfois se prolonger jusqu'à ce qu'une solution soit trouvée. Le nombre de places insuffisantes en UA est une problématique évoquée par de nombreux professionnels de l'EHPAD.

Si l'architecture de l'UA semble, au premier abord, adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les professionnels évoquent les difficultés liées à l'architecture des espaces collectifs et l'absence d'intimité dans les chambres doubles. Selon l'infirmier coordonnateur, « les personnes âgées ne peuvent pas déambuler comme elles le veulent car les locaux actuels sont inadaptés, elles se trouvent rapidement bloquées face à des portes vitrées ou des fenêtres et cela crée des tensions car elles sont agglutinées à un même endroit. Il n'y a pas d'espace de déambulation en tant que tel. » L'ergothérapeute insiste également sur cet aspect, « les couloirs de déambulation et la pièce centrale sont à revoir, de même que le marquage au sol, les couleurs distinctes empêchent les résidents de déambuler librement, ils restent bloqués. » L'infirmier coordonnateur et les assistants de soins en gériatrie soulignent que l'existence de chambres doubles dans l'unité pose des difficultés de cohabitation en raison de la pathologie des résidents. De

plus, l'architecture actuelle permet difficilement d'accueillir les familles, qui « ne peuvent rester pendant les repas par manque de place. » Cette architecture inadaptée s'explique par sa conception. Lors de sa construction l'unité n'était pas prévue pour accueillir spécifiquement ces résidents, c'est en 2002 que des aménagements ont été réalisés afin qu'elle puisse offrir un accompagnement sécurisé aux personnes âgées, avec la mise en place d'une porte sécurisée au milieu d'un couloir et la construction d'une petite pièce de vie à l'extrémité de l'aile.

Les activités proposées dans l'unité Alzheimer dépendent en pratique de la disponibilité des professionnels, cela pose des difficultés de mise en œuvre et il est fréquent qu'il n'y ait pas d'activités organisées dans l'unité. Les professionnels évoquent ces difficultés en insistant sur le manque d'effectifs permettant d'organiser ces activités, étant mobilisés par les soins et l'aide à la vie quotidienne. L'animatrice, aide soignante en poste adapté, n'ayant pas encore suivi de formation pour l'animation auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, intervient principalement sur l'EHPAD « classique ». Elle souligne que si elle propose des activités qu'elle essaie d'adapter aux résidents, celles-ci ne sont pas « thérapeutiques », c'est-à-dire ciblées en fonction de leurs capacités et de leurs difficultés.

Les transferts entre l'UA et l'EHPAD des résidents, lorsqu'ils sont devenus très dépendants physiquement, sont difficilement vécus par les familles qui reprochent à l'établissement de ne plus prendre en charge correctement leur parent à la sortie de l'UA. L'encadrement professionnel étant perçu comme moins important hors du secteur ouvert de l'EHPAD, car l'organisation du travail est construite à l'échelle de 56 résidents, les familles ressentent un sentiment d'abandon de la part de l'établissement qui « en raison de l'état de la santé de leur parent ne souhaiterait plus l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie et serait prêt à le laisser dépérir. » En effet, ce transfert est ressenti par les familles comme une exclusion de leur parent de toute prise en charge thérapeutique, les familles s'interrogent, « Si elle a mal, on ne le sait pas, elle ne réagit pas, les soignants le voient-ils ? Font-ils quelque chose ? Le principal c'est qu'elle ne souffre pas, même s'il faut augmenter la dose d'antidouleur. » Les familles se posent la question du sens de cette souffrance et de sa prise en considération par l'établissement. Des réclamations écrites ont été reçues par l'établissement au sujet de ces transferts et bien que des précautions semblent avoir été prises pour les réaliser, tout en prévenant la famille et en l'associant, celle-ci refuse parfois ce changement subi pour leur parent. Ces réclamations ont également été portées à la connaissance des membres du CVS par les représentants des familles et ont donné lieu à un débat sur le nombre de places pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et la problématique de la cohabitation avec un résident désorienté dans une chambre double. Les familles reprochent également à l'établissement la perte de l'ambiance familiale connue à l'UA qui pourrait avoir des

conséquences sur la dégradation de l'état de leur parent, de même que la perte de repères pour le résident. Les familles redoutent un syndrome de glissement de la personne âgée. Cependant le nombre limité de places en UA ne permet pas de maintenir ces personnes âgées au sein de l'unité. L'infirmier coordonnateur souligne cette difficulté, qui a pour conséquence d'utiliser l'unité Alzheimer pour des personnes âgées qui n'en relèveraient plus dans son acception actuelle. Selon lui, il y aurait actuellement « deux personnes âgées qui ne relèveraient plus de l'unité, ne nécessitant plus que des soins de confort pouvant être réalisés dans l'EHPAD. »

Le nombre de places limité en UA, par rapport aux besoins des résidents, accentué par la difficulté à réaliser des transferts ont pour conséquence qu'une partie des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer qui « déambulent » se trouvent prises en charge dans l'EHPAD « classique ». L'architecture du bâtiment n'étant pas adaptée à cet accompagnement spécifique, une vigilance constante des professionnels est nécessaire afin de garantir la sécurité de ces résidents. L'organisation du travail n'étant pas construite pour prendre en charge des personnes avec ce type de pathologies, le temps passé à surveiller ces résidents limite le temps disponible pour les autres résidents. En effet, selon un professionnel, « si un agent doit traverser l'EHPAD en courant pour éviter qu'un résident déambulant ne sorte de l'EHPAD, il ne peut effectuer d'autres tâches pendant ce temps et délaisse ce qu'il pouvait avoir en cours. » Ce temps utilisé pour « surveiller » les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer est autant de temps indisponible pour l'accompagnement proposé aux résidents et n'apporte pas de plus-value à l'accompagnement des résidents désorientés. Ces contraintes diminuent le temps pour la réflexion en équipe sur les projets individualisés qui ne sont pas suivis, « on n'a pas le temps de se pencher sur les projets individualisés. » Ce qui accentue un sentiment « d'impasse » dans la prise en charge des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer, car aucun temps spécifique en équipe pluridisciplinaire n'est dédié à l'analyse de la situation individuelle de chacun.

De plus, les activités réalisées au sein de l'EHPAD ne sont pas adaptées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Celles-ci sont réalisées en grands groupes et ne prennent pas en compte les spécificités de la maladie. Il n'y a pas de prise en charge individuelle ou en groupe restreint. Cela pose des difficultés pour réaliser ces activités, à la fois pour les personnes atteintes de la maladie, mais également pour les autres résidents qui peuvent parfois se sentir « dérangés ». Une ASG constate que « pendant le repas, des résidents désorientés se lèvent toutes les cinq minutes, ce qui provoque l'énervement et l'exaspération des autres résidents, ce qui peut provoquer des réactions agressives en leur demandant de rester assis. » L'ergothérapeute évoque le manque d'espace collectif permettant la réalisation d'activités en petits groupes dans l'EHPAD. Le petit lieu de vie de l'UA ne permet pas d'accueillir à la journée d'autres résidents de

l'EHPAD, selon elle « une salle dédiée à l'animation et une cuisine thérapeutique permettraient une meilleure prise en charge des personnes âgées. » Elle insiste sur l'importance de « développer des activités thérapeutiques pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. » La psychologue évoque les problèmes pouvant se poser pour la réalisation d'activités collectives entre résidents ayant des troubles cognitifs et d'autres résidents, notamment en raison des difficultés de compréhension. L'animatrice évoque la difficulté à réaliser des activités spécifiquement pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'EHPAD, « ils ne restent pas concentrés, ils se lèvent, déambulent, reviennent, s'adressent aux autres résidents dans un langage incompréhensible, peuvent s'énerver ou rester en retrait, ce qui peut également perturber le groupe. » Elle propose une activité deux fois par mois pour ces personnes avec l'ergothérapeute et une fois par mois avec une assistante de soins en gériatrie, mais elle souligne qu'en dehors de ces temps, elle ne peut se consacrer uniquement à ces personnes et que leur intégration dans des activités en grands groupes est compliquée. L'ergothérapeute évoque l'intérêt que pourrait avoir une structure spécifique de type PASA, permettant de proposer des activités thérapeutiques adaptées, « elles permettent de favoriser l'autonomie, de renforcer la socialisation et de relaxer les résidents, tout en réduisant les troubles du comportement. » Ce qui n'est pas le cas actuellement.

La cohabitation entre les résidents atteints par la maladie et les autres résidents posent certaines difficultés au quotidien. Un sentiment d'insécurité peut être ressenti par les résidents malades, associé à de l'anxiété, en raison du manque d'attention qui peut leur être portée pendant la journée ou la nuit, cela peut avoir pour conséquence une souffrance morale entraînant des manifestations d'agressivité et amplifiant les troubles du comportement. Les autres résidents peuvent se sentir « opprimés par les malades », ils soulignent un « manque de tranquillité », en raison des « bruits, des cris ou des entrées imprévisibles dans [leur] chambre » de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une ASG évoque que « des résidents désorientés vont fouiller dans les armoires des autres résidents, emportent leurs affaires personnelles. Cela est vécu comme une violation de leur intimité. » L'ergothérapeute souligne elle aussi ces difficultés auxquelles s'ajoute l'impossibilité pour les résidents de communiquer entre eux et de « raisonner » la personne atteinte de troubles cognitifs. Ces situations sont vécues comme « agressives » aussi bien par les résidents désorientés que par les autres résidents. Elles sont difficiles à gérer pour les soignants.

Pour les professionnels, il existe un cloisonnement entre l'EHPAD et l'UA. Les personnels travaillant en EHPAD ressentent parfois un sentiment de dévalorisation par rapport à leurs collègues de l'unité Alzheimer. Ils ont l'impression de bénéficier de moins de temps pour être auprès des résidents. Les compétences de l'équipe de l'UA sont reconnues (ASG). Les professionnels de l'EHPAD qui ont également à prendre en charge

des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne se sentent pas reconnus dans cette spécificité, qui n'est pas prise en compte dans leur organisation du travail. Selon l'ergothérapeute, le manque de formation des professionnels de l'EHPAD « classique » pour les spécificités de cette prise en charge pose des difficultés (seulement 3 professionnels de l'EHPAD ont été formés hors UA sur les 4 dernières années). Le comportement des agents n'est pas toujours adapté à ces résidents, « la compréhension des troubles cognitifs a des répercussions sur la vie quotidienne des résidents, les professionnels doivent comprendre comment s'adapter et se poser les bonnes questions, par exemple sur la toilette et l'alimentation. » L'ergothérapeute souligne l'importance de l'analyse des pratiques, « par exemple lorsqu'une personne ne se lave plus les dents, cela peut être dû au fait qu'elle ne reconnaît plus son dentifrice, il est alors possible, à un stade léger de la maladie, de lui expliquer comment faire par des signes, des pictogrammes, des indications... » Intervenant également dans l'unité spécialisée Alzheimer elle évoque des actions pouvant être entreprises dans l'EHPAD pour l'ensemble des résidents désorientés, tels que « l'utilisation d'un calendrier pour le jour et la date, d'une horloge réglée à l'heure pour indiquer le moment de la journée, la pose de pictogrammes pour réaliser sa toilette lorsque la personne n'est pas physiquement dépendante ou encore le fait de poser les vêtements la personne âgée dans l'ordre pour qu'elle s'habille elle-même. »

Les différentes questions soulevées tant au niveau de l'UA qu'au niveau de l'EHPAD « classique » soulignent l'importance d'aborder de façon globale l'accompagnement de tous les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'établissement et de ne pas se focaliser uniquement sur le fonctionnement de l'UA existante. La réflexion sur cette approche révèle des difficultés d'ordre architectural, financier, d'organisation du travail, de gestion des emplois et des compétences, et de stratégie et doit donc s'inscrire dans un projet à repenser pour l'ensemble de l'EHPAD.

L'architecture de l'établissement, de par son histoire, est orientée vers une approche davantage hospitalière que médico-sociale, que ce soit la structure générale du bâtiment, l'agencement des salles, des chambres et des couloirs, la taille des chambres, ou la disposition et les équipements de celles-ci (oxygène et vide). D'importants travaux architecturaux ont eu lieu dans le milieu des années 1990 (le service de médecine existait jusqu'en 2012), avec la volonté de conserver la prépondérance du sanitaire sur le médico-social. La restauration du bâtiment principal a été entreprise et la construction d'un bâtiment supplémentaire a été effectuée sur un modèle inspiré d'un service hospitalier. C'est ce bâtiment qui est devenu l'unité Alzheimer en 2002. Depuis lors, peu de modifications ont été réalisées et la configuration des bâtiments est restée telle quelle. Si

l'EHPAD a bien été restauré lors de ces travaux et si les normes de l'époque ont été respectées, les conditions d'hébergement et les lieux de vie proposés n'ont pas été réfléchis dans une logique de domicile pour les personnes âgées accueillies. Les chambres individuelles ont une taille de 14 à 18 m², salle de bain comprise et les chambres doubles, au nombre de 11, mesurent 24 m², ce qui ne favorise pas le sentiment « de se sentir chez soi », les résidents ont l'impression d'être en « convalescence à l'hôpital. » L'architecture de l'EHPAD en « T » ne facilite pas la vie sociale dans cette collectivité. Une grande pièce d'environ 200 m² sert comme unique lieu de vie. Cette pièce principale a à la fois pour fonction d'être la salle à manger, la salle d'activités, la pièce de télévision ou la salle de repos et de réception lorsque les personnes âgées reçoivent des proches ou leur famille. Une petite salle d'environ 25 m², au bout d'un couloir, permet également de recevoir les familles, mais elle est ouverte sur des chambres et ne favorise ni la convivialité, ni l'intimité familiale. Les normes d'accessibilité pour personnes à mobilité réduite ne sont actuellement pas respectées pour les chambres. Une terrasse existe dans l'EHPAD « classique » mais est difficilement accessible et les personnes ne peuvent en profiter, notamment celles à mobilité réduite.

Des difficultés d'ordre financier se posent également, en raison des choix antérieurs. Des amortissements sur cinquante ans sont venus limiter les capacités de l'établissement à se moderniser. Sans des aides financières des autorités de tarification, le CH ne peut aujourd'hui envisager des travaux à la hauteur des besoins de ses usagers et notamment des résidents. L'établissement ne dispose pas de réserves financières et ses marges de manœuvre sont réduites. Etant donné cette situation, une reconstruction totale de l'EHPAD est impossible. Une augmentation du prix de journée est envisageable pour réaliser l'ensemble des travaux de reconstruction partielle que l'EHPAD vieillissant nécessite, mais le montant doit être réfléchi avec le CVS, le conseil départemental et le conseil de surveillance.

Des changements fréquents dans l'équipe de direction et d'encadrement du CH de Carentoir ont freiné fortement l'élaboration des projets de l'établissement. Les agents sont en recherche de repères. Peu de projets ont été initiés, suivis ou menés à terme, voire évalués. Une direction commune a été mise en place avec le CH de Redon au début des années 2010. Depuis fin 2013 un directeur est délégué sur le CH de Carentoir. Il est également directeur référent du pôle gériatrique de Redon, secteur EHPAD et sanitaire, ainsi que responsable de la mise en place de la filière gériatrique du pays de Redon. L'encadrement intermédiaire a été totalement renouvelé depuis un an sans qu'un travail de relais ait pu être effectué entre les infirmiers coordonnateurs. Un projet de fusion est à l'étude entre le CH de Redon et le CH de Carentoir, ce qui amène des questions sur le fonctionnement futur de l'établissement et incite à la prudence quant aux projets proposés pour l'avenir du CH de Carentoir. Le statut de l'activité de médecine (devenue le service

de SSR) a aujourd'hui encore une aura plus importante que celle du médico-social (EHPAD et SSIAD) au sein de l'hôpital, ce qui a pour conséquence la dévalorisation de l'EHPAD et l'importance relative qui lui a été accordée par les différentes directions jusqu'à aujourd'hui. Le projet d'établissement du CH de Carentoir est arrivé à terme fin 2012, il n'a jusqu'ici pas été renouvelé. Cependant une démarche d'élaboration d'un nouveau projet d'établissement va débuter. Celle-ci nécessitera tout d'abord de faire le bilan du précédent projet, dont certaines actions sont encore à réaliser, malgré la mise en œuvre de nombreux objectifs par les équipes du centre hospitalier. Un plan d'actions a été élaboré en juin 2015 intégrant les objectifs de l'ancien projet d'établissement, les axes d'amélioration mis en évidence lors de l'évaluation interne et de l'évaluation externe. Il servira de tableau de bord de suivi, en attendant le prochain projet d'établissement. Les évaluations interne et externe, ne fournissent pas une analyse de la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sur laquelle s'appuyer pour définir des axes d'amélioration des pratiques. Par contre, des thèmes transversaux concernant tous les résidents, tels que le projet personnalisé, la procédure d'accueil ou les horaires des repas, peuvent alimenter la réflexion sur l'accompagnement des résidents.

Malgré ces difficultés, la nécessité de s'adapter aux nouveaux besoins de la population accueillie est indispensable. La moyenne d'âge de l'EHPAD est actuellement d'environ 85,5 ans avec une dépendance forte, le GMP étant de 745. Plus de 80% de la population de l'EHPAD est évaluée comme « désorientée » par l'équipe soignante, et plus de 50% est identifiée comme atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, dont une majorité « déambule » et nécessite un accompagnement spécifique. Ces données ont été évaluées par l'infirmier coordonnateur. L'absence de médecin-coordonnateur ne permet pas aujourd'hui de disposer de chiffres précis.

Les perspectives de l'établissement pour la mise en place de nouveaux projets se situent dans le cadre d'une renégociation de la convention tripartite en 2015. Dans un contexte budgétaire de limitation des crédits alloués aux hôpitaux et aux EHPAD, notamment non-autonomes, la renégociation de la convention tripartite de l'EHPAD de Carentoir s'annonce difficile et les mesures demandées, notamment les moyens en personnels qualifiés (temps de psychologue, et temps de médecin-coordonnateur supplémentaire, temps d'ergothérapeute) pour répondre aux besoins des résidents de plus en plus dépendants physiques et psychiques, ne pourront sans doute pas toutes être satisfaites.

Ce contexte particulier amène l'EHPAD de Carentoir à mettre en place une réflexion sur la modernisation de sa structure s'appuyant sur quatre axes principaux :

- L'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer de l'ensemble de l'EHPAD avec des espaces de vie et des activités spécifiques, par la création d'un PASA et la reconstruction de l'unité Alzheimer.
- Le respect d'un espace de vie privé et intime pour chaque résident avec la création de chambres individuelles pour remplacer les chambres doubles.
- La préservation de l'autonomie et le renforcement de la sécurité avec la mise aux normes d'accessibilité de l'établissement.
- La réorganisation de la vie sociale avec le réaménagement des espaces collectifs.

Ce projet de modernisation, notamment dans son volet architectural, est donc pensé autour d'une réflexion globale sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le projet de modernisation de la structure inclut la création d'un PASA, lieu de vie et d'activités, permettant l'accueil en journée des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer, la création de 11 chambres simples supplémentaires qui permettra à l'établissement de proposer des chambres individuelles à l'ensemble des résidents, et la reconstruction de l'unité Alzheimer à côté du futur PASA, avec des chambres individuelles neuves, ce qui permettrait un accès privilégié au PASA des résidents de l'unité. Les chambres déjà existantes attenantes au futur PASA accueilleraient en priorité les nouveaux entrants atteints par la maladie d'Alzheimer, leur permettant également un accès direct au PASA. L'ancienne unité Alzheimer serait reconvertie en unité accueillant des personnes âgées dépendantes physiques avec la création de chambres individuelles supplémentaires.

La nouvelle construction répondra aux normes d'accessibilité et sous réserve de l'obtention des financements nécessaires, l'ensemble de la structure sera également mise en conformité avec les normes d'accessibilité.

Les espaces de vie existants seraient également modifiés pour favoriser la vie sociale en permettant à des groupes de résidents de se retrouver autour de centres d'intérêt communs.

Les limites de l'établissement dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, ainsi que le contexte actuel de l'EHPAD amènent la direction à s'orienter vers un projet articulé sur un pôle d'activités permettant un accueil de jour de type PASA.

2.3 Une réflexion sur l'accueil de jour en interne des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, un projet de PASA, une opportunité d'évolution des pratiques

L'établissement a donc articulé son projet architectural de construction autour d'un lieu de vie central de type PASA qui concernera la majorité des résidents de l'EHPAD, en effet 80% des résidents de l'EHPAD sont considérés comme désorientés et environ 50% atteints par la maladie d'Alzheimer. Dans ce cadre une réflexion est menée sur ce projet de PASA, offrant des possibilités particulièrement intéressantes pour renforcer et étendre cet accompagnement à l'ensemble des résidents atteints par la maladie.

L'EHPAD de Carentoir souhaite développer un accueil de jour en interne pour les résidents atteints par la maladie d'Alzheimer, lieu de vie et lieu thérapeutique de type PASA. L'objectif serait de proposer un accompagnement spécifique, permettant, non seulement de réduire les troubles du comportement des résidents malades et ainsi de limiter leurs répercussions sur les autres résidents, mais également de préserver leurs capacités restantes, de préserver et de renforcer leurs relations sociales, ainsi que de leur procurer du plaisir et une forme de bien-être, en évitant un dispositif focalisé sur un objectif de stimulation intensive.

C'est l'approche que défend Louis PLOTON. Selon lui, il serait intéressant de « renoncer à l'optique « stimulation » jugée persécutrice, voire pathogène et surtout contestable d'un point de vue éthique dans la mesure où elle fait l'impasse sur l'identification des sentiments et des motivations du sujet ». Il estime qu'il serait plus efficace de privilégier des « activités en groupe sur le modèle de la Sociothérapie » dont les principes sont « l'existence d'un cadre thérapeutique, l'investissement et la renarcissisation ». Cela permettrait d'obtenir un réel effet positif sur la motivation des résidents, leur bien-être et au final leur comportement⁸⁹.

La réflexion sur la pertinence de lieux d'accueil spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est menée depuis de nombreuses années par des professionnels. Selon Louis PLOTON, il est important que l'établissement ait une politique de prise en charge globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'oppose à l'idée de « se contenter d'une enclave « Alzheimer » sous forme d'une petite unité dédiée. » Selon lui, cela aurait pour conséquence d'en faire « un lieu d'exclusion » pour les personnes les plus atteintes par la maladie. Cela amène également à s'interroger sur

⁸⁹ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

les transferts des résidents entre l'unité et le reste de l'établissement, ce qui pose des difficultés pour la qualité de la prise en charge. Si une unité existe, elle devrait donc « s'intégrer dans le projet « Alzheimer » de l'établissement. » Selon Louis PLOTON, cette unité devra répondre à quatre axes visant à pallier les difficultés, « le maintien d'une afférentation⁹⁰ cognitive suffisante, une sécurisation affective, représentée par la présence constante d'un professionnel auprès des malades, la recherche de stratégies de motivation, la mise en place par les intervenants de moyens de préservation de leurs propres capacités de pensée. » Ces aspects concernent, pour le maintien d'une afférentation cognitive suffisante, la proscription de changements intempestifs, tels que les interlocuteurs et lieux de séjours. Par rapport à la sécurisation affective, l'objectif est de fournir des repères aux résidents malades, « un point de rencontre où le malade sera certain de trouver un soignant disponible », lieu où des activités pourraient être proposées. Les stratégies de motivation sont relatives d'abord à l'acceptation du malade en tant que tel, puis apprendre à positiver, valider et renarcissiser⁹¹.

Louis PLOTON évoque l'intérêt d'un « espace de « jour » au sein de l'établissement », celui-ci permettant d'y orienter les résidents confus et où du personnel serait toujours disponible pour les prendre en charge. Il définit le profil des résidents qui, selon lui, relèvent d'une unité Alzheimer. Il souligne l'importance de l'organisation de cette unité autour d'un lieu de vie avec des locaux assez vastes offrant la possibilité aux résidents de se déplacer librement en son sein, ainsi qu'un accès extérieur protégé. Il serait préférable de privilégier « une large surface de vie [plutôt] que de prévoir des parcours dits : de déambulation », afin d'accompagner la personne malade au lieu de « l'ignorer ». Selon Louis PLOTON l'architecture du lieu est particulièrement importante pour permettre « un repérage facile dans l'espace », il est notamment nécessaire d'éviter les couloirs et culs de sac, les chambres individuelles doivent également être privilégiées. Cependant la « question du contrôle d'accès » n'est, selon lui, pas résolue. Le contrôle des entrées et sorties posent des difficultés et nécessite une réflexion spécifique à inscrire dans le projet d'établissement, l'objectif étant d'offrir un sentiment de sécurité et de confort, tout en respectant les droits des résidents⁹².

Louis PLOTON insiste sur la formation des professionnels, la mise en place d'un temps d'analyse clinique, l'accompagnement des équipes et des échanges sur les pratiques quotidiennes. Il souligne l'importance de préserver les professionnels, il serait nécessaire de « mettre en place une organisation permettant aux soignants de protéger leurs capacités de penser en situation de soins. » Un temps consacré à l'analyse clinique

⁹⁰ Une organisation stable de la vie quotidienne.

⁹¹ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

⁹² PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115

et à la prise de décision serait dans ce cadre essentiel afin d'offrir aux professionnels la possibilité de mener une réflexion pluridisciplinaire sur les décisions à prendre⁹³. Cette préoccupation rejoint l'axe développé dans la recommandation de l'ANESM sur la démarche de bientraitance, « Le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance ».⁹⁴

C'est dans ces différentes dimensions que le PASA présente une réelle plus value pour la qualité de vie des résidents dans l'EHPAD de Carentoir. A la suite de la mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 proposant la « création ou l'identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptés pour les patients souffrant de troubles comportementaux », regroupant les unités d'hébergement renforcées (UHR) et les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), la circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, reprend et développe ces dispositifs. Elle fixe des orientations et intègre en annexe le cahier des charges définissant les pôles d'activités et de soins adaptés. L'instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS n° 2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer précise la répartition par région des 25 000 places de PASA devant être créées d'ici 2012 au sein des EHPAD et des USLD, elle en définit également les modalités de financement. La circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DGOS/SDR n° 2011-362 du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 (pôles d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 rassemble l'ensemble des réponses aux questions ou échanges survenus à l'occasion des journées régionales ou interrégionales d'accompagnement de la mesure 16 du plan Alzheimer. Celles-ci ont notamment trait aux modalités de création, labellisation, fonctionnement et financement des PASA. **(Annexe 4 : Résumé du cahier des charges d'un PASA)**

La direction du CH de Carentoir a sollicité l'ARS en mars 2015 pour connaître la procédure à suivre pour la mise en place d'un PASA au sein de l'établissement et pour évaluer les possibilités de financements. Selon l'ARS, les instructions relatives au financement des mesures du PMND n'étaient pas encore connues au moment de l'élaboration du projet. L'ARS ne pouvait par conséquent s'avancer sur les orientations prises au niveau national et déclinées au niveau régional. Elle a précisé que les financements spécifiques liés à la labellisation qui était réalisée jusqu'ici n'étaient pas

⁹³ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

⁹⁴ ANESM, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2008, p. 33.

encore assurés pour l'année 2015. Elle a cependant proposé d'échanger sur la création d'un PASA lors de la visite de l'établissement pour la renégociation de la convention tripartite, début juillet 2015, avec le conseil départemental (CD). Le projet étant selon eux, « intéressant pour l'établissement. » A la suite de cette visite sur site, l'ARS et le CD ont encouragé la direction à mener à terme ce projet, tout en préconisant de réduire les coûts prévisionnels, estimés à 760 000 € pour le PASA en raison de la configuration du terrain (dénivelé important du terrain, existence d'un parking, dévoiement d'une ligne EDF, obligations liées au captage des eaux et reconstruction d'une voie d'accès aux ambulances) et à 2 890 000 € pour la reconstruction de l'unité Alzheimer, par une réduction de la surface des chambres individuelles à construire et des espaces de déambulation dans la nouvelle UA. Ils ont également indiqué qu'une labellisation n'était plus à l'ordre du jour pour le département du Morbihan. Par conséquent les coûts seraient à imputer sur le prix de journée.

Afin de prendre en compte les besoins de la population du territoire de Carentoir, les difficultés posées par l'organisation actuelle et les exigences liées à la qualité de l'accueil des résidents, l'établissement va élaborer un projet d'accompagnement articulé autour d'un accueil de jour interne de type PASA qui permet de repenser globalement l'accompagnement spécifique de tous les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées qui représentent la majorité de la population accueillie dans l'EHPAD. Ce projet s'inscrit dans un programme de modernisation indispensable pour l'EHPAD de Carentoir qui devra s'autofinancer par l'augmentation de la participation des résidents.

3 La réflexion sur un projet de PASA, levier d'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en EHPAD

L'établissement a mis en place une démarche d'élaboration d'un projet de PASA pour répondre aux besoins de l'ensemble des résidents de l'EHPAD (1), le projet d'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sera un des axes principaux du futur projet d'établissement de l'EHPAD et déterminera le projet architectural (2), il doit être pensé d'emblée comme un projet évolutif en fonction des besoins des futurs résidents accueillis et de la population du territoire (3).

3.1 Un projet d'accueil de jour interne pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer

La réflexion sur l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer a été initiée suite à des remontées de difficultés dans les pratiques des professionnels, d'insatisfactions des familles, de réclamations écrites et exprimées en CVS, et de réactions de mécontentement des autres résidents. Afin de garantir la qualité de l'accompagnement des résidents malades et des autres résidents, de répondre aux attentes des familles, de prendre en compte les difficultés des professionnels, de relancer une dynamique au sein de l'établissement sur l'amélioration des pratiques et de proposer une offre médico-sociale plus adaptée sur le territoire, la réflexion s'est articulée autour d'un projet d'accueil de jour interne de type PASA.

La méthode d'élaboration du projet est basée dans un premier temps, sur la réflexion de la direction sur son projet intentionnel pour répondre aux besoins des résidents, puis sur l'organisation d'un comité de pilotage, la sollicitation d'un assistant de maîtrise d'ouvrage et des visites d'établissements disposant d'un PASA.

Ce comité de pilotage est composé du directeur délégué de l'établissement, d'un élève-directeur, d'un cadre de santé, d'un infirmier coordonnateur, d'une ergothérapeute, d'une animatrice, de deux ASG et d'un agent d'entretien. La direction a souhaité que le comité de pilotage soit resserré autour des principaux acteurs du projet de PASA, avec la volonté d'élargir ce groupe à d'autres professionnels, dans un deuxième temps, lorsque les échanges avec les autorités de tarification seront plus avancés, pour aller plus loin dans la construction du projet.

L'établissement s'est également doté d'un assistant de maîtrise d'ouvrage (AMO) afin de mener une réflexion sur la faisabilité technique et architecturale d'un tel projet, inséré dans un projet plus global de restructuration de l'EHPAD, et d'en évaluer le coût. Cet AMO a déjà assisté des établissements dans la réalisation de plusieurs PASA.

Le comité de pilotage s'est centré sur l'opportunité de ce projet, son intérêt pour l'EHPAD dans toutes ses composantes (l'ensemble des résidents dont les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les familles, les professionnels, l'encadrement et la direction) et son articulation avec le fonctionnement actuel et l'organisation de la structure. L'AMO s'est lui centré sur l'analyse des contraintes pesant sur l'établissement : techniques, réglementaires, architecturales, temporelles, financières.

Plusieurs réunions du comité de pilotage se sont tenues au CH de Carentoir entre les mois de mars et de juin 2015. Celles-ci ont permis de définir les besoins spécifiques aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, quel que soit leur secteur, les difficultés qui se posent dans leur accompagnement quotidien, de les analyser et de proposer des solutions aux différentes problématiques soulevées. En amont, l'AMO a travaillé avec la direction sur le projet architectural en lien avec le projet intentionnel. Il devait prendre en compte deux contraintes, d'une part la suppression des chambres doubles avec la création de chambres seules et donc revoir l'architecture actuelle de l'UA, d'autre part les critères définis dans le cahier des charges du PASA pour saisir l'opportunité de financement lié à une labellisation, et à plus long terme, les objectifs de modernisation de l'établissement.

L'assistant de maîtrise d'ouvrage a été associé à deux réunions du comité de pilotage. Une première pour que le comité de pilotage lui expose ses réflexions et ses attentes pour l'établissement, formalisées par un cahier des charges, l'objectif étant d'échanger sur les différentes possibilités et les différents scénarios envisageables. Une seconde où l'AMO a présenté au comité de pilotage le scénario retenu comme étant le plus à même de répondre aux besoins de l'établissement.

Le scénario retenu, qui s'inscrit dans un cadre global de restructuration de l'EHPAD, avec trois tranches de travaux possibles, sera exposé ci-après.

La réflexion du comité de pilotage et les propositions de l'AMO ont permis de réaliser un pré-projet, incluant le PASA, qui a été présenté aux autorités de tarification en juillet 2015, agence régionale de santé (ARS) et conseil départemental (CD). Le projet final restant à élaborer avec un groupe de travail élargi. Lors de leur visite de l'établissement, l'ARS et le CD ont confirmé l'intérêt du projet et encouragé l'établissement dans sa démarche de modernisation, mais ont affirmé leur refus de labelliser de nouveaux PASA dans le département du Morbihan. Ce refus ne remet pas fondamentalement en cause ce projet de construction d'un PASA, dont la nécessité a été

mise en évidence lors des travaux menés par le comité de pilotage. Le CD a précisé qu'il souhaitait limiter l'impact de l'augmentation du prix de journée pour les futurs résidents qui entreront dans l'EHPAD après les travaux de reconstruction, tout en maintenant le tarif actuel jusqu'à la réalisation des travaux. Les aspects remis en cause sont donc le financement accordé par l'ARS à la construction du PASA et aux moyens humains dédiés à son fonctionnement, ainsi que la répercussion de la participation des résidents actuels et futurs au financement des travaux. Ces contraintes sont à prendre en compte pour élaborer un projet architectural moins coûteux, il serait nécessaire de diminuer le coût, d'une part en réduisant la surface des chambres individuelles à 20 m², au lieu de 24 m², selon les recommandations des autorités de tarification, et d'autre part en diminuant les espaces collectifs de l'UA. L'analyse développée ci-après consiste donc à proposer un nouveau projet tenant compte de ces éléments récents. Etant donné les contraintes budgétaires, un choix est à opérer sur la base des différentes tranches de travaux proposées par l'AMO. A l'appui du diagnostic présenté précédemment sur le fonctionnement actuel de l'EHPAD et de l'UA, des points de vigilance mis en évidence par Louis PLOTON, d'une visite réalisée à l'EHPAD de Châteaugiron avec un pôle Alzheimer d'une trentaine de résidents ouvert sur un PASA, espace conciliant liberté d'aller et venir et sécurité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le choix s'oriente vers l'abandon de la reconstruction d'une petite UA spécifique. La construction du PASA et la reconstruction de chambres individuelles autour du PASA seront privilégiées. Le projet pourrait s'orienter vers un secteur EHPAD accueillant spécifiquement les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer reconstruit autour du PASA et élargi dans ses missions et sa capacité d'accueil. Le PASA deviendrait alors le lieu de vie central d'un nouveau secteur dédié à l'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, quel que soit le stade de leur maladie, soit environ 50% des résidents actuels, ce qui correspond à une unité d'accueil de 35 résidents. Cette capacité serait à définir en tenant compte également d'une répartition architecturale des chambres en deux pôles. L'enjeu de ce projet est de ne pas faire de ce secteur d'EHPAD un lieu d'exclusion. Le fait de ne plus être contraint par un cahier des charges, par rapport à l'abandon d'une possibilité de labellisation, permet une liberté d'innovation allant dans le sens d'une inclusion continue des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans l'EHPAD, jusqu'à la fin de leur vie. Ils pourront rester dans la même chambre quelle que soit l'évolution de leur maladie. Toutefois le cahier des charges du PASA reste une référence pour ce projet, en tant que recommandation, puisque le dernier PMND ne l'abandonne pas, mais l'intègre au droit commun et à ce titre la direction peut l'inclure dans la négociation de la convention tripartite.

Le pré-projet de PASA, qui reste d'actualité, étant au centre du projet de modernisation de l'EHPAD, a été construit en quatre axes, relatifs à l'opportunité de sa réalisation et à ses objectifs, au projet du pôle en tant que tel, à l'environnement architectural et enfin aux conditions financières de sa réalisation.

L'opportunité du projet s'explique en raison des difficultés exposées précédemment, liées à l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'établissement. Les résidents qui seront accueillis dans le PASA sont les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, compliquée de symptômes psycho-comportementaux modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents, tel que recommandé dans le cahier des charges du PASA, mais il pourrait également accueillir des résidents devenus dépendants suite à l'aggravation de leur maladie pour lesquels la présence dans ce lieu serait bénéfique.

Une évaluation et le bilan des symptômes seront réalisés à l'aide du NPI-ES (inventaire neuropsychiatrique version équipe soignante) et en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield pour chaque résident susceptible d'être pris en charge dans le PASA. La méthodologie d'évaluation sera arrêtée avec le médecin-coordonnateur et la psychologue. Cette évaluation n'était pas réalisée jusqu'à présent dans l'EHPAD. La présence d'un médecin-coordonnateur et son implication dans ce projet permettraient d'évaluer objectivement, en équipe pluridisciplinaire, les difficultés comportementales des résidents et de distinguer les troubles liés à la pathologie elle-même et les troubles engendrés par l'inadaptation de l'environnement architectural ou humain. Les données présentes dans le dossier de soins et dans le projet personnalisé du résident seront exploitées. Une évaluation actualisée sera réalisée à un mois de l'entrée dans le PASA. Actuellement seule une mesure du MMS est réalisée avant l'entrée en établissement.

Selon les critères du cahier des charges et après évaluation réalisée par l'infirmier coordonnateur sur dossier médical et observation, environ 25 résidents relèveraient du PASA, son accueil pourrait être élargi aux personnes plus dépendantes, ce qui concernerait au total 50% de la population actuelle de l'EHPAD.

De plus, des demandes régulières d'entrée en EHPAD sont effectuées pour des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer pour lesquelles l'établissement ne peut proposer un accompagnement en unité Alzheimer faute de places disponibles.

Le projet reprend l'ensemble des difficultés relevées dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, liées à la fois à la cohabitation entre résidents, à l'architecture de l'établissement, à l'organisation du travail, aux activités proposées, à la formation des professionnels, à la désorientation des résidents et à leur besoin de déambulation.

Il présente également le projet de modernisation dans son ensemble et l'insertion du PASA dans ce projet architectural global, ainsi que les objectifs spécifiques poursuivis par la création du PASA. Il s'agit de répondre aux besoins des résidents désorientés, besoins de repères, d'un cadre de vie apaisant et d'activités permettant de préserver leurs capacités. Il s'agit également d'améliorer la qualité de vie des résidents désorientés et des autres résidents, en permettant une gestion des problèmes de cohabitation sans créer de rupture complète entre ces deux populations.

Les objectifs opérationnels du PASA sont aussi bien de stimuler les fonctions cognitives au travers des activités de la vie quotidienne, de maintenir la capacité de la personne à effectuer des actes essentiels de la vie, de freiner l'aggravation de la perte d'autonomie, de contribuer à améliorer ou maintenir les capacités fonctionnelles et cognitives des personnes malades, que de contribuer au bien être psychique et à l'estime de soi ou de passer du « bon temps » ensemble, ainsi que de restaurer et de préserver le lien social, le tout dans un environnement confortable, rassurant et stimulant. Le PASA est donc conçu avant tout comme un lieu de vie avec une dimension thérapeutique, dont la fonction principale est de s'adapter aux besoins des résidents. Cette adaptation est réalisable aux différents stades de la maladie, le PASA étant conçu avec différents espaces dédiés, pouvant accueillir des groupes de résidents homogènes, de par leur dépendance, le stade de leur maladie, leurs centres d'intérêt ou leurs affinités.

Le pré-projet de fonctionnement du PASA comportait sept axes, ils ont trait à l'admission au sein du pôle, à la sortie du PASA et au respect des droits des usagers, aux dispositions prises pour l'intégration de la famille, aux modalités d'organisation du PASA, à l'évaluation du projet, aux personnels spécifiquement dédiés au PASA et aux partenariats. Dans la nouvelle perspective d'une construction d'un PASA hors labellisation, l'axe sortie du PASA est à repenser. Si le PASA est conçu comme un lieu de vie et un lieu thérapeutique, il n'y a plus de justification à « sortir » un résident du PASA, s'il manifeste une satisfaction, même non-verbale, à y passer un moment de sa journée, sa présence dans un petit groupe pour des soins de bien-être, de confort, dans un espace sensoriel relaxant, peut être privilégié. Ce type de prise en charge, dans l'esprit des soins palliatifs, permettrait de rassurer les familles sur le fait que, quel que soit l'aggravation de la maladie, leur parent ne sera jamais « hors prise en charge thérapeutique ».

Les critères d'admission sont désormais à définir pour le secteur Alzheimer, c'est-à-dire les chambres à proximité du PASA, prioritairement destinées à ces résidents. L'annonce du diagnostic peut se faire progressivement en fonction de la capacité du résident et de ses proches à aborder cette pathologie. Lors de la procédure d'admission

une information exhaustive est fournie au résident et à sa famille sur le fonctionnement de ce secteur.

Les critères de sortie du secteur ne se posent plus, ce qui doit être défini c'est l'adaptation du projet personnalisé à l'évolution de la maladie du résident sous la responsabilité du médecin-coordonnateur. Le projet de PASA s'inscrit ainsi dans une démarche éthique et garantit les droits de la personne malade, quel que soit le stade de sa maladie.

Les proches du résident doivent être impliqués dès l'entrée du résident dans l'établissement. Il est essentiel de les impliquer si le résident est accueilli initialement dans une chambre éloignée du secteur Alzheimer, ses difficultés cognitives n'ayant pas été repérées avant son entrée, et que son déménagement dans une chambre de ce secteur devient nécessaire. Il peut être proposé aux proches de venir dans le PASA pour partager des moments de convivialité dans un espace de vie dédié. De plus, des rencontres périodiques, en groupe ou individuelles peuvent être proposées avec l'équipe. Un groupe de soutien aux familles sera également mis en place.

Les modalités de fonctionnement du PASA précisées dans le pré-projet sont à redéfinir. Si le PASA devient le lieu de vie central, l'accès à ce lieu doit être en permanence favorisé, tous les jours de la semaine, grâce à la présence d'un membre du personnel. Selon plusieurs directeurs d'EHPAD, l'accompagnement en PASA a un réel effet positif sur les troubles du comportement des résidents, « lorsque le PASA est fermé le week-end, cela se remarque et les équipes trouvent tout de suite la charge de travail plus lourde. » Le déroulement de la journée dans ce secteur de l'EHPAD est construit dans l'articulation entre le temps passé par le résident dans sa chambre et le temps passé au PASA. La continuité de l'accompagnement des résidents implique une organisation du secteur Alzheimer, pour la prise des petits-déjeuners, les toilettes ou les soins et la prise des repas. Le déroulement d'une journée-type au sein du PASA est structuré autour des temps de repas et des activités afin de donner des repères aux résidents. Les activités possibles sont définies par objectif : maintenir ou réhabiliter les capacités fonctionnelles restantes (gymnastique douce, danse, relaxation, ergothérapie...), maintenir ou réhabiliter les fonctions cognitives restantes (lecture, ateliers mémoire, jeux de société, peinture, écriture, modelage...), mobiliser les fonctions sensorielles (musicothérapie, soins esthétiques...), offrir un espace de relaxation, de soins, de bien-être et de confort et maintenir le lien social (repas, art thérapie, zoothérapie...). Les activités sont réalisées par une équipe pluridisciplinaire, composée au moins d'un ASG et d'une ergothérapeute. Le temps d'activité est d'environ 45 minutes, afin de ne pas sur-stimuler les résidents, les fatiguer ou engendrer de l'agressivité. Des fiches précisent pour chaque atelier ses objectifs et son déroulement. Les résidents sont

accompagnés par groupes, composés selon les activités proposées, en fonction des désirs et des capacités des résidents. Des professionnels extérieurs à l'établissement peuvent également intervenir ponctuellement. Un programme d'activité individualisé est élaboré pour chaque résident par l'ergothérapeute en lien avec le médecin coordonnateur, la psychologue et l'équipe. Ce programme s'intègre dans le projet personnalisé du résident. L'accompagnement est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne. Une évaluation individuelle est réalisée à périodicité régulière, en fonction des difficultés rencontrées dans l'accompagnement du résident. Un temps de réunion est prévu pour cette évaluation où participeront notamment un ASG du PASA et l'infirmier coordonnateur, le médecin-coordonnateur, ainsi que la psychologue et l'ergothérapeute. Cette évaluation fait partie intégrante du projet personnalisé du résident, c'est une composante du dossier, prenant en compte les aspects médicaux, de soins, sociaux et psychologiques. Des réunions à périodicité plus longue (tous les 6 mois par exemple) permettront le suivi du résident sur le long terme. Seront évalués notamment les effets des activités proposées au résident. Cette évaluation s'appuiera sur la retranscription quotidienne des événements marquants de la journée par l'équipe. En cas d'absence d'effets positifs, voire en cas d'effets négatifs, la prise en charge sera modifiée. Des points de vigilance dans l'accompagnement du résident sont soulignés, concernant la prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette ou de la prise des repas, les stratégies alternatives à la contention et les règles à suivre si la contention s'avère indispensable ou encore la bonne utilisation des thérapeutiques sédatives, ainsi que la transmission des informations entre les différents membres de l'équipe du secteur.

L'impact d'un fonctionnement spécifique d'un PASA est à évaluer pour répartir les effectifs entre les deux secteurs de l'EHPAD. Le PASA nécessite la présence permanente d'un professionnel, compensée par une diminution de la charge de travail liée à une prévention des troubles du comportement des résidents. Les crédits alloués pour le PASA lors d'une labellisation permettent habituellement le financement de 1,4 ETP d'ASG pour 14 places. Cependant, les PASA n'étant plus labellisés dans le département du Morbihan, des financements spécifiques ne pourront être obtenus, les moyens en personnels sont d'une part à négocier dans le cadre de la convention tripartite, d'autre part à rechercher dans une réorganisation du travail construite à partir du nouveau projet d'établissement. L'EHPAD pourrait être organisé autour de deux pôles, le pôle EHPAD « classique », autour de la grande pièce de vie commune à réaménager, et le pôle Alzheimer, autour du PASA, chaque secteur accueillant environ 35 résidents. L'organisation du travail pourrait être repensée à l'échelle des pôles ou d'unités de travail d'environ 17 résidents, selon les tâches à accomplir, sans cloisonner les unités. La direction souhaite que l'encadrement réfléchisse à une organisation du travail plus efficiente. Les secteurs permettraient de s'adapter aux habitudes de vie et aux besoins des résidents, de garantir une proximité

entre les professionnels et les résidents, d'élaborer et de mettre en œuvre les projets personnalisés.

Des effectifs seront spécifiquement dédiés au fonctionnement du PASA. Au minimum un ASG sera présent en permanence. Cette présence peut être complétée par celle de différents professionnels, déjà présents dans l'établissement et affectés ponctuellement sur le PASA. Le PASA s'inscrit dans un cadre partenarial, au sein de l'établissement et avec les partenaires extérieurs du CH. La réflexion sur ces activités peut également mener à travailler avec des partenaires extérieurs pour encourager les échanges intergénérationnels et préserver des liens sociaux avec les habitants de Carentoir. Ces professionnels doivent être formés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés, cet objectif est intégré dans le plan de formation 2015-2019 de l'EHPAD (en 2015, un professionnel de l'EHPAD sera formé à l'accompagnement des personnes désorientées, un professionnel à la nutrition pour les personnes démentes, deux professionnels à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et deux professionnels seront présents à une conférence de Naomi FEIL, entre 2016 et 2019, ce seront environ 30 professionnels qui devraient être formés aux troubles du comportement des personnes désorientées, à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aux troubles de la déglutition et aux textures modifiées, et au projet personnalisé). Des ASG vont également être formés dans le cadre de ce plan afin de compléter les effectifs qualifiés (un en 2015 et trois autres entre 2016 et 2019). Les professionnels de l'établissement intervenant seront les suivants : médecin-coordonnateur, ergothérapeute, psychologue, ASG, AMP et ASH. L'animatrice pourra intervenir ponctuellement en accompagnement sur certaines activités. Un calendrier d'interventions des différents professionnels sera défini sur la semaine. Les missions de chacun des professionnels seraient à redéfinir en fonction de cette organisation par pôle, l'animatrice étant par exemple davantage impliquée dans le projet d'animation du pôle de l'EHPAD « classique ». Le maintien de liens sociaux entre les résidents des deux secteurs est à construire autour d'animations organisées dans l'un ou l'autre des lieux de vie centraux.

Les attentes des professionnels sur ce projet sont importantes, d'une part spécifiques au PASA, selon l'animatrice « ce que j'attends c'est une meilleure prise en charge de la personne », avis partagé avec les assistants de soins en gérontologie, « le PASA permettrait de réduire les tensions entre les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et les autres résidents. » L'ergothérapeute insiste sur « les effets positifs que le PASA pourrait apporter, aussi bien pour les résidents, dans leur accompagnement quotidien, que pour les professionnels dans leurs pratiques », d'autre part sur

l'amélioration du fonctionnement de l'EHPAD en général. Un travail d'accompagnement de l'équipe, notamment du comité de pilotage, est à réaliser, vers un projet repensé en fonction des contraintes budgétaires, s'appuyant sur les fondamentaux du pré-projet et ouvrant la réflexion sur l'ensemble du projet de l'EHPAD.

3.2 L'impact du projet sur l'ensemble du fonctionnement de l'EHPAD

Louis PLOTON souligne l'importance d'un projet global de l'établissement, de principes et de références connus et partagés, prenant en compte les spécificités des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Selon lui, des « choix directeurs » sont à effectuer et doivent être « admis par l'ensemble de l'équipe pluriprofessionnelle. » Louis PLOTON évoque le rôle du directeur d'établissement, « garant institutionnel, veillant au respect des principes et procédures d'analyse des difficultés. » Il insiste sur l'importance d'un « projet élaboré en commun à propos de temps de la vie institutionnels tels que : l'admission, l'intégration, la présence d'animaux, la sortie, mais aussi la nuit, les repas, les toilettes, la fin de vie, le soutien aux équipes, l'articulation des rôles, les profils de poste », ainsi que sur des questions fondamentales sur les droits et libertés des résidents et notamment la liberté d'aller et venir et le respect de l'intimité. Il évoque également l'intérêt pour l'établissement d'être intégré dans un réseau médico-social⁹⁵.

Un projet de création d'un secteur Alzheimer articulé autour d'un PASA impose à l'établissement de s'interroger sur son fonctionnement, ses missions, ses valeurs, ses objectifs et sa stratégie à court, moyen et long termes. Améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la d'Alzheimer en EHPAD amène à repenser l'accompagnement des résidents dans l'ensemble de la structure. En modifiant l'organisation du travail actuelle, le projet de PASA amène les professionnels à s'interroger sur leurs pratiques. Le directeur de l'EHPAD peut s'appuyer sur ces futurs changements pour relancer une démarche d'élaboration du projet d'établissement en collaboration étroite avec le médecin-coordonnateur et les cadres. Cela permet d'apporter une dynamique nouvelle et offre l'opportunité pour l'ensemble des professionnels de réfléchir sur le fonctionnement général de l'EHPAD. Pour ce faire une démarche peut être initiée en associant les professionnels, à travers un comité de pilotage et des groupes de travail sur les différentes thématiques sous-tendues par ce projet, notamment sur l'accompagnement

⁹⁵ PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

personnalisé des résidents. Les résidents et leurs proches doivent être associés à cette réflexion dans le CVS.

La perspective de création d'un secteur Alzheimer autour d'un PASA, associée à une réflexion parallèle sur l'élaboration d'un projet d'établissement, amènent à revoir l'organisation de la structure. Une nouvelle construction, avec un accompagnement différencié pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, nécessitant un encadrement important, entraîne nécessairement une interrogation sur l'organisation du travail, l'affectation des professionnels et leur répartition entre les deux secteurs de l'EHPAD. Le projet de l'équipe du secteur EHPAD « classique » pourra se centrer d'une part sur la préservation de l'autonomie des résidents dès leur entrée et d'autre part sur l'accompagnement des résidents en fin de vie et les soins palliatifs. La mise en place de projets personnalisés, incluant des activités adaptées à leurs attentes, sera facilitée pour tous les résidents. La mise en place d'un PASA réoriente les pratiques vers une attention particulière à porter aux résidents, sur leurs habitudes, leurs goûts et leur histoire de vie. Un recueil de données précis sera effectué lors de l'entrée des résidents en EHPAD afin de pouvoir adapter leur accompagnement à leurs envies et à leurs besoins, que celui-ci soit réalisé au sein du PASA ou en dehors. Cette démarche impulse une réflexion institutionnelle sur les droits. Les résidents doivent être informés de l'accompagnement personnalisé qui leur est proposé et leur consentement doit être recherché.

Ce projet met en question la nécessité d'une petite unité fermée sécurisée pour les résidents. Le PASA répond également à une logique de sécurité des résidents accompagnés en son sein tout en offrant un espace supplémentaire de liberté. La psychologue souligne notamment le questionnement sur la surveillance et la liberté d'aller et venir du résident, « jusqu'où doit-on surveiller un résident ? Ils peuvent se sentir enfermés dans l'unité Alzheimer. » Un directeur d'EHPAD s'interroge, « l'accompagnement des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer nécessite que des professionnels soient présents constamment près d'eux en maintenant une surveillance constante. Dans ce cadre, leur prise en charge dans une unité ouverte peut-elle être considérée comme réellement libre ? Ne vaut-il mieux pas privilégier une unité fermée ou un accueil encadré qui permettent une certaine liberté dans un espace sécurisé ? Un accueil en unité sécurisée n'offre pas une liberté totale aux personnes accueillies, cependant elle leur donne une liberté au sein de cette unité qui peut être préférable à un fil à la patte dans le reste de l'EHPAD. » Un secteur Alzheimer accueillant 35 résidents dans des chambres individuelles autour d'un PASA accroît l'espace de liberté « sécurisée » disponible pour les résidents favorisant ainsi un sentiment de liberté en évitant l'impression d'enfermement. La question de fermer ce grand secteur Alzheimer est posée, elle est liée à l'évaluation et à la gestion des risques. Une porte entre les deux secteurs d'EHPAD pourrait rester ouverte au moment de la journée où le personnel est

suffisamment nombreux sur le CH, pour veiller à raccompagner des résidents « égarés » et pourrait être fermée dans les moments à risque quand moins de personnel est présent dans l'établissement, notamment la nuit et le week-end. D'une part, cette procédure serait à formaliser par écrit afin que la fermeture ponctuelle de la porte ne devienne pas définitive. D'autre part, une réflexion devra être menée avec toutes les équipes sur l'accompagnement des résidents désorientés qui peuvent librement circuler entre les deux secteurs, afin que le secteur Alzheimer ne soit pas perçu comme un secteur d'exclusion. Un système d'alerte, en cas de « sorties intempestives » répétées de certains résidents, sera mis en place à l'entrée du CH. Le système choisi permet de détecter la sortie de résidents, pour lesquels une puce a été préalablement placée dans une chaussure ou un vêtement. Cette mesure doit faire l'objet d'un protocole de décision de type contention rendant la décision exceptionnelle.

La création d'un secteur Alzheimer nécessitera la mise en place d'un groupe de soutien aux familles. Cela permettra de les écouter, de prendre en compte leurs remarques, interrogations, inquiétudes et attentes, de prévenir le sentiment d'abandon qu'elles ressentent avec l'aggravation de la maladie de leur parent. L'organisation du travail par secteurs et petites unités de vie, renforcée par la mise en œuvre du système de référent de projet personnalisé, pourrait rassurer les familles sur la proximité de l'équipe par rapport à leur parent.

La mise en place d'un secteur Alzheimer permet également de préserver le lien familial pour les résidents. Les familles étant associées dès la décision d'entrée au PASA, la possibilité leur est donnée de s'impliquer dans l'accompagnement de leur parent.

L'accompagnement des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer nécessite d'être repensé avec l'ensemble du personnel de l'EHPAD.

Ce projet permet de renforcer la collaboration entre professionnels. La participation nécessaire d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien, d'un psychologue et d'assistants de soins en gérontologie, l'implication du médecin-coordonnateur, ainsi que la sollicitation de professionnels extérieurs à l'établissement, apportent de nouvelles compétences à l'équipe et renforcent les approches pluridisciplinaires. La qualité de l'accompagnement sera améliorée par l'échange de pratiques et la confrontation des logiques des différents professionnels. L'ergothérapeute souligne l'importance de son travail en complémentarité avec les aides-soignants, de même la psychologue apporte un éclairage sur les difficultés rencontrées dans la communication avec les résidents.

La réorganisation de l'EHPAD en deux secteurs nécessite une réflexion approfondie sur la réorganisation du travail et donc sur la répartition des effectifs et des compétences. La spécialisation de chaque secteur devrait permettre l'amélioration de l'accompagnement des résidents grâce à une professionnalisation accrue, sans créer de lieu d'exclusion ou de moment de rupture au sein de l'EHPAD. La réflexion sur le projet de modernisation de l'établissement, développée ci-après va dans le sens d'une continuité du parcours des résidents en interne.

3.3 Un projet évolutif pour un meilleur accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer

Il est important que le projet ne soit pas figé, mais puisse s'adapter aux futures évolutions des besoins de la population. Des étapes restent également à réaliser tout en tenant compte des contraintes internes et externes pouvant s'imposer à l'établissement afin de mener à bien ce projet.

Le projet d'un secteur Alzheimer articulé autour d'un PASA s'insère dans un projet plus global de l'établissement, évolutif, ayant pour objectif d'améliorer l'accompagnement de tous les résidents. Le pré-projet était composé de trois tranches de travaux, réalisées en fonction des possibilités de l'établissement et de l'accord des autorités de tarification, agence régionale de santé et conseil départemental.

La première de ces tranches concerne la création du PASA, qui viendra s'ajouter à la structure de l'EHPAD existante (**Annexe 5 : Plans du pré-projet**). Celui-ci sera une construction complète attenante aux unités existantes.

La seconde tranche de travaux concernait la reconstruction de l'unité Alzheimer.

La troisième et dernière tranche de travaux concerne la modification du reste de l'EHPAD avec la mise aux normes d'accessibilité pour personnes à mobilité réduite des chambres individuelles, ainsi que la modification des espaces collectifs pour les résidents et des espaces de travail pour les personnels de soins et d'animation. Cette tranche de travaux entraînera également d'importantes modifications pour l'actuelle buanderie et les locaux des personnels administratifs de l'établissement. Cette troisième tranche de travaux se situe dans une perspective de long terme, le coût de cette transformation étant particulièrement élevé, estimé à 7 140 000 €. Les informations fournies par l'ARS et le CD, lors de leur visite du 7 juillet 2015, amènent à réorienter le projet architectural. Ce projet pourrait désormais se dérouler en deux tranches, la première incluant la construction d'un PASA et de chambres individuelles, et à plus long terme, la seconde

relative à la mise aux normes d'accessibilité de l'EHPAD. Les travaux concernant la reconstruction de l'UA seraient abandonnés, d'une part pour des raisons financières, d'autre part, en raison de la réorientation du projet vers un secteur Alzheimer d'environ 35 places, articulé autour du PASA.

Il est important que l'établissement ne s'enferme pas dans un dispositif figé mais qu'il puisse conserver la capacité de s'adapter à l'évolution des besoins et attentes de la population, personnes âgées et familles. Les capacités d'adaptation de l'établissement concernent à la fois la gestion financière de celui-ci, l'architecture de la structure, l'organisation du travail et la gestion des ressources humaines.

L'établissement doit d'abord sécuriser sa situation financière afin de réaliser ce type d'investissement. Pour cela il est nécessaire de proposer un plan pluriannuel d'investissement qui soit cohérent et réaliste. L'établissement ne disposant pas de réserves financières, il ne peut amener d'apport. De plus, les précédents travaux de modernisation de l'EHPAD ayant été amortis sur 50 ans, ses capacités d'autofinancement sont limitées, 30 années d'amortissement restant à réaliser. La durée de l'amortissement des travaux, la durée et le taux d'emprunt contracté, la trésorerie disponible, ainsi que les subventions obtenues et les prêts à taux réduits pouvant être négociés viendront atténuer l'augmentation du prix de journée nécessaire à la réalisation de ces travaux pour financer l'emprunt. Cette augmentation ne peut pas être trop importante, sinon elle sera difficilement soutenable par les résidents. Afin de financer les travaux prévisionnels, estimés par l'AMO à 3 650 000 €, l'établissement devrait augmenter son prix de journée de 8,5 €. Il est actuellement de 49,62 € et le reste à charge de l'utilisateur, talon dépendance compris, de 56,42 €, l'EHPAD dispose donc d'une certaine marge de manœuvre.

D'un point de vue architectural, l'établissement doit prendre en compte les futures modifications nécessaires. Chaque tranche de travaux intègre l'éventuelle réalisation des futures tranches et la planification possible de nouvelles perspectives de travaux.

La réorganisation du travail est déterminante pour réaliser ces projets et s'adaptera à la structure prévisionnelle ainsi qu'aux nouveaux modes de prise en charge des résidents. Une démarche d'implication, d'information et de communication des personnels est entreprise dans cette perspective avec le comité de pilotage, afin de limiter les éventuelles résistances à une réorganisation du travail. Elle est à renforcer pour démontrer l'intérêt de ce projet malgré l'absence de financement spécifique. La mise en place de groupes de travail sur l'organisation par secteurs et petites unités de vie, le déroulement de la journée du résident, les activités proposées et les projets personnalisés, permettra d'impliquer les professionnels. Une présentation de l'avancée de la réflexion par les membres du comité de pilotage sera effectuée lors des réunions de

service mensuelles. Des réponses seront apportées aux questions stratégiques par la direction et aux questions concrètes sur les pratiques professionnelles par l'encadrement et les ASG.

La gestion des ressources humaines de l'établissement est un des atouts principaux de ces projets. Les compétences des professionnels seront à adapter aux résidents accueillis. Le recrutement et les formations intégreront la nécessité de disposer d'assistants de soins en gérontologie en nombre suffisant (au minimum 6, correspondant au plan de formation) et des temps d'ergothérapeute et de psychologue plus importants à négocier dans le cadre de la convention tripartite.

Dans le cadre de ce projet évolutif, l'établissement a prévu de créer dans sa troisième tranche de travaux des chambres supplémentaires qui pourraient avoir pour vocation de proposer un hébergement temporaire à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le dossier de renouvellement d'autorisation du SSR du CH de Carentoir, réalisé en décembre 2014, a mis en évidence la difficulté de trouver des solutions de sortie adaptée pour certains patients atteints de la maladie d'Alzheimer. L'accueil en hébergement temporaire pourrait permettre, dans un environnement sécurisé, de réfléchir avec le patient et ses proches à son projet personnalisé, retour à domicile avec un dispositif renforcé ou entrée en EHPAD.

Pour prendre en compte l'ensemble des recommandations précédentes et afin de mener à bien ce type de projet, des étapes restent à réaliser avant qu'il puisse voir le jour.

Le pré-projet a été présenté aux autorités de tarification, ARS et CD, dans le cadre de la visite de renégociation de la convention tripartite, afin de démontrer son intérêt pour l'EHPAD de Carentoir. La présentation du projet est un préalable à toute négociation et à toute possibilité d'engager l'établissement dans des travaux de cette envergure.

Le pré-projet avait déjà été évoqué dans différents cadres (vœux du nouvel an, conseil de surveillance, CVS, directoire, comité technique d'établissement). Il est nécessaire de formaliser cette présentation avec l'ensemble des éléments dont dispose la direction de l'établissement suite à sa rencontre avec les représentants de l'ARS et du CD devant les instances (CS, directoire, CVS et CTE). Une attention particulière sera portée à la présentation en CVS afin d'expliquer aux résidents et aux familles l'intérêt d'un tel projet. La présentation en CTE permettra d'explicitier aux professionnels les changements induits par ce projet sur l'organisation du travail. Un plan d'actions sera présenté en directoire, sachant que les acteurs présents au sein de cette instance dispose régulièrement d'informations sur les projets stratégiques de l'établissement. La

présentation au conseil de surveillance sera indispensable afin de valider ces orientations stratégiques, notamment le plan pluriannuel d'investissement prévisionnel et le principe d'augmentation du prix de journée pour les résidents.

Le plan de formation pluriannuel 2015-2019 est à préciser à partir de 2016, permettant la gestion prévisionnelle des compétences dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le scénario retenu par la direction et le comité de pilotage sera à préciser avec l'équipe concernée. La visite de PASA et d'autres types d'organisation (secteur Alzheimer, EHPAD Alzheimer...) dans d'autres établissements a été organisée (EHPAD de St-Jean Breveley, EHPAD de Rochefort-en-Terre, EHPAD de Guer, EHPAD de Châteaugiron) et sera poursuivie afin de donner matière à réflexion pour l'équipe. Certains EHPAD ont privilégié le rapprochement entre leur unité Alzheimer et le PASA, permettant une continuité de l'accompagnement et évitant ainsi une rupture dans la prise en charge, en mettant en place un pôle Alzheimer accueillant l'ensemble des résidents atteints par la maladie, c'est le cas de l'EHPAD de Châteaugiron, dans lequel une visite d'un groupe élargi pourrait être organisée.

Un projet d'établissement prenant en compte l'ensemble de ces aspects dans une approche globale sera à formaliser. La logique de cette stratégie sera explicitée dans ce projet et les personnels seront impliqués dans son élaboration favorisant ainsi son appropriation.

Des outils seront à élaborer, notamment en ce qui concerne le projet personnalisé des résidents et les activités proposées.

Il sera nécessaire d'actualiser les documents réglementaires, livret d'accueil, contrat de séjour et règlement de fonctionnement, en y intégrant les nouvelles modalités d'organisation.

Un comité de suivi du projet sera à mettre en place en complément de l'évaluation menée par le directeur, l'encadrement et le futur médecin-coordonnateur. Celui-ci sera notamment composé du directeur, du médecin coordonnateur, du cadre, de l'ergothérapeute, de la psychologue et d'un ASG. Il aura pour rôle d'évaluer régulièrement le fonctionnement de l'EHPAD avec la nouvelle organisation choisie, afin de mettre en lumière les difficultés qui peuvent être soulevées lors de l'accompagnement des résidents. Les réajustements nécessaires viendront actualiser le projet. Si des problèmes sont évoqués, il sera nécessaire de les analyser avec les équipes concernées.

Afin de mener à bien ce projet il est nécessaire de prendre en compte l'ensemble des données qui peuvent avoir un impact positif ou négatif sur son déroulement. Celles-ci

concernent notamment les contraintes externes, telles que la politique nationale et sa déclinaison régionale par l'ARS, la politique départementale à travers le conseil départemental, ou la politique locale. Selon les priorités déclinées au niveau national à travers la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) et notamment l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), les répercussions peuvent être importantes pour l'EHPAD et son projet. La possible diminution de la dotation soins engendrerait une baisse du ratio d'encadrement des aides-soignants ou des infirmiers diplômés d'Etat. Les résultats de la négociation de la convention tripartite 2015-2019 seront un élément majeur à prendre en compte. La participation du conseil départemental pour la deuxième tranche de travaux et surtout l'accord du représentant de la municipalité, en l'occurrence le maire, pour l'augmentation du prix de journée nécessaire sont des étapes indispensables au financement de tels travaux.

Il est également important de souligner le rôle des nombreux acteurs dans la réussite de ce projet, les équipes de l'EHPAD, mais également les représentants du personnel, les membres du conseil de surveillance, les résidents et leurs proches. Afin que les équipes n'opposent pas une résistance au changement d'organisation et de fonctionnement, il est essentiel qu'elles soient accompagnées tout au long de ce projet et impliquées dans son élaboration et sa mise en place. Les changements induits par ce projet peuvent être vécus difficilement s'ils ne sont pas expliqués. La mobilité des agents peut être difficile, de même que le changement du contenu de leur travail et les exigences de la qualité de l'accompagnement. Les représentants du personnel peuvent soulever des difficultés liées à la réorganisation de l'EHPAD et à la répartition de la charge de travail. Il sera nécessaire de démontrer l'intérêt de celui-ci pour l'amélioration des conditions de travail des personnels. Les membres du conseil de surveillance devront être informés de l'avancement du projet et il reviendra à la direction de les convaincre de l'opportunité de sa mise en place, nécessitant une augmentation du prix de journée pour le financer. Les résidents et les familles seront également tenus informés du projet, en leur expliquant en quoi il peut améliorer l'accompagnement de leur parent. La communication au sein du centre hospitalier de Carentoir et avec les partenaires extérieurs est un aspect important de cette démarche. Elle confirmera la place de l'EHPAD de Carentoir au sein de la filière gériatrique du pays de Redon.

Conclusion

Le centre hospitalier de Carentoir affirme sa vocation médico-sociale en cherchant à développer son offre qualitative d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui sont particulièrement en difficulté à domicile du fait de l'impact de cette pathologie sur des aidants familiaux épuisés. L'EHPAD de Carentoir avait créé l'unité Alzheimer en 2002 en aménageant un service qui n'avait pas initialement été conçu à cet effet. De plus, l'augmentation des demandes d'entrée de personnes atteintes de cette pathologie nécessite de renforcer ce dispositif par la création d'un PASA. Il a la particularité de pouvoir accueillir pendant la journée les résidents de l'EHPAD qui ont besoin d'un accompagnement adapté à leurs difficultés, tout en maintenant une insertion dans la vie collective de l'EHPAD.

Le projet de PASA réinterroge l'ensemble du projet de l'établissement à destination des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou par des pathologies apparentées, mais également la qualité de l'accompagnement de tous les résidents. Le projet de PASA peut impulser un questionnement sur le fonctionnement institutionnel basé sur le principe fondamental du respect de la dignité humaine, quelles que soient les incapacités cognitives. Il interroge les pratiques sur la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, l'adaptation de la prise en charge à l'évolution de l'état de santé de la personne et la compensation du handicap, la recherche du consentement, le respect des refus, le droit à la qualité des soins et à la prise en charge de la souffrance jusqu'à la fin de la vie, la préservation des liens familiaux. Les compétences nouvelles et renforcées apportées par la création du PASA contribueront à inscrire l'approche professionnelle de l'ensemble de l'EHPAD dans une démarche de bientraitance, notamment à travers les échanges pluridisciplinaires et l'analyse des pratiques.

Si le PASA n'est plus considéré comme un projet innovant par le PMND, c'est que ce mode d'organisation s'impose aux établissements qui auront à le négocier dans le cadre de la convention tripartite ou des prochains dispositifs de contractualisation et de financement. Le rôle du directeur est de démontrer la nécessité des moyens financiers, architecturaux, de qualification des personnels et de formation pour mettre en œuvre les recommandations de bonnes pratiques élaborées par l'ANESM et la HAS dans le cadre des orientations définies par les plans gouvernementaux. Le directeur est le garant, avec la collaboration du médecin-coordonnateur et des cadres de santé, dans le cadre d'une délégation de missions formalisée, d'un fonctionnement d'établissement permettant d'assurer la sécurité des résidents, la qualité des soins et de l'accompagnement, le respect des droits des usagers, la réflexion éthique et la préservation des liens familiaux. Ceci implique une organisation institutionnelle favorisant de bonnes conditions de travail,

un épanouissement professionnel, un développement des compétences et des qualifications, ainsi que des lieux et des temps d'échanges pluridisciplinaires encadrés participant à la prévention des risques de maltraitance.

Dans le cadre de la filière gériatrique, le directeur devra être attentif à toute évolution, des attentes de la population, des pratiques innovantes et des projets expérimentaux, des dynamiques de partenariat avec la restructuration de l'offre sanitaire et médico-sociale et l'arrivée de nouveaux acteurs. Le projet architectural doit donc être modulable pour prendre en compte ces différents facteurs.

Pour mener un projet de façon participative un directeur doit tenir compte du contexte et de l'histoire de l'établissement, ses ressources et ses faiblesses, ses dynamiques et ses résistances. Pour accompagner le changement, le directeur doit assurer un pilotage des projets garantissant à la fois des objectifs clairs, un cadre de travail rigoureux tout en permettant l'adaptabilité de l'offre de services aux attentes, besoins, exigences et contraintes futurs.

Sources et bibliographie

Textes juridiques :

Code de la santé publique

Code de l'action sociale et des familles

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DGOS/SDR n° 2011-362 du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 (pôles d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Instruction interministérielle DGAS du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer

Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

Ouvrages et articles :

AQUINO J-P., LAVALLART B., MOLLARD J., 2011, *Assistant de soins en gérontologie*, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 269 p.

EUSTACHE F. / éd., 2015, *Alzheimer : fatalité ou espoir ?*, 1^{ère} édition, INSERM, Paris : Le muscadier, 128 p.

EUSTACHE F., mars-avril 2015, « Entretien », *Le journal du médecin coordonnateur*, n°61, pp. 10-11.

FEIL Naomi, 2005, *La validation, Méthode Feil : Comment aider les grands vieillards désorientés*, 3^{ème} édition, Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, 177 p.

FELDMAN H. H., WOODWARD M., September 2005, "The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease", *Neurology*, vol. 65, no. 6, suppl 3, S10-S17.

MAISONDIEU J., 1989, *Le crépuscule de la raison*, 4^{ème} édition, 2001, Paris : Bayard éditions, 350 p.

MAISONDIEU J., janvier 2003, « Le ressort secret de la démence », *Alzheimer, cerveau sans mémoire, La recherche*, Hors série, n°10, pp. 30-33.

PLOTON L., juin 2009, « A propos de la maladie d'Alzheimer », *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Gérontologie et société*, n° 128-129, pp. 89-115.

PLOTON L., 1996, *Maladie d'Alzheimer, A l'écoute d'un langage*, Lyon : Chronique sociale, 256 p.

AMOUYEL P., juillet 2014, *Alzheimer*, dossier d'information, Inserm.

Mémoires :

PASQUET R., 2011, *L'opportunité d'une prise en charge des troubles modérés du comportement des malades Alzheimer et apparentés en pôle d'activité et de soins adaptés*, Mémoire DESSMS : Ecole des hautes études en santé publique, Rennes, 69 p.

VAYSSE A., 2012, *Adapter l'offre de services à l'évolution des besoins des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : une volonté marquée du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac*, Mémoire DESSMS : Ecole des hautes études en santé publique, Rennes, 72 p.

Colloque :

ALBAREDE, 1994, *La biologie donne-t-elle de l'espoir à la mémoire de l'âge*, extrait du 1^{er} colloque Mémoire et vie.

Recommandations :

HAS, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*, Recommandations, décembre 2011.

ANESM, *Accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide, dans les structures de répit et d'accompagnement*, étude réalisée dans le cadre de la mesure 1c du Plan Alzheimer 2008-2012, mars 2011.

ANESM, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2009.

ANESM, *Mission du responsable de l'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, décembre 2008.

ANESM, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, juillet 2008.

Rapports et plans :

Ministère de la santé et des affaires sociales, *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*, Editions Dicom, octobre 2014.

ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C., *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, Rapport, juin 2013.

Ministère de la santé, *Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*, janvier 2008.

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007*, janvier 2005.

BLANCHARD F., 2004, Groupe de travail « Alzheimer l'éthique en question », *Plan Alzheimer 2004-2007*, Direction générale de la santé, France Alzheimer, Association francophone des droits de l'homme âgé, Ministère de la santé et des solidarités.

Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, Plan Alzheimer 2001-2005*, octobre 2001.

Projets, schémas, documents administratifs, chartes :

Conseil général d'Ille-et-Vilaine, *Schéma départemental en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, Ille-et-Vilaine, 2015-2019*, 2015.

ARS Bretagne, 2015, Convention de constitution de la filière gériatrique

DREES – ARS – FINESS, Agence régionale de santé de Bretagne, *STATISS 2014 Bretagne*, 2014.

Observatoire régionale de la santé, *Rapport d'activités SSR Carentoir*, 2014.

Agence régionale de santé de Bretagne, *Projet régional de santé de Bretagne 2012-2016*, mars 2012.

Agence régionale de santé Bretagne, FINESS et INSEE, *L'offre médico-sociale et sanitaire pour personnes âgées en Bretagne, Diagnostic sur le territoire de santé n°5*, juin 2012.

Conseil général du Morbihan, *Schéma départemental gériatrique du Morbihan 2011-2015*, 2011.

AP-HP, *Charte Alzheimer. Ethique et société*, Paris : AP-HP, 2010.

Reportages :

KUESS Jean-Michel, 2005, *La mémoire retrouvée, Musicothérapie et maladie d'Alzheimer*, La Cathode.

RAMAGE C., 2007, *Alzheimer : L'accompagnement en actions*, Fondation nationale de gérontologie.

Institut de formation M&R, CHU de Reims, 2012, *Les bases de la méthode de validation appliquées à la pratique quotidienne en Gérontologie*, Shifter Production.

Liste des annexes

Annexe 1 : Plan maladies neuro-dégénératives

Annexe 2 : Les territoires de santé bretons

Annexe 3 : Filière gériatrique

Annexe 4 : Résumé du cahier des charges d'un PASA

Annexe 5 : Plans du pré-projet

Annexe 6 : Calendrier prévisionnel des travaux

Annexe 7 : Estimations financières

Annexe 8 : Grille d'entretien

Annexe 1 : PMND

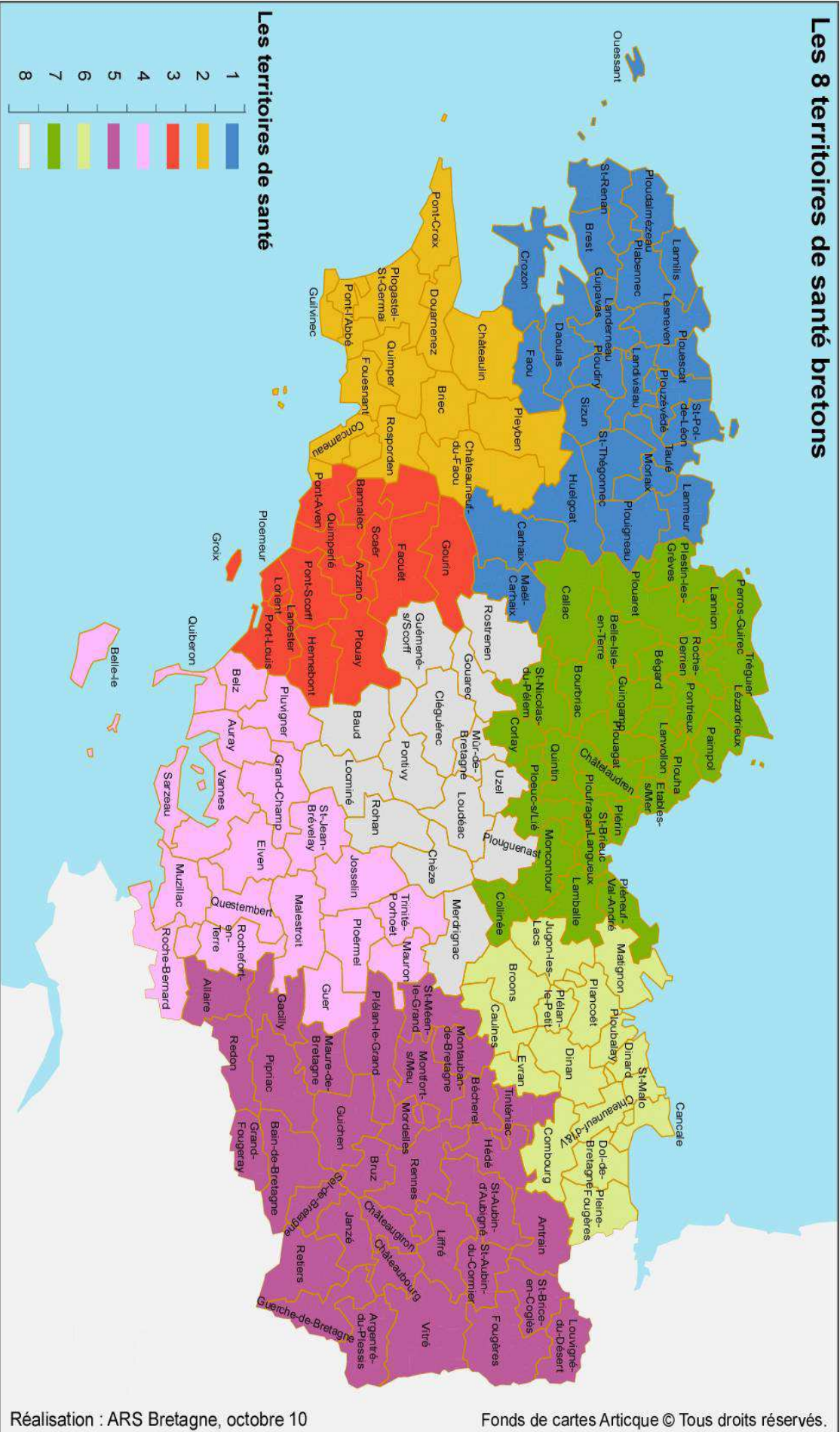
Quatre axes stratégiques :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie sur l'ensemble du territoire.
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne.
- Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives.
- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Ces quatre axes stratégiques regroupent douze enjeux :

- Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance.
- Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins.
- Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie.
- Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades.
- Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation.
- Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement.
- Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux.
- Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes.
- Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement.
- Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND.
- Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution.
- Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND.

Les 8 territoires de santé bretons



Annexe 3 : Filière gériatrique :

L'ARS Bretagne a organisé une réunion le 27 janvier 2015 pour le lancement de la démarche de formalisation des filières gériatriques de la région. Celle-ci est composée de 22 filières, comprenant chacune un établissement support, des établissements membres et des partenaires. C'est dans ce cadre que la filière gériatrique du pays de Redon s'est formalisée, notamment entre deux de ses principaux membres que sont les CH de Redon (établissement support) et Carentoir (établissement membre).

La filière gériatrique est composée d'un établissement support (établissement de recours en court séjour gériatrique, disposant d'un service d'urgences), d'établissements membres (les centres hospitaliers) et de partenaires (notamment les EHPAD, mais également les SSIAD, SAAD, les réseaux gérontologiques ou de soins palliatifs, les CLIC, les équipes médico-sociales du Conseil départemental, les gestionnaires de cas MAIA, les professionnels de santé libéraux et les acteurs du champ de la prévention).⁹⁶

La mise en place de la filière s'accompagne de conventions signées entre l'établissement support et l'ARS, entre les établissements membres et avec les partenaires. Une instance de coordination placée auprès de la table tactique MAIA et des outils partagés seront proposés pour répondre aux besoins des patients sur le territoire.

« La MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) du pays de Rennes a été mise en place il y a deux ans et est portée par l'association interCLIC, associant les quatre CLIC du pays de Rennes. Le territoire de la MAIA est en cohérence avec les territoires de CLIC, de l'agence départementale du pays de Rennes et des CDAS. Les MAIA ne sont pas uniquement destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais également à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie. L'objectif de la MAIA est d'offrir une meilleure lisibilité, une simplification des parcours et d'accès aux services par le partage d'outils entre partenaires. La méthode de la MAIA se décline en plusieurs axes : la concertation stratégique (qui réunit les décideurs et financeurs) et tactique, au stade de l'élaboration des outils (catalogue de gestion de cas, outils d'orientation...), le guichet intégré. »⁹⁷ Les gestionnaires de cas de la MAIA prennent en charge les situations très complexes des usagers dont les difficultés sont multiples (pathologies, dépendance, rupture de l'environnement familial et social, isolement, finances...) en partenariat avec les différents intervenants.

⁹⁶ ARS Bretagne, 2015, Convention de constitution de la filière gériatrique.

⁹⁷ Réunion ARS Bretagne, TS5 - 19 mars 2015.

Annexe 4 : Résumé du cahier des charges d'un PASA

Le cahier des charges de la circulaire du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 définit le PASA comme étant une structure permettant un accueil de jour interne des résidents ayant des troubles du comportement modérés au sein de l'établissement. Il permet d'accueillir 12 à 14 personnes, un ou plusieurs jours par semaine, avec une file active d'au moins 20 résidents. Des activités sociales et thérapeutiques leurs sont proposées pendant cet accompagnement. Des critères précis sont définis pour l'accueil des résidents concernant le stade de leur pathologie, la présence permanente d'un professionnel qualifié, l'élaboration d'un projet personnalisé pour chaque résident, la participation des familles à l'accompagnement, l'adaptation de l'environnement architectural.

Les résidents proviennent des unités de l'EHPAD. Pour que ces résidents soient accueillis dans le PASA, il est nécessaire que le diagnostic sur la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ait été posé et que son annonce ait été faite à la personne malade. Il est également indispensable que son consentement ait été recherché. De même l'adhésion de la famille ou de ses proches est activement recherchée.

Un projet spécifique au PASA est élaboré indiquant ses modalités de fonctionnement, les activités à visée thérapeutique proposées, les modalités d'accompagnement et de soins appropriées et l'accompagnement personnalisé de vie et de soins élaboré par l'ergothérapeute ou le psychomotricien en lien avec le médecin coordonnateur, le psychologue et l'équipe.

Les personnels intervenant au sein du PASA doivent avoir suivi des formations spécifiques.

Une coopération avec le secteur sanitaire doit être prévue, sous l'impulsion du médecin-coordonnateur, notamment avec les acteurs de la filière gériatrique et une équipe psychiatrique.

Le PASA doit être créé avec un environnement architectural adapté aux résidents qui y sont accompagnés. Selon le cahier des charges celui-ci répond à trois objectifs : « créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant ; procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable ; offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles. » L'accessibilité au PASA et la sécurité des résidents doivent être assurées, le sentiment d'enfermement doit être évité, la liberté d'aller et venir doit également être garantie. La conception du PASA doit favoriser un environnement convivial et éviter les sur-stimulations sensorielles. Le PASA doit également permettre une « circulation libre et sécurisée des résidents

déambulants », sans pour autant « créer de couloir ou de boucle dédiés à la déambulation. » Une attention plus spécifique sera à apporter sur l'entrée, les espaces de convivialité et les espaces d'activités et de soins qui seront dédiés à certaines activités, ainsi que les espaces extérieurs (jardin ou terrasse clos et sécurisés).⁹⁸

Le fonctionnement du PASA doit intégrer les recommandations de l'ANESM relatives à L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social de 2009.

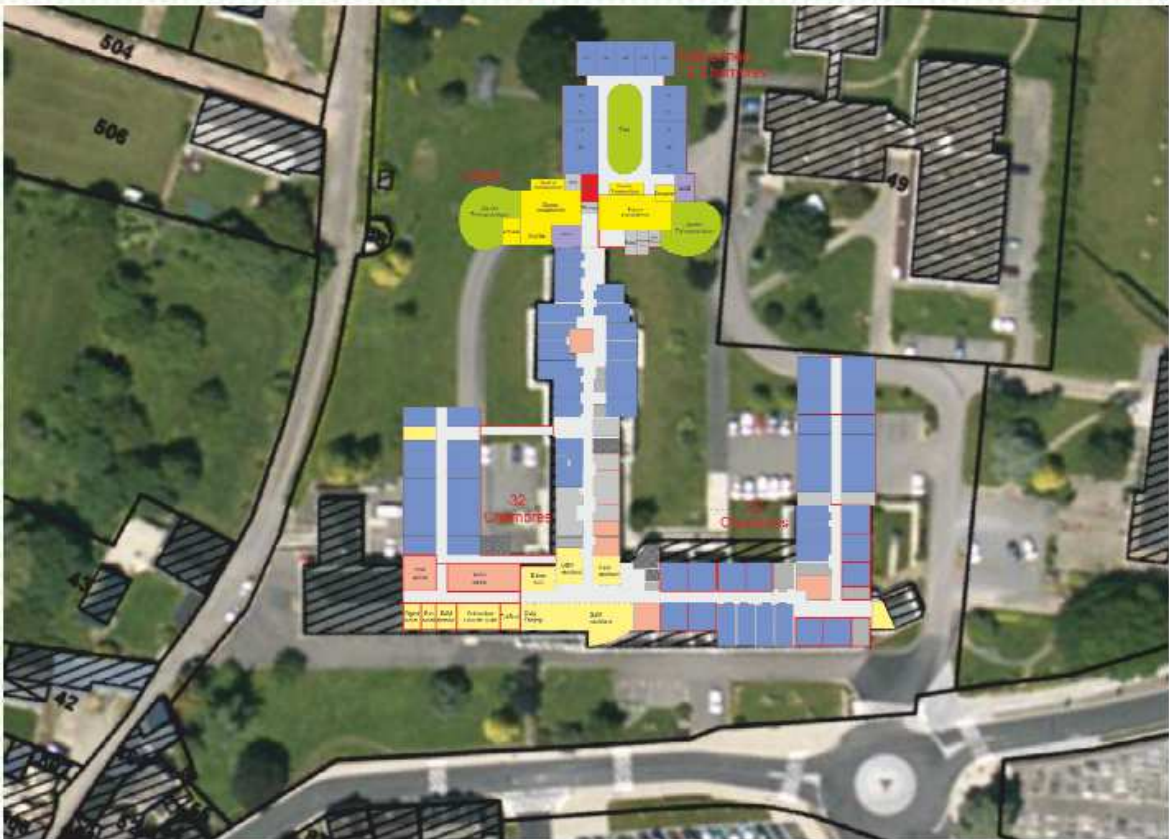
⁹⁸ Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Scénario phase n°1

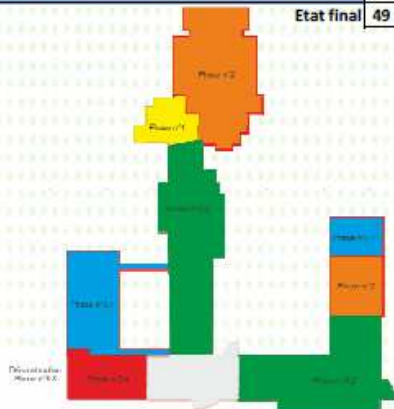


Scénario phase n°2





	Durée	Aile Ouest Fondeliennne		Aile Nord Brocéliande		Aile Est Bois Jumel		Unité Alzheimer		Capacité	Total Ch Db
		Ch Individ.	Ch Db	Ch Individ.	Ch Db	Ch Individ.	Ch Db	Ch Individ.	Ch Db		
Existant		11	2	19	4	19	5			71	11
Phase n°1 et 2 - Construction du PASA, de l'unité Alzheimer (15 Ch) et de l'extension Bois Jumel (8 Ch)	10 mois	11	2	19	4	19	5			71	11
Phase 3-1 - Extension Brocéliande (16 ch) + logistique (dont lingerie)	15 mois	13		22		24		15		74	0
Phase déménagement	1 mois	11	2	19	4	19	5			71	11
Phase 3-2 - Restructuration Bois Jumel (bâtiment libéré) et Brocéliande (ponctuellement)	10 mois	13	2	37	1			15		71	3
Phase déménagement	1 mois	11	2	19	4	19	5			71	11
Phase 3-3 - Déconstruction Fondeliennne	2 mois			32		32		15		79	0
Phase 3-4 - Extension administration soins animation	10 mois			32		32		15		79	0
Etat final	49 mois			32		32		15		79	0



APPROCHE FINANCIERE	SDO	Ratio € HT/m2	Estimation de coût HT	TDC	VFE
Phase n°1 - Construction PASA			506 023 €	710 000 €	760 000 €
Construction TCE niveau RT 2012	228	1 450 €	330 100 €		
Terrassement VRD aménagements paysagers			59 418 €		
Mise aux normes Loi sur l'eau			60 000 €		
Dévoisement ligne électrique			40 000 €		
Démarche environnementale			16 505 €		
Phase n°2 - Dédoublment des chambres / Construction unité Alzheimer			1 925 801 €	2 690 000 €	2 890 000 €
Construction TCE niveau RT 2012	1 081	1 450 €	1 567 900 €		
Terrassement VRD aménagements paysagers			285 185 €		
Démarche environnementale			62 716 €		
Phases n°1 et n°2 : Total H.T. - Avril 2015			2 431 824 €		
Phases n°1 et n°2 : Total projet TDC - Avril 2015			3 400 000 €		
Phases n°1 et n°2 : Total en valeur finale estimée pour une durée des travaux effective de 10 mois			3 650 000 €		

La phase n°1 comprends la création du PASA en construction neuve, le dévoiement de la ligne électrique située sous l'emprise envisagée et la mise aux normes du site au regard de la Loi sur l'eau.

La phase n°2 comprends la reconstruction de l'unité Alzheimer, le dédoublement des chambres la création des hébergements temporaires et des chambres tampons (SSR/EHPAD).

	TDC	VFE
Phase n°3 - Mise aux normes PMR - construction de la logistique et espaces communs	4 762 715 €	6 660 000 €
Phase n°3.1 - Extension Brocéliande + logistique		2 081 314 €
Construction Hébergements / logistique	940	1 450 €
Construction Lingerie	144	1 600 €
Provision pour ascenseur 1600kg sur 2 niveaux		50 000 €
Terrassement VRD aménagements paysagers		238 914 €
Provision matériel de lingerie		120 000 €
Démarche environnementale		79 638 €
Phase n°3.2 - Restructuration Brocéliande et Bois Jumel		1 687 675 €
Restructuration lourde de Bois Jumel	720	1 160 €
Restructuration ponctuelle de Brocéliande	706	725 €
Provision mise aux normes / extension des installations techniques		200 000 €
Mise aux normes accessibilité (selon diagnostic APAVE de Octobre 2009)		78 100 €
Phase n°3.3 - Déconstruction Fondeliennne		227 000 €
Déconstruction		192 000 €
Remise en état de la parcelle		35 000 €
Phase n°3.4 - Extension administration / animation / pôle soins		766 726 €
Construction TCE	444	1 450 €
Terrassement VRD aménagements paysagers		98 646 €
Démarche environnementale		25 772 €
Phases n°1, 2 et 3 : Total H.T. - Avril 2015		7 194 539 €
Phases n°1, 2 et 3 : Total projet TDC - Avril 2015		10 060 000 €
Phases n°1, 2 et 3 : Total en valeur finale estimée pour une durée des travaux effective de 49 mois		10 780 000 €

La phase n°3 comprends la mise aux normes PMR de l'ensemble des chambres; la reconstruction de la lingerie, la créations des locaux logistiques manquant, l'extension du pôle administratif et du pôle animation, la création d'un pôle soins.

Ce scénario se traduit notamment par la déconstruction de l'aile la plus ancienne et l'absence d'intervention sur l'aile SSR au Rdc.

Annexe 8 : Entretiens

Professionnels :

- Combien y a-t-il de résidents désorientés ? Dans l'UA ? Dans l'EHPAD ?
- Quels sont les critères d'entrée à l'UA ?
- Quels sont les critères de sortie de l'UA ?
- Tous les résidents ayant des difficultés ont-ils une place à l'UA ?
- Combien de résidents sont en attente d'une place à l'UA ?
- Comment se déroule une journée à l'UA ?
- Comment a évolué l'UA depuis sa mise en place ?
- L'architecture de l'UA vous semble-t-elle adaptée ?
- Quelles sont les difficultés pour la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans l'UA ?
- Quelles seraient les améliorations à apporter à l'UA ? Comment ?
- Comment se passent les relations avec les familles dans l'UA ?
- Comment prenez vous en charge / accompagnez vous les résidents ? (UA et EHPAD)
- Combien de résidents vous demandent beaucoup de surveillance et d'attention dans l'EHPAD ?
- Combien sont sortis de l'UA et sont devenus très dépendants à l'EHPAD ?
- Quelles sont les difficultés pour la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans l'EHPAD ?
- Comment se passe la cohabitation entre les résidents désorientés et les autres ?
- Quelles sont les difficultés entre résidents ?
- Quelle est la gestion du risque de fugue ?
- Comment cela se passe-t-il avec les familles des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?
- Les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer participent-ils aux animations ? Leurs conviennent-elles ?
- Que pensez-vous que pourrait apporter un PASA ?

Résidents :

- Depuis combien de temps vous habitez ici ?
- Qu'est-ce qui vous plaît ici ?
- Qu'est-ce qui ne vous plaît pas ?
- Comment cela se passe-t-il ?
- Comment vous occupez vous ?
- Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Familles :

- Etes-vous satisfait de l'accompagnement proposé à votre parent ?
- Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées ?
- A quel moment de la maladie votre parent est rentré dans l'EHPAD ?
- Comment cela se passait-il à domicile ?
- Cela vous a-t-il rassuré que votre parent soit ici ?
- Quelle place est donnée aux familles dans l'établissement ?
- Qu'est-ce qui pourrait être amélioré à l'UA ? A l'EHPAD ?

PALICOT

Antonin

Décembre 2015

Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social
Promotion 2014-2015

**Réflexion sur un projet de PASA, levier
d'amélioration de l'accompagnement des résidents
atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies
apparentées en EHPAD**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE :

Résumé :

A la suite de difficultés posées dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, une réflexion a été initiée avec les professionnels de l'établissement et le directeur sur l'opportunité de créer un pôle d'activités et de soins adaptés en complément de l'unité Alzheimer existante. Outre l'intérêt d'offrir aux résidents un accompagnement renforcé, le projet de PASA réinterroge l'ensemble du projet de l'établissement à destination des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, mais également la qualité de l'accompagnement de tous les résidents. Le projet permet d'impulser un questionnement sur un fonctionnement institutionnel basé sur le principe fondamental du respect de la dignité humaine, quelles que soient les incapacités cognitives. Il interroge les pratiques sur la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, l'adaptation de la prise en charge à l'évolution de l'état de santé de la personne.

Mots clés :

Accompagnement, Alzheimer, architecture, bientraitance, EHPAD, PASA, pratiques professionnelles

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