



EHESP

DESSMS

Promotion : **2010-2011**

Date du Jury : **décembre 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**

Rémi PASQUET

Remerciements

M. Jean-Marie CHEVALIER, directeur de l'hôpital gériatrique du Mont d'Or et maître de stage

Mme COQUET, secrétaire de direction à l'hôpital gériatrique du Mont d'Or

M. TELMON, ingénieur de l'hôpital gériatrique du Mont d'Or

Mme le docteur MARCHAND, médecin à l'EHPAD du Val d'Or de CHASSELAY et chef du pôle médico-social de l'hôpital gériatrique du Mont d'Or

M. LE MAREC, cadre de santé responsable de l'équipe de rééducation fonctionnelle à l'hôpital gériatrique du Mont d'Or

Mme le docteur RUET, praticien hospitalier à l'hôpital de jour du CHG du Mont d'Or

Mme Hélène AMIEVA, chercheur à l'INSERM

Mme ELIE, membre de l'association SOCIETE ALZHEIMER de LYON

Ainsi que l'ensemble des personnes qui ont collaborées au projet PASA et m'ont ainsi aidé à la rédaction de ce mémoire.

Sommaire

Introduction (p.1)

1. Une évolution des connaissances liées à aux maladies d'Alzheimer et à la prise en Charge (p.5)
--

1.1. Les études révèlent les divers aspects de la maladie et leur importance (p.5)

1.1.1. Une définition de plus en plus pointue de la maladie d'Alzheimer (p.5)

- 1.1.1.1. Définition de la maladie
- 1.1.1.2. Explication médicale des troubles
- 1.1.1.3. Raison de l'apparition des symptômes
- 1.1.1.4. Perspectives scientifiques

1.1.2. Une connaissance des troubles apparentés et de leur proportion (p.7)

- 1.1.2.1. Proportion des différents troubles cognitifs
- 1.1.2.2. Les démences vasculaires
- 1.1.2.3. La démence à corps de Lewy
- 1.1.2.4. La démence fronto-temporale
- 1.1.2.5. L'aphasie progressive primaire

1.1.3. L'épidémiologie des troubles Alzheimer et apparentés et ses perspectives (p.8)

- 1.1.3.1. Chiffres actuels et projections
- 1.1.3.2. Prévalence chez la personne âgée
- 1.1.3.3. Comparaison internationale
- 1.1.3.4. Facteurs de risque ou d'aggravation

1.2. Les outils de diagnostic et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer (p.10)

1.2.1. Les outils de diagnostic des troubles cognitifs (p.10)

- 1.2.1.1. Les stades théoriques d'évolution de la maladie d'Alzheimer
- 1.2.1.2. L'échelle NPI-ES
- 1.2.1.3. L'échelle de Cohen-Mansfield

1.2.2. Les recommandations de bonne pratique de prise en charge (p.11)

- 1.2.2.1. Les recommandations de prise en charge non médicamenteuses de l'HAS
- 1.2.2.2. Les études des interventions à visée thérapeutiques de l'ANAES
- 1.2.2.3. Les différentes méthodes de stimulation cognitive

1.2.3. La mobilisation des pouvoirs publics (p.14)

- 1.2.3.1. Le plan Alzheimer 2008-2012
- 1.2.3.2. L'amélioration de la prise en charge en établissement
- 1.2.3.3. Calendrier de mise en œuvre et financement prévu

2. Les atouts du concept et les limites médicales du PASA (p.17)

2.1. Les nécessités et les contraintes du projet (p.17)

2.1.1. Les besoins individuels et l'hétérogénéité des malades (p.17)

- 2.1.1.1. Une nouvelle approche par la recherche du consentement
- 2.1.1.2. Une répartition des résidents atteints de troubles cognitifs
- 2.1.1.3. Une prise en compte de besoins spécifiques pour les troubles modérés

2.1.2. Les besoins de l'établissement (p.19)

- 2.1.2.1. La recherche d'une amélioration constante de la prise en charge des troubles cognitifs
- 2.1.2.2. La recherche d'une meilleure utilisation des locaux
- 2.1.2.3. L'utilisation d'opportunité de financement pour améliorer la prise en charge

2.1.3. Les contraintes liées au montage de projet (p.21)

- 2.1.3.1. Le respect du cahier des charges
- 2.1.3.2. La nouvelle procédure d'appel à projet
- 2.1.3.3. Les contraintes de l'adéquation architecturale
- 2.1.3.4. Les étapes de la labellisation

2.2. Intérêts et limites de la prise en charge non-médicamenteuse (p.23)

2.2.1. Les avantages de la prise en charge non médicamenteuse (p.23)

- 2.2.1.1. L'opportunité d'une diminution de la pharmacologie
- 2.2.1.2. L'utilisation du principe de la plasticité cérébrale
- 2.2.1.3. La mise en œuvre du principe par les exercices

2.2.2. Les études critiques de l'efficacité de la prise en charge (p.25)

- 2.2.2.1. Le principe de la preuve scientifique
- 2.2.2.2. La critique des limites méthodologiques des études antérieures
- 2.2.2.3. L'étude des techniques de prise en charge par l'INSERM

3. La réalisation du PASA conduit à une réflexion sur la démarche qualité et les perspectives du service (p.27)

3.1. La conception du plan et de l'organisation du PASA (p.27)

3.1.1. Un plan fonctionnel qui s'intègre dans les locaux existants (p.27)

- 3.1.1.1. Choix de l'implantation et aménagements nécessaires
- 3.1.1.2. Plan retenu et surfaces disponibles

3.1.2. Un fonctionnement qui s'intègre dans l'organisation de l'EHPAD (p.29)

- 3.1.2.1. Horaires d'ouverture et planning quotidien
- 3.1.2.2. Roulement de la file active
- 3.1.2.3. Personnel dédié et réunions

3.1.3. Un coût nécessitant un montage financier spécifique (p.31)

- 3.1.3.1. La distinction du coût des travaux et du coût de fonctionnement
- 3.1.3.2. Le double enjeu financier de l'appel à projet

3.2. Les enjeux de la conception d'un planning d'activités adaptées (p.32)

3.2.1. Les activités proposées s'intègrent dans un projet de vie (p.32)

3.2.1.1. Du projet de vie aux protocoles de soin

3.2.1.2. Les objectifs des activités

3.2.1.3. La définition du planning hebdomadaire

3.2.2. Les contraintes de la démarche qualité (p.35)

3.2.2.1. La définition d'une adéquation avec les nouvelles recommandations

3.2.2.2. Les risques de la subjectivité de l'évaluation

3.2.2.3. La difficulté de mesurer la satisfaction

3.2.3. La conception d'outils d'évaluation (p.37)

3.2.3.1. Une mesure quantitative objective de l'activité

3.2.3.2. Une analyse qualitative plus subjective d'adéquation de la prise en charge

3.2.3.3. La mise en place de tableaux de bord informatisés

3.3. Les perspectives des PASA dans le contexte actuel des prises en charge (p.39)

3.3.1. Les modes de prise en charge des troubles cognitifs de la personne âgée (p.39)

3.3.1.1. Prise en charge par les aidants familiaux à domicile

3.3.1.2. Accueil en hôpital de jour

3.3.1.3. Hébergement en EHPAD

3.3.1.4. Prise en charge en UHR

3.3.2. La complémentarité des prises en charge se heurte à la spécificité des malades et des familles (p.41)

3.3.2.1. L'interaction entre EHPAD, UHR et PASA dépend de la particularité des symptômes des personnes prises en charge

3.3.2.2. Le choix entre soin à domicile, en hôpital de jour ou en EHPAD est également fonction de la disponibilité des aidants

3.3.3. La mise en œuvre des PASA fait apparaître des problématiques possibles p.42

3.3.3.1. Une file active suffisante ne peut avoir lieu que dans les établissements importants

3.3.3.2. Une inégalité dans la prise en charge peut apparaître dans les grands établissements ayant plusieurs structures

3.3.4. Des perspectives d'évolution des PASA peuvent être envisagées (p.43)

3.3.4.1. Une prise en charge alternée des troubles cognitifs dans un même lieu pour les petits établissements

3.3.4.2. Une ouverture interne pour les grands établissements

3.3.4.3. Une ouverture en groupement de coopération pour les petits établissements

Conclusion (p.45)

Bibliographie (p.46)

Liste des annexes (p. I – XIV)

Liste des sigles utilisés

- AGGIR** : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
- ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et l'Evaluation en Santé
- ANGELIQUE** : Application Nationale pour Guider l'Evaluation Labellisée en Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements
- AMP** : Aide Médico-Psychologique
- APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie – Activités Physiques Adaptées
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- AS** : Aide Soignant(e)
- CANTOU** : Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles
- CHG** : Centre Hospitalier Gériatrique
- CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- DGAS** : Direction Générale de L'Action Sociale
- ECR** : Effet Contrôlé Randomisé
- EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ETP** : Equivalent Temps Plein
- GIR** : Groupe Iso Ressources
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- NPI – ES** : Inventaire Neuro-psychiatrique pour Equipe Soignante
- MAIA** : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
- PASA** : Pôle d'Activité et de Soins Adaptés
- PATHOS** : modèle algorithmique de mesure de l'état pathologique
- TDC** : Toutes Dépenses Confondues
- UHR** : Unité d'Hébergement Renforcée
- USA** : Unité de Soins Alzheimer

Introduction

La maladie d'Alzheimer apparaît aujourd'hui comme une contrepartie de l'augmentation de l'espérance de vie : alors que le traitement des cancers et des maladies cardiovasculaires a fait des progrès considérables ces dernières années, il n'existe pas à ce jour de possibilité de guérison de cette dégénérescence du cerveau. Les études épidémiologiques montrent ainsi qu'elle frappe de manière exponentielle à proportion de l'âge, en touchant seulement 1% des personnes entre 65 et 69 ans, contre 40% de la population ayant entre 90 et 95 ans.

Initialement décrite par le médecin allemand Aloïs Alzheimer (1864-1915), la maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative des tissus cérébraux, qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales. Elle représente la plus fréquente atteinte cognitive de la personne âgée (environ 50%), qui peut cependant prendre également des formes diverses dites apparentées (à la maladie d'Alzheimer), se caractérisant par des troubles similaires, mais une évolution et des causes différentes. Les démences vasculaires, démences à corps de Lewy, démence fronto-temporale et aphasia progressive primaire ont ainsi fait l'objet d'études spécifiques.

L'augmentation exponentielle de la prévalence de cette maladie n'est plus seulement un problème de santé publique, mais devient également un enjeu sociétal. En effet, le déclin des capacités des malades les rend à partir d'un certain degré, complètement dépendants. Or les capacités d'accueil restreintes des établissements, le manque de disponibilité des familles, et un contexte peu favorable des finances de l'Etat, ont conduit les pouvoirs publics à envisager des solutions nouvelles.

Le pôle d'activité et de soins adaptés est une structure intégrée à un EHPAD, qui prend en charge en journée, à tour de rôle parmi une file active prédéfinie, 14 résidents souffrant de troubles modérés du comportement provoqués par une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'idée de ce nouveau service vient du plan Alzheimer 2008-2012 mis en œuvre par le gouvernement Fillon, et fait l'objet d'un financement spécifique prévu dans la mesure N°16 , parmi les 44 que compte le plan.

Le PASA vise à prendre en compte les difficultés relationnelles spécifiques des résidents d'un EHPAD, avec une distribution des personnes connaissant sensiblement le même degré d'avancement dans les troubles du comportement. Il s'agit à travers ce service, de rétablir chez la personne âgée atteinte de troubles de type Alzheimer, des relations et des activités motivantes, dans un cadre propice et un groupe de taille réduite. La mise en œuvre de ce type de structure entraîne pour l'établissement un coût qui peut être en partie compensé par un financement public, à travers une procédure d'appel à projet.

Le centre hospitalier gériatrique du Mont d'Or est situé à Albigny sur Saône, à 10 km au nord de Lyon, sur le site d'un ancien hospice transformé à partir des années 70 en hôpital gériatrique. Il a une capacité totale d'un peu plus de 600 lits, qui sont répartis sur deux sites distants d'environ 10 km (Albigny et Chasselay). L'EHPAD du Val d'Or est situé à Chasselay et accueille 150 résidents. Le degré de dépendance des personnes prises en charge au CH est important, avec un GIR moyen pondéré de 818 pour le secteur EHPAD. Le site du Val d'Or est particulièrement touché par les symptômes de type Alzheimer et apparentés, qui affectent environ 80% des résidents.

Le projet de création d'un PASA concerne le site de Chasselay, et vient en complément de la création d'une UHR, qui s'adresse aux résidents souffrant de troubles psycho-comportementaux sévères, dans un autre bâtiment situé à Albigny. Il entre ainsi dans les objectifs du projet d'établissement, prévoyant une diversification des modes de prise en charge, notamment au bénéfice des malades Alzheimer et apparentés. Par ailleurs, il permet à l'établissement de confirmer l'importance qu'il attache aux troubles cognitifs de la personne âgée, qui ont déjà fait l'objet d'une étude approfondie avec la création récente d'une unité de consultation de jour qui réalise des bilans d'évaluation mémoire.

L'enjeu de la mise en œuvre du PASA repose sur l'aptitude de l'établissement à présenter un projet qui respecte au mieux un cahier des charges faisant état de critères d'éligibilité précis. Il repose également sur le respect de la nouvelle procédure d'appel à projet de l'ARS, qui implique la rédaction d'une présentation synthétique dans des délais réduits. Le projet doit ensuite être d'une qualité suffisante pour être retenu et donner lieu au financement. Enfin, la réussite de la mise en œuvre du PASA nécessite l'adhésion du personnel ainsi que la recherche du consentement des malades et des familles.

Afin de ne pas préparer le projet du PASA dans l'urgence, et d'être sûr de respecter les délais, le directeur m'a demandé de commencer la conception théorique avant que l'appel, programmé en principe pour le premier trimestre 2011, soit lancé par l'ARS. J'ai donc commencé à travailler sur ce dossier en septembre 2010, avec une présentation en Conseil de surveillance le 8 décembre 2010.

Ma méthode de travail de conduite de projet s'est articulée autour de 4 axes :

- Un cadrage de la mission, avec une recherche de sources juridiques (lois, circulaires, cahier des charges), une prise de contact avec l'ARS et un autre établissement pour une recherche d'exemples, et une observation de l'existant au CH des Monts d'Or
- Des entretiens individuels, à mesure de l'avancement du projet avec la directrice des soins, les cadres de santé intéressés, les médecins intéressés, la psychologue de l'EHPAD, une résidente et un représentant des familles
- La constitution de groupes de travail, avec 3 réunions en assemblée plénières pour définir un cadre général du projet (cadrage, proposition de fonctionnement et de plan, adoption des propositions) , et 2 réunions en groupes réduits pour travailler des thématiques spécifiques (activités, protocoles de soin et outils d'évaluation)
- Le pilotage du projet architectural, avec une visite de lieux avec l'architecte, le contrôleur technique, et un suivi de la réalisation du plan

La réalisation concrète du projet a ensuite nécessité la rédaction d'un dossier de demande de labellisation auprès de l'ARS, et d'un dossier de demande d'aide à l'investissement auprès du CNSA, tous deux ayant été déposés le 14 avril, pour un appel lancé mi- mars. Puis dans le cadre spécifique de la réalisation de ce mémoire, j'ai entrepris une recherche documentaire à partir de divers supports (livres et revues, études et mémoire, Internet), ainsi que la conduite d'entretiens spécifiques avec notamment le médecin, l'infirmière coordonatrice et l'animatrice de l'hôpital de jour, un chercheur de l'INSERM (entretien téléphonique) et une représentante de l'association France Alzheimer.

Ce mémoire entend mettre en évidence l'opportunité d'une prise en charge des troubles modérés du comportement des malades Alzheimer et apparentés en PASA, dans le contexte professionnel de mon lieu de stage. Il conviendra pour cela de s'interroger également sur les limites du service, et d'envisager une mise en perspective qui tienne compte de l'évolution possible des EHPAD.

Le mémoire se présente en 3 parties :

- Une explication des termes de la maladie et du contexte épidémiologique, démographique et médical
- Une étude des besoins des malades auxquels répond le projet, et des interrogations sur les limites de sa prise en charge
- Un exposé de la mise en œuvre du projet, de l'évaluation nécessaire et des perspectives d'évolution envisageables

1. Une évolution des connaissances liées à aux maladies d'Alzheimer et à la prise en charge

La connaissance de la maladie a évolué dans un contexte démographique préoccupant (1.1) qui a nécessité une amélioration des diagnostics de la prise en charge (1.2).

1.1. Les études révèlent les divers aspects de la maladie et leur importance

La connaissance des troubles cognitifs conduit à opérer une distinction entre les symptômes Alzheimer (1.1.1) et apparentés (1.1.2), pour établir un état épidémiologique actualisé (1.1.3).

1.1.1. Une définition de plus en plus pointue de la maladie d'Alzheimer

1.1.1.1. Définition de la maladie

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative liée au vieillissement qui engendre un déclin progressif des capacités cognitives, avec une destruction des cellules nerveuses dans les régions du cerveau responsables de la mémoire et du langage¹. Elle affecte aussi l'humeur, les émotions, le comportement et la capacité d'accomplir les activités normales de la vie quotidienne.

1.1.1.2. Explication médicale des troubles

Deux lésions sont caractéristiques de cette maladie² en cas de présence associée et abondante: les plaques séniles et la dégénérescence neurofibrillaire. Les plaques séniles sont des lésions extracellulaires composées d'un centre amorphe constitué de substances amyloïdes, entouré de terminaisons neuronales en cours de dégénérescence. Elles sont localisées dans le cortex hippocampique et associatif au cours de la maladie.

¹ Passeportsanté.net – comprendre la maladie d'Alzheimer

² Lucette LACOMBLEZ, Florence MAHIEUX-LAURENT « Les démences du sujet âgé » p.15

La dégénérescence neurofibrillaire est une lésion intraneuronale faite de protéine tau anormalement phosphorylée et structurée en paires de filaments hélicoïdaux. S'il en apparaît toujours après 70 ans dans la région hippocampique, les lésions se diffusent également dans le cortex associatif et le noyau basal de Meynert au cours de la maladie.

1.1.1.3. Raison de l'apparition des symptômes

En fait , alors qu'une perte de 5% des neurones tous les dix ans est normale pour des sujets de plus de 40 ans, la maladie d'Alzheimer, qui apparaît lorsque l'on perd plus de 70% des neurones d'une région du cerveau, peut être considérée comme une forme accélérée du vieillissement cérébral³. Alors qu'elle aurait lieu chez toute personne après 150 ans, elle émerge dans ce cas prématuré à 60 ou 65 ans.

1.1.1.4. Perspectives scientifiques

A ce jour, la maladie d'Alzheimer est incurable et son évolution irréversible. Les traitements médicamenteux n'ont pas la prétention de guérir ou de stopper l'évolution de la maladie, mais plutôt de rendre ses effets plus supportables pour le malade. Certains médicaments, tels que les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la Mémantine ont pour vocation de ralentir l'évolution de la maladie, mais leur efficacité est régulièrement contestée par les études scientifiques⁴. Les traitements actuels sont donc en définitive limités au traitement des autres symptômes de la maladie, tels que l'agitation, l'anxiété, la dépression, les troubles du sommeil ou les hallucinations. Des médicaments tels que les psychotropes, les anti-épileptiques, les anti-dépresseurs et les bêta-bloquants sont ainsi prescrits quand ils sont jugés nécessaires⁵, mais peuvent occasionner des effets secondaires plus ou moins importants. Des recherches sont toutefois en cours dans le but de diagnostiquer la maladie à un stade plus précoce⁶. Cela permettrait de retarder l'apparition de la maladie ou d'en ralentir l'évolution avec plus d'efficacité. De même, des traitements capables de ralentir l'évolution de la maladie en cours, réellement efficaces, pourraient voir le jour d'ici cinq ans.

³ Doctissimo – explication de la maladie d'Alzheimer

⁴ Réévaluation par la Commission de la transparence de la HAS de l'apport bénéfice-risque de 4 médicaments utilisés dans le traitement Alzheimer (Ebixa, Aircept, Exelon et Reminyl), lancée le 20/07/2011 afin d'évaluer une efficacité thérapeutique contestée par des spécialistes (ex. Professeur Olivier SAINT-JEAN)

⁵ « La maladie d'Alzheimer », Michel CYMES – Marina CARRERE D'ENCAUSSE, p.38

⁶ Fondation.médéric-alzheimer.org

1.1.2. Une connaissance des troubles apparentés et de leur proportion

1.1.2.1. Proportion des différents troubles cognitifs

La maladie d'Alzheimer représente environ 63 % des cas de démences. En 2009, le centre de consultation mémoire de l'hôpital d'Albigny a fait apparaître, sur 237 cas examinés, la répartition suivante, qui sans être exactement représentative de la tendance nationale, donne une idée de proportion :

- maladie d'Alzheimer : 55.5%
- démences mixtes : 18.2%
- démences vasculaires : 17.3%
- démences à corps de Lewy : 5.7%
- démences fronto-temporales : 2.9%
- aphasie progressive primaire : 0.7%

Les démences mixtes associent maladie d'Alzheimer et démences vasculaires.

1.1.2.2. Les démences vasculaires

Les démences vasculaires résultent d'accidents cérébro-vasculaires répétés entraînant des déficits neuropsychologiques dans les territoires vasculaires atteints.

1.1.2.3. La démence à corps de Lewy

La démence à corps de Lewy est une forme de maladie neurodégénérative caractérisée par des dépôts anormaux de la protéine alpha-synucléine à l'intérieur des cellules du cerveau⁷. Ces dépôts sont appelés « corps de Lewy » en référence au scientifique qui en fit la découverte. Cette démence affecte surtout les parties du cerveau liées aux fonctions cognitives et au mouvement. La maladie progresse rapidement et entraîne de fréquentes hallucinations visuelles, qui peuvent s'aggraver pendant les périodes de confusion plus profondes.

⁷ Lucette LACOMBLEZ – Florence MAHIEUX-LAURENT « Les démences du sujet âgé » P.15-20

1.1.2.4. La démence fronto-temporale

La démence frontotemporale, également appelée maladie de Pick, affecte non pas la totalité du cerveau comme la maladie d'Alzheimer, mais principalement les lobes frontal et temporal, qui sont associés à la personnalité et au comportement. Au premier stade, les changements de comportement et les troubles du langage peuvent se manifester séparément, mais à mesure que la maladie progresse, les deux aspects sont simultanés. La démence fronto-temporale apparaît généralement à un âge plus précoce que la maladie d'Alzheimer et touche les hommes autant que les femmes. Cependant, à la différence de la maladie d'Alzheimer, la personne atteinte de cette démence conserve généralement sa mémoire et le sens de l'orientation au stade initial, les symptômes généraux des maladies neuro-dégénératives ne se manifestant qu'à des stades plus avancés.

1.1.2.5. L'aphasie progressive primaire

L'aphasie progressive primaire, ou aphasie lentement progressive, fait partie des déficits cognitifs lentement progressifs. L'atteinte en début de maladie est ainsi limitée à un endroit précis du cerveau. Puis cela évolue de façon progressive pour atteindre de multiples domaines cognitifs. La caractéristique essentielle de cette pathologie est l'apparition d'un trouble du langage qui s'aggrave progressivement. Puis avec l'évolution de la maladie, une atteinte plus globale survient. L'âge moyen de l'installation de la maladie se situe entre 60 et 70 ans, avec une évolution sur une période de 4 à 11 ans.

1.1.3. L'épidémiologie des troubles Alzheimer et apparentés et ses perspectives

1.1.3.1. Chiffres actuels et projections

La maladie d'Alzheimer affecterait actuellement 25 millions de personnes dans le monde, dont 860000 en France, avec une incidence de 225000 nouveaux cas par an⁸. Les projections font ainsi état de 1,2 millions de malades en 2020 et plus de 2 millions vers 2040. Il s'agit cependant uniquement d'estimations, car des retards dans les diagnostics sont régulièrement mis en évidence, du fait des réticences des patients et de confusions de la part des médecins généralistes.

⁸ Alzheimer.ca

1.1.3.2. Prévalence chez la personne âgée

En termes de proportions, 5% des plus de 65 ans et 15% des plus de 85 ans sont aujourd'hui touchés par la maladie en France. Les prévisions sont encore plus inquiétantes puisqu'à l'horizon 2020, une personne de plus de 65 ans sur 4, pourrait être touchée, contre une prévalence des démences aujourd'hui inférieure à 20% chez les plus de 75 ans. Ceci étant à mettre en corrélation avec l'augmentation de l'âge de la population (un tiers devait avoir plus de 60 ans en 2050)⁹.

1.1.3.3. Comparaison internationale

On distingue deux formes de la maladie d'Alzheimer : la forme familiale, plus précoce et ayant une origine génétique ; et la forme sporadique, dont le facteur de risque augmente fortement avec l'âge. Ce dernier cas en fait la 3^{ème} cause d'invalidité à l'échelle mondiale. En raison de la différence d'espérance de vie, la maladie s'observe davantage dans les pays les plus développés. L'incidence aux mêmes âges est également plus forte dans les pays riches qu'ailleurs¹⁰. Le Japon est cependant une exception notoire, puisque la prévalence de la maladie y est presque 10 fois plus faible qu'en France.

1.1.3.4. Facteurs de risque ou d'aggravation

L'observation de ces différences a permis aux chercheurs d'émettre des hypothèses sur les facteurs d'aggravation des maladies d'Alzheimer et apparentées, outre l'âge et les antécédents familiaux¹¹. C'est ainsi qu'ils ont identifié des facteurs de risque tels que l'hypertension systolique, l'hypercholestérolémie, le diabète et le tabagisme¹². Dans une moindre mesure, des antécédents de traumatismes graves à la tête avec perte de conscience, de dépression et l'obésité, pourraient également augmenter le risque de développer ce type de pathologie. Enfin, certains chercheurs soutiennent que l'exposition à des produits toxiques tels que l'aluminium ou le mercure aurait un effet sur le développement de la maladie¹³. Il s'agit cependant dans ce dernier cas d'études controversées qui ne semblent pas avoir réellement fournies de preuve scientifique à ce jour.

⁹ Données INSEE

¹⁰ AlzheimerSociety.net

¹¹ François SELLAL, Elisabeth KRUCZEK « Maladie d'Alzheimer », p. 17

¹² Société-Alzheimer.fr – les causes de la maladie d'Alzheimer

¹³ Wikipédia.fr

1.2. Les outils de diagnostic et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Le diagnostic scientifique des symptômes (1.2.1) permet d'envisager une prise en charge plus adaptée (1.2.2) qui a justifié la mise en œuvre de nouvelles mesures publiques (1.2.3).

1.2.1. Les outils de diagnostic des troubles cognitifs

1.2.1.1. Les stades théoriques d'évolution de la maladie d'Alzheimer

L'évolution de la maladie fait l'objet d'une distinction en 3 grands stades théoriques :

- le stade léger, auquel les personnes conservent la plupart de leurs capacités, et ne requièrent qu'une aide minimale
- le stade modéré, auquel le déclin des capacités cognitives et fonctionnelles de la personne requière une assistance
- le stade avancé, auquel la personne, incapable de communiquer, a besoin de soins continus

En principe, l'évolution des symptômes est chronologique, le stade avancé correspondant à celui qui précède la fin de vie. Toutefois, certaines maladie apparentées à Alzheimer peuvent évoluer différemment, en commençant par de l'agitation. De même, le malade peut connaître des phases assez courtes pendant lesquelles son comportement peut se dégrader, pour ensuite revenir au stade initial.

Les médecins disposent d'outils de diagnostic pour évaluer les troubles cognitifs, principalement l'échelle NPI-ES et l'échelle de Cohen-Mansfield.

1.2.1.2. L'échelle NPI-ES

L'échelle NPI-ES a pour but de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement. Cette version pour équipe soignante a été développée pour évaluer les patients vivant en institution.

Le NPI-ES se base sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliquée dans la prise en charge du patient. Il prend en compte 10 domaines comportementaux (idées délirantes, hallucinations, agitation, dépression, anxiété, exaltation, apathie, désinhibition, irritabilité, comportement moteur aberrant), et 2 variables neurovégétatives (fréquence et gravité).

Chaque domaine comportemental comporte ensuite des sous-questions afin d'affiner son appréciation. De même, la fréquence est notée sur une échelle allant de 1 à 4, et la gravité de 1 à 3. Le retentissement du comportement sur les activités professionnelles est ensuite examiné.

Selon l'instruction interministérielle DGAS du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer, les critères d'éligibilité minimum en vue de l'ouverture d'un PASA, mesurés à l'aide du NPI-ES, correspondent aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer présentant un score supérieur à 3 à au moins un des 10 items comportementaux. Les critères maximums peuvent être présumés par les critères d'éligibilité minimum pour une UHR, donnés dans la même circulaire : les malades présentant un score supérieur à 7 à au moins un des 7 items du NPI-ES mesurant les troubles du comportement perturbateurs.

1.2.1.3. L'échelle de Cohen-Mansfield

L'échelle de Cohen-Mansfield sert quant à elle exclusivement à mesurer l'agitation du patient. Elle décline ainsi 29 attitudes, telles que « déambule », « lance des objets », « pousse des hurlements », qui sont mesurées sur les 7 jours précédents selon 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 ». Le score est ensuite mesuré par addition de la fréquence sur les 29 variables. L'échelle de Cohen-Mansfield est utilisée si nécessaire en complément de l'échelle NPI-ES, en cas d'agitation spécifique.

1.2.2. Les recommandations de bonne pratique de prise en charge

1.2.2.1. Les recommandations de prise en charge non médicamenteuses de l'HAS

Selon la HAS, plusieurs interventions non-médicamenteuses sont envisageables¹⁴. Elles doivent même être recherchées afin d'éviter dans un premier temps un recours aux antipsychotiques ou autres sédatifs. Mais elles doivent être réalisées sur prescription, par un personnel formé, et s'inscrire dans le cadre d'un projet de soin.

¹⁴ HAS, recommandations concernant les interventions non médicamenteuses – septembre 2008

La HAS établit une distinction entre la stimulation cognitive, ayant pour objectif de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, et les séances d'animation à visée occupationnelle. La prise en charge de la stimulation cognitive, qui propose des activités de mise en situation ou de stimulation de situations vécues, est initiée par les psychologues, psychomotriciens ou orthophonistes, et prolongée par les aidants, à domicile ou en institution.

La HAS admet la revalidation cognitive comme méthode de rééducation neuropsychologique visant à compenser un processus cognitif déficient. Elle peut être proposée aux stades légers de la maladie d'Alzheimer, et jusqu'aux stades modérés dans certains troubles dégénératifs locaux. Toutefois, l'HAS recommande que cette prise en charge soit réalisée individuellement, et par un personnel spécialisé exclusivement.

La HAS établit également une distinction entre les interventions précitées, portant sur la cognition, et celles portant sur le comportement. Ces dernières doivent faire au préalable l'objet d'une analyse afin d'identifier les facteurs d'amélioration du comportement. La HAS admet une possible amélioration du comportement par la musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la rééducation de l'orientation, la thérapie de la reminiscence, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence stimulée et la luminothérapie.

1.2.2.2. Les études des interventions à visée thérapeutiques de l'ANAES

L'ANAES définit quant à elle les interventions à visée thérapeutique comme concourant à la réhabilitation des capacités fonctionnelles, des fonctions cognitives et sensorielles, et au maintien du lien affectif et social. Elle établit une distinction entre les interventions à visée thérapeutique, et les interventions portant plus spécifiquement sur les comportements¹⁵.

Concernant les interventions à visée thérapeutique, l'ANAES distingue celles portant sur l'amélioration de la qualité de vie (rééducation de l'orientation, stimulation multisensorielle), de celles portant sur la cognition (rééducation cognitive, revalidation cognitive, stimulation cognitive, ateliers mémoire), sur l'autonomie fonctionnelle de la personne (stimulation par l'activité physique, atelier d'ergothérapie), et sur les fonctions de communication (prise en charge orthophonique).

¹⁵ ANESM – Recommandation de bonnes pratiques professionnelles – L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social – février 2009

L'ANAES recommande de privilégier les activités ayant un sens pour les personnes, en lien avec leur histoire, et que les objectifs et le bénéfice de ces interventions soit régulièrement réévalué et tracés dans le cadre du suivi et de l'actualisation du projet personnalisé.

S'agissant des interventions sur les comportements, l'ANAES admet que des thérapeutiques non médicamenteuses peuvent prévenir ou aider directement à traiter les troubles du comportement (musique ou danse, thérapie par empathie, aromathérapie, stimulation multi-sensorielle, thérapie de la présence simulée, massage, thérapie avec les animaux familiers, remédiation cognitive, thérapie par réminiscence, luminothérapie, animations flash). L'ANAES souligne toutefois que leur efficacité est limitée dans le temps, et recommande qu'elles ne mettent pas la personne en échec, et soient assurées par des professionnels formés à cet effet.

1.2.2.3. Les différentes méthodes de stimulation cognitive

Les différentes méthodes de stimulation cognitive réalisables sur les personnes Alzheimer et apparentées ont fait pour certaines l'objet d'études contrôlées, bien que la pertinence de ces études soulève une controverse comme nous le verrons ultérieurement. D'autres comme la musicothérapie, la thérapie avec un animal, la thérapie du langage, la luminothérapie, ne peuvent d'après les spécialistes se prévaloir d'une activité thérapeutique démontrée¹⁶.

La thérapie de réminiscence¹⁷ est définie comme le rappel vocal ou silencieux d'évènements passés de la vie d'un patient dément, individuellement ou en groupe. Cette technique consiste en réunions de fréquence au moins hebdomadaire, durant lesquelles les participants sont invités à parler de leur vie antérieure, avec le soutien matériel de photos, musique, vidéo ou objet signifiants. La pertinence de cette thérapie est basée sur la capacité des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer à se remémorer des faits anciens, leur souvenir étant le dernier à disparaître dans ce type de déficience. Il s'agit donc d'obtenir un moyen privilégié de communication avec ces personnes en se centrant sur une capacité cognitive persistante.

¹⁶ Pas d'ECR sur les effets thérapeutiques lors des recherches aux Etats-Unis, mais possibilité d'améliorations connexes sur les comportements pour la HAS

¹⁷ "Reminiscence therapy for dementia" SPECTOR A, ORREL M, DAVID S, The Cochrane Library issue 2 – 2002

L'orientation de la réalité¹⁸ est une technique dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients âgés confus. Elle consiste en la présentation de matériel à visée d'orientation dans le temps, dans l'espace et par rapport à l'entourage social, dans le but d'améliorer leur perception de l'environnement. La thérapie peut se dérouler selon deux méthodes. Soit de manière continue pendant les 24 heures d'une journée au cours desquelles un personnel spécialisé veille en permanence à rassurer et cadrer les patients. Soit sous forme de groupes qui mettent systématiquement en contact les patients âgés, en leur proposant une série d'activités centrées sur l'orientation. Un des outils utilisé est le tableau d'orientation, qui affiche la date, l'heure, le lieu, le nom des participants, le temps qu'il fait, la saison ou le prochain repas prévu.

La thérapie de la validation¹⁹ est une méthode pour communiquer avec les patients âgés à n'importe quel stade d'évolution de la démence²⁰. Il s'agit notamment de reformuler en mots clairs des phrases parfois confuses, et, en cas de doute, d'utiliser des mots laissant place à l'ambiguïté. La voix doit être claire et lente, et l'utilisation de mots simples, de préférence non anxiogènes, est préconisée. Il est également conseillé de garder un contact visuel étroit pendant les conversations, afin de soutenir le contact verbal tout en maintenant une relation de confiance.

1.2.3. La Mobilisation des pouvoirs publics

1.2.3.1. Le plan Alzheimer 2008-2012

Sur la base des travaux de la Commission présidée par le Professeur Ménard, stigmatisant la nécessité d'organiser la prise en charge globale des maladies Alzheimer et apparentées, les pouvoirs publics ont mis en œuvre un plan Alzheimer 2008-2012, qui s'articule autour de 44 mesures phare²¹.

¹⁸ « Reality orientation », SPECTOR A, ORREL M, DAVID S, The Cochrane library issue 2, 2002

¹⁹ « Validation therapy for dementia », NEAL M, BRIGGY M, The Cochrane Library issue 2, 2002

²⁰ Mitra KHOSRAVI « La communication lors de la maladie d'Alzheimer »

²¹ Plan-alzheimer.gouv.fr

Ces mesures sont réparties en 3 axes interdépendants :

- amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants, avec une augmentation des capacités de diagnostic, une aide au maintien à domicile et la création d'une porte d'entrée unique dans le système de prise en charge
- amélioration de la connaissance de la maladie, avec un effort sans précédent en matière de recherche et de partenariats avec les industriels de santé
- une mobilisation périphérique de la société autour de ce problème, avec une sensibilisation du public et une réflexion éthique

Doté de moyens spécifiques, le plan prévoit 1,6 milliard d'euros de dépenses publiques sur 5 ans, dont 1,2 milliards pour le médico-social, 200 millions pour la santé et 200 millions pour la recherche. Il entend mettre en œuvre une meilleure individualisation de la prise en charge, tant à travers la labellisation des MAIA sur tout le territoire²², que par la mise en place de coordonnateurs comme correspondants uniques des intéressés²³.

Dans les établissements, une nouvelle distribution des résidents en fonction de leur degré d'avancement dans la maladie est mise en œuvre avec les PASA et les UHR.

1.2.3.2. L'amélioration de la prise en charge en établissement

La mesure N°16, qui entre dans le premier axe du plan, visant à l'amélioration de la qualité de vie des malades, prévoit la création ou l'indentification d'unités adaptées au sein des EHPAD. Deux types d'unités de soins et d'activités sont ainsi préconisés :

- des unités susceptibles de prendre en charge en journée les résidents d'un EHPAD connaissant des troubles modérés du comportement, avec les PASA
- des structures renforcées adaptées à la prise en charge des malades connaissant des troubles sévères du comportement, avec les UHR

²² Mesure N°4 du Plan Alzheimer 2008-2012

²³ Mesure N°5 du Plan Alzheimer 2008-2012

1.2.3.3. Calendrier de mise en œuvre et financement prévu

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit un calendrier de mise en œuvre de ces unités, avec une réflexion sur les critères de définition en septembre 2008, un plan d'aide à l'investissement en mai 2009, les modalités de la procédure de labellisation en juillet 2009 et la rédaction d'un cahier des charges spécifique PASA/UHR en septembre 2009. L'objectif de création pour la période 2010-2012 a été fixé à 1700 PASA et 350 UHR²⁴.

Pour 2010, le CNSA a notifié à la région Rhône-Alpes, la création de 55 PASA, dont 14 pour le département du Rhône, ce qui correspond à une capacité totale de 202 places. Ainsi 38 millions d'Euros sont budgétés en 2010²⁵, pour permettre le développement de 8333 places de PASA au niveau national, conformément aux objectifs du plan de création de 25000 places d'ici à fin 2012.

²⁴ Instruction interministérielle DGSA du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer

²⁵ Circulaire interministérielle DGCS du 31 mai 2010 relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des établissements et services médicaux-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées

2. Les atouts conceptuels et les limites médicales des PASA

La conception d'un PASA dans l'établissement répond à des besoins spécifiques des malades (2.1), mais le principe d'une prise en charge non médicamenteuse connaît des limites (2.2)

2.1. Les nécessités et les contraintes du projet

La prise en compte des besoins des malades (2.1.1) et de l'établissement (2.1.2) intervient dans le respect des contraintes liées au montage de projet (2.1.3)

2.1.1. Les besoins individuels et l'hétérogénéité des malades

2.1.1.1. Une nouvelle approche par la recherche de consentement

Les nouvelles méthodes de prise en charge placent le malade au centre du dispositif de soin. Ainsi, dans la perspective des nouveaux droits des personnes prises en charge dans les établissements de santé, il s'agit désormais pour les soignants et les aidants de rechercher les besoins du malade. Cette nouvelle approche vise à s'assurer autant que faire se peut, de la volonté du résident, et de son consentement aux activités proposées. Pour cela, le personnel soignant qui travaille sur les personnes âgées Alzheimer et apparentées reçoit une formation spécifique « humanitude », basée sur les concepts de bientraitance, qui lui permet d'améliorer la communication avec eux, afin de déceler leurs besoins et leur volonté²⁶.

²⁶ Yves GENESTE et Jérôme PELLISSIER « Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux »

2.1.1.2. Une répartition des résidents atteints de troubles cognitifs

Si 80% des résidents de l'EHPAD du Val d'Or connaissent des troubles cognitifs de type Alzheimer et apparentés, tous ne présentent pas le même degré d'avancement dans la maladie, ni les mêmes symptômes. Il est possible de les répartir en fonction des stades théoriques, en trois grandes catégories : les personnes qui connaissent des troubles modérés du comportement, celle qui connaissent des troubles sévères et celles qui sont en fin de vie. Les malades souffrant de troubles légers du comportement peuvent généralement rester à domicile. Ceux qui sont en fin de vie reçoivent des soins spécifiques en établissement, mais ne peuvent malheureusement plus participer à toutes les activités en raison d'une perte de sens trop importante. La prise en charge en établissement vise donc les troubles modérés et sévères du comportement.

2.1.1.3. Une prise en compte des besoins spécifiques pour les troubles modérés

Les résidents qui connaissent des troubles sévères du comportement sont pris en charge en UHR, avec un taux d'encadrement et une sécurité des locaux de vie renforcée. L'agitation de ces malades peut être provisoire, - et dans ce cas ils peuvent ensuite retourner dans leur unité d'origine - , ou plus durable. Cela dépend en partie de la pathologie d'origine, les évolutions pouvant varier selon qu'il s'agit de la maladie d'Alzheimer ou d'un des troubles apparentés.

Les résidents qui connaissent des troubles modérés du comportement peuvent participer à des activités de groupe qui nécessitent davantage de facultés et de concentration, et être ainsi pris en charge en PASA. Toutefois, une répartition peut encore être réalisée quotidiennement au sein de cette unité, afin d'adapter plus finement les activités à la personnalité, au désir et à l'état de forme de la personne. Les activités sont ainsi réalisées par petits groupes de 4 à 6 résidents.

2.1.2. Les besoins de l'établissement

2.1.2.1. Le besoins de confirmer sa recherche d'amélioration de la prise en charge des troubles cognitifs

Le CH du Mont d'Or possède une expérience de longue date dans la prise en charge des malades Alzheimer, puisque les premiers CANTOUS, unités de 10 à 12 lits, ont été mis en œuvre sur le site il y a près de vingt ans²⁷. Axés sur un projet de vie adapté à la personnalité de chaque résident, ils ont été plébiscités par les familles. Leur objectif était le maintien des capacités physiques et cognitives des malades, dans un cadre familial et rassurant.

Les CANTOUS ont récemment évolués, avec la construction d'un EHPAD de 140 lits sur le site d'Albigny. Ils ont été transformés en 4 USA de 11 places chacune. Leur architecture, leur positionnement en rez-de-chaussé sur jardin et leurs équipements a permis la labellisation d'une de ces unités en UHR, pour la prise en charge des résidents Alzheimer et apparentés présentant des troubles sévères du comportement.

L'évolution des CANTOUS s'inscrit par ailleurs dans le cadre d'une réflexion collective engagée par le centre hospitalier, sur la prise en charge des malades Alzheimer et apparentés, avec :

- un projet de réseau inter-hospitalier initié en 1997
- un réseau mémoire inter-hospitalier Villefranche-Val de saône en 2002
- la création d'un hôpital de jour gériatrique en 2004
- l'ouverture de la consultation mémoire de proximité en 2005
- l'ouverture du service de médecine gériatrique d'accueil d'urgence en 2005
- la mise en place d'un groupe d'aide aux aidant en 2006
- l'ouverture d'un hôpital de jour de 5 places en 2009, pour le diagnostic et le traitement de patients Alzheimer

La création du PASA s'inscrit ainsi dans la perspective des unités déjà réalisées, afin d'améliorer la prise en charge des résidents Alzheimer et apparentés connaissant des troubles du comportement modérés.

²⁷ Le premier CANTOU a été créé à la fin des années 1970 à RUEIL-MALMAISON par Gérard CAUSSEREL, avec à l'origine pour objectif de faire cohabiter les personnes âgées séniles avec d'autres moins désorientées, afin de stimuler les premières. Les CANTOUS ont ensuite évolué en se spécialisant dans la prise en charge des seules personnes âgées souffrant de troubles cognitifs.

2.1.2.2. La recherche d'une meilleure utilisation des locaux

En plus d'améliorer la prise en charge des malades Alzheimer, la création d'un PASA constitue pour l'établissement une opportunité d'utiliser au mieux des espaces de l'EHPAD du Val d'Or.

Il s'agit d'un bâtiment de 150 lits, répartis sur 3 niveaux. De conception récente (1995), il bénéficie d'une architecture moderne faisant une large part aux espaces communs²⁸. Un grand hall circulaire recouvert par un dôme vitré occupe ainsi la partie centrale, sur laquelle donnent les deux étages. De plus, il existe des pièces et des espaces peu utilisés : une grande salle polyvalente au rez-de-chaussée, une salle de restauration au sous-sol et un espace de détente équipé de tables en mezzanine du hall central. Le choix de l'emplacement du PASA pourra donc également entrer dans un projet de restructuration des locaux de l'EHPAD.

2.1.2.3. L'utilisation d'opportunités de financement pour améliorer la prise en charge

La création d'un PASA faisant suite à un appel à projet, elle constitue également pour l'établissement une opportunité de financement de l'amélioration de la prise en charge des troubles cognitifs. C'est ainsi que l'instruction interministérielle du 7 janvier 2010 prévoit une enveloppe annuelle de 4557 euros par place, soit 63800 euros pour 14 personnes²⁹. De plus, les travaux à réaliser peuvent faire l'objet d'une demande de subvention auprès de la CNSA³⁰, pouvant couvrir en cas d'acceptation une part importante des dépenses, seules les dépenses d'ameublement et le terrain ne pouvant théoriquement pas être subventionnées³¹.

²⁸ Cf annexe n° 5

²⁹ Instruction interministérielle du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer

³⁰ Instruction technique du 22 octobre 2010 relative à la mise en œuvre du plan d'aide à l'investissement des établissements et services pour personnes âgées

³¹ Arrêté du 27 Mai 2010 fixant pour 2010 les conditions d'utilisation et le montant des crédits pour le financement d'opérations d'investissement immobilier

2.1.3. Les contraintes liées au montage de projet

2.1.3.1. Le respect du cahier des charges

La circulaire DGAS du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer 2008-2012, mentionne le cahier des charges des PASA³². Il décrit la population ciblée, les critères d'accueil, le fonctionnement, le type d'accompagnement possible, les intervenants, la formation du personnel souhaitable, les préconisations architecturales. Globalement, il s'agit d'un accueil en journée, de 12 à 14 résidents d'un EHPAD atteints de troubles modérés du comportement, sur une file active comprise entre 25 et 40 personnes. Il est précisé que le personnel encadrant doit être spécialement formé pour un minimum d'entre eux³³, ce qui conduit à la qualification d'assistant de soin en gérontologie, accessible aux aides soignants en 140 heures. La présence dans l'équipe dédiée au pôle d'un psychomotricien ou ergothérapeute et d'un psychologue est préconisée.

2.1.3.2. La nouvelle procédure d'appel à projet

La mise en place des ARS s'est accompagnée d'une nouvelle procédure pour la mise en œuvre d'opérations entraînant une demande de subvention³⁴. L'agence lance un appel à projet sur une thématique entrant dans la politique voulue par le ministre. Les établissements sont alors invités à envoyer leur dossier à la délégation territoriale de leur département, dans un temps limité. Ainsi l'appel à candidature PASA a eu lieu mi mars 2011 en région Rhône-Alpes, le délai de rigueur étant fixé au 15 avril, laissant moins de un mois aux établissements pour monter leur projet et rédiger le dossier. De plus, dans le cas d'une demande de subvention des travaux à réaliser, un deuxième dossier, comprenant des aspects comptables, est à adresser au CNSA via la délégation territoriale dans les mêmes délais.

³² Annexe n°8-1 de la circulaire DGAS du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

³³ Il est précisé en page 5 de l'annexe qu'un psychomotricien ou un ergothérapeute ou un assistant de soin en gérontologie, doit être en permanence présent dans l'unité

³⁴ Circulaire DGCS du 28 décembre 2010 relative à la procédure d'appel à projet et d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux

2.1.3.3. Les contraintes de l'adéquation architecturale

Tel qu'énoncé dans le cahier des charges du PASA, son environnement architectural doit à la fois être confortable et rassurant pour les résidents, ergonomique et agréable pour le personnel, et capable d'offrir des espaces de vie sociale. Plus précisément, il est préconisé que le pôle dispose au moins :

- d'une entrée adaptée
- d'un espace salon
- d'un espace repas avec office
- de deux espaces d'activités adaptées
- de deux WC dont un avec douche
- de locaux de service
- d'un jardin ou d'une terrasse

Par ailleurs, il est précisé que la conception architecturale, tout en offrant un lieu sécurisé, doit éviter le sentiment d'enfermement. Enfin un soin particulier doit être porté à la lumière naturelle, la nature des matériaux utilisés et le confort acoustique.

2.1.3.4. Les étapes de la labellisation

Le montage de projet doit également prévoir les étapes de sa mise en œuvre. En effet, en cas d'acceptation du dossier sur appel à projet par l'ARS, il reste encore des étapes à franchir pour que le PASA soit labellisé³⁵. Ainsi dès le début du fonctionnement du pôle, un médecin-conseil fait une visite sur site, afin notamment de vérifier l'éligibilité des résidents pris en charge au PASA, au moyen de l'échelle NPI-ES. C'est seulement sur avis favorable du médecin-conseil que le financement est déclenché. L'avis peut également être assorti d'une demande de travaux d'aménagement, en cas de non-conformité à certains éléments du cahier des charges. Enfin, une visite de labellisation de l'ARS a lieu dans l'année qui suit l'installation effective du PASA. Un avis favorable est nécessaire pour qu'il y ait reconduction du financement.

³⁵ Note d'appel à candidature PASA 2010 de l'ARS Rhône-Alpes, en référence à la circulaire DGAS 2009/195, et à l'instruction ministérielle DGAS 2010/06

2.2. Intérêts et limites de la prise en charge non-médicamenteuse

La prise en charge non médicamenteuse représente un intérêt pour le malade (2.2.1), mais ses limites ont fait naître une controverse (2.2.2)

2.2.1. Les avantages de la prise en charge non médicamenteuse

2.2.1.1. L'opportunité d'une diminution de la pharmacologie

L'objectif de la prise en charge non médicamenteuse est d'obtenir une amélioration du comportement du patient ou à tout le moins à le stabiliser en diminuant la pharmacologie. La maladie d'Alzheimer entraîne deux types de troubles. Les troubles cognitifs d'une part, qui peuvent être des troubles de la mémoire, des troubles aphasiques³⁶, des troubles praxiques³⁷, ou gnosiques³⁸ ; et les troubles psycho-comportementaux d'autre part, tels que la dépression, l'anxiété, l'agressivité et autres troubles de la conduite. Les médicaments qui prétendent soigner les troubles cognitifs n'ont pas fait à ce jour de preuve scientifique de leur efficacité et ont fait l'objet d'une stigmatisation récente en raison de leur coût³⁹. Ceux qui soignent les troubles psycho-comportementaux, parfois nécessaires, ont également des effets secondaires indésirables et ne font d'après les spécialistes que masquer les symptômes sans les soigner réellement⁴⁰. C'est ainsi que les thérapies non médicamenteuses, dépourvues d'effets secondaires et moins coûteuses, représentent un intérêt à la fois pour les malades et les institutions.

³⁶ Compréhension et prononciation des mots

³⁷ Capacité à produire des gestes ordonnés

³⁸ Réalité de la vision

³⁹ Réévaluation des médicaments par la commission de la transparence, HAS, depuis juillet 2011

⁴⁰ « Maladie d'Alzheimer, les médicaments sur la sellette », entretien d'Anne-Sophie RIGAUD par Chantal GUEROT, 03/07/2011, Panorama du médecin N°5231, page n°15

2.2.1.2. L'utilisation du principe de la plasticité cérébrale

Toute personne possède une plasticité cérébrale, c'est-à-dire une capacité du cerveau à s'adapter aux stimuli extérieurs et expériences vécues⁴¹. La stimulation cognitive des malades Alzheimer par les activités reprend ce principe prouvé pour maintenir leurs capacités. Il s'agit ainsi de préserver les facultés en les sollicitant grâce à des exercices ciblés, après avoir préalablement évalué les capacités conservées et perdues.

Il convient cependant d'opérer une distinction entre plasticité et capacités adaptatives⁴². La plasticité neurobiologique évoque tous les moyens par lesquels les neurones s'adaptent morphologiquement et fonctionnellement à des changements dans leurs conditions d'activité. Les capacités adaptatives témoignent de la manière dont les individus gardent leur potentiel de vie dans des conditions changeantes, en modifiant leur fonctionnement.

2.2.1.3. La mise en œuvre du principe par les exercices

Trois méthodes permettent d'optimiser le fonctionnement mnésique des patients Alzheimer⁴³ :

- la facilitation de la performance mnésique, qui consiste à utiliser un codage moteur, émotionnel ou multimodal de l'information plutôt qu'un simple codage verbal
- l'apprentissage de nouvelles connaissances, réalisable en exploitant les capacités mnésiques préservées telle que la mémoire procédurale
- l'utilisation d'aide-mémoire et l'aménagement de l'environnement, afin de confier une partie des fonctions déficitaires du patient à un support physique ou des aides externes

Il s'agit ici de tirer parti des facteurs d'optimisation mis en évidence lors de l'évaluation neuropsychologique.

⁴¹ « Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer » Antoine LEJEUNE et Claire MAURY-ROUAN, la plasticité synaptique, p.14

⁴² « Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer, autour de la notion de plasticité », Françoise SHENK, Geneviève LEUBA, Christophe BÛLA

⁴³ « Maladie d'Alzheimer », François SELLAL, Elisabeth KRUCZEC, prise en charge non médicamenteuse, approche cognitive, p. 140

2.2.2. Les études critiques de l'efficacité de la prise en charge

2.2.2.1. Le principe de la preuve scientifique

Toute prise en charge de malade doit voir son efficacité prouvée scientifiquement pour pouvoir prétendre faire référence. La preuve scientifique est généralement admise par comparaison de deux groupes de personnes : le premier groupe reçoit le traitement et le second un placebo. Cependant, les effets psychologiques d'un traitement factice sur une personne qui croit recevoir un vrai traitement ont été démontrés. C'est ainsi que la recherche médicale a mis au point une étude avec répartition aléatoire, dite randomisée⁴⁴, plus lourde à mettre en place mais permettant de réduire au mieux l'influence que peut avoir la connaissance d'une information. C'est la base de la médecine fondée sur les faits.

2.2.2.2. La critique des limites méthodologiques des études antérieures

L'efficacité des techniques d'entraînement cognitif n'a pas encore été réellement prouvée faute d'études suffisantes. Seules la thérapie par réminiscence, les techniques de rééducation et de stimulation multi-sensorielle ont semble t'il apporté la preuve de leur efficacité⁴⁵. Les principales critiques méthodologiques rapportées sont l'absence de randomisation, donc de preuve scientifique. A tout le moins, les études auraient porté sur des groupes de trop petite taille pour pouvoir tirer des conclusions issues d'une moyenne pertinente. Ainsi du fait de résultats issus d'ECR trop modestes, une synthèse des études des prises en charge non médicamenteuses des personnes âgées Alzheimer et apparentées n'est pas possible aujourd'hui.

⁴⁴ Une étude randomisée est l'étude d'un nouveau traitement au cours de laquelle les patients sont répartis de façon aléatoire dans le groupe témoin et dans le groupe expérimental. Doctissimo.fr.

⁴⁵ La thérapie par réminiscence a fait l'objet d'une étude (équipe WOODS 2005) ayant montré une amélioration de la symptomatologie dépressive et de mesure du comportement. Les techniques de rééducation de l'orientation (équipe SPECTOR 2000) une amélioration de certaines mesures cognitives. La stimulation multi-sensorielle (équipe CHUNG 2002) une amélioration de mesures de l'apathie, de l'humeur et des capacités psychomotrices

2.2.2.3. L'étude des techniques de prise en charge par l'INSERM

Une étude de l'INSERM⁴⁶ menée par JF Dartigues et H. Amieva, est actuellement en cours afin d'évaluer l'efficacité à long terme de trois stratégies thérapeutiques non médicamenteuses : stimulation cognitive, thérapie par réminiscence et programme de prise en charge individuelle.

Elles sont comparées à un groupe de référence, qui bénéficie d'un suivi médical standardisé.

Les interventions consistent :

- pour le groupe « stimulation cognitive », en des mises en situation sollicitant les processus cognitifs préservés et répondant à des objectifs écologiques
- pour le groupe « réminiscence thérapie », en des séances de travail portant sur les expériences et les souvenirs anciens autobiographiques
- pour le groupe « prise en charge individuelle », en une adaptation du programme de prise en charge aux besoins spécifiques du patient, en sélectionnant 2 thérapies possibles, appliquées de manière individuelle

Le critère principal de mesure est de déterminer si ces thérapies permettent de retarder chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, l'entrée dans la phase modérément sévère à sévère de la maladie. Les autres vecteurs de mesures sont les effets sur la cognition, la qualité de vie, les troubles du comportement, la dépendance, le coût médical, le fardeau ressenti par l'aidant, la dépression du malade⁴⁷.

Cette étude d'une durée de 2 ans porte sur un échantillon de 800 patients, examinés dans 38 centres de recherche à raison de 14 à 21 patients par centre.

⁴⁶ « Evaluation de 3 thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer » par Jean-François DARTIGUES, Hélène AMIEVA, Philippe ROBERT, Oriana LUTZ, 2010-2011

⁴⁷ Informations tirées d'un entretien avec Mme Hélène AMIEVA en avril 2011

3. La réalisation du PASA conduit à une réflexion sur la démarche qualité et les perspectives du service

La mise en œuvre du PASA s'appuie sur un schéma (3.1) à partir duquel il est possible de mener une réflexion sur la qualité de la prise en charge (3.2.) et les évolutions envisageables (3.3)

3.1. La conception du plan et de l'organisation du PASA

La mise en œuvre du PASA fait l'objet d'une attention particulière sur le plan architectural (3.1.1) et organisationnel (3.1.2), dans un cadre financier défini (3.1.3)

3.1.1. Un plan fonctionnel qui s'intègre dans les locaux existants

3.1.1.1. Choix de l'implantation et aménagements nécessaires

La réalisation architecturale du PASA a été confiée au cabinet d'architectes qui avait dessiné les plans de l'EHPAD du Val d'Or en 1995⁴⁸. La commande tenant compte des critères du cahier des charges de la circulaire du 6 juillet 2006, s'agissant des locaux nécessaires, que nous avons évoqué.

Compte tenu de l'espace disponible au Val d'Or, il a été laissé le choix à l'architecte entre :

- une salle de restauration donnant sur jardin en sous-sol
- une salle polyvalente donnant sur terrasse et jardin au rez-de-chaussée
- une salle de kinésithérapie donnant sur terrasse au rez-de-chaussée

L'étude de l'architecte a rapidement montré que la solution de la salle polyvalente était la plus pertinente. Cette option a l'avantage d'offrir à la fois une surface appréciable et une unité de structure qui facilite l'orientation des personnes prises en charge. En effet, une salle à manger voisine de la salle polyvalente a pu être facilement annexée au PASA par la simple ouverture d'une cloison amovible séparant les deux espaces⁴⁹.

⁴⁸ Cabinet BATTON-BERGMANN, 228 av. Félix FAURE 69003 LYON

⁴⁹ Cf annexe n°6 : plan de situation du projet avant la restructuration

3.1.1.2. Plan retenu et surfaces disponibles

Le plan proposé par l'architecte⁵⁰ est de type « open space », avec des cloisons qui séparent partiellement les zones d'activité. Les locaux de service nécessaires au PASA (bureau pour l'informatique et rangement du linge), sont intégrés au milieu de la salle polyvalente, dans une structure ronde. Cette forme permet de ne pas interrompre la perspective de la surface, et d'offrir une surface qui offre en plus ainsi une sécurité physique et un aspect rassurant.

L'architecte a fait le choix de cloisons qui ne montent pas jusqu'au plafond, à la fois pour une meilleure impression d'espace, et pour préserver l'unité du beau plafond en bois et poutres. Enfin, le bureau de la salle kiné voisine est récupéré, afin d'aménager deux WC dont un avec douche, en conformité avec le cahier des charges. Cette solution offre l'avantage que les malades puissent accéder aux toilettes directement depuis l'espace de vie du PASA, grâce à la porte existante.

Au niveau des surfaces, le PASA offre un total de 154 m², dont environ 11,5 m² pour les sanitaires, et 9 m² pour le bureau et le local de linge. Il reste donc 129 m² de surface non fermée, qui se divisent en un espace salon (20 m²), deux espaces d'activité (16 m² et 13 m²), et une salle à manger avec cuisine ouverte d'environ 35 m².

L'accès des malades au PASA se fait par une entrée principale avec porte grande largeur. Les deux autres ouvertures, l'une donnant sur l'espace de vie et l'autre sur la cuisine, servent au circuit des repas servis aux résidents et agents du PASA, en conformité avec les règles d'hygiène en vigueur qui interdisent au propre et au sale de se croiser.

La partie cuisine, qui comprend un plan de travail avec évier, un frigo, une plaque de cuisson sécurisée (à induction), et des meubles de rangement, sert pour les ateliers culinaires. Les repas servis seront amenés par cargo depuis la cuisine centrale, et réchauffés dans la cuisine voisine au PASA, qui servira également au self.

Enfin, la grande terrasse du rez-de-chaussée qui fait face au PASA sera accessible et pleinement intégrée à l'espace dédié aux personnes prises en charge. Seule une partie, située en face de l'espace de kinésithérapie voisin, sera réservée aux exercices pratiqués dans ce service. La terrasse du PASA sera clôturée afin de protéger les malades et de privilégier leur libre circulation au sein de l'espace lorsque le climat permet une ouverture sur l'extérieur.

⁵⁰ Cf annexe n°1 : Plan du PASA

3.1.2. Un fonctionnement qui s'intègre dans l'organisation de l'EHPAD

3.1.2.1. Horaires d'ouverture et planning quotidien

L'esprit du PASA repose sur une prise en charge des troubles modérés du comportement proposant, toute l'année et tous les jours de la semaine, des activités adaptées aux personnes éligibles et figurant ainsi dans la file active, évaluée à environ 35 personnes sur le Val d'Or.

Le PASA fonctionne ainsi 7j/7, toute l'année, de 9h15 à 16h45 en semaine, et de 9h30 à 14h30 le week-end. Cela permet de réaliser des activités, de 10h15 à 11h45 le matin, et de 14h15 à 15h45 l'après midi en semaine. Les repas sont pris à 12h00 et il est bien entendu tenu compte d'un temps de transfert, de repos après le repas, et de transitions.

3.1.2.2. Roulement de la file active

Le PASA prend en charge toute l'année et tous les jours de la semaine, 14 malades par roulement sur une file active de 35 personnes.

Les résidents sélectionnés dans la file active du PASA, y sont affectés un à plusieurs jours par semaine, selon un tour pré-établi pour respecter le besoin de régularité des résidents, et en fonction de leur disponibilité et de leur santé. Dans la mesure du possible, le roulement entre les 3 étages de l'EHPAD se fait selon une répartition de type 3-8-3⁵¹, afin de décharger les services de manière visible et régulière⁵².

De même, la nécessité du remplissage des places de PASA financées implique, en cas de défaillance d'un des malades, de prévoir, si possible à l'avance, un remplacement par une autre personne de la file active. Le médecin coordonnateur peut quant à lui décider des entrées et des sorties de la file active, en vertu des critères retenus pour y figurer.

⁵¹ Cf annexe n°3 : répartition des agents et roulement de la prise en charge

⁵² Les 14 personnes affectées quotidiennement au PASA sont opportunément réparties selon cet ordre irrégulier, de manière à pouvoir récupérer un effectif pour des renforts ponctuels à l'étage déchargé des 8 résidents, et ainsi atteindre un encadrement permanent de 3 agents pour 14 malades lors des plages d'activités.

3.1.2.3. Personnel dédié et réunions

Le PASA dispose de 4 ETP en permanence, composé de 3,5 Etp d'aides soignantes ayant bénéficié de la formation d'assistant de soin en gérontologie (ou faisant fonction en attente d'être formée), d'une aide soignante à hauteur de 0,25 Etp venant des étages de l'EHPAD pour des renforts ponctuels (sur les tours de prise en charge de 8 résidents), et un cadre de santé qui en assure l'encadrement pour un Etp de 0,25. Cette organisation permet d'assurer une permanence par trois agents sur le PASA lors des séances d'activité, et de 2 le reste du temps⁵³.

En plus du personnel affecté en permanence sur le PASA, les patients bénéficient des activités spécialisées (ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, diététique, gymnastique adaptée), dispensées par le personnel spécialisé. Ces activités ont lieu du lundi au vendredi, selon un planning pré-établi par un responsable des activités choisi parmi ces agents⁵⁴.

Les aides-soignants ayant bénéficié de la formation d'assistant de soin en gérontologie, ou faisant fonction, réalisent également des activités le reste du temps. De plus, des psychologues interviennent ponctuellement, au profit des résidents, des aidants et de l'équipe.

Afin d'assurer une bonne coordination du PASA, tant interne que dans ses relations avec les autres services de l'EHPAD et avec les familles, 3 types de réunion peuvent avoir lieu :

- hebdomadaires, pluridisciplinaires (avec les agents du PASA, le cadre de santé et la psychologue)
- trimestrielles, avec le médecin coordonnateur
- semestrielles, avec en plus un représentant des familles, avec une réévaluation complète de la file active

Ces réunions ont lieu au sein du PASA, le vendredi à partir de 14h30 et un bilan annuel d'activité sera réalisé. Par ailleurs, les agents du PASA effectuent une traçabilité écrite des activités, intégrée au dossier du patient. La prise en charge en PASA peut ainsi être intégrée au projet de vie du résident. Pour cela, ils bénéficient d'un temps de gestion, le vendredi d'environ 15h30 à fin de service (en fonction de la durée des réunions)

⁵³ Les calculs, effectués en tenant compte des horaires de semaine et de week-end et d'une fermeture annuelle de 14 jours, ont montré que le service pouvait fonctionner avec 3,5 Etp d'agents affectés en permanence au service (surplus théorique de 12 jours par personne et par an)

⁵⁴ Cf annexe N°3 : répartition des agents intervenant au PASA

3.1.3. Un coût nécessitant un montage financier spécifique

3.1.3.1. La distinction du coût des travaux et du coût de fonctionnement

S'agissant du coût de fonctionnement, il est prévu d'affecter 3,5 Etp au PASA plus 0,25 de renfort lors des séances d'activité afin d'obtenir un minimum d'encadrement des résidents par 3 agents lors des séances d'activité et 2 le reste du temps.. Le budget de fonctionnement est donc essentiellement composé de leur rémunération, soit $3,5 \times 38500 = 134750$ euros par an.

Il convient d'ajouter à cette somme la rémunération théorique du cadre de santé, soit $0,25 \times 50000 = 12500$ euros, ainsi que celle de l'aide soignant en renfort ponctuel avec $0,25 \times 38500 = 9625$. Au total, le budget de fonctionnement théorique du PASA sera donc de 156875 euros par an.

Le financement du PASA déroge aux dispositions de l'article R.314-164 du Code de l'action sociale et des familles, qui prévoit une répartition des charges des aides soignants à raison de 70/30 entre soins et dépendance. C'est ainsi que les AS et les AMP formés « assistants de soin en gérontologie » ou faisant fonction en attendant leur formation, sont pris en charge à 100% au titre de la section soin.

Au niveau du coût des travaux, les estimations réalisées par le cabinet d'architecte font état d'un montant de travaux de 171945 euros HT comprenant :

La réalisation des aménagements :

- les lots architecturaux et techniques pour 154 m²
- la kitchenette équipée
- la clôture de la terrasse et du jardin

Les honoraires des intervenants techniques :

- la maîtrise d'œuvre
- le contrôleur technique
- le coordonnateur SPS

3.1.3.2. Le double enjeu financier de l'appel à projet

Au titre de l'année 2010, la dotation prévue par l'instruction ministérielle du 7 janvier et la circulaire interministérielle du 31 Mai, est de 4557 euros supplémentaires par personne, soit une enveloppe annuelle de 63800 euros. Cette dotation permet de couvrir le coût de fonctionnement d'un PASA de 14 places, dans une optique où la rémunération des autres agents intervenant ($156875 - 63800 = 93075$) fait l'objet d'un redéploiement.

Le deuxième enjeu financier de l'appel à projet concerne la couverture du coût des travaux, de 171945 euros HT. Pour cela, un dossier de demande d'aide à l'investissement a été déposé auprès de la CNSA. Compte tenu de la nature des travaux nécessaires, la demande de subvention TDC porte sur un montant de 181401 euros, seul le coût du mobilier (9057 euros) n'étant pas éligible.

3.2. Les enjeux de la conception d'un planning d'activités adaptées

Le PASA propose des activités adaptées (3.2.1) et répond à une démarche de qualité (3.2.2) garantie par des outils d'évaluation (3.2.3)

3.2.1. Les activités proposées s'intègrent dans un projet de vie

3.2.1.1. Du projet de vie aux protocoles de soin

La prise en charge des personnes âgées en établissement place aujourd'hui le malade au centre du dispositif de soins. C'est ainsi que le projet de vie de la personne vise à adapter les activités proposées à la personne à ses goûts, ses désirs ou ses habitudes antérieures. Par exemple, proposer des jeux de cartes aux personnes qui avaient l'habitude de jouer avant leur entrée en institution.

Le projet de soins est inclus dans le projet de vie. Il permet une individualisation des soins portés à la personne âgée en institution⁵⁵, en fonction de son évaluation cognitive réalisée semestriellement par l'équipe médicale, et de l'évaluation individuelle des activités réalisées après chaque journée. Il pourra consister par exemple à prescrire de la marche si cela correspond au désir, aux possibilités et aux habitudes de la personne.

⁵⁵ « La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière » Margot PHANEUF, p.145 à 165

Les protocoles de soin font partie du projet de vie⁵⁶. En vertu des recommandations de l'HAS, ils sont élaborés par le médecin coordonnateur et doivent recevoir l'aval du patient ou de son représentant légal. Dans le cadre d'une prise en charge des malades Alzheimer en structure spécifique, il s'agit de définir les interactions entre prise en charge médicamenteuse et traitements non pharmacologiques, tout en privilégiant l'information du patient et l'association de la famille.

3.2.1.2. Les objectifs des activités

Les activités proposées aux malades visent à rétablir ou maintenir leur intégrité physique et psychique, et varient en fonction de leur objectif⁵⁷:

Le maintien des capacités fonctionnelles avec l'ergothérapie, la cuisine et les activités physiques répartis en :

- un atelier moteur le lundi après-midi
- des jeux de coordination le mercredi après-midi
- un atelier manuel le jeudi matin
- un atelier créatif le jeudi après-midi
- un atelier d'équilibre le vendredi matin
- un atelier repas le dimanche matin

Le maintien des fonctions cognitives avec la stimulation mémoire et le langage, répartis en :

- un atelier de langage le lundi matin
- une thérapie de la réminiscence le mardi matin
- des jeux de stimulation mémoire le mercredi matin
- un atelier de communication le vendredi matin

⁵⁶ Informations tirées d'entretiens avec les médecins et cadres de santé du Val d'Or

⁵⁷ Cf annexe n°2 : programme prévisionnel d'activités

Le maintien du lien social avec les jeux, la confection des repas et l'art-thérapie :

- art thérapie le lundi matin
- atelier jeux de société le lundi après midi, le mercredi après-midi et le samedi matin
- atelier lecture le mardi matin
- atelier cinéma le mardi après-midi et le jeudi après-midi
- atelier revue de presse le mercredi matin
- atelier culinaire le jeudi matin
- atelier cinéma le jeudi après-midi

La mobilisation des fonctions sensorielles avec :

- relaxation le lundi après-midi
- atelier détente le mardi après-midi et le jeudi après-midi
- atelier musical le samedi matin
- atelier aromathérapie le dimanche matin

3.2.1.3. La définition du planning hebdomadaire

Le planning hebdomadaire a été réalisé en fonction du cahier des charges du PASA, de la disponibilité des agents et des besoins des personnes prises en charge. Les temps d'accueil, de transfert, de transition, de repas, de repos et de goûter, ont ainsi été prévus afin que le rythme des activités proposées soit adapté à des personnes âgées. De même, les activités mobilisant les fonctions cognitives auront lieu plutôt le matin, quand généralement l'état de forme mental est meilleur.

Deux agents aide soignants affectés spécialement au PASA (3,5 Etp pour une présence minimale de 2 aux heures d'ouverture) encadrent les activités. Ils sont aidés sur certaines plages horaires par des agents spécialisés :

- une infirmière spécialisée en art-thérapie un lundi matin sur deux
- une psychomotricienne le lundi après-midi pour l'atelier moteur ou la relaxation
- une psychologue le mardi matin pour une thérapie de la reminiscence
- une animatrice spécialisée le mercredi matin pour des jeux de stimulation mémoire
- une monitrice en APA le mercredi après-midi pour des jeux de coordination
- une diététicienne le jeudi matin pour un atelier culinaire
- une ergothérapeute le jeudi après-midi pour un atelier créatif
- une monitrice en APA le vendredi matin pour un atelier d'équilibre

Le reste du temps, à savoir un lundi matin sur deux, le mardi après-midi, le samedi matin et le dimanche matin, l'étage de l'EHPAD dans lequel 8 résidents seront pris en charge, fournira un effectif aide soignant afin de renforcer le PASA pendant les plages horaires d'activité, de manière à assurer une présence effective minimum de 3 agents encadrant pour les 14 personnes prises en charge.

3.2.2. Les contraintes de la démarche qualité

3.2.2.1. La définition d'une adéquation avec les nouvelles recommandations

Une démarche d'amélioration de la qualité s'effectue conformément au cadre des obligations en vigueur. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale⁵⁸ a renforcé le droit des usagers, tout en obligeant les établissements à réaliser périodiquement une évaluation de leurs pratiques et à inscrire leur politique dans un projet d'établissement. Elle a été complétée par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital⁵⁹, visant à garantir l'accès de tous à des soins de qualité, avec la mise en œuvre de pôles de santé.

La démarche d'amélioration de la qualité repose notamment sur un projet institutionnel ayant pour but d'améliorer le service rendu en définissant clairement des valeurs communes et des orientations, tout en précisant les projets de vie, d'aide et de soins. Le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale a conçu un référentiel de recommandations de bonnes pratiques, l'application ANGELIQUE⁶⁰, qui s'appuie sur une démarche d'auto-évaluation dans les établissements.

⁵⁸ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁵⁹ Loi 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

⁶⁰ Le référentiel ANGELIQUE a été conçu pour évaluer la qualité du service d'un EHPAD en reprenant les principes de la loi du 2 janvier 2002.

3.2.2.2. Les risques de la subjectivité de l'évaluation

L'auto-évaluation est une démarche interne pratiquée par les professionnels de l'établissement qui de ce fait porte un risque de subjectivité dans l'appréciation. En effet, si une évaluation quantitative, qui repose sur des chiffres, peut difficilement se réfuter, une évaluation qualitative, impliquant une appréciation, peut plus facilement faire l'objet d'appréciations. L'auto évaluation peut être complétée par une évaluation externe, réalisée par des intervenants extérieurs, sans pour autant ôter totalement le risque d'interprétation des données.

3.2.2.3. La difficulté de mesurer la satisfaction

La mesure de la satisfaction des personnes prises en charge se heurte ainsi à deux difficultés principales. D'une part, l'exploitation des données qualitatives est par définition porteuse de subjectivité. D'autre part, il est difficile de recueillir l'avis sur leur propre prise en charge de personnes atteintes de troubles cognitifs.

Il est possible de répondre à la première difficulté, en réalisant une évaluation combinant une analyse qualitative par définition assez subjective, avec une mesure quantitative, plus objective, de l'activité du service. En revanche, rechercher les besoins, les envies et l'avis des personnes âgées atteintes de troubles Alzheimer et apparentés sur leur propre prise en charge, pose une réelle difficulté. Un entretien direct avec le malade peut se révéler hasardeux, tant ces personnes peuvent être sujettes à des changements d'humeur et des modifications de la perception. Leur prise en charge nécessite au contraire suivi et planification. La solution peut donc être de s'appuyer sur des éléments connus de la personnalité et des goûts de la personne, lors d'un échange avec sa famille, afin de s'adapter au mieux à ses besoins ainsi déterminés. Cette appréciation étant complétée par l'évaluation de l'équipe médicale. Il est également possible de s'efforcer de se mettre à la place de ces personnes, en se demandant se que nous voudrions pour nous même ou pour nos proches dans de telles circonstances.

3.2.3. La conception d'outils d'évaluation

3.2.3.1. Une mesure quantitative objective de l'activité

La mesure quantitative de l'activité du PASA permet d'avoir une idée objective du fonctionnement du service. Elle se réalise par la mise en place d'indicateurs statistiques :

- Journées réalisées sur l'année
- Fréquentation par jour, moyenne hebdomadaire, mensuelle et annuelle
- Rotation des résidents (homogénéité dans la file active), avec assiduité par résident
- Grille AGGIR et coupe PATHOS actualisées deux fois par an
- Nombre d'ateliers réalisés par semaine

3.2.3.2. Une analyse qualitative plus subjective d'adéquation de la prise en charge

La mesure qualitative du service est par nature plus subjective puisque qu'elle se mesure avec des indicateurs qui relèvent davantage d'appréciations, tant relatifs à la satisfaction des résidents avec :

- Une enquête de satisfaction auprès des malades et de la famille
- Une recherche des raisons des éventuelles défaillances
- Un recueil des éventuelles doléances par un référent des familles, étudiées lors des réunions semestrielles

...que relatifs à l'adéquation du service aux objectifs avec :

- Le suivi du comportement des malades
- L'efficacité de la prise en charge non médicamenteuse, au travers le suivi de la consommation des médicaments psychotropes
- La capacité du service à s'adapter aux éventuels désistements

3.2.3.3. La mise en place de tableaux de bord informatisés

La tenue de tableaux de bord informatisés permet de réaliser une évaluation du service à travers un outil facilement accessible, pouvant être individualisé et permettant une traçabilité des appréciations et statistiques rapportées. Le CHG d'Albigny-sur-Saône compte mettre en œuvre une informatisation complète des dossiers patients dans les meilleurs délais. Néanmoins, dans le cadre du PASA, il a été prévu que les agents de ce service fassent une évaluation individuelle des activités pratiquées sur chaque personne, après chaque journée de prise en charge. Cette évaluation étant saisie par informatique grâce au matériel installé dans le petit bureau du PASA.

Par arrêté du 28 février 2011⁶¹, le Ministère des Solidarités et de l'Action sociale a demandé aux établissements ayant mis en œuvre un PASA, d'annexer à leur rapport d'activité un tableau de bord à saisir au moyen d'un fichier informatique sous tableau préformaté. Il est question de rapporter des informations relatives à la file active, comme l'âge, le diagnostic et l'éventuel traitement médicamenteux, et des informations relatives au fonctionnement du service. Parmi celles-ci, il est demandé de rapporter la fréquentation quotidienne du service, le but thérapeutique des activités proposées, les raisons des sorties de la file active et la répartition des agents intervenant au PASA.

Il a donc été convenu de reprendre à minima, pour la mise en place du PASA prévue en 2012, les informations demandées dans ce tableau de bord, en y ajoutant par une autre saisie, des informations supplémentaires sus-évoquées, permettant une évaluation plus fine du fonctionnement du service, et pouvant être intégrées au rapport annuel d'activité.

⁶¹ Arrêté du 28 février 2011 portant application du I de l'article R. 314-50 du Code de l'action sociale et des familles pour les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes exerçant une activité de pôle d'activités et de soins adaptés (cf annexe n°7)

3.3. Les perspectives des PASA dans le contexte actuel des prises en charge

L'étude de l'interaction des différents modes de prise en charge des troubles cognitifs de la personne âgée (3.3.1) fait apparaître des rigidités structurelles (3.3.2) et des problématiques (3.3.3) laissant envisager des perspectives d'évolution aux PASA (3.3.4)

3.3.1. Les modes de prise en charge des troubles cognitifs de la personne âgée

3.3.1.1. Prise en charge par les aidants familiaux à domicile

L'évolution lente de la maladie d'Alzheimer permet au stade léger ou modéré, d'organiser une prise en charge à domicile. Elle nécessite toutefois que la personne ne soit pas isolée puisque la prise en charge repose dans ce cas sur l'aidant familial, généralement le conjoint du malade. De ce fait généralement âgé lui aussi, l'aidant risque de subir physiquement et psychologiquement cette responsabilité. Une évaluation de la situation est faite par une visite de l'assistante sociale au domicile. Le suivi individuel peut ensuite être réalisé par un psychologue ou un médecin.

L'aidant familial bénéficie d'aides extérieures permettant le maintien à domicile de la personne aux premiers stades de la maladie. L'association France Alzheimer leur apporte des informations et conseils, ainsi qu'un soutien constant au travers de groupes. La Caisse d'assurance maladie prend en charge les soins infirmiers et d'hygiène prescrits. Ils peuvent être prodigués par différents types de personnels : agents et employés à domicile, auxiliaires de vie sociale, infirmière ou service de soin⁶².

D'autres services tels que le portage des repas ou la téléalarme peuvent également apporter une aide ciblée aux aidants familiaux. De même, des installations domotiques peuvent être réalisées au domicile, afin de rendre l'environnement sécurisant et stable pour le malade.

⁶² « Maladie d'Alzheimer », François SELLAL, Elisabeth KRUCZEK, p. 144-145

3.3.1.2. Accueil et hôpital de jour

L'accueil de jour permet à la fois d'offrir un moment de répit à l'aidant familial, de resocialiser le malade, et de démystifier l'institution tant pour la personne prise en charge que pour la famille. Il peut être médicalisé, dans un EHPAD ou un hôpital, avec un suivi thérapeutique, ou social, dans une structure associative. L'hôpital de jour peut s'adresser à des patients souffrants de troubles psycho-comportementaux nécessitant une prise en charge globale, alors que l'accueil de jour de type associatif est adapté aux personnes relativement stabilisées⁶³. Des activités de groupe sont proposées afin d'apporter une stimulation cognitive spécifique et adaptée.

3.3.1.3. Hébergement en EHPAD

L'inscription en établissement médico-social est réalisée plus rapidement si la personne vit seule, pour une question de sécurité. Les prestations sont assurées par trois tarifs spécifiques : les dépenses de soins prises en charge par l'assurance maladie, le tarif hébergement à la charge de la personne, et le tarif dépendance à la charge du résident également mais avec une possibilité de prise en charge par l'APA pour partie variant en fonction des ressources. L'hébergement en EHPAD est plus onéreux pour la personne que le maintien à domicile, bien qu'à partir d'un certain degré de dépendance l'effet peut s'inverser. Cependant, cette solution permet une prise en charge globale de la personne plus adaptée à sa pathologie, de plus en plus d'établissements faisant l'effort de mettre en place des unités adaptées.

3.3.1.4. Prise en charge en UHR

Il existe différentes unités adaptées pour les personnes atteintes de symptômes de type Alzheimer et apparentés. Les PASA qui font l'objet de ce mémoire sont une forme de prise en charge récente, dont le cahier des charges a été défini en même temps que celui des UHR, dans la circulaire du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer 2008-2012. La spécificité des UHR est de prendre en charge les troubles sévères du comportement des personnes âgées Alzheimer et apparentées, soit de façon temporaire en cas de crise, soit sur un plus long terme. Il s'agit donc d'unités de vie dont la sécurité et l'encadrement ont été renforcés.

⁶³ « Maladie d'Alzheimer », François SELLAL, Elisabeth KRUCZEK, p. 142-143

3.3.2. La complémentarité des prises en charge se heurte à la spécificité des malades et des familles

3.3.2.1. L'interaction entre EHPAD, UHR et PASA dépend de la particularité des symptômes de la personne prise en charge

Les EHPAD d'une taille suffisante, généralement d'au moins 100 lits, qui ont la file active nécessaire à l'ouverture d'un PASA et d'un UHR, peuvent arbitrer entre ces prises en charge. De façon théorique, l'interaction peut avoir lieu dans l'ordre suivant pour les personnes prises en charge en EHPAD diagnostiquées Alzheimer et apparentés. Au stade léger de la maladie, la personne peut participer à des activités en même temps que les autres résidents. Elle est donc prise en charge en EHPAD de manière indifférenciée. Au stade modéré, elle est prise en charge en PASA par roulement de la file active pré-déterminée, et en EHPAD avec les autres résidents le reste du temps. Au stade sévère de la maladie, ou en cas d'agitation ponctuelle, la personne est placée si possible en UHR. Cette prise en charge, contrairement au PASA, a lieu tous les jours de la semaine. Toutefois, il est prévu qu'elle puisse être également temporaire, en cas d'agitation provisoire, ce qui peut supposer des transfères entre PASA et UHR. Dans certains cas de troubles apparentés à la maladie d'Alzheimer, des périodes d'agitation peuvent survenir au début de la maladie, ce qui justifie des transfères entre EHPAD et UHR. Enfin, les malades ayant atteint le stade de la fin de vie reçoivent plutôt des soins spécifiques en dehors de l'UHR, donc retournent dans les structures de l'EHPAD.

3.3.2.2. Le choix entre soins à domicile, en hôpital de jour ou en EHPAD est également fonction de la disponibilité des aidants

Le choix d'une prise en charge totale, périodique ou à domicile ne dépend pas uniquement du degré d'avancement de la personne dans la maladie. Ainsi, même si elles peuvent bénéficier d'une aide spécifique, les personnes vivant seules seront amenées à entrer beaucoup plus tôt en établissement pour des raisons de sécurité. Dans le cas d'un aidant vivant avec le malade, la durée de la prise en charge à domicile dépend également de l'âge de l'aidant, de son état de santé physique et psychologique, du temps dont il dispose et de ses éventuelles aptitudes. Des critères financiers peuvent aussi entrer en considération, compte tenu du coût d'une aide à domicile par des tiers, qui peut se révéler plus onéreuse qu'une prise en charge en établissement à partir d'un certain degré de dépendance.

3.3.3. La mise en œuvre des PASA fait apparaître des problématiques possibles

3.3.3.1. Une file active suffisante ne peut avoir lieu que dans les établissements importants

Selon le cahier des charges des PASA de la circulaire du 6 juillet 2009, une file active de 25 à 40 personnes est nécessaire à la réalisation d'un PASA de 12 à 14 places. En effet, les malades ne viennent pas au PASA tous les jours. De plus, certains peuvent avoir des empêchements. Il est également précisé dans le cahier des charges que le PASA devait être monté à l'intérieur même de l'EHPAD, et ne pouvait être en principe ouvert à d'autres structures afin d'éviter les déplacements extérieurs des malades, déjà suffisamment désorientés. Or le PASA ne prend en charge que les troubles modérés du comportement des personnes souffrant des symptômes Alzheimer et apparentés, c'est-à-dire une partie seulement des malades. Sur l'EHPAD de Chasselay par exemple, qui compte 150 lits et un nombre important de personnes atteintes de troubles cognitifs, la file active du PASA a été évaluée à 35 personnes. On peut ainsi estimer que pour atteindre le minimum de 25 personnes en file active, un EHPAD doit compter au moins 100 résidents, ce qui exclu de fait bon nombre de petits EHPAD.

3.3.3.2. Une inégalité dans la prise en charge peut apparaître dans les grands établissements

Dans les grands établissements, la file active des malades Alzheimer et apparentés connaissant des troubles modérés du comportement est largement suffisante pour l'ouverture d'un PASA. Cependant, ils ont la particularité d'être généralement divisés en plusieurs bâtiments, parfois même sur deux sites distincts. Pour reprendre l'exemple du Centre hospitalier gériatrique d'Albigny sur Saône, la population des EHPAD est répartie sur deux sites différents, Albigny et Chasselay, distants de plusieurs kilomètres. Or si l'EHPAD de Chasselay est un seul bâtiment de 150 lits, les résidents des EHPAD d'Albigny sont répartis dans plusieurs bâtiments : un de 140 lits, et les 162 lits restants dans trois bâtiments distincts. Il y a donc une inégalité dans la prise en charge puisque le PASA ne peut profiter qu'aux résidents de Chasselay, et l'UHR aux résidents de l'EHPAD de 140 lits. Même si un PASA peut être envisagé sur Albigny dans le bâtiment de 140 lits, il exclurait les résidents répartis dans les petites structures. Ainsi les établissements de taille importante peuvent être confrontés à un problème d'homogénéité de la prise en charge en montant de nouveaux services tel que le PASA.

3.3.4. Des perspectives d'évolution des PASA envisageables

3.3.4.1. Une prise en charge alternée des troubles cognitifs dans un même lieu pour les petits établissements

Les évolutions possibles de structures de type PASA en EHPAD sont à mettre en corrélation avec les perspectives démographiques. Ainsi la difficulté accrue à satisfaire les demandes des familles pourrait conduire les pouvoirs publics à mettre en place des dispositifs retardant le plus possible la prise en charge en établissement. Dans cette optique, l'ouverture des structures de type PASA en fonctionnement de jour peut être envisagée, afin de soulager les familles des malades ayant des troubles modérés, une à plusieurs fois par semaine. Dans ce cas de figure, la particularité par rapport à ce qui existe actuellement – hôpital de jour et PASA – serait d'organiser une prise en charge mixte dans un même lieu entre résidents d'un EHPAD et personnes vivant à leur domicile. Cela résoudrait ainsi à la fois les besoins d'aide aux aidants et les problèmes de taille des petits établissements sus-évoqués pour une éligibilité aux PASA.

3.3.4.2. Une ouverture interne pour les grands établissements

Le problème de taille des grands établissements pourrait être plus facilement résolu que celui des petits établissements. En effet, il suffirait d'envisager une ouverture interne du ou des PASA. Cela dépendrait de l'architecture des lieux, du nombre de bâtiments et de la répartition des personnes atteintes des maladies de type Alzheimer. Dans le cas d'un établissement de taille moyenne mais dont les résidents sont répartis dans plusieurs structures, cela pourrait résoudre le problème de taille de chacune des structures. Dans le cas, comme pour Albigny, d'un grand nombre de lits répartis en fonction de la spécificité des lieux, cela rendrait la prise en charge des personnes souffrant de troubles cognitifs plus homogène. Tous les résidents souffrant du même degré d'avancement dans la maladie pourraient alors bénéficier de la même prise en charge.

3.3.4.3. Une ouverture en groupement de coopération pour les petits établissements

Dans le cadre des groupements de coopération entre petits établissements, plusieurs solutions pourraient être imaginées. Faute d'un nombre de résidents suffisant pour avoir la file active requise pour l'ouverture d'un PASA, il pourrait être ouvert un seul pôle pour 2 ou 3 établissements. Toutefois, cela supposerait une organisation spécifique et des transports. D'autre part, les établissements devraient être situés à proximité les uns des autres afin de limiter la fatigue occasionnée par les allers-retours. Or cela n'est pas toujours le cas, notamment dans les zones rurales. Une autre solution consisterait à spécialiser des petits établissements dans un type de prise en charge. Par exemple, l'un pourrait prendre en charge les troubles modérés du comportement, et l'autre les troubles sévères, avec d'éventuels transfères en cas d'évolution du comportement ou de la maladie. Toutefois, cela impliquerait une adhésion des familles des résidents et pourrait se heurter à des réticences dues aux changements d'habitudes.

Conclusion

La création des PASA, issue du plan Alzheimer 2008-2012, intervient dans un double contexte. D'une part une augmentation exponentielle des personnes âgées atteintes des maladies d'Alzheimer et apparentées, due à la conjonction de la démographie et de l'augmentation de l'espérance de vie. D'autre part, une volonté des pouvoirs publics et du monde médical d'individualiser la prise en charge des personnes âgées dépendantes, afin que les institutions s'adaptent désormais aux malades et non l'inverse. Le PASA permet ainsi de réaliser une distribution des malades qui connaissent des troubles modérés du comportement, afin qu'ils participent en groupe à des activités motivantes pour eux car spécialement adaptées.

L'EHPAD du Val d'Or offre une qualité de structure et une disponibilité de locaux intéressante pour la réalisation d'un PASA. D'autre part, il est d'une taille suffisante, avec 150 résidents, pour posséder la file active nécessaire. Le projet déposé auprès de l'ARS en date du 15 avril 2011 a rencontré un accueil favorable et a été retenu prioritairement. Le début des travaux est ainsi prévu pour octobre-novembre 2011, et la mise en service théorique fixée à février 2012. Le financement de la restructuration des locaux par le CNSA a également reçu un avis favorable, avec une enveloppe qui devrait avoisiner 40% du montant, en conformité avec la politique actuelle de la caisse.

La réalisation de ce projet a été pour moi particulièrement motivante, compte tenu de la qualité des locaux de l'établissement, de la diversité des prises en charge et du professionnalisme des agents. Il est l'aboutissement d'un travail collectif qui m'a permis de prendre conscience de l'importance d'une dynamique de travail de groupe, autour d'une problématique qui implique un changement dans les habitudes des résidents et du personnel. Par la suite, la rédaction de ce mémoire professionnel m'a conduit m'interroger sur ce nouveau service, et ainsi à une prise de recul liée à la problématisation de la prise en charge et aux interrogations relatives aux thérapies non-médicamenteuses. Cela m'a également amené à une réflexion sur les perspectives d'évolution des PASA, qui sont aujourd'hui plus difficilement réalisables dans les établissements plus modestes.

L'opportunité de la mise en œuvre d'un PASA est également liée à l'actualité médicale avec deux recherches actuellement en cours : la réévaluation des médicaments anti-Alzheimer par la Commission de transparence de la HAS, et l'évaluation de 3 thérapies non-médicamenteuses par l'INSERM. Les résultats de ces études, qui seront connus en 2012, devraient donner une légitimité plus affirmée à cette prise en charge adaptée.

Bibliographie

Ouvrages :

- . **Lucette LACOMBLEZ** – Florence MAHIEUX-LAURENT « les démences du sujet âgé »
- . **ARCAND – HEBERT** « précis pratique de gériatrie »
- . **François SELLAL, Elisabeth KRUCZEK**, « Maladie d'Alzheimer », Doin éditeur, 2007
- . **Antoine LEJEUNE, Claire MAURY-ROUAN** « Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer » Solal 2007
- . **Genevière DEMOURES – Denis STRUBEL** « prise en soin du patient Alzheimer en institution »
- . **Françoise SCHENK, Geneviève LEUBA, Christophe BÜLA** « Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer », de Boeck, 2004
- . **Margot PHANEUF** « la maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière », Elsevier Masson, 2007
- . **Mitra KHASRAVI** « La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés », Doin éditeur, 2007
- . **Michel CYMES – Marina CARRERE D'ENCAUSSE**, « La maladie d'Alzheimer »
- . **Yves GENESTE et Jérôme PELLISSIER** « Humanité : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux »

Textes législatifs et réglementaires :

- . **Loi 2009-879** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- . **Loi 2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale
- . **Circulaire DGAS 2009/195 du 6 juillet 2009** relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer 2008-2012

- . **Circulaire interministérielle DGCS 2010/179 du 31 Mai 2010** relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux
- . **Instruction interministérielle DGAS 2010/06 du 7 janvier 2010** relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer
- . **Circulaire interministérielle DGAS 209/51 du 13 février 2009** relative aux orientations de l'exercice 2009 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux
- . **Instruction DHOS 2009/359 du 27 novembre 2009** relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soin en gériatrie
- . **Circulaire interministérielle DGCS 2010/434 du 28 décembre 2010** relative à la procédure d'appel à projet et d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- . **Instruction technique du 22 octobre 2010** relative à la mise en œuvre du plan d'aide à l'investissement des établissements et services pour personnes âgées
- . **Arrêté du 27 Mai 2010** fixant pour 2010 les conditions d'utilisation et le montant des crédits pour le financement d'opérations d'investissement immobilier
- . **Arrêté du 28 février 2011** portant application du I de l'article R. 314-50 du Code de l'action sociale et des familles pour les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes exerçant une activité de pôle d'activités et de soins adaptés

Rapports, revues, études et recommandations :

- . **Synthèse des recommandations professionnelles de l'HAS** des diagnostics de prise en charge de la maladie d'Alzheimer (septembre 2009)
- . **HAS**, recommandations concernant les interventions non médicamenteuses – septembre 2008
- . **ANESM – Recommandation de bonnes pratiques professionnelles** – L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social – février 2009
- . **“Reminiscence therapy for dementia”** SPECTOR A, ORREL M, DAVID S, The Cochrane Library issue 2 – 2002
- . **« Reality orientation »**, SPECTOR A, ORREL M, DAVID S, The Cochrane library issue 2, 2002
- . **« Validation therapy for dementia »**, NEAL M, BRIGGY M, The Cochrane Library issue 2, 2002

Thèses et mémoires :

- . **Valérie BELLEC** « la création d'une structure d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés au CH de Verneuil du Avre », EHESP, 2009

- . **Christine ETCHEBERNE** « optimiser une prise en charge adaptée et de qualité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladie apparentée », EHESP, 2009

- . **Christophe GASSER** « la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés à l'EHPAD de Dieuze : évolutions et perspectives », EHESP, 2009

- . **Sandrine CARON** « Optimiser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : l'exemple de la mise en place d'un pôle d'activités et de soins adaptés à l'EHPAD Sainte Emilie de CLAMART », EHESP, 2010

Internet :

- Fondation.médéric-alzheimer.org

- Alzheimer.ca

- Plan-alzheimer.gouv.fr

- Passeportsanté.net

- Doctissimo.fr

- Wikipedia.fr

Liste des annexes

ANNEXE N°1 : Plan du PASA

ANNEXE N°2 : Programme prévisionnel d'activité

ANNEXE N°3 : Répartition des agents intervenant au PASA et roulement de la prise en charge

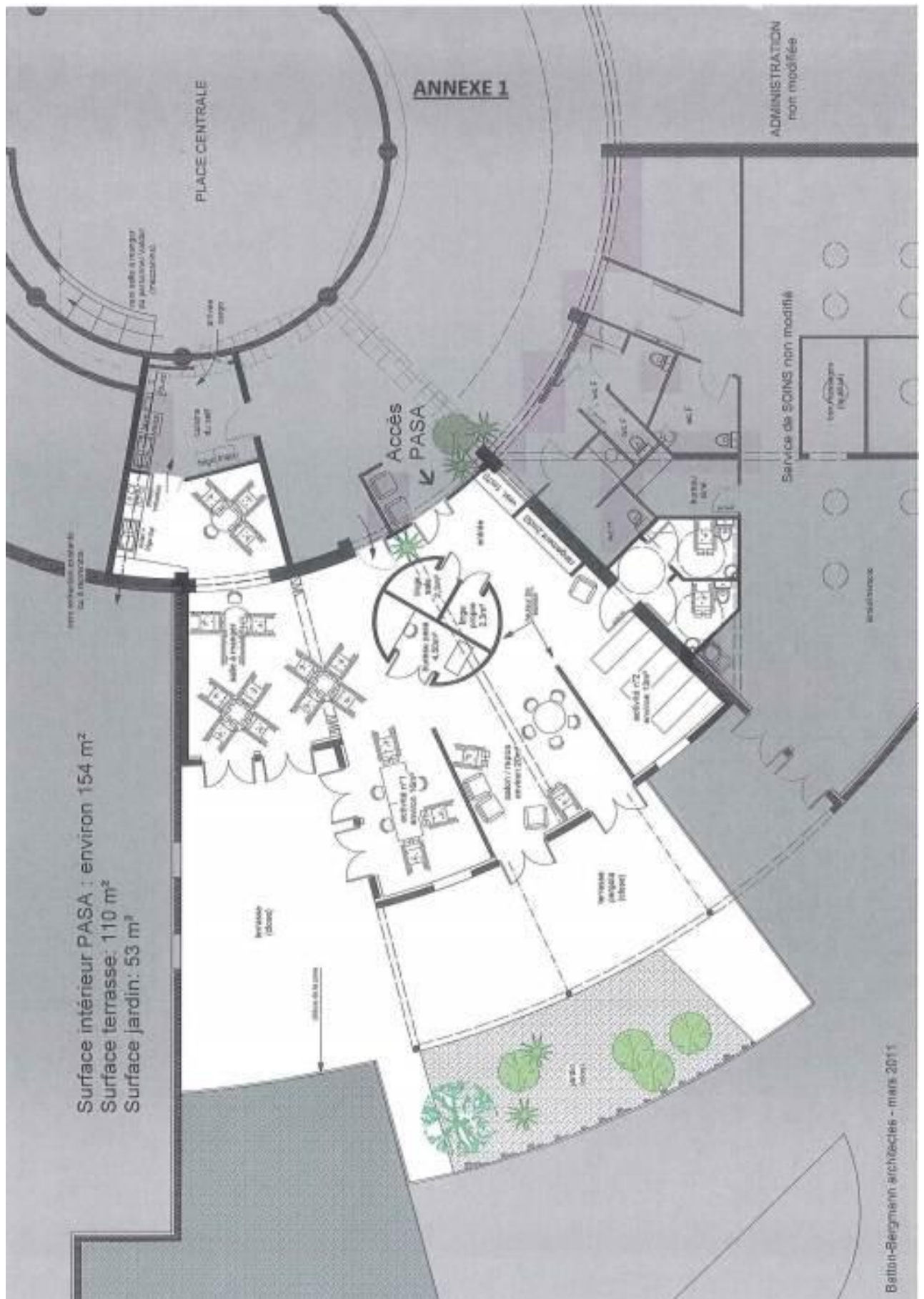
ANNEXE N°4 : Plan de financement prévisionnel du projet

ANNEXE N°5 : Plan de masse du rez-de-chaussée de l'EHPAD du Val d'Or

ANNEXE N°6 : Plan de situation du projet avant la restructuration

ANNEXE N°7 : Tableau de bord du PASA tel que défini par l'arrêté du 28/02/2011

ANNEXE N°1 : Plan du PASA



ANNEXE 2 PROGRAMME PREVISIONNEL HEBDOMADAIRE D'ACTIVITES

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
8 h / 9 h 15	Accueil et transfert	Accueil et transfert	Accueil et transfert	Accueil et transfert	Accueil et transfert	Accueil et transfert	Accueil et transfert
10 h / 10h 15	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition
10 h 15 - 11 h 45	atelier art thérapie atelier de langage P.C.I.*	atelier de thérapie de la reminiscence atelier de lecture P.C.I.*	atelier de jeux de stimulation mémoire atelier de revue de presse P.C.I.*	atelier de cuisine atelier de musique P.C.I.*	atelier de jeux de société atelier de communication atelier de musique atelier de jeux de société atelier de repas atelier de aromathérapie		
11h45/12 h	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition
12 h / 13 h	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
13 h / 14 h	Repos	Repos	Repos	Repos	Repos	Repos	Repos
14 h / 14h 15	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition	temps transition
14 h 15 - 15 h 45	atelier de musique atelier de jeux de société atelier de relaxation	atelier de jeux de cinéma atelier de théâtre	atelier de jeux de quizz atelier de jeux de société	atelier de cuisine atelier de cinéma	atelier de musique atelier de jeux de société	13h45-14 h30 transferts 14h30 - 15 h30 réunion gestion et rangement	13h45-14 h30 transferts 14h45-14 h30 transferts
15h45/16 h 15	goûter	goûter	goûter	goûter	*P.C.I : prise en charge individuelle		
16h15-16h45	transfert	transfert	transfert	transfert			

charge

ANNEXE N°3 : Répartition des agents intervenant au PASA et roulement

ANNEXE 3

Répartition des agents intervenant au PASA

Les agents intervenant au PASA encadrent les activités avec une optique particulière de prise en charge :

- le maintien des capacités fonctionnelles (en rouge dans le tableau)
- le maintien des fonctions cognitives (bleu)
- le maintien du lien social (jaune)
- la mobilisation des fonctions sensorielles (vert)

De plus, les résidents pris en charge en PASA qui ne peuvent s'intégrer dans les activités proposées bénéficieront sur certaines plages horaires d'une prise en charge individualisée (PCI en blanc dans le tableau)

Deux agents aide soignants affectés spécialement au PASA (3,5 Etp pour une présence minimale de 2 aux heures d'ouverture) encadrent les activités. Ils sont aidés sur certaines plages horaires par des agents spécialisés :

- une infirmière spécialisée en art-thérapie un lundi matin sur deux
- une psychomotricienne le lundi après-midi pour l'atelier moteur ou la relaxation
- une psychologue le mardi matin pour une thérapie de la réminiscence
- une animatrice spécialisée le mercredi matin pour des jeux de stimulation mémoire
- une monitrice en activité physique adaptée le mercredi après-midi pour des jeux de coordination
- une diététicienne le jeudi matin pour un atelier culinaire
- une ergothérapeute le jeudi après-midi pour un atelier créatif
- une monitrice en activité physique adaptée le vendredi matin pour un atelier d'équilibre

Le reste du temps, à savoir un lundi matin sur deux, le mardi après-midi, le samedi matin et le dimanche matin, l'étage de l'EHPAD dans lequel 8 résidents seront pris en charge (voir tableau en annexe 4), fournira un effectif aide soignant afin de renforcer le PASA pendant les plages horaires d'activité, de manière à assurer une présence effective minimum de 3 agents encadrant pour les 14 personnes prises en charge.

LE ROULEMENT DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADES DE LA FILE ACTIVE DU VAL D'OR en PASA

Semaine 1	Faubourg *	Garennes*	Vallon*	Semaine 2	Faubourg *	Garennes*	Vallon*	Semaine 3	Faubourg *	Garennes*	Vallon*
Lundi	8	9	5	Lundi	3	8	3	Lundi	3	3	8
Mardi	3	8	3	Mardi	3	3	8	Mardi	8	3	3
Mercredi	3	3	8	Mercredi	8	3	3	Mercredi	3	8	3
Jeudi	8	3	3	Jeudi	3	8	3	Jeudi	3	3	8
Vendredi	3	8	3	Vendredi	3	3	8	Vendredi	8	3	3
Samedi	3	3	8	Samedi	8	3	3	Samedi	3	8	3
Dimanche	8	3	3	Dimanche	3	8	3	Dimanche	3	3	8

* Faubourg : rez de chaussée du Val d'Or à Chasseloy

* Garennes : 1er étage du Val d'Or à Chasseloy

* Vallon : 2e étage du Val d'Or à Chasseloy

PLAN DE FINANCEMENT PRÉVISIONNEL

1. Calendrier prévisionnel détaillé de réalisation

- Date prévisionnelle de lancement des travaux : Automne 2011 ou dès que possible.....
- Durée prévisionnelle des travaux : environ 3 mois.....
- Date de livraison prévisionnelle du bâtiment : 1^{er} trimestre 2012.....
- Date prévisionnelle de mise en service : 1^{er} trimestre 2012.....

2. Coût global de l'opération

DEFINITION DES PRIX	HT			TVA		TDC		
	PROJET GLOBAL	DONT PROJET ELIGIBLE CNSA	DONT UNITES ALZHEIMER	5,5%	19,6%	PROJET GLOBAL	DONT PROJET ELIGIBLE CNSA	DONT UNITES ALZHEIMER
COUT TRAVAUX	144500 €	144500 €	144500 €	7947 €	€	152447 €	152447 €	152447 €
PRESTATIONS INTELLECTUELLES	27445 €	27445€	27445 €	1509 €	€	28954 €	28954 €	28954 €
DIVERS ALEAS	€	€	€	€	€	€	€	€
REVISIONS	€	€	€	€	€	€	€	€
COUT TRAVAUX GLOBAL	171945 (1)€	171945 (3)€	171945(8)€	9456 €	€	181401 (2)€	181401 (4)€	181401 (6)€
MOBILIERS	7573 (7)€	X	X	€	1484 €	9057 (8)€	X	X
FONCIER	(9)€	X	X	€	€	(10)€	X	X
TOTAL	171945(11)€	144500 €	144500 €	9456 €	1484 €	190458 (12)€	181401 €	181401 €

DEPENSES	MONTANT (HT)	MONTANT (TDC)	RESSOURCES	MONTANT	%
TRAVAUX PROJET GLOBAL	171945 (1) €	181401 (2) €	AIDE A L'INVESTISSEMENT CNSA	181401 €	
DONT PROJET ELIGIBLE CNSA (= TRAVAUX + PRESTATIONS INTELLECTUELLES + ONDES ALCA + SERVICES PORTANT SUR LE FORUMETER ELIGIBLE AUPM)	171945 (3) €	181401 (4) €	FONDS PROPRES	9057 €	
			REGION	€	
DONT UNITES ALZHEIMER PASA ET/OU UHR	171945 (5) €	181401 (6) €	DEPARTEMENT	€	
MATERIEL	7573 (7) €	9057 (8) €	COMMUNES OU GROUPEMENT DE COMMUNES	€	
ACQUISITIONS IMMOBILIERES	(8) €	(10) €	ORGANISMES DE PROTECTION SOCIALE (GRAM) : ○ CHAM - SUBVENTION - PRET A TAUX 0 ○ CRAV - SUBVENTION - PRET A TAUX 0	€	
AUTRES : (PRECISER)	€	€	FONDS EUROPEENS	€	
			EMPRUNTS AUPRES DES ORGANISMES BANCAIRES : ○ MONTANT ○ DUREE ○ TAUX ○ ANNITE	€ % €	
			PLS (ACCREMENT OBTENU : OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>)	€	
			CREDIT-BAI	€	
			FCTVA	€	
			AUTRES : (PRECISER)		
TOTAUX	171945 (11) €	190458 (12) €	TOTAUX	190458 (12) €	

Coût du m² SDO construit (opération éligible CNSA) : (Détailier les calculs) 181401 / 264 = 687 €/m²
(montant des travaux projet éligible CNSA TDC (2) /SDO)

(Les 264 m² correspondant à 154 m² de surface intérieure + 110 m² de terrasse extérieure sécurisée intégrée au PASA. Sinon le coût au m² serait 181401 / 154 = 1178 euros/m².)

> Dont en restructuration : 687 €/m²

↳ Dont unité(s) PASA : 687 €/m²

↳ Dont unité(s) UHR : €/m²

- > Dont en travaux neufs : €/m²
- ↳ Dont unité(s) PASA : €/m²
- ↳ Dont unité(s) UHR : €/m²

Coût de l'opération éligible CNSA à la place : (Détaillez les calculs) $181401 / 14 = 12957$ €
 (montant des travaux projet éligible CNSA TDC (Z) / nombre de places)

- ↳ Dont unité(s) PASA : $12957 / 264 = 49$ €/m²
- ↳ Dont unité(s) UHR : €/m²

Calcul de la dépense subventionnable : (Détaillez les calculs) : $687 \times 264 = 181401$ €
 [(coût m² SDO x nombre m² SDO) en restructuration + (coût m² SDO x nombre de m² SDO) en travaux neufs]
 (Le calcul est également possible en prenant en compte une surface SDO de 154m² -incluant la terrasse de 110m² -.
 On obtient, dans ce cas, la même somme puisque le coût au m² passe de 687 à $1\ 1785 / 1\ 1785 \times 154 = 181\ 412$ €)

Mémo :

- > sont compris dans la dépense subventionnable : travaux, prestation intellectuelles, divers aléas et révisions
 - > ne sont pas compris dans la dépense subventionnable le mobilier et le foncier
 - > les coûts aux m² maximum sont :
 - 1 500 € TDC au m² (TVA à 5,5%) et 2 200 € TDC au m² (TVA à 19,6%) de surface dans œuvre (SDO) pour des travaux neufs,
 - 1 500 € TDC au m² (TVA à 5,5%) et 1 700 € TDC au m² (TVA à 19,6%) de surface dans œuvre (SDO) pour les travaux de réhabilitation.
- Attention, les coûts maximums plafonnés ne sont applicables que si les coûts au m² sont supérieurs aux plafonds.

- > Etablissements pour personnes âgées : **Evolution du prix de journée hébergement envisagé (voir annexe 7')**

PJ moyen départemental :	55,00 €/j (2008)	
PJ hébergement actuel :	55,34 €/j (2010)	
	Avec subvention CNSA	Sans subvention CNSA
Augmentation de PJ liée au projet :	{ 0€	{ 0,116€j
PJ à l'ouverture des locaux créés/modernisés :	{	{

- > Etablissements pour personnes handicapées : **Impact de l'opération d'investissement sur le budget de fonctionnement**

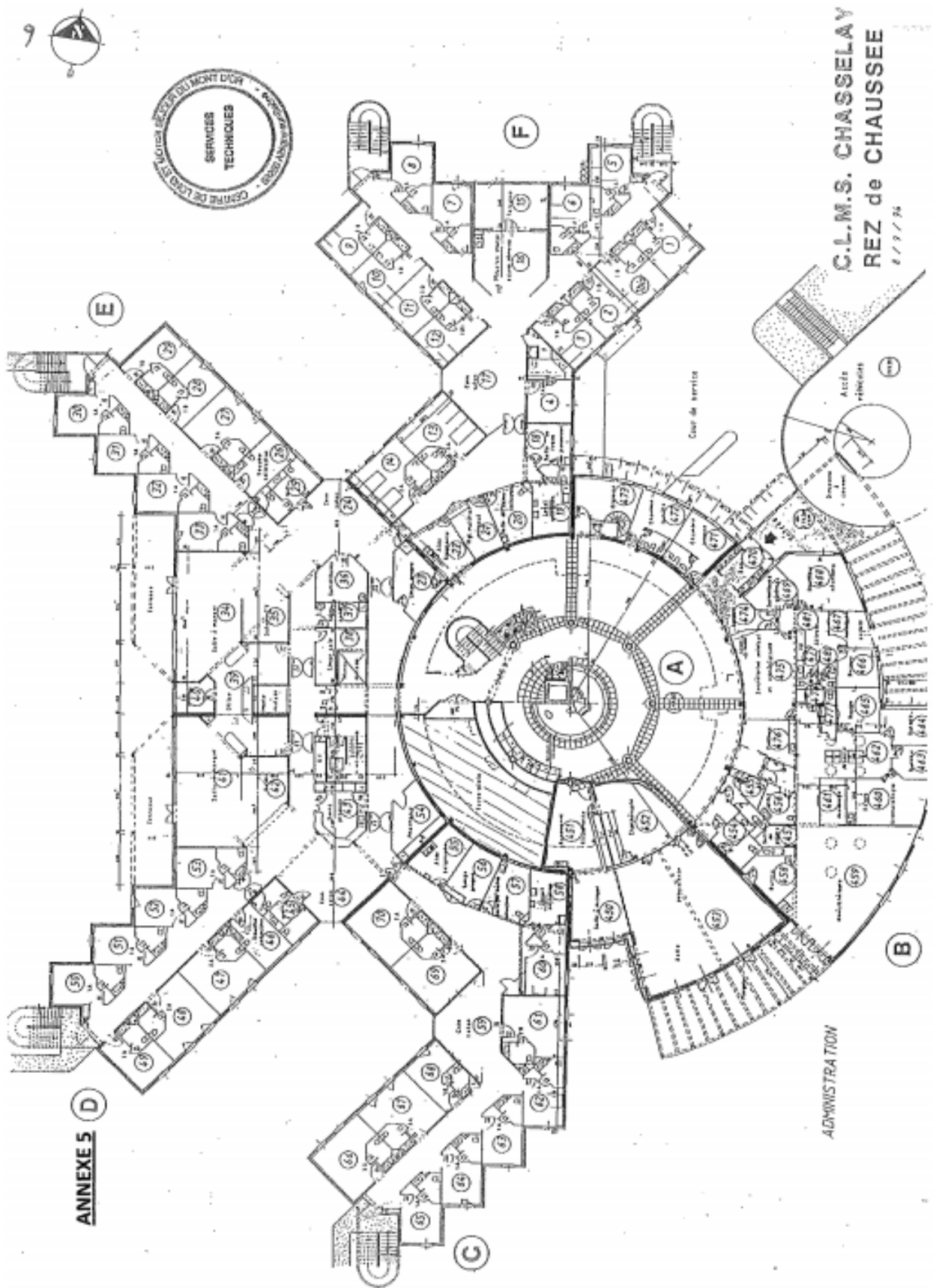
	€	
	Avec subvention CNSA	Sans subvention CNSA
Budget de fonctionnement actuel :		
Montant de la dotation aux amortissements supplémentaires dus à l'opération :	0€	14 000 €
Montant des frais financiers supplémentaires :	0 €	0 €
Budget de fonctionnement à l'ouverture des locaux modernisés :	81 700 €	81 700 €



Signature du représentant légal
 + Cachet de l'établissement
 Le Directeur
 M. CROCYALLOIS

(Handwritten signature)

ANNEXE N°5 : Plan de masse du rez-de-chaussée de l'EHPAD du Val d'Or



Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE

Arrêté du 28 février 2011 portant application du I de l'article R.314-50 du code de l'action sociale et des familles pour les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes exerçant une activité de pôle d'activités et de soins adaptés ou d'unité d'hébergement renforcée

NOR : SCSA1106133A

La ministre des solidarités et de la cohésion sociale,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 312-1, L. 314-2 à L. 314-7, R. 314-28 et R. 314-50 ;

Vu l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévu à l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Le rapport d'activité des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes exerçant une activité de pôle d'activités et de soins adaptés ou d'unité d'hébergement renforcée comprend notamment un tableau de bord dont le contenu est fixé en annexe du présent arrêté.

Art. 2. – Le recueil des données s'effectue au moyen d'un fichier informatique sous tableur préformaté permettant l'exportation des données et leur exploitation par les autorités mentionnées aux *a* et *b* de l'article L. 313-3.

Art. 3. – Le tableau de bord est saisi durant la période du 7 au 20 mars 2011 pour des données d'activité de l'année 2010 et doit être transmis à l'issue de cette période aux autorités mentionnées à l'article 2.

Art. 4. – La directrice générale de la cohésion sociale est chargée de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 28 février 2011.

Pour la ministre et par délégation :
*La directrice générale
de la cohésion sociale,
S. FOURCADE*

ANNEXE

Questionnaire structure porteuse :

**Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
exerçant une activité de PASA et/ou UHR - mesure 16 du Plan Alzheimer**

Structure porteuse

N° FINESS (établissement : ET) :		<input type="text"/>
STATUT juridique de l'entité juridique (EJ) :		<input type="text"/>
Nombre de places :	* autorisées * installées	<input type="text"/>
Option tarifaire :		<input type="text"/>
L'établissement :		<input type="text"/>
- bénéficie-t-il de l'usage d'une Pharmacie à Usage Intérieur (PUI) ?		<input type="text"/>
- est il sous tarification PATHOS (GMPS) ?		<input type="text"/>
- est il sous convergence tarifaire		<input type="text"/>
Nombre de journées de formation du personnel de l'établissement sur les troubles du comportement :		<input type="text"/>
Nombre de personnes formées sur les troubles du comportement :		<input type="text"/>

Questionnaire pour les pôles d'activités et de soins adaptés :

**Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
exerçant une activité de PASA et/ou UHR - mesure 16 du Plan Alzheimer**

Questionnaire pour les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)

Nombre de places du PASA :	<input type="text"/>
L'établissement a-t-il bénéficié d'une subvention au titre du plan d'aide à l'investissement de la CNSA (PAI) ? Si Oui : Montant ? En €	<input type="text"/>

A - File active des résidents

nombre de femmes :	<input type="text"/>
nombre d'hommes :	<input type="text"/>

Âge moyen	Hommes	femmes	population totale
	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

file active (nombre de bénéficiaires différents accueillis en 2010) :	<input type="text"/>
Durée moyenne de la prise en charge par patient dans le PASA :	<input type="text"/>

Répartition des résidents par liste de diagnostics-classifications BNA :

Diagnostic principal :	<input type="text"/>
------------------------	----------------------

Autre diagnostic :	<input type="text"/>
--------------------	----------------------

Par coupe :*moyenne calculée à partir de tous les classes*MMS moyen à l'admission au sein du PASA : NPI-ES moyen à l'admission au sein du PASA :

Nombre de résidents (file active) selon la nature des troubles :

Nombre de résidents souffrant de troubles perturbateurs Nombre de résidents souffrant de troubles non perturbateurs Nombre de résidents sans traitement médicamenteux :

Nombre de résidents traités par :

- Antidémence	<input type="text"/>
- Antidépresseurs	<input type="text"/>
- Anxiolytiques	<input type="text"/>
- Neuroleptiques	<input type="text"/>
- Hypnotiques	<input type="text"/>

B - Fonctionnement du PASA**B1 - Typologie du PASA**Unité de lieu ? Surface totale du PASA (en m²) : Surface extérieure (jardin, terrasse) en m² : **B2 - Fréquentation du PASA**pour le recueil de l'activité de l'année 2010, merci de nous indiquer la semaine de recueil Nombre de personnes ayant fréquenté le PASA durant la semaine de référence

Répartition du nombre de journées de présence des personnes ayant fréquenté le PASA durant la semaine de recueil choisie (compter 1 même si la personne n'est pas restée la journée entière)

Nombre de journée	Nombre de personnes
1 jour	<input type="text"/>
2 jours	<input type="text"/>
3 jours	<input type="text"/>
4 jours	<input type="text"/>
5 jours	<input type="text"/>
6 jours	<input type="text"/>
7 jours	<input type="text"/>

Activité(s) proposée(s) :

- maintien ou réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes : - maintien ou réhabilitation des capacités cognitives restantes : - Mobilisation des fonctions sensorielles : - Maintien du lien social des résidents : - si ne figure pas dans la liste ci-dessus, expliciter :

B3 - Sorties du PASA

Nombre de sorties selon la modalité:

Décès	
perte d'autonomie motrice	
Réduction des troubles du comportement	
Aggravation des troubles du comportement	
Autres	
expliquer :	

Nombre de sorties selon la destination :

U.C.C.	
UHR même établissement	
UHR autre établissement	
Fin de prise en charge en PASA	
Autres	
expliquer :	

B4 - répartition des effectifs par type de professionnels :

Type	Soins		Dépendance	
	ETP budgétés	ETP réels	ETP budgétés	ETP réels
Ergothérapeute / Psychomotricien				
ASG				
AS / AMP (en cours de formation ASG)				
AS / AMP (non formés ASG)				
Médecin coordonnateur				
Psychologue				
Autre(s) personnel(s) non financé(s) dans le cadre du PASA				

B5 - moyens financiersMontant du forfait attribué pour l'année 2010 hors crédits de médicalisation :
en €**B6 - partenariat(s)**

Existence d'un partenariat

Modalités :

Structure(s) concernée(s) par le
partenariat :

1 -	
2 -	
3 -	
4 -	
5 -	

si autre, précisez :

PASQUET

Rémi

Décembre 2011

DESSMS

Promotion 2010-2011

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

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE :

Résumé :

Les perspectives démographiques et l'augmentation de l'espérance de vie font de la maladie d'Alzheimer un enjeu de santé publique majeur pour les prochaines années. Dans ce contexte, la prise en charge institutionnelle se doit d'offrir aux personnes âgées atteintes de cette maladie, un service plus adapté. Le PASA, prévu par le plan Alzheimer 2008-2012, répond aux besoins des malades atteints de troubles modérés du comportement. Il entend rétablir pour les résidents d'un EHPAD, des relations et activités motivantes, dans un cadre propice et un groupe de taille réduite. Ce mémoire expose la conception d'un PASA au centre hospitalier gériatrique d'Albigny sur Saône, dont la mise en service est prévue pour début 2012. Il s'efforce également de s'interroger sur cette nouvelle prise en charge, et de la mettre en perspective dans un contexte de montée en puissance des thérapies non-médicamenteuses.

Mots clés :

Alzheimer – démences – épidémiologie – diagnostic – recommandations – besoins – études – plan – activités – qualité – évaluation – complémentarité – prise en charge – problématiques – perspectives

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.