



Diplôme d'Établissement
« Directeur d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : **2011-2012**

Le PASA : lieu d'expression et de resocialisation ?

Laurent MONTEIL

Responsables pédagogiques :
Karine LEFEUVRE-DARNAJOU,
Professeur au département
SHS-CS et Christelle
ROUTELOUS, Professeur à
l'Institut du Management,
EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire :
Karine CHAUVIN

Directeur d'EHPAD et droits des usagers

Laurent MONTEIL

Mémoire : Le PASA : lieu d'expression et de resocialisation ?

ERRATUM

Pages 2 et résumé : au lieu de secteur médical, lire secteur médico-social

Page 7 : au lieu de le mode vie, lire le mode de vie

Page 12 et 23 : remplacer (cf.. annexe 2) par (cf. annexe 2)

Page 29 : lire une prime fixée à 90 € est versée aux ASG détenteurs ...

Page XI : au lieu de dan, lire dans

Remerciements

Je remercie Sylvaine CELERIER, Directrice de l'EHPAD Foix de Candalle de Montpon pour la confiance qu'elle m'accorde au regard de mes fonctions dans cet établissement et pour les conseils prodigués.

Mes remerciements vont également au personnel de cet EHPAD avec une mention spéciale à Pascal DELAIS, médecin coordonnateur, Marie Andrée NICOLAS, cadre supérieure de santé, Mariannick MOUELLO ET Jean-François MAILLARD, assistants de soins en gérontologie, Geneviève BARRAUD, aide soignante et Nadine RICHARD, animatrice.

Je tiens également à remercier les résidents et les familles qui ont participé à la réalisation de ce mémoire.

Enfin, je n'oublie pas de remercier Karine CHAUVIN pour son aide et ses conseils précieux dans le cadre de la rédaction de ce mémoire, ainsi que mon entourage qui m'a soutenu pendant l'ensemble de cette formation.

Sommaire

Introduction	1
<u>Chapitre 1 – Le dispositif national et la situation locale</u>	
1-1 – Le plan Alzheimer 2008-2012	
1-1-a – Les axes du plan Alzheimer.....	3
1-1-b – Les objectifs opérationnels du plan Alzheimer	3
1-1-c – L’amélioration de la qualité de vie	4
1-2 – La déclinaison régionale et départementale du plan Alzheimer	
1-2-a – Une référence à la loi 2002-2	4
1-2-b - Le schéma régional d’organisation médico-sociale (SROMS)	4
1-2-c – Le schéma départemental du département de la Dordogne	5
1-3 – Le PASA	
1-3-a – Définition	5
1-3-b – La mesure 16 – Création d’unités adaptées	6
1-3-c – La procédure de labellisation	7
1-4 – L’EHPAD Foix de Candalle	
1-4-a – Présentation de l’établissement	8
1-4-b – Le projet PASA de l’EHPAD Foix de Candalle	9
1-4-c – File active et critères d’éligibilité	10
1-5 – Les réflexions à mener au sein de l’EHPAD	
1-5-a – Le renforcement des liens	10
1-5-b – Favoriser l’expression des résidents	11
1-5-c – Donner du temps de prise en charge aux professionnels	11
<u>Chapitre 2 – Un EHPAD en difficulté face à la maladie d’Alzheimer</u>	
2-1 – Une prise en charge en difficulté	
2-1-a – Des résidents en marge	12
2-1-b – Des familles en souffrance	13
2-1-c – Un recours excessif aux prescriptions médicamenteuses	13
2-2 – Des difficultés à cohabiter	
2-2-a – La nuit	14
2-2-b – Le jour	15
2-2-c – Lors des repas	15

2-3 – Des lieux de vie à redéfinir	
2-3-a – L’absence d’espaces spécifiques	15
2-3-b – La chambre : espace préférentiel des résidents	16
2-3-c – Les salles de bains communes	16
2-4 – Apaiser l’institution	
2-4-a – De nombreuses déambulations	16
2-4-b – Des animations peu adaptées aux résidents présentant des troubles du comportement	17
2-4-c – Une cohabitation qui met en difficulté certains résidents	17
2-5 – Des professionnels en souffrance	
2-5-a – Un sentiment d’impuissance	18
2-5-b – Un manque de formation	18
2-5-c – Des difficultés à annoncer le diagnostic et soutenir les aidants	19
<u>Chapitre 3 – Les perspectives d’évolution</u>	
3-1 – Le choix des locaux	
3-1-a – L’intérieur	20
3-1-b – L’extérieur	20
3-1-c – Les options pour le futur	21
3-2 – Un dispositif d’accompagnement intégral	
3-2-a – L’accueil	22
3-2-b – Le repas	22
3-2-c – Intégrer la famille dans le dispositif	23
3-3 – Atouts et limites du dispositif	
3-3-a – Le PASA, atelier d’expression et lieu de vie	24
3-3-b – Des activités individuelles et/ou collectives	24
3-3-c – Les limites de la prise en charge en PASA	25
3-4 – Transposer sur un PASA l’organisation Carpe Diem	
3-4-a – L’approche Carpe Diem	26
3-4-b – L’opportunité donnée par le plan de mettre en place ce concept	27
3-4-c – Un accompagnement centré sur le résident	27
3-5 – Professionnaliser les intervenants et évaluation du dispositif	
3-5-a – La mesure 20 du Plan Alzheimer	28
3-5-b – L’acquisition d’une reconnaissance professionnelle des ASG et l’intégration de nouveaux métiers	29
3-5-c – L’évaluation du dispositif	29

Conclusion	30
Bibliographie	32
Liste des annexes	I
Annexe 1	II
Annexe 2	III
Annexe 3	IV
Annexe 4	V
Annexe 5	VIII
Note d'observation	IX
Liste des annexes de la note d'observation	XIII
Annexe 1	XIV
Annexe 2	XV

Liste des sigles utilisés

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

AMI Alzheimer : Alerte et Maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer

AMP : Aide Médico-Psychologique

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide soignant(e)

ASG : Assistant de Soins en Gérontologie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DGARS : Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé

EHPAD : Etablissement Hébergeant pour Personnes Agées Dépendantes

ETP : Equivalent Temps Plein

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de Santé et de la Recherche Médicale

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique Equipe Soignante

PASA : Pole d'Activités et de Soins Adaptés

SPC : Symptômes psycho comportementaux

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

UHR : Unités d'Hébergement Renforcées

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative qui engendre un déclin progressif des facultés cognitives et de la mémoire. Au fil du temps, une destruction des cellules nerveuses se produit dans les régions du cerveau liées à la mémoire et au langage. Ainsi, la personne atteinte a de plus en plus de difficulté à mémoriser les événements, à reconnaître les visages, à se rappeler la signification des mots et à exercer son jugement.

Les causes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas connues. Dans l'immense majorité des cas, la maladie apparaît en raison d'une combinaison de facteurs de risques dont le vieillissement est le principal facteur. La prévalence de la démence, très faible avant soixante quinze ans, augmente fortement avec l'âge.

La maladie d'Alzheimer évolue sur plusieurs années et sa progression varie beaucoup d'une personne à l'autre. On sait aujourd'hui que les premières lésions apparaissent dans le cerveau au moins dix à quinze ans avant les premiers symptômes.

Les troubles du comportement perturbateurs tels que les idées délirantes, l'agitation, l'agressivité ou les hallucinations ont une origine multifactorielle qui peut être déterminée par des facteurs propres à la personne ou la maladie, des facteurs écologiques, liés à l'environnement ou à l'entourage. Ils sont souvent fluctuants en intensité et signalent une rupture par rapport au fonctionnement antérieur de la personne.

La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la mise en place d'un dispositif spécifique qui vise à développer, dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD), un accompagnement adapté des maladies d'Alzheimer présentant des troubles du comportement. Ce dispositif recouvre la création de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et d'unités d'hébergement renforcées (UHR). Il est mis en œuvre par l'adaptation de places existantes ou dans le cadre de projets de création ou d'extension de places nouvelles.

Le PASA est un accueil de jour qui vise à prendre en charge des résidents en EHPAD qui présentent des troubles du comportement encore relativement modérés. Ce sont donc avant tout des espaces de vie qui proposent des activités sociales et cognitives adaptées.

L'EHPAD Foix de Candalle de Montpon-ménéstérol est un établissement public social et médico-social de type mono activité, d'une capacité de 126 lits, accueillant des résidents de 56 à 108 ans avec une palette de prise en charge variée. Responsable de cette

structure dans le cadre d'une direction commune, j'ai souhaité m'inscrire à cette formation afin de prendre la mesure du secteur médical et d'optimiser mes connaissances en matière de droits des usagers et de management.

Le projet de l'établissement qui doit être achevé à la fin du deuxième semestre 2012 m'a amené à réfléchir aux modalités de prise en charge des résidents et comprend notamment un axe de travail qui consiste à faire évoluer la prise en charge des personnes accueillies en fonction de la démographie de l'EHPAD et des besoins spécifiques de la zone desservie. Ainsi, outre l'accompagnement de fin de vie qui sera mis en exergue dans cet axe, la création d'un PASA constitue une mesure phare répondant à un besoin de spécifier la prise en charge des résidents ayant des troubles du comportement modérés.

Les activités proposées à ce jour par l'établissement ne couvrent pas toutes les spécificités de l'ensemble des résidents, ce qui engendre une difficulté à fédérer et parfois à défavoriser la personne accueillie souffrant de troubles du comportement. Ce constat est effectif par rapport à des thèmes spécifiques comme l'animation ou lors des repas, mais également lors des temps de détente, pour cause notamment de déambulation, de manque d'attention, de difficultés à suivre une conversation, de changements d'humeur ou de comportement.

Par ailleurs, des difficultés apparaissent dans le cadre de la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Un constat d'altération de la qualité de la vie de la personne et des autres résidents est actuellement observé. Ainsi, certains résidents font preuve d'une certaine agitation et d'autres d'une certaine apathie.

Le dépôt du dossier de labellisation est effectif depuis le mois d'août 2011. Une réunion initiale s'est déroulée le 2 mars 2012 au cours de laquelle un accord de principe a été arrêté en attendant la réalisation de travaux liés à l'aménagement du PASA. Une visite de pré-labellisation a été réalisée au mois de juin 2012.

Mon sujet traite des conditions à mettre en place, afin que le PASA qui a ouvert ses portes au début du mois d'août 2012 au sein de l'EHPAD Foix de Candalle soit un lieu d'expression et de resocialisation.

Je vais donc, dans un premier temps, présenter brièvement le plan Alzheimer et l'EHPAD Foix de Candalle, puis j'exposerai les constats au sein de la structure en matière de prise en charge, et enfin, je projeterai les perspectives d'évolution du PASA.

Chapitre 1 – Le dispositif national et la situation locale

Les déclinaisons du plan Alzheimer et la mise en œuvre théorique et pratique du PASA sont décrites dans ce chapitre et ont orienté ma réflexion vers des thèmes visant à développer l'épanouissement des acteurs de l'EHPAD.

1-1 – Le plan Alzheimer 2008-2012

1-1-a – Les axes du plan Alzheimer

Le plan Alzheimer¹ a été élaboré par une commission présidée par Monsieur Joël Ménard, qui a fait travailler ensemble plus d'une centaine de personnes, toutes tendues vers le même objectif.

Centré sur la personne malade et sa famille, le plan Alzheimer 2008-2012 a pour objectif de fournir un effort sans précédent du point de vue de la recherche, du diagnostic plus précoce et de l'accompagnement des malades et de leurs aidants.

Le plan Alzheimer est composé de trois axes. En premier lieu un axe santé qui a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants visant notamment à identifier au sein des établissements des unités adaptées pour les malades souffrant de symptômes psycho comportementaux, et à créer une porte d'entrée unique dans le système de prise en charge. Afin de mieux connaître la maladie pour agir, l'axe recherche doit permettre le financement d'équipements lourds, les partenariats avec les industriels de santé ainsi que le soutien aux jeunes chercheurs et aux médecins. Enfin, la solidarité constitue le troisième axe dont l'objectif est de se mobiliser pour un enjeu de société et faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne.

La mesure n° 16 de l'axe santé de ce plan concerne notamment la création de PASA pour les résidents diagnostiqués Alzheimer présentant des troubles du comportement modérés permettant de stimuler leurs capacités cognitives, d'intégrer la famille et les aidants avec une qualité d'accompagnement professionnel.

1-1-b – Les objectifs opérationnels du plan Alzheimer 2008 - 2012

La déclinaison du plan Alzheimer fait apparaître onze objectifs permettant d'organiser et de fédérer une prise en charge globale du malade en ne négligeant pas les aidants mais également l'ensemble des professionnels intervenant dans ce cadre.

Les objectifs opérationnels² en lien avec le PASA concernent principalement, dans le cadre étudié, l'amélioration de l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

¹ Plan-alzheimer.gouv.fr/la préparation du plan 2008-2012

afin de bonifier leur qualité de vie, le soutien aux aidants, la formation professionnelle et la coordination entre les différents intervenants.

1-1-c – L'amélioration de la qualité de vie

Le plan Alzheimer vise à améliorer la qualité de vie de la personne malade et de ses proches tout au long de la maladie, en renforçant et rendant plus cohérente l'offre de soins et d'accompagnement autour de la personne malade.

Face au défi démographique et économique imposé par la maladie d'Alzheimer, le principal enjeu du plan consiste à offrir la bonne prestation, à la bonne personne, au bon moment, tout en respectant ses choix. Cela implique notamment la mise en place d'une porte d'entrée unique à travers les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), une augmentation des capacités de diagnostic ainsi qu'un effort sur la question du maintien à domicile et la mise en place d'équipes spécialisées et formées.

De même, les établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ont vocation à leur offrir la meilleure qualité de vie³ possible quelles que soient ses difficultés. Cela signifie que chaque personne tient une place à part entière au sein de la structure et que sa dignité est respectée de façon inconditionnelle.

1-2 – La déclinaison régionale et départementale du plan Alzheimer

1-2-a – Une référence à la loi 2002-2

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale dans laquelle se dégage une réelle volonté d'individualisation des actions menées auprès de bénéficiaires, offre des marges de manœuvre afin de renouveler les modes et les méthodes d'intervention auprès des usagers. Cette loi favorise les prises en charge diverses, avec ou sans hébergement, à titre permanent ou temporaire, reprises dans le cadre du plan Alzheimer, renforçant ainsi le pilotage des dispositifs en vigueur.

1-2-b - Le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)

Le cadrage du Schéma Régional de l'Organisation Médico-Sociale (SROMS) de la région Aquitaine⁴ se caractérise par des axes de travail à privilégier parmi lesquels la spécialisation de l'offre institutionnelle par le biais d'unités adaptées pour personnes âgées souffrant de troubles comportementaux. Ainsi, l'action 1.4/3.2 consiste à favoriser

² Apporter un soutien accru aux aidants – Renforcer la coordination entre tous les intervenants – Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels – Promouvoir une réflexion et une démarche éthique – Améliorer l'accueil pour une meilleure qualité de vie

³ ANESM - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Qualité de vie en EHPAD

⁴ aquitaine.paps.sante.fr/Présentation_du_projet_Plateforme_d'Appui_aux_Professionnels_de_Santé

un accès pertinent et équitable aux soins et aux prises en charge sanitaires et médico-sociales.

L'intitulé de l'action vise à s'inscrire dans la mise en œuvre des plans nationaux en privilégiant les créations en faveur des personnes autistes et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les résultats attendus ont pour objet d'assurer un maillage territorial en PASA et UHR afin d'offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, un accueil dans un cadre sécurisé et un accompagnement de qualité.

1-2-c – Le schéma départemental du département de la Dordogne

Le schéma départemental d'organisation sociale et médicosociale 2009-2013⁵, là aussi dans sa mesure 16, a prévu de développer des unités spécifiques de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence apparentée. Les critères définis prennent en compte l'architecture des locaux, la qualité des projets de vie et de soin ainsi que le taux d'encadrement en personnel de soin.

Par ailleurs, une étude réalisée par une équipe de l'institut national de santé et de la recherche médicale (INSERM) nommée Paquid⁶ permet d'estimer le nombre de personnes atteintes de démence en Dordogne et en Gironde. Ainsi, pour ce qui concerne la Dordogne, le nombre de personnes atteintes de démence en 2005 est estimé à 8 000. La moitié est âgée de 75 à 84 ans et l'autre moitié d'au moins 85 ans. A l'horizon 2015, les démences sont estimées à 10 000 personnes dont plus de 6 000 concerneraient les personnes âgées de plus de 85 ans.

1-3 – Le PASA

1-3-a – Définition

Le PASA est un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés. Le PASA n'est pas ouvert à un recrutement extérieur.

Ce pôle accueille chaque jour et, selon les besoins des personnes, 12 à 14 résidents de l'EHPAD dans un environnement dédié, séparé de la partie hébergement, rassurant, et adapté à la déambulation.

⁵ Schéma départemental de Dordogne soumis au Crosmis en mai 2009

⁶ mget.fr/NR/rdonlyres – étude permettant de mieux appréhender le vieillissement et la dépendance en France

Le PASA a pour vocation de maîtriser les troubles modérés du comportement par une démarche de prise en charge de jour, sous forme de file active de 30 à 40 résidents. Il comprend une équipe et des locaux dédiés.

Le premier objectif du PASA consiste à améliorer la qualité de vie (cf. recommandations Anesm) des résidents présentant des troubles du comportement et, par voie de conséquence, celle des autres résidents. La qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. A ce jour, une agitation pour les uns et une désocialisation pour d'autres sont régulièrement constatés chez certains résidents altérant leur bien-être.

Ce sont donc les conditions de vie de l'ensemble des résidents qui seront améliorées. C'est une logique innovante dont l'objectif est d'offrir une palette d'activités permettant de préserver les capacités cognitives des résidents dans le but d'améliorer leur qualité de vie⁷. La prise en charge des troubles du comportement par des professionnels formés et par des thérapies adaptées impactera le bien-être de l'ensemble des acteurs concernés.

Le PASA qui fonctionne par activités organisées autour de petits groupes, permet une surveillance des résidents à risques avec une fréquentation au pôle en fonction des besoins et des envies de chacun.

1-3-b - La mesure 16 – Création d'unités adaptées

Cette mesure prévoit le renforcement du nombre et des compétences des professionnels intervenant auprès du malade avec la création de deux types d'unités dédiées, à savoir les UHR et les PASA.

Au sein des établissements, cela correspond à la création ou l'identification d'unités adaptées pour les résidents souffrant de symptômes psycho comportementaux (SPC), qu'ils soient modérés pour les PASA ou sévères pour les UHR. Les SPC se définissent comme des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations, tels que l'agitation, la déambulation, les fugues dont le but est difficile à déchiffrer.

Ces structures constituent un dispositif permettant d'accompagner les personnes souffrant de troubles du comportement et de mieux comprendre les troubles associés à la démence tels que les troubles de l'humeur, de la personnalité, alimentaires ou du

⁷ Plan Alzheimer – synthèse des débats – 15 avril 2010

sommeil. Cependant, ils ne s'opposent pas et ne se substituent pas aux unités de vie spécifiques existantes au sein des EHPAD, telles que le salon, la salle à manger ou les salles de lecture.

La mesure 16 du plan Alzheimer prévoit notamment de généraliser la réalisation de PASA dans les EHPAD. Ces unités seront renforcées en personnel, avec des Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) spécifiquement formés à la maladie. Les espaces dédiés au PASA seront adaptés à la prise en charge des résidents tant au niveau de l'architecture que de leur aménagement intérieur, bénéficiant d'un environnement apaisant et sécurisant (cf. annexe 4).

L'accompagnement et le mode vie des résidents souffrant de troubles psycho-comportementaux nécessitent la prise en compte d'une réflexion globale du projet d'accompagnement, mettant en exergue la sécurité et la liberté du résident grâce à la présence de professionnels qualifiés et formés ayant manifesté la volonté d'exercer auprès de ces résidents.

En matière de bonnes pratiques professionnelles, les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute autorité de santé (HAS) s'appliquent aux PASA et UHR.

1-3-c – La procédure de labellisation du PASA

La demande de création d'un PASA ou d'un UHR est formalisée par le dépôt d'un dossier de candidature auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) mentionnant le projet d'établissement, les moyens associés et le nombre de résidents potentiellement concernés.

Un premier avis favorable sur les pièces du dossier de l'ARS déclenche une visite sur place des instructeurs visant à s'assurer d'une part, de la concordance du projet PASA avec la réalité du fonctionnement de l'établissement, et d'autre part, du profil des résidents. Un médecin de l'ARS s'assure de l'éligibilité des résidents grâce à l'inventaire neuropsychiatrique version équipe soignante (NPI-ES), conformément aux critères de la circulaire du 7 janvier 2010⁸ et dont la présence est de recueillir la présence de troubles du comportement chez les personnes souffrant de démence.

Un avis favorable à l'issue de la visite sur site a pour conséquence la décision de labellisation provisoire qui vaut financement ponctuel du PASA, confirmée par la

⁸ Instruction ministérielle 2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer

production d'un courrier de labellisation conjoint ARS/Conseil Général. La décision de labellisation peut néanmoins être assortie de réserves ou remarques à prendre en compte par l'établissement dans un délai fixé par la décision.

Au terme d'un an de fonctionnement, la visite de confirmation de labellisation ou visite de fonctionnement, dans le cas où elle engendre un avis favorable, entraîne une décision de labellisation du Directeur Général de l'ARS (DGARS) et du Président du Conseil Général portant création du PASA.

La non confirmation de la labellisation d'un PASA entraîne la non reconduction des financements spécifiques attachés au fonctionnement d'un PASA à compter de l'année qui suit celle de la visite de fonctionnement.

D'un point de vue managérial la labellisation représente un processus administratif nécessaire. Il est toutefois dommageable que les lenteurs administratives ne laissent pas une marge de manœuvre plus conséquente aux établissements afin de solliciter des aides à l'investissement auprès de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). En effet, le dépôt d'une demande implique d'attendre un accord avant de débiter les travaux architecturaux, au détriment de la prise en charge des résidents. Face à cette problématique, j'ai fait le choix d'autofinancer la rénovation des locaux du PASA.

1-4 – L'EHPAD Foix de Candalle

1-4-a – Présentation de l'établissement

L'EHPAD Foix de Candalle est implanté au centre ville, à proximité de la gare de chemin de fer et de l'autoroute A89, ce qui peut parfois poser quelques difficultés au niveau de la sécurité pour des résidents fugueurs.

C'est un établissement public doté de la personnalité morale et de l'autonomie financière. Sa capacité d'accueil est de 126 lits pour un effectif autorisé de 66.20 Equivalent Temps Plein (ETP).

Habilité à l'aide sociale, l'établissement peut accueillir des résidents dont une partie des frais de séjour est prise en charge par l'aide sociale départementale.

La structure est composée d'un seul bâtiment et se répartit sur trois étages avec un escalier central qui représente un danger incessant avec des risques de chutes permanentes. Ainsi, la déambulation de certains résidents pose d'inévitables problèmes de surveillance au personnel.

Une convention de direction commune est signée depuis le 1^{er} juillet 2010 avec le Centre hospitalier de Montpon, permettant à l'EHPAD de profiter d'un soutien logistique dans les domaines, de l'informatique, la blanchisserie, l'hygiène et la qualité de manière non exhaustive.

1-4-b – Le projet PASA de l'EHPAD Foix de Candalle

Une réflexion a été menée dans le cadre du projet d'établissement en raison des difficultés rencontrées de manière quotidienne au niveau de la déambulation de certains résidents, de la cohabitation difficile entre personnes accueillies, mais également des risques de fugues, de déshérence et d'isolement. L'ensemble de ces éléments a amené l'établissement à déposer un dossier de demande de labellisation pour la création d'un PASA en date du 27 octobre 2011 (cf. annexe 5). L'objectif d'améliorer la qualité de vie de ces résidents, de préserver des liens collectifs et de favoriser l'expression des résidents sous toutes ses formes doit constituer la base de la réflexion à mettre en œuvre.

Dans sa proposition, l'établissement prévoit de mettre un espace intérieur de 63.90 m² à disposition du PASA avec une ouverture sur l'extérieur qui donne accès à une cour assurant une surface minimale de 127.50 m² permettant ainsi de prendre en compte les spécificités des résidents accueillis. Cet environnement architectural est formellement identifié par rapport au reste de la structure.

L'espace architectural permet de disposer d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives, de deux espaces dédiés aux activités et aux repas, d'un WC et d'une douche.

Le personnel dédié à cette activité dans le projet se compose de 0.4 ETP de psychomotricien, 1.4 ETP d'ASG financés par l'Assurance Maladie. Un demi-poste de psychologue a été accordé dans le cadre du budget 2012 en section hébergement.

La visite de l'ARS du 2 mars 2012 et celle conjointe de l'ARS et du Conseil Général le 14 juin 2012 (cf. annexe 5) a abouti à l'ouverture du PASA le 1^{er} août 2012. Après quelques semaines de fonctionnement, les retours d'expériences s'avèrent positifs tant pour les résidents qui apprécient leur prise en charge dans un contexte apaisant, que pour les professionnels de l'établissement qui constatent les premiers effets positifs du travail de fond réalisés depuis l'ouverture.

Les différents ateliers pratiques ou intellectuels proposés depuis l'ouverture facilitent l'expression et la resocialisation de l'ensemble des participants qui communiquent sur leurs expériences passées mais également sur la vie au sein de l'EHPAD.

1-4-c – File active et critères d'éligibilité

L'existence et la sévérité des troubles du comportement sont évaluées par le médecin coordonnateur, le psychologue et les équipes soignantes de l'établissement. Cette étape d'évaluation de l'existence de troubles psychologiques et comportementaux revêt une importance essentielle, non seulement pour la personne concernée, mais également pour les proches.

L'EHPAD Foix de Candalle dispose de 126 lits. La file active, sur la base de l'inventaire NPI-ES et de la grille Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources (AGGIR), est estimée à 31 résidents, ce qui représente 24 % de la population du site.

L'objectif, afin d'obtenir la labellisation du PASA au terme de la première année de fonctionnement, est d'aboutir à un taux d'occupation supérieur à 80 %.

Après deux mois d'activité et malgré un départ prudent afin que chacun, professionnels et résidents, prennent la mesure du dispositif, le taux d'occupation est de 92% ce qui laisse dès à présent augurer de la réussite de ce projet avec une labellisation en point d'orgue. Par ailleurs, dans ce contexte, l'engouement constaté des résidents à participer aux activités, mais également celle de la psychomotricienne et des ASG à mener à bien leur mission professionnelle contribue, au terme d'une première réunion de synthèse, à répondre favorablement aux objectifs de resocialisation, d'expression et de bien-être de ces résidents.

1-5 – Les réflexions à mener au sein de l'EHPAD

1-5-a – Le renforcement des liens

La réussite du projet PASA au sein de l'EHPAD passe initialement par une démarche de projet où collaborent les responsables de l'établissement et les équipes soignantes.

La volonté de prendre en compte la spécificité des publics concernés doit amener à reconnaître à la personne accueillie au PASA une place entière dans le paysage social et leur donner l'occasion d'éveiller leurs désirs et de stimuler leur appétit pour la vie.

Les conditions à réunir doivent se construire autour d'animations où se croisent la rencontre d'autrui, le plaisir d'entreprendre ensemble, de communiquer et de se sentir utile afin de retrouver des moments de plaisir.

Tous ces actes ont pour objectif de renforcer la confiance des résidents, leur estime de soi, et sont autant d'enjeux qui doivent se retrouver dans tous les ateliers du PASA, quelque soit l'aspect qu'ils prennent.

1-5-b – Favoriser l'expression des résidents

L'expression peut avoir différentes formes, qu'elles soient verbales, gestuelles, artistiques ou thérapeutiques.

Ainsi, au travers d'activités variées telles que les ateliers cuisine, jardinage ou d'art thérapie, l'expression par la parole, le regard, les émotions, les gestes ou les attitudes doivent être mise en avant dans le projet. La rééducation des fonctions motrices aide à retrouver la maîtrise du corps et la possibilité de rapports harmonieux avec autrui.

Les exercices proposés aux résidents doivent viser à pallier les difficultés d'expression, et permettre de participer au travail d'épanouissement personnel. Une réflexion institutionnelle sur l'importance de l'expression dans la vie personnelle et dans la vie relationnelle doit donc s'engager.

1-5-c – Donner du temps aux professionnels

Le personnel, comme dans de nombreux établissements est en nombre insuffisant avec un ratio de 0.52 ETP par résident, afin de dispenser une bonne prise en charge. Dans le cadre du PASA et sur la base de l'enveloppe financière allouée par l'Assurance Maladie, l'organisation à mettre en place doit permettre au professionnel de se consacrer aux résidents par petits groupes afin de capter l'attention, le regard et ainsi atteindre l'objectif de socialisation et d'expression.

Le repas, moment fort de la journée et synonyme parfois de dégustation d'une préparation réalisée dans le cadre d'un atelier culinaire, doit être partagé par les professionnels contribuant là aussi, comme l'atelier cuisine, à l'objectif global de socialisation des résidents.

Il apparaît également important de donner à l'ensemble des professionnels, sous l'égide de réunions de synthèse, la possibilité de pouvoir évaluer l'impact du travail réalisé au sein du pôle auprès des résidents, et de développer une culture de prise en charge plus attentive dans le but de généraliser les pratiques professionnelles sur l'ensemble de la structure.

Après avoir mis en évidence le plan Alzheimer et cerné les conditions à réunir afin de mener à bien ce projet, le second chapitre décrit les difficultés observées au sein de la structure avant l'ouverture du PASA.

Chapitre 2 – Un EHPAD en difficulté face à la maladie d’Alzheimer

Les éléments de diagnostic énoncés ci-après prennent en considération l’ensemble des insuffisances de l’établissement en matière de prise en charge, d’architecture et de soutien auprès du personnel.

2-1 – Une prise en charge en difficulté

2-1-a – Des résidents en marge

Les activités proposées au sein de l’EHPAD sont nombreuses et variées mais ce sont régulièrement toujours les mêmes résidents qui participent à ces manifestations. Un questionnaire réalisé au cours du quatrième trimestre 2011 auprès de 79 résidents faisait ressortir un taux de participation moyen de 38% sur l’ensemble des animations proposées. Sur ces bases, plus de 60 % des résidents n’adhèrent pas aux différentes activités offertes ce qui dénote un rejet partiel des animations de groupes.

L’établissement ne propose pas d’alternatives et un accompagnement complètement adaptés aux besoins des personnes accueillies (cf.. annexe 2) souffrant de troubles du comportement. Ainsi, la participation aux lotos de ces résidents est problématique en raison de la gêne engendrée et d’un certain manque de concentration. Par ailleurs les annonces parfois trop rapides découragent les résidents en perte d’audition.

Ainsi, des résidents sont en marge de la vie collective de leur propre chef pour certains, et par fatalité pour d’autres. Dans tous les cas, le lien social est ainsi désactivé et l’isolement peut constituer un facteur de déshumanisation. L’atelier tricot qui favorise l’expression de chacun par la réalisation de créations personnelles n’est pas adapté aux résidents ayant des problèmes de vision (cf.. annexe 2). La relative lenteur de certaines résidentes engendre des commentaires parfois peu respectueux.

Les différentes incompréhensions entre résidents aboutissent également à un rejet, avec une exclusion du collectif qui vient renforcer le sentiment d’isolement que peut vivre la personne. Les temps de jeux de cartes qui se déroulaient parfois en dehors des animations classiques n’ont plus cours en raison de l’agitation de certains résidents ou de leurs difficultés de concentration face au jeu.

Par ailleurs, la culture de projet personnalisé pour chaque résident n’est pas à ce jour bien ancrée dans l’établissement. Par conséquent, cette absence ne facilite pas l’intégration des résidents en manque de repères. L’enquête bientraitance⁹ conduite par l’ANESM auprès des EHPAD a montré que la personnalisation de l’accompagnement à

⁹ anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/bientraitance_rapport_national_anesm.pdf – février 2010

travers l'élaboration du projet personnalisé est un des principaux éléments qui contribuent à une image positive de soi, au respect des personnes et à une bonne qualité de vie.

2-1-b – Des familles en souffrance

Les familles sont encore peu questionnées sur l'histoire de vie de leur parent, hormis en amont de l'entrée et dans les premiers heures qui suivent l'accueil. Elles ne se sentent donc pas investies par rapport à la structure.

Les familles des résidents souffrant de troubles du comportement constatent le manque de formation du personnel et le déficit d'une prise en charge cohérente avec un programme spécifique, des rituels, des rencontres afin de faciliter l'expression et la socialisation de leur parent. Ainsi, certains compensent ces absences par une présence accrue auprès du résident et sollicitent fréquemment le médecin traitant et le corps infirmier afin de les aider à réduire la souffrance psychique et psychologique de leur parent.

Par ailleurs, certaines familles présentes à certaines occasions, ressentent une gêne face aux errances ou manque d'attention de certains résidents. Ainsi, les difficultés à tenir une discussion cohérente pour certains résidents installés dans le salon à l'entrée de l'établissement ne favorisent pas la socialisation avec le monde extérieur.

2-1-c – Un recours excessif aux prescriptions médicamenteuses

Les troubles du comportement perturbateurs sont fréquents dans la maladie d'Alzheimer et les maladies associées. Les techniques permettant d'éviter un recours à des traitements médicamenteux nécessitent de mettre en place une organisation basée sur des techniques de soins et de communication adaptées, ne sont à ce jour pas utilisées, faute de temps et de personnel formés à ces exercices. Il est donc essentiel de concentrer les efforts afin de traiter les facteurs qui favorisent la survenue d'un état de confusion, et donc de préserver la communication avec les résidents, d'éviter l'isolement et d'apaiser la personne.

Les médecins libéraux traitent les troubles liés à une confusion aiguë par le biais de prescriptions de psychotropes à des fins de sédation. Une étude de l'HAS en 2007¹⁰ recommande de prévenir les situations de crise par un meilleur environnement et des techniques de soins adaptées, mais également de restreindre la prescription au long cours de neuroleptiques aux psychoses et syndromes délirants avérés.

¹⁰ [has-sante.fr/portail/upload/docs/prescription psychotropes sujet âgé version courte 2007](http://has-sante.fr/portail/upload/docs/prescription_psychotropes_sujet_age_version_courte_2007)

Le médecin coordonnateur de l'établissement espère que grâce à l'ouverture du PASA ces prescriptions vont diminuer mais constate qu'une difficulté d'équilibrage des traitements entre stimulant et sédatif existe à ce jour (cf.. annexe 2).

Une étude réalisée dans un établissement visité en mai 2012 ayant ouvert un PASA au cours de l'année 2011 et disposant d'une pharmacie à usage intérieur, a constaté une diminution des prescriptions et donc des consommations de 20 % des psychotropes et des neuroleptiques un an après l'ouverture du PASA sur la base d'un recueil des prescriptions recensées à chaque étape.

Ce résultat encourageant laisse espérer une réduction encore plus significative dans les prochaines années avec le concours des médecins libéraux et de l'HAS qui publie des recommandations afin de limiter la prescription de psychotropes chez la personne confuse ou chez le patient Alzheimer.

La réduction de la prescription de neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer constitue une priorité en matière de prévention de la iatrogénie évitable et d'amélioration de la qualité de vie des patients.

En lien avec les professionnels de santé l'HAS a développé, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le programme Alerte et Maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer (AMI Alzheimer)¹¹. L'objectif est de réduire l'usage inapproprié des neuroleptiques, de diviser par trois les prescriptions et d'améliorer la prise en charge des troubles du comportement dans cette maladie.

2-2 – Des difficultés à cohabiter

2-2-a – La nuit

La nuit représente un moment important de la journée. L'absence de repères en raison de calme relatif de cette période peut perturber le résident. Ainsi, certains entrent ou tentent d'entrer dans d'autres chambres pour des raisons souvent inconnues. En conséquence, quelques résidents ferment leur porte de chambre à clé afin de ne pas être dérangés et peuvent ressentir un climat de méfiance et d'insécurité.

Par ailleurs, le rythme de sommeil est différent selon les résidents, ce qui engendre des difficultés de surveillance en l'absence de projet personnalisé. Le fait d'être apaisé en cas de réveil nocturne contribue à rassurer les résidents qui le nécessiteraient.

¹¹ www.has-sante.fr/le_programme_ami-alzheimer-prese,tation_du_programme

2-2-b – Le jour

La participation à la vie collective est encouragée au sein de l'établissement dans la mesure où la responsabilisation des personnes sur certaines tâches est un moyen d'entretenir, de valoriser les capacités, de continuer à faire des choix.

Cependant, le manque d'attention de certains résidents, l'agitation ou l'agressivité génère parfois une ambiance électrique qui nuit à l'ensemble de la collectivité. Ainsi, la communication entre tous ne peut s'instaurer, raison pour laquelle de nombreux résidents s'isolent dans leurs chambres au détriment de la vie collective qu'ils pouvaient espérer à leur entrée en institution.

2-2-c – Lors des repas

Lors des repas, certains se lèvent régulièrement et vont à d'autres tables sans raison apparente, ce qui pose régulièrement des problèmes relationnels entre résidents, ainsi qu'un agacement lorsque cette situation de désinhibition se renouvelle fréquemment.

Le rapport à l'alimentation des résidents souffrant de troubles du comportement est souvent délicat à gérer pour les équipes soignantes qui constatent des mouvements fréquents lors des repas.

Les différents signes perturbateurs observés pendant le repas et le manque de possibilités offertes au personnel afin de pouvoir partager le repas des résidents dans le cadre de repas thérapeutiques ne favorisent pas la reproduction naturelle du comportement ou des attitudes que le professionnel pourrait faire émerger.

2-3 – Des lieux de vie à redéfinir

2-3-a – L'absence d'espaces spécifiques

En dehors de la chambre, le résident ne bénéficie pas d'espace privatif identifié. Ainsi, en règle générale, les animations, les repas, les sorties sont réalisés de manières collectives. En conséquence, les accompagnements proposés ne permettent pas de structurer une démarche thérapeutique dans un lieu calme et rassurant.

L'établissement ne dispose pas de salle de lecture, de jeux, voire de salle de réception privée afin de permettre aux résidents et aux familles de s'isoler.

Les espaces extérieurs ne sont pas sécurisés et nécessitent une surveillance accrue afin d'éviter les fugues.

Par conséquent, les déambulations et les agressivités sont vécues avec une certaine gêne de la part de certains résidents qui manifestent un rejet plus ou moins prononcé avec des pointes d'agacement.

2-3-b –La chambre : espace préférentiel des résidents

La chambre du résident représente le lieu de vie privilégié depuis de nombreuses années et les politiques antérieures ont été élaborées afin de mettre en exergue cette préconisation, ce qui a favorisé l'humanisation des EHPAD.

Cependant, depuis l'évolution de la population vivant en EHPAD la chambre peut également représenter un obstacle à la socialisation de certains résidents qui ont tendance à considérer, pour des raisons diverses, que l'isolement dans la chambre représente une solution à leur problème.

La recherche et la prise en compte des facteurs stimulant ou apaisant l'agressivité ou l'agitation au sein d'un espace de vie restreint, permettent de redonner des objectifs à ces résidents et de créer des habitudes de vie perdues au fil du temps. Ainsi, le PASA pourra certainement constituer un lieu d'apaisement.

2-3-c – Les salles de bains communes

Au-delà de l'évidente spécificité de la maladie d'Alzheimer, la prise en charge doit parfois être individualisée en fonction de l'état de chaque résident. La présence au sein de l'établissement de plusieurs baignoires balnéothérapie pouvait laisser entrevoir un accompagnement adapté à ce type de résidents.

Malheureusement, par manque de temps, de formation mais également de volonté managériale, ces soins aquatiques relaxants qui contribuent à apaiser les souffrances physiques et psychiques ne sont pas réalisés.

Les résidents ayant des troubles du comportement jugés par l'entourage comme dérangeants et perturbateurs ont un besoin d'apaisement important. Le bain a des effets physiques, physiologiques et psychologiques sur l'homme. Il a son importance dans la sédation des douleurs et le relâchement musculaire ce qui en fait un acte de soin.

2-4 – Apaiser l'institution

2-4-a – De nombreuses déambulations

L'architecture actuelle de l'établissement ne peut évoluer dans l'immédiat. Certains résidents déambulent à des rythmes différents, et sûrement pour des raisons variées qui

peuvent correspondre à l'ennui, l'anxiété, la peur ou l'insécurité du résident (cf.. annexe 2).

Le manque de disponibilité et de formation actuel des professionnels par rapport à l'analyse comportementale dans le suivi des activités ou le décryptage de l'humeur des résidents constitue un handicap dans la réflexion pluridisciplinaire à mettre en œuvre.

L'absence de planification d'activités dirigées durant la journée pour les résidents souffrant de troubles du comportement est aujourd'hui préjudiciable à une prise en charge efficiente.

2-4-b – Des animations peu adaptées aux résidents souffrant de troubles du comportement

Les activités réalisées à ce jour, si elles visent à préserver ou améliorer l'état physique et psychologique des résidents et leur permettre de conserver un lien social, ne permettent pas l'apaisement des résidents souffrant de troubles du comportement. L'absence d'individualisation des activités (cf. annexe 2) ou de travail en groupes restreints afin de gérer d'éventuels problèmes de concentration notamment, constitue un frein essentiel au dynamisme institutionnel en matière d'animation ainsi qu'un frein à l'expression naturelle des résidents.

Dans certains cas, les ateliers de type « bien-être » ou « pêche » sont réalisés avec un nombre très peu élevé de résidents. Cette individualisation profite néanmoins à des résidents ne nécessitant pas forcément une prise en charge personnalisée.

2-4-c – Un projet de vie personnalisé à l'état embryonnaire

Le projet de vie est à ce jour abordé avec parcimonie au sein de l'EHPAD car très peu renseigné dans les dossiers ou dans l'outil informatique en l'absence d'un document formellement élaboré à l'entrée du résident. Le projet d'établissement, avec la réflexion menée par un groupe de travail sur ce thème, doit combler le vide partiel ressenti à ce jour.

La construction du projet de vie doit prendre en compte les besoins et attentes des résidents avec comme objectif l'amélioration de la qualité de vie du résident.

La qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en

relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes¹². Il s'agit, dans le cas présent de promouvoir les pratiques professionnelles concourant à la qualité de vie des personnes accueillies dans l'établissement en général, et au PASA en particulier.

2-5 – Des professionnels en souffrance

2-5-a – Un sentiment d'impuissance

Le personnel est régulièrement confronté au problème du « savoir faire ». Il doit être suffisamment nombreux pour gérer les problèmes médicaux, voire techniques, pour observer, venir en aide et pallier les problèmes de dépendance. L'ensemble de ces critères est souvent mis à mal en raison d'effectifs insuffisants, d'une formation inadaptée ou insuffisante sur le sujet.

Dans certains cas, les à priori négatifs sur la maladie d'Alzheimer et à la « mort sociale » qu'elle peut entraîner, peut impacter le choix des soignants. Les difficultés d'évaluation de la qualité de vie des résidents atteints de cette maladie représentent parfois un frein complémentaire à la prise en charge qui prend du temps, et demande une écoute particulière que beaucoup de professionnels ne pensent pas pouvoir donner.

2-5-b – Un manque de formation

Les caractéristiques de la population accompagnée souvent en perte de mémoire, les particularités ainsi que les contraintes des prises en charge nécessitent que l'ensemble des professionnels soit averti du niveau d'exigence sollicité dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Des actions de formation ont été mises en œuvre sur des thèmes transversaux nécessaires et bénéfiques tels que la bientraitance et l'accompagnement fin de vie notamment. Cependant, il n'existe pas de volet spécifique sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans le plan de formation.

Ainsi, la nécessité de mettre en place des formations destinées à l'actualisation des connaissances sur la maladie et sa prise en charge, à la compréhension et à l'évaluation des troubles psychologiques, aux techniques de communication semble une mesure à mettre en œuvre. En effet, la difficulté de reconnaître les besoins et attentes du résident souffrant de troubles du comportement devient centrale, confrontant les professionnels mais également les proches, à une adaptation nécessaire de leurs compétences.

¹² OMS 1993 : Whoqol Group (Geneva). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, 1993, 2, pp. 153-159.

Dans un cadre plus général, le rôle du médecin généraliste est central. C'est en amont celui qui est à même de repérer les patients susceptibles d'évoluer vers une maladie d'Alzheimer. Il est donc indispensable de promouvoir la formation des médecins généralistes au dépistage précoce de cette maladie afin de pouvoir apprécier le degré d'urgence ou de risque fonctionnel à court terme pour le résident ou les aidants.

2-5-c – Des difficultés à annoncer le diagnostic et à soutenir les aidants

Dans certains cas, le diagnostic n'est pas posé avant l'entrée en institution même s'il a beaucoup progressé au cours des dix à quinze dernières années grâce aux progrès de l'imagerie médicale notamment et à la spécialisation des professionnels.

Toutefois, afin de rationaliser le dispositif interne, il apparaît nécessaire de médicaliser le diagnostic et de démedicaliser la prise en charge. Ainsi, dans les circonstances de crises, les apports médicaux se révèlent déterminants mais, dans la majorité des cas, la réponse primordiale à apporter concerne les capacités relationnelles des personnes malades.

La dénégation du diagnostic par l'entourage du résident et le manque de connaissances sur les démences laissent régulièrement les soignants devant une impasse par rapport à l'accompagnement et le soutien à mettre en œuvre.

De même, par rapport au soutien des aidants, l'institution n'a pas mis en place des groupes de paroles permettant aux familles d'évacuer le stress ou la frustration de l'impuissance face à la maladie, certainement par manque de temps et de personnel qualifié en la matière.

Les perspectives d'évolution que je vais présenter dans le chapitre suivant s'attachent à développer au sein de l'établissement une approche centrée sur la personne et un accompagnement permettant l'expression, la socialisation et le bien-être de chacun.

Chapitre 3 – Les perspectives d'évolution

L'accompagnement au quotidien décrit ci-après des résidents ayant des troubles du comportement par des professionnels spécifiquement formés à cette prise en charge, dans des locaux adaptés et apaisant doit permettre de briser l'isolement et de recréer des liens.

3-1 – Le choix des locaux

3-1-a – L'intérieur

L'établissement avait le souci, au plan des pratiques professionnelles de compenser les difficultés d'expression et de participation liées à la maladie. Un changement de lieu ou de condition de prise en charge peut générer des troubles psychologiques ou comportementaux.

Ainsi, le choix du local intérieur est situé au rez-de-chaussée de l'établissement, dans un espace où la fréquentation n'est pas habituelle, mais néanmoins pas inconnue de l'ensemble des résidents puisque proche du seul escalier de la structure.

La surface intérieure comprend une salle de repos et deux salles d'activités ou de repas, avec des communications spacieuses permettant en tout point une vision globale de l'ensemble de l'espace dédié nécessaire aux professionnels exerçant au PASA, ainsi qu'un environnement confortable, rassurant et stimulant.

Le caractère familial et convivial a ainsi été mis en avant, permettant des activités quotidiennes rappelant celles du domicile, associé à des soins adaptés. Cette unité, par sa petite taille, facilite les relations amicales, l'expression et la socialisation des résidents, en même temps qu'elle renforce le sentiment d'appartenance à un groupe.

De plus, une telle architecture constitue un procédé adapté aux résidents souffrant de troubles du comportement, car il met en exergue un espace qui n'est pas la chambre du résident.

Le concept consiste à réaliser un bouquet de petits espaces pouvant être utilisés pour une gamme élargie de projets, adaptés à la déambulation, dans un environnement rassurant rappelant la maison.

Cependant, en raison de l'exiguïté de locaux, le choix a été fait d'accueillir sept résidents le matin qui partagent le repas de midi, puis sept autres résidents l'après-midi. Cette organisation liée à l'architecture actuelle ne permet pas une prise en charge continue tout au long de la journée. Toutefois, le travail réalisé à ce jour avec un groupe restreint permet une prise en charge de qualité, une expression plus libre et une participation aux différentes activités plus aboutie et bénéfique aux résidents.

3-1-b – L'extérieur

Le cahier des charges des PASA impose la conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

L'ouverture vers un jardin librement accessible aux résidents constituait un préalable essentiel. Ainsi, la déambulation est gérable par un accompagnement afin de faciliter l'orientation et la circulation de l'ensemble des résidents du PASA. En effet, la déambulation étant un comportement classique de la démence, le déplacement de la personne doit être mis à profit afin qu'elle puisse l'exercer sans contrainte, et même en tirer bénéfice.

La sécurité des résidents est assurée en premier lieu par l'attention du personnel et facilitée par la conception architecturale qui évite le sentiment d'isolement et permet la réalisation d'activités de jardinage, de jeux en plein air nécessaires au bien être et à l'amélioration de la qualité de vie de ces résidents. Ces activités extérieures doivent permettre d'observer les changements de saisons grâce à des plantations dont les couleurs de fleurs ou de feuillage engendrent une animation sensorielle.

3-1-c – Les options pour le futur

A l'issue des travaux de restructuration de l'établissement qui devraient se terminer en 2016, un nouvel espace intérieur de plus de 60 m² aujourd'hui utilisé au titre de vestiaires permettra de compléter l'offre architecturale du PASA et de proposer de nouvelles activités plus structurées grâce à une surface permettant la diversification nécessaire à la mixité du public pouvant être accueilli. Ainsi, le PASA disposera, en complément d'une cuisine thérapeutique, d'une salle d'activités complémentaire permettant la réalisation d'activités sensorielles et de relaxations, d'un WC, de deux douches et une baignoire balnéothérapie.

L'apport de cette dernière activité en matière de confort et d'apaisement permettra de mettre en place une relation de confiance entre le résident et les professionnels reposant sur des qualités humaines et professionnelles telles que l'écoute du résident, la disponibilité des soignants auprès des personnes accueillies.

Cette augmentation de la surface permettra également une plus grande liberté de déambulation avec l'introduction de nouveaux éléments tels qu'un espace relaxation ou la cuisine thérapeutique dont l'absence aujourd'hui se fait sentir.

L'expérience acquise par rapport au fonctionnement du PASA au moment où la restructuration de l'établissement sera effective, alimentera la réflexion afin de conserver l'organisation actuelle de la journée sur la base de sept résidents par demi-journée ou d'effectuer le choix de la prise en charge en continu de quatorze résidents tout au long de la journée.

3-2 – Un dispositif d’accompagnement intégral

3-2-a – L’accueil

En tout état de cause, le diagnostic doit être posé avant l’entrée en unité dédiée et le consentement de la personne est systématiquement recherché, de même que l’adhésion de la famille.

Le projet de vie personnalisé du résident mis en place dans le cadre du projet d’établissement doit prendre en compte ses besoins spécifiques et contient des réponses adaptées et évolutives par rapport à sa situation.

L’accueil au PASA représente un moment primordial au cours de la journée passée sur la base des recommandations de l’ANESM¹³. En effet, le premier contact conditionne le bien-être du résident, en insistant sur la qualité du ton et de la forme employée lors de cet accueil. Il est capital à cet instant que le personnel soit aimable, mais aussi totalement disponible.

L’accueil au quotidien requiert des qualités professionnelles telles que la discrétion, la disponibilité, l’ouverture et l’empathie. Il constitue un rituel qui a parfois tendance à disparaître au fil du temps. D’un point de vue managérial, il apparaît important de mobiliser ou remobiliser puis de fédérer les collaborateurs autour des missions et objectifs communs en donnant la ligne directrice. Ainsi, les professionnels s’engageront dans cette démarche, donnant plus de poids et de longévité aux actions menées et activités proposées.

3-2-b – Le repas

L’autre évènement stratégique de la journée au sein du PASA est constitué par le repas. Selon les activités prévues au cours de la journée, la confection d’un plat constituera un axe de travail ludique dont la finalité, quelque soit la manière dont il sera réalisé, puis de le déguster avec envie et appétit « comme à la maison ».

La nécessité de favoriser le désir et le plaisir de manger représentera un préalable en respectant les goûts et les habitudes alimentaires des personnes, le tout dans une ambiance calme, stimulante et ouverte à l’expression de tous.

Le repas aura une connotation thérapeutique dans le sens où le personnel déjeunera en compagnie des résidents. Instant de communication et de plaisir, ce rituel du partage du repas est un outil souvent négligé. Les bénéfices sont nombreux et au-delà du maintien des facultés cognitives, le repas intégré dans la prise en charge de la personne offre

¹³ ANESM : l’accompagnement des personnes atteintes d’une maladie d’Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social

l'opportunité de ritualiser la vie quotidienne, de créer des moments de plaisirs et de socialisation entre les résidents, et avec l'équipe soignante. Par ailleurs, les repas thérapeutiques, avec la participation active des professionnels, favorisent l'expression (cf.. annexe 2)

D'autre part, et avec le concours actif de la diététicienne, le « manger mains » ou « finger food » sera mis en œuvre en fonction des résidents accueillis. Le « manger mains est un projet d'autonomisation de l'alimentation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

A un certain stade de la maladie, le résident perd complètement la notion d'utilisation des ustensiles de cuisine tels que fourchettes, couteaux ou cuillères.

Ce « manger avec les doigts » a pour certaines personnes, une connotation de saleté, de mauvaise éducation et de régression mentale. De ce fait, il s'agit, pour le projet du « manger mains » de faire en sorte qu'il soit accepté et que la personne puisse se servir de ses doigts pour prendre une nourriture adaptée et ce, sans jugement.

Une formation pour cuisiniers sur la technique du « Manger mains » sera mise en place au cours des exercices à venir.

3-2-c – Intégrer la famille dans le dispositif

La famille et les proches font partie intégrante de l'accompagnement de leur parent et constituent une source d'informations dans le cadre de l'histoire de vie. Ainsi, le projet de vie du résident, pierre angulaire de tout projet au sein de l'établissement, nécessite toute la connaissance de l'entourage du résident. La communication entre la famille et le personnel est essentielle, notamment afin d'accompagner le résident dans les meilleures conditions.

Le concours de la famille sera ainsi sollicité afin de participer à certaines activités et de fournir des éléments, de type photos ou souvenirs liés au travail entre autres dans le but d'éveiller la mémoire du parent ou de rappeler certains moments forts.

La communication avec les familles est indispensable. Elle favorise un climat de confiance. Savoir comment on s'occupe, comment on occupe, comment on soigne sur le plan médical ou paramédical son proche est une étape indispensable dans la relation de confiance entre famille et professionnel.

A travers ces espaces de vie et de convivialité, il est question de favoriser le lien social en pouvant recevoir des proches, de vivre à son rythme et de conserver ses habitudes, de se

sentir en sécurité tout en ayant la liberté d'aller et venir, en lien avec la première orientation de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Un accompagnement éthique, regroupant les différents intervenants ainsi que les aidants, est à créer, permettant d'affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances par le biais de groupes de paroles, d'organes de réflexion ou de questionnement. La finalité consiste à être à chaque instant de la prise de décisions capable de remettre en questions ses convictions en les confrontant à celles des autres.

3-3 – Atouts et limites du dispositif

3-3-a – Le PASA, atelier d'expression et lieu de vie

La maladie d'Alzheimer est surtout une maladie du relationnel. Dans ce cadre, la réponse essentielle à apporter concerne les capacités relationnelles des personnes.

Ainsi, il faut au maximum faciliter l'expression des libertés individuelles au sein de ces unités et réunir des résidents par groupes homogènes afin d'élaborer des projets de prise en charge qui tiennent compte des possibilités résiduelles de chaque personne.

Le projet de vie de ces unités s'appuie sur une règle essentielle qui est de ne jamais prendre la place des personnes et de faire avec la personne et non à sa place. L'accompagnement doit être personnalisé, tout en sachant que le travail en équipe pluridisciplinaire permet une adaptation constante de la prise en charge individuelle.

L'observation des professionnels doit être permanente afin de capter le moment où la personne a envie de faire ou de participer à différentes activités de la vie quotidienne, mais également d'éviter de proposer une activité qui risquerait de mettre le résident en souffrance, donc en situation d'échec.

3-3-b – Des activités individuelles et/ou collectives

Dans le cadre de la réflexion menée par l'équipe pluridisciplinaire, la mise en place des groupes de résidents constitue une étape essentielle afin de proposer des activités complémentaires, individuelles ou collectives. Ainsi, sont mis en avant la lecture, le chant ou la pâtisserie, ou des activités thérapeutiques telles que des jeux de construction ou des exercices de préhension. L'ensemble de ces exercices concourt également à une resocialisation progressive du résident en alternant des activités ludiques avec des activités physiques.

La notion de groupes homogènes est significative dans le cadre de la prise en charge car les personnes démentes sont particulièrement sensibles à l'influence de leur environnement. En effet, toute situation générant un stress peut aggraver très rapidement leur comportement.

Ainsi, le fait de prendre en charge dans un environnement adéquat des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer peut ralentir, voire faire régresser pendant un certain temps le déclin intellectuel de ces résidents.

Offrir des activités simples, concrètes, répétitives, de courte durée, qui ne demandent pas une concentration élevée représente un travail à mettre en œuvre dans les meilleurs délais. Ainsi, pouvoir sortir la personne à l'extérieur et marcher avec elle constitue une activité thérapeutique, ou étudier des itinéraires circulaires qui ramènent insensiblement le résident au point de départ représente des pistes de réflexion à ne pas négliger.

La pratique d'activités individuelles ou collectives prenant en compte ce contexte améliore l'état mental et émotionnel des résidents et diminue les déambulations et l'agressivité.

3-3-c – Les limites de la prise en charge en PASA

L'architecture de l'établissement peut constituer une première limite aux bienfaits d'une telle prise en charge. En effet, la surface dédiée, la répartition des espaces, la proximité ou non d'un espace extérieur constituent des atouts ou des freins selon les situations. Il convient que l'architecture soit facile à comprendre afin que les résidents puissent facilement s'orienter.

La présence d'une cuisine thérapeutique revêt une importance primordiale dans l'animation de cet espace et dans la recherche du lien social, comme dans toute autre activité, qu'elle soit liée à la relaxation ou aux activités sensorielles pour ne citer que celles-ci.

De nombreux PASA fonctionnent en semaine. De la sorte, les problèmes rencontrés avant l'ouverture de ces unités ressurgissent le week-end de manière récurrente. Ainsi, le travail réalisé au cours de la semaine peut être parfois anéanti rapidement avec le risque d'essoufflement du résident, de sa famille et du personnel.

L'enveloppe budgétaire annuelle de 63 798 € ne permet pas un fonctionnement continu du PASA. Toutefois, dans le cadre de la direction commune avec le Centre hospitalier de Montpon, et suite à la mise à disposition gracieuse de 0.5 ETP de psychologue, l'économie ainsi dégagée m'a offert la possibilité d'augmenter la quotité de temps de

travail de la psychomotricienne de 0.1 ETP pour le porter à 0.5 ETP, et des ASG de 0.4 ETP, permettant au PASA disposer de 1.8 ETP.

Par ailleurs, le questionnement d'une partie des résidents durant les travaux d'aménagement du PASA et les inquiétudes liées à la présence d'un espace fermé de la part des familles mettent en évidence les réticences du monde extérieur par rapport à la maladie d'Alzheimer et la perception que chacun peut avoir sur le sujet.

Enfin, ce type d'unité n'est pas adapté aux résidents qui souffrent de troubles importants du comportement et dont l'orientation correspondrait à une UHR.

3-4 – Transposer sur un PASA l'organisation Carpe Diem

3-4-a – L'approche « Carpe Diem »¹⁴

Elle accorde la priorité à la relation humaine, à l'écoute des personnes et à la compréhension des besoins spécifiques. Cette approche en provenance du Québec mise sur les forces et les capacités des résidents.

Le mot « Carpe Diem » signifie « saisir le jour » ou « mettre à profit le jour » ce qui situe la philosophie de cette démarche soutenant le changement positif des pratiques auprès des personnes en perte d'autonomie cognitive.

Les principes directeurs, au nombre de quatre, de l'approche « Carpe Diem » consistent à favoriser la création de relations de confiance entre la personne atteinte et les personnes qui l'accompagnent, à viser le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi, en favorisant un cadre permettant à la personne de décider de son horaire ou de ses activités et en lui offrant de multiples occasions de se sentir utile en participant aux tâches domestiques, selon ses goûts et ses intérêts.

Les deux autres principes reposent sur le respect les liens de la personne avec son entourage afin de favoriser l'implication de la famille dans le quotidien de son parent, et la création d'une réponse unique en fonction de la situation, en offrant des services adaptés à chaque personne et à chaque famille tout au long de sa maladie.

La vie s'organise autour du respect du rythme de chacun, de son droit à l'intimité entouré de professionnels compétents. La famille et les proches font partie intégrante de l'accompagnement de leur parent afin que le quotidien ressemble le plus possible à ce qu'il a toujours été.

¹⁴ alzheimercarpediem.com / l'approche carpe diem

L'essence de l'approche « Carpe Diem » consiste à envisager toutes les stimulations que proposent les différentes interventions des professionnels auprès des personnes, préservant ainsi à travers ces gestes quotidiens, l'estime de soi et le sentiment d'utilité.

3-4-b – L'opportunité donnée par le Plan de mettre en place ce concept

Les principes déclinés précédemment correspondent dans les grandes lignes à la philosophie du PASA en termes de maintien ou réhabilitation des capacités fonctionnelles ou des fonctions cognitives restantes des résidents. En effet, les accompagnements ne doivent pas être centrés sur les déficits, mais sur les ressources et les capacités des personnes accueillies.

C'est aux intervenants de trouver les voies d'accès à l'univers du résident et non à la personne accueillie d'arriver à comprendre notre réalité. Ainsi, le PASA, bien qu'il ait une organisation prédéfinie, doit pouvoir s'adapter à la personne et à ses besoins et proposer des activités individuelles et collectives, permettant au résident d'être considéré et reconnu en tant que personne. De la même manière, cette approche doit contribuer à créer ou recréer du lien social et briser l'isolement que la maladie peut parfois engendrer.

L'environnement du PASA, situé de manière quelque peu excentrée des lieux de vie habituels, est propice à cette démarche d'accompagnement autour du respect du rythme de chacun, favorisant à la fois, le droit à l'intimité et la cohésion nécessaire à une vie en collectivité.

Au contraire de l'approche Carpe Diem, la contrainte horaire constitue une composante du PASA dans le sens les activités pratiquées au sein du pôle répondent à une organisation pensée et réfléchie en respectant un certain rythme journalier.

Parallèlement, les contraintes budgétaires auxquelles sont soumis les EHPAD et l'enveloppe dédiée aux PASA ne permettent pas de mettre à disposition un ratio de personnel de 2 agents pour 1 résident pour une prise en charge à temps complet, tel que Carpe Diem le pratique, tout en considérant que ces derniers gèrent simultanément un réseau de services à domicile.

3-4-c – Un accompagnement centré sur le résident

Il importera aux intervenants de ne pas confondre ces lieux de vie avec des lieux de soins et ainsi de démontrer que ce type de prise en charge est bénéfique aux résidents en prenant en compte leurs désirs. Il s'agira ainsi de concilier liberté et sécurité dans cet espace privilégié.

Le résident est au centre des préoccupations des professionnels dans cet espace où tout est mis en œuvre pour favoriser l'autonomie, le bien être et la qualité de vie dans le respect de la liberté de chacun des acteurs.

L'utilisation d'un langage adapté et simple, mais également la chaleur du regard et du ton de la voix constituent des pistes de travail afin de favoriser la relation de confiance dès l'entrée du résident.

De même, l'humilité, grâce à laquelle le soignant doit identifier les limites de sa fonction, et la compassion qui favorise la compréhension de la vie antérieure représente des valeurs fortes qui concourent à obtenir une meilleure qualité des soins et la satisfaction des résidents et de leurs familles.

Contribuer à l'amélioration des conditions de vie en développant des approches nouvelles et en rendant accessible un modèle novateur d'accompagnement, de soins et d'hébergement constitue une des missions de Carpe Diem et reflète la philosophie de leur action.

3-5 – Professionnalisation des intervenants et évaluation du dispositif

3-5-a – La mesure 20 du Plan Alzheimer

Afin d'élargir les compétences professionnelles mises à la disposition de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la mesure 20 du plan Alzheimer 2008-2012 identifie la fonction d'assistant de soins en gériatrie est créée et constitue un point fondamental de plan. Son rôle est d'aider et soutenir les personnes fragilisées par la maladie d'Alzheimer, ainsi que leur entourage, dans les actes essentiels de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie.

La formation préparant à la fonction d'ASG¹⁵ est accessible aux aides-soignants (AS) et aux aides médico-psychologiques (AMP) en situation d'exercice effectif auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées. Cette formation vise à l'acquisition des compétences prévues par un référentiel et s'appuie autant que possible sur l'analyse des pratiques. Elle est d'une durée de 140 heures et doit être suivie en totalité.

¹⁵ Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'ASG

3-5-b – L'acquisition d'une reconnaissance professionnelle des ASG et l'intégration de nouveaux métiers

L'ASG contribuera à la prise en charge des malades en situation de grande dépendance ou présentant des troubles cognitifs. L'aide à la vie quotidienne, les techniques de soins spécifiques, la démarche de soins de soutien sont au cœur de son métier.

Une prime fixée à 90 € est versée aux assistants de soins en gérontologie détenteurs d'une attestation de suivi de l'intégralité de la formation spécifique et exerçant cette fonction dans une unité dédiée à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

L'apport de professionnels spécialisés dans la prise en charge complexe de cette maladie est complémentaire au travail de formation entrepris. Ainsi, l'introduction de psychologues peut présenter de nombreux intérêts, notamment au regard des troubles neuropsychologiques et dans l'aide à apporter aux professionnels, aux familles et aux résidents eux-mêmes. Par ailleurs, il véhicule une dimension sociale et humaine au sein de l'EHPAD et joue régulièrement un rôle de médiateur.

Dans le même ordre d'idées le recrutement d'une psychomotricienne favorise une approche différente mais complémentaire des assistants de soins en gérontologie. En effet, le travail au niveau de la réadaptation émotionnelle et relationnelle, du point de vue de la prévention des risques, notamment de chutes, et la contribution à la prise en charge de l'inconfort et de la douleur constituera un apport professionnel nouveau au sein de la structure au profit des résidents.

Une coordination interdisciplinaire sera également mise en place entre le médecin coordonnateur, un infirmier référent, la diététicienne et l'équipe affectée au PASA avec comme corollaire le bien-être, le renforcement des liens sociaux, la resocialisation et l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Des réunions de synthèse seront ainsi mises en place à intervalles réguliers afin de suivre l'évolution de la prise en charge de manière globale et individuelle.

3-5-c – L'évaluation du dispositif

Comme pour tout projet, une évaluation est nécessaire. Au-delà de la réussite de la mise en place de cette unité, il conviendra d'évaluer la resocialisation des personnes qui fréquentent le PASA non seulement au sein du pôle, mais plus globalement dans le cadre de l'EHPAD. Une enquête de satisfaction sera proposée aux résidents, ainsi qu'aux familles afin de mesurer la portée du projet.

L'ambition des professionnels dans le cadre de ce projet de centrer l'expression sous toutes ses formes est déjà perceptible après trois semaines d'activité. Une évaluation des activités en fonction des résultats obtenus sera également mise en place.

Le suivi des prescriptions médicamenteuses, la comparaison des fiches NPI-ES après six à neuf mois de fonctionnement et de la mesure de l'activité réalisée constituent entre autres, des méthodes d'évaluation statistiques qui complètent la mesure qualitative citée précédemment.

Un suivi individualisé sera mis en place chaque trimestre afin d'engager, en cas de nécessité, des actions correctives dans les plus brefs délais. Un plan d'actions thérapeutiques sera rédigé puis intégré au projet de vie personnalisé du résident afin de faire apparaître d'éventuels besoins de rééducation ou de pointer les vecteurs d'amélioration à travailler tels que notamment le lavage des mains.

La fiche action n° 1-1 du projet d'établissement sera consacrée à ces évaluations. Par ailleurs, dans le cadre du rapport d'activité de l'établissement un tableau de bord annuel doit être renseigné conformément à l'arrêté du 28 février 2011¹⁶ comportant des informations relatives à la file active et le fonctionnement du PASA.

Conclusion

L'insuffisance de l'état de l'offre de service de l'établissement aux résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée est en partie comblée. En effet cette alternative permet de fédérer par petits groupes une vie autour de cet espace où libre court est laissé à l'expression, au renforcement des liens et à la création artistique.

Une première évaluation du PASA après plus d'un mois de fonctionnement fait apparaître un résultat plutôt bénéfique au regard du comportement des résidents. Ceux-ci se montrent moins agités et ravis des activités pratiquées. Le partage des repas et des tâches ménagères avec les professionnels est souvent cité par les personnes accueillies comme pierre angulaire de la journée passée au sein du pôle.

Les résidents qui partagent un moment en commun au sein du PASA vivent leur présence dans ce lieu comme une invitation, avec une notion de partage développé que ce soit au cours des activités proposées ou des repas. Les premières observations des

¹⁶ Arrêté du 28 février 2011 portant application du I de l'article R.314-50 du CASF pour les EHPAD hébergeant une activité de PASA ou d'UHR.

professionnels mettent en exergue une expression retrouvée des résidents participant aux activités et une socialisation qui reprend ses droits.

Une réflexion devra toutefois s'engager au niveau national afin de permettre une prise en charge plus soutenue en vue de combler le vide du week-end. L'évaluation nationale sera, dans ce cadre, intéressante afin de démontrer la pertinence et l'efficacité de ce dispositif, en tenant compte des organisations en place dans les différentes structures.

Dans un cadre managérial, il est nécessaire de pointer le besoin de reconnaissance des soignants dans ce travail interdisciplinaire. Les équipes ont besoin de ce retour afin de développer une réflexion plus aboutie et des organisations nouvelles qui passe par la remobilisation des équipes autour du renforcement des compétences et l'attention portée auprès des personnes âgées.

Il restera à développer une culture de prise en charge plus attentive, centrée sur les rythmes et les besoins des résidents avec une généralisation à l'ensemble de l'établissement.

Parmi les pistes à creuser à l'avenir, et en lien avec le projet d'établissement, l'accueil de jour représente une alternative en amont de l'entrée en institution, permettant de développer des activités occupationnelles, des ateliers éducatifs et ludiques dans le but de préserver l'autonomie. Cette unité prévue dans le projet, ouverte aux personnes âgées avec handicap physique et/ou psychique, est un préalable à une éventuelle entrée en EHPAD avec des attentes similaires au PASA.

Par ailleurs, il apparaît nécessaire de développer des activités telles que l'art thérapie avec le concours de professionnels extérieurs à l'établissement et d'envisager de faire une place à l'orthophonie dans le soin gériatrique pour maintenir ou rétablir les capacités de communication chez les personnes âgées.

Enfin, l'introduction d'une démarche éthique qui représente l'expression d'une volonté commune du respect de l'humanité pourrait émerger face aux différents questionnements liés au contexte du PASA.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

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

Plan Alzheimer 2008-2012

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

Instruction ministérielle 2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer

Circulaire interministérielle n° 2101-179 du 31 mai 2010 relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des ESMS accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées – annexe 2 : mesures 2010 du plan Alzheimer

Circulaire DGCS/5C/DSS/1A/2011/160 du 29 avril 2011 relative aux orientations de l'exercice 2011 pour la campagne budgétaire des ESMS accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées

Circulaire interministérielle du 19 septembre 2011 - mesure 16 du plan Alzheimer

Circulaire DGCS/5C/DSS/1A/2012/148 du 5 avril 2012 relative aux orientations de l'exercice 2012 pour la campagne budgétaire des ESMS accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées

Guides :

Schéma régional d'organisation médico-sociale – ARS Aquitaine – Version novembre 2011

Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale de Dordogne – Personnes âgées 2009-2013 – Conseil général de la Dordogne

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

– Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Qualité de vie en EHPAD (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement – février 2011

– Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Qualité de vie en EHPAD (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne – septembre 2011

ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Qualité de vie en EHPAD (volet 3) – La vie sociale des résidents en EHPAD – janvier 2012

Ouvrages :

Muriel DARMON – La socialisation – 2^o édition – Editions Armand COLIN- juillet 2012

Articles :

Magazine Direction(s) : N° 89 – octobre 2011 – Dossier : Face au défi Alzheimer

Magazine Doc'alzheimer – N° 5 – octobre – novembre –décembre 2011 – Expériences en PASA et UHR

Dossiers documentaires :

Plan Alzheimer 2008-2012 – Synthèse des débats – 24 avril 2010 – PASA et UHR dans les EHPAD

Présidence de la République – 4^o anniversaire du plan Alzheimer 2008-2012 – Mercredi 1^{er} février 2012 – Palais de l'Elysée – Dossier de presse

Direction générale de l'action sociale : Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement

Evaluation des premiers PASA et UHR – Plan Alzheimer 2008-2012 – Dr Jean-Philippe FLOUZAT – mars 2012

ARS Franche-comté – Création d'unités adaptées pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer – Présentation du dispositif des PASA et UHR –Janvier 2011

Actualités sur la maladie d'Alzheimer – Dr Dominique SOMME – Hôpital Européen G. Pompidou – mars 2012

Labellisation d'un PASA : EHPAD Les Jardins de l'atlantique

FFAMCO – Traitement non pharmacologique de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées – Savoir être et savoir faire – A faire ou à ne pas faire

HAS : - Synthèse des recommandations de bonnes pratiques – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – prise en charge des troubles du comportement perturbateurs- mai 2009

- Les indicateurs d'alerte et de maîtrise du programme AMI-ALZHEIMER – octobre 2010

- Limiter la prescription de psychotropes chez la personne âgée confuse agitée et chez le patient Alzheimer présentant des troubles du comportement perturbateurs – juillet 2009

- Limiter la prescription de neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer – novembre 2009

Institut de la maladie d'Alzheimer : Comprendre la maladie d'Alzheimer

ALZHEIMER L. A : Compte rendu de la conférence du 28/11/2008 à la médiathèque **Jules VALES** – L'agressivité des malades et celle de son entourage – novembre 2008

Carpe Diem : un regard différent, une approche différente – octobre 2000

Agevillage – Vie quotidienne avec une personne Alzheimer – Comment gérer la déambulation – août 2012

Alzheimer : Un problème de santé publique... Une attention au quotidien – Entretien avec le Professeur Jean-François GIRARD – Perspectives sanitaires et sociales n° 157

Maladie d'Alzheimer et diagnostic précoce : Docteur Louis GONZALEZ – Médecin chef – Hôpital de Fourvière - Perspectives sanitaires et sociales n° 157

Le centre de gérontologie clinique Léopold Bellan : dix années d'expérience au service de la personne malade « Alzheimer » - Isabelle DESGOUTE - Perspectives sanitaires et sociales n° 157

Conception architecturale des structures institutionnelles d'accueil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer – Jean-Marie VETTEL – Président du syndicat national de gérontologie Clinique - Perspectives sanitaires et sociales n° 157

Thèses et mémoires :

V. BELLEC – La création d'une structure d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés au Centre hospitalier de Verneuil sur Avre – Mémoire DESSMS – Promotion 2008-2009 – décembre 2011

S. 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 PASA à l'EHPAD Sainte-Emilie de Clamart – Mémoire DESSMS – Promotion 2009-2010 – décembre 2010

R. PASQUET – L'opportunité d'une prise en charge des troubles modérés du comportement des malades d'Alzheimer et apparentés en PASA – Mémoire DESSMS – Promotion 2010-2011 - décembre 2011

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens

Annexe 3 : Photos du PASA de l'EHPAD Foix de Candalle

Annexe 4 : Cahier des charges du PASA

Annexe 5 : Chronologie du projet PASA

ANNEXE 1 : Guide d'entretien

Questions à destination des résidents :

Comment se déroule votre journée ?

Trouvez-vous qu'il y a suffisamment d'activités au sein de l'établissement ?

Participez-vous aux activités et comment êtes-vous informé(e) ?

Vous propose t-on de participer à des activités ludiques ?

Etes-vous parfois gêné(e) par d'autres résidents durant la journée ?

Questions à destination des familles :

Votre parent vous a-t-il déjà sensibilisé sur une gêne observée par d'autres résidents ayant des troubles du comportement ?

Ressentez-vous cette gêne au sein de l'établissement ?

D'autres familles ou résidents vous ont-ils interpellé par rapport à cette problématique ?

Pensez-vous que la création d'un PASA puisse leur apporter une forme de bien-être ?

Que peut apporter la création du PASA aux autres résidents ?

Questions à destination des professionnels :

Quelle est selon vous la problématique principale causée par les résidents ayant des troubles du comportement ?

L'ouverture du PASA va-t-elle améliorer la prise en charge des résidents Alzheimer au sein de l'EHPAD ?

Le PASA va-t-il donner du sens au projet de vie ?

Le PASA est-il un dispositif adapté à ces résidents dans une structure telle qu'un EHPAD ?

Quelles sont les attentes du personnel soignant de l'établissement ?

Selon vous, le PASA sera-t-il bénéfique aux autres résidents et pourquoi ?

Selon vous, le PASA sera-t-il bénéfique aux familles et pourquoi ?

Les résidents ayant des troubles du comportement sont-ils perturbés et/ou agités durant les animations ?

Les autres résidents se plaignent-ils auprès de vous d'une gêne éventuelle engendrée par les résidents ayant des troubles du comportement ?

Que vous a apporté la formation d'ASG ?

Quelles sont vos réflexions par rapport à votre savoir avant cette formation,

Comment décrivez-vous la prise en charge des résidents Alzheimer avant l'ouverture du PASA ?

Quelles sont les principales activités à mettre en place au PASA ?

Pourquoi n'avez-vous pas posé votre candidature afin d'intégrer le PASA ?

Si on vous demande d'intégrer ponctuellement le PASA, répondrez-vous favorablement ?

ANNEXE 2 : Grille d'analyse des entretiens

	Renforcement des liens	Favoriser l'expression des résidents	Donner du temps aux professionnels	Difficultés de prise en charge constatées
Médecin coordonnateur	Le PASA doit redonner un but, une occupation avec un effet de groupe			Au plan médical, c'est l'équilibrage du traitement qui est difficile, matérialisé par le choix entre stimulant et sédatif
Cadre de santé	Capter la mémoire défaillante, réveil de souvenirs. Lieu de resocialisation permettant des rencontres, de parler, et de retrouver des rituels.	Resocialisation améliore le relationnel	Soulagement au niveau de la PEC	Gérer des conflits en permanence entre résidents. La cohabitation de jour comme de nuit entre résidents est souvent difficile.
ASG 1		Changer d'activités en fonction du public, privilégier les sorties et les repas thérapeutiques.	Le personnel manque de temps pour s'occuper des résidents ayant des troubles du comportement et des autres résidents	Déambulation, comportement vis-à-vis des autres résidents et le rapport à l'alimentation
ASG 2	Les résidents seront pris en charge avec un programme spécifique, avec des rituels. Il sera important de retrouver une gestuelle et des rites		Il n'y a pas de prise en charge adaptée et on fait comme on peut. Par ailleurs notre formation est partielle sur le sujet.	La déambulation
AS	A ce jour les liens sont distendus entre les résidents		Allègement des tâches	Fugues, déambulations et dérangements
Directeur	Moins de perturbation au sein de l'établissement	Les repas thérapeutiques favorisent l'expression	Permet aux équipes de souffler	Les fugues et la cohabitation entre les différents résidents
Animatrice	Groupe restreint avec parfois des possibilités d'individualisation que je ne peux mener au quotidien			Le mode d'animation actuel ne peut concerner l'ensemble des résidents du fait de l'attitude de certains et l'incapacité à individualiser
Résident 1	Je reste dans ma chambre donc je ne suis pas gêné.			Avant il m'arrivait de jouer à la belote mais j'ai des difficultés à me déplacer
Résident 2	Non, j'ai très peu de contact avec les autres résidents.	Quand je mange, je ne parle pas avec mes voisins de table		Je faisais du tricot mais j'ai arrêté à cause de ma vue
Famille	La création du PASA créera un bien-être et une quiétude à l'ensemble des résidents	Une attention sera portée aux résidents fréquentant le PASA et améliorera leur qualité de vie	Les professionnels pourraient donner des bains à certains résidents. Ce serait une source d'apaisement	

ANNEXE 3 : Photos du PASA de l'EHPAD Foix de Candalle



Annexe 4 : Cahier des charges du PASA

CAHIER DES CHARGES

DES POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES (PASA)

Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) est un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés. Le PASA n'est pas ouvert à un recrutement extérieur.

Ce pôle accueille chaque jour et, selon les besoins des personnes, 12 à 14 résidents de l'EHPAD. Chaque personne concernée de l'EHPAD peut bénéficier de un à plusieurs jours par semaine d'activités et de soins adaptés.

1. POPULATION CIBLEE

Les pôles d'activités et de soins adaptés accueillent des résidents :

- souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée compliquée de symptômes psycho-comportementaux modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
- provenant des unités d'hébergement de l'EHPAD, dans lesquelles l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante) et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield.

2. CRITERES D'ACCUEIL

Il convient qu'au préalable :

- le diagnostic ait été posé et son annonce faite ;
- le consentement de la personne ait été activement recherché.

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle. Un entretien est organisé qui fait l'objet d'un compte rendu. Le livret d'accueil de l'EHPAD précise les modalités de fonctionnement du pôle.

3. PROJET DU POLE D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES

Le projet spécifique du pôle prévoit les modalités de fonctionnement qui répondent obligatoirement aux critères suivants :

3.1 La définition des modalités de fonctionnement du PASA:

Le fonctionnement du pôle nécessite la constitution de groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non).

Les modalités concernant le fonctionnement précisent :

- les horaires du pôle sachant que les résidents prennent au moins le repas du midi sur place
- l'organisation de déplacements des résidents entre leur unité d'hébergement et le pôle d'activités
- l'organisation du déjeuner et des collations
- la procédure permettant de repérer les troubles du comportement, de les signaler et de décrire les méthodes de résolution.

3.2 L'accompagnement à effet thérapeutique

Le pôle propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :

- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques, ...)
- au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage, ...)
- à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie,...)
- au maintien du lien social des résidents, (repas, art-thérapie,...).

Chacun de ces types d'activité est organisé au moins une fois par semaine, y compris le week-end.

3.3 Les modalités d'accompagnement et de soins appropriées

Les principales techniques énoncées ci-dessous, qui concourent à la mise en oeuvre du projet d'accompagnement et de soins, font l'objet, au sein de l'EHPAD, d'un protocole qui est suivi et évalué. Ces techniques portent sur :

- la prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette, de la prise des repas,...;
- les stratégies alternatives à la contention et les règles à suivre si la contention s'avère indispensable;
- le suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes ;
- la bonne utilisation des thérapeutiques sédatives ;
- la transmission des informations aux différentes équipes.

3.4. L'accompagnement personnalisé de vie et de soins

Le programme d'activités est élaboré par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien, en lien avec le médecin coordonnateur, le psychologue et l'équipe.

Ce programme s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement.

Les activités thérapeutiques organisées par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien nécessitent une prescription médicale.

L'accompagnement est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne.

La synthèse et la transmission des informations concernant le résident sont mentionnées dans un dossier.

4. LE PERSONNEL SOIGNANT INTERVENANT DANS LE POLE

4.1 La qualité des professionnels

En complément du personnel intervenant déjà dans l'EHPAD, l'équipe qui est dédiée au pôle de soins et d'activités adaptés est obligatoirement composée :

- d'un psychomotricien et/ou d'un ergothérapeute,
- d'assistants de soins en gérontologie.

L'un de ces professionnels doit être en permanence présent dans l'unité.

- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe.

Les décisions prises lors de réunions d'équipe font l'objet d'une formalisation écrite.

4.2 La formation du personnel

Les professionnels intervenant au sein du pôle sont formés :

- à l'utilisation des outils d'évaluation ;
- aux techniques d'observation et d'analyse des comportements ;
- aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée ;
- à la prise en charge des troubles du comportement (notamment aux stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux).

Les autres personnels susceptibles d'intervenir dans le pôle sont formés notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

L'ensemble du personnel de l'EHPAD est sensibilisé à cet accompagnement afin de permettre la prise en charge des personnes à la sortie du PASA, dans les meilleures conditions.

5. LA COORDINATION AVEC LE SECTEUR SANITAIRE

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés nécessite la mise en place d'une coordination active entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social sous l'impulsion du médecin coordonnateur.

En fonction de l'offre de soins disponible sur le territoire, les EHPAD qui créent un pôle d'activités et de soins adaptés travaillent en partenariat avec les acteurs de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie,...) ainsi qu'avec une équipe psychiatrique publique ou privée. Il est souhaitable que ce partenariat soit formalisé sous la forme d'une convention.

6. L'ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL DES POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES

L'environnement architectural est le support du projet de soins et d'activités adaptés énoncé précédemment. Il répond à 3 objectifs :

- créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant,
- procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable,
- offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles.

6.1. Généralités concernant un environnement architectural sûr et rassurant pour un Pôle d'activités et de soins adaptés.

Le pôle d'activités et de soins adaptés, conçu pour accueillir 12 à 14 résidents, est aisément accessible depuis les lieux d'hébergement de l'EHPAD.

La sécurité des résidents qui est assurée en premier lieu par l'attention du personnel, est par ailleurs facilitée par une conception architecturale qui évite le sentiment d'enfermement.

La mise en place de mesures de sécurité ne doit pas aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir des personnes accueillies ainsi que l'énoncent les règles éthiques en matière de prise en charge des malades Alzheimer, mais, bien entendu, dans le respect des normes de sécurité en vigueur. Cette recherche de sécurité doit permettre de conserver le caractère accueillant de la structure.

Le pôle dispose :

- d'une entrée adaptée,
- d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives,

- d'un espace repas avec office,
- d'au moins deux espaces d'activités adaptées,
- de deux WC dont un avec douche,
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement du pôle,
- d'un jardin ou d'une terrasse.

La conception architecturale du pôle qui traduit les choix préalables du programme d'activités thérapeutiques doit :

- favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel, réduire l'agitation et l'agressivité des résidents,
- prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux.

6.2. Un environnement qui favorise le confort et l'usage

D'un caractère familial et convivial, l'architecture du PASA répond à une qualité d'usage des espaces et des équipements facilitant le travail des personnels. Elle permet des activités quotidiennes rappelant celles du domicile associées à des soins adaptés. Un soin particulier est porté à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

6.3 Un environnement qui favorise l'orientation et qui contient la déambulation

La déambulation est gérable par un accompagnement et des réponses architecturales adaptés pour faciliter l'orientation et la circulation des résidents. L'organisation des espaces du pôle permet une circulation libre et sécurisée des résidents déambulants. Dans le cas de la création d'un PASA par une construction neuve ou par l'aménagement d'un espace existant, la circulation des résidents déambulants doit pouvoir s'effectuer au sein des différents espaces du pôle sans créer de couloir ou de boucle dédiés à la déambulation.

6.4 Un environnement qui répond à des besoins d'autonomie et d'intimité

Il convient de faciliter l'accès des résidents aux WC qui doivent être aisément identifiables par leur situation et par leur signalisation.

6.5 Les aspects réglementaires

- en matière d'accessibilité : le pôle répond à la réglementation relative à l'accessibilité des ERP (arrêtés du 1er août 2006 et du 21 mars 2007 du code de la construction et de l'habitation). Toutefois, pour répondre à des aspects de confort d'usage, la conception de l'unité tient compte des besoins spécifiques des personnes accueillies,
- en matière de sécurité incendie : le pôle répond à la réglementation ERP de type J (arrêtés du 19 novembre 2001 et du 16 juillet 2007 du règlement de sécurité incendie).

6.6 Les principaux espaces nécessaires au fonctionnement du pôle d'activités et de soins adaptés.

- L'entrée :

Espace de transition avec l'extérieur du PASA, la conception de l'entrée du pôle fait l'objet d'une attention particulière, elle permet la sécurité des résidents tout en évitant de créer des situations anxiogènes.

- Les espaces de convivialité et de vie sociale :

Le PASA dispose d'un espace repas avec office, d'un espace salon et d'au moins deux espaces pour permettre aux personnes accueillies de bénéficier d'activités individuelles ou collectives. La prise de repas dans le pôle permet de limiter les déplacements des résidents à l'extérieur.

- Les espaces d'activités et de soins :

Au moins deux espaces sont prévus pour réaliser des activités thérapeutiques. Ils répondent à un usage pour 3 ou 4 résidents maximum ou à un usage individuel. S'il s'agit d'une création de pôle, il convient d'éviter le caractère polyvalent de ces espaces afin qu'ils soient des éléments de repérages pour les résidents qui les utilisent. Ces espaces qui répondent au projet thérapeutique du pôle peuvent être différents selon les établissements. A titre d'exemple il s'agit :

- soit d'un espace pour activités manuelles: peintures, modelage,...
- soit, d'un espace pour activités de musicothérapie,
- soit, d'un espace d'activités physiques,
- soit, d'un espace multi-sensoriel,
- soit, d'un espace de soins et de «bien-être»,
- soit, d'un espace de jeux,
- Les espaces extérieurs

Que le pôle soit situé en rez-de-chaussée ou en étage, il doit s'ouvrir sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos(e) et sécurisé(e). Cet espace est librement accessible aux résidents.

- Les espaces de services

Le pôle dispose des locaux de services nécessaires à son fonctionnement : vestiaires, locaux de linge propre et de linge sale...

ANNEXE 5 : Chronologie du projet PASA

CHRONOLOGIE DU PROJET PASA	
29 août 2011	Dépôt d'une première version du dossier de demande de labellisation
27 octobre 2011	Dépôt du dossier officiel de demande de labellisation
2 mars 2012	Visite du médecin inspecteur et de l'inspectrice du pôle personnes âgées de l'ARS
9 mai 2012	Début des travaux architecturaux du PASA
14 juin 2012	Visite de l'inspectrice du pôle personnes âgées de l'ARS et du tarificateur du Conseil Général
27 juillet 2012	Fin des travaux architecturaux et aménagement des locaux
01 août 2012	Ouverture du PASA
28 août 2012	Arrêté de pré-labellisation conjoint de l'ARS et du Conseil Général
21 septembre 2012	Première réunion de synthèse

NOTE D'OBSERVATION

Dans le cadre du mémoire de la formation « directeur d'EHPAD et droits des usagers », un exercice d'observation d'une journée est prévu et doit être en relation avec le thème du mémoire qui traite des conditions à mettre en place afin que le PASA qui a ouvert ses portes le 1^{er} août 2012 au sein de l'EHPAD Foix de Candalle dont je suis le responsable soit un lieu d'expression et de resocialisation.

Après réflexion j'ai décidé de réaliser deux journées d'observation, la première, le jeudi 26 avril 2012 avant la création du PASA puis la seconde quelques semaines après l'ouverture du PASA, me permettant ainsi d'observer le comportement de deux résidents potentiellement éligibles au PASA et de mettre en exergue les points suivants :

- ✓ La mutation comportementale des résidents et l'impact des activités proposées à ces résidents,
- ✓ Comment ces résidents ont appréhendé leur intégration dans ce pôle,

Une communication en direction des résidents choisis et du personnel a été préalablement effectuée dans la première quinzaine du mois d'avril afin de les informer de ma démarche d'observation et de les rassurer par rapport à la raison de ma présence auprès d'eux.

Première journée d'observation

La première journée d'observation, a consisté à observer le comportement et l'activité exercée des deux résidents avant et après le repas de midi, les déplacements effectués, ainsi que les habitudes de vie.

J'ai donc rencontré dans un premier temps Madame Georgette M dans sa chambre au troisième étage de l'établissement, qui se lève tous les jours vers 7 heures 30. Elle procède tout d'abord à sa toilette avec l'aide d'un personnel soignant pour le bas du corps puis prend son petit déjeuner. Par la suite, ses occupations consistent à regarder la télévision et à ranger ses papiers personnels, avant de descendre vers 11 heures et attendre le repas dans le couloir menant à la salle à manger. Après le repas, elle fait une sieste jusqu'à la collation puis regarde la télévision jusqu'à 17h30 avant de se rendre au dîner servi en salle à manger. Elle se couche vers 19 heures 30 et regarde à nouveau la télévision avant de s'endormir.

Ses relations avec autrui sont extrêmement réduites car en dehors du personnel avec lequel elle discute, elle reçoit la visite de sa tutrice et de sa famille qui est très éloignée.

Lors de cette journée, Madame Georgette M a apprécié l'intérêt porté à sa personne et par l'intermédiaire de photos, sa vie a été retracée de son enfance à ce jour.

J'ai ensuite rendu visite à Monsieur Jean-Victor B, résident de 74 ans, dans sa chambre située au deuxième étage de l'EHPAD Foix de Candalle. Il se lève à 8 heures et commence sa journée par le petit déjeuner avant d'effectuer sa toilette. Au cours de la matinée, il reste dans sa chambre à écouter la radio et va fréquemment fumer sur le balcon. Une fois le repas terminé, il remonte dans sa chambre afin de regarder la télévision jusqu'au dîner. Il se décrit comme un homme solitaire au caractère difficile. Il souhaite être libre de ses mouvements et ne pas être commandé.

Monsieur Jean-Victor B, ouvrier maçon et plâtrier durant sa période active, ne sait ni lire, ni écrire. Durant sa journée, il indique ne pas trouver le temps long, ni s'embêter. Lors de notre rencontre, sa vie a été passée en revue, lui permettant ainsi de remonter à la surface ses souvenirs sportifs matérialisés par la pratique du basket-ball et de la course à pied, sa passion pour le football et plus particulièrement les Girondins de Bordeaux.

Ses relations avec les autres résidents sont, en dehors des repas, inexistantes, sans que cela lui pose le moindre problème. Il était néanmoins enchanté de nos échanges qui prouvent que l'intérêt porté à sa personne l'amène à s'ouvrir à autrui.

Deuxième journée d'observation

La seconde journée a lieu le 13 août alors que le PASA est en fonctionnement, dans un nouvel environnement et avec un personnel spécifique et formé à la prise en charge des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La finalité de cette journée me permettra d'analyser l'activité des deux résidents par rapport aux questionnements évoqués précédemment et de mesurer l'impact de la mise en place du PASA sur les résidents éligibles au pole.

La matinée a débuté à 10 heures par l'accueil des résidents prévus au PASA ce jour là avec café, jus d'orange et gâteaux. Le programme de la journée était constitué d'un atelier cuisine le matin avec la présence de Madame Georgette M puis un atelier jeux mémoire l'après-midi dans lequel figurait Monsieur Jean-Victor B.

Un clafoutis aux pêches devait être réalisé. La préparation de la recette a dans un premier temps fait l'objet d'une discussion entre les résidents où chacun a cité les ingrédients qui pourraient être utilisés. Madame Georgette M a participé de manière active en proposant de rajouter du sucre vanillé et de la levure.

Les sept résidents présents autour de la table ont, dans un premier temps, pelé les pêches, puis versé les ingrédients dans le moule à tarte prévu à cet effet avec une participation active de tous. J'ai trouvé Madame Georgette M très entreprenante dans le cadre de cette activité et complètement différente de mon observation précédente, durant laquelle elle était quelque peu en marge des activités et des autres résidents.

Le repas partagé avec les résidents et les professionnels du PASA s'est déroulé dans une très bonne ambiance avec en point d'orgue la dégustation du clafoutis qui a recueilli un satisfecit général. J'ai noté avec intérêt la remarque d'une ASG qui assistait de manière régulière aux repas pris en commun par l'ensemble des résidents indiquant qu'une des sept résidents avait mangé l'ensemble des plats proposés alors qu'elle grignote habituellement en salle à manger. Cela dénote du bien être de cette résidente dans ce lieu nouveau et dans un environnement rassurant.

Au cours du repas, les discussions ont été centrées sur les grandes villes connues par l'assemblée. Madame Georgette M nous a gratifiés de sa connaissance de Paris et des monuments historiques tels que l'Arc de triomphe ou la cathédrale Notre Dame mais également de la ville de Lourdes.

Le second groupe de la journée est arrivé à 14 heures où un atelier jeux mémoire était au programme. Une mini réception est alors organisée suivie d'une discussion autour du déroulement de la matinée des participants.

Puis, l'atelier a débuté avec une discussion sur les saisons puis s'est orienté vers la pêche et plus particulièrement la pêche à l'alose. Monsieur B qui habitait précédemment Bordeaux a alors indiqué qu'il avait pêché ce poisson à la mouche dans la Garonne.

Par la suite, le thème des vacances a été abordé et chaque résident a cité l'endroit dans lequel il passait des vacances. Monsieur B a alors cité le bassin d'Arcachon où il se rendait en compagnie de sa mère.

L'atelier jeux qui a succédé à cette discussion engagée a été consacré à la reconnaissance de sites régionaux comme le pont d'Aquitaine, la grotte de Lascaux ou la dune du Pyla. Monsieur B connaissant surtout Bordeaux, est resté plus en retrait lorsque sa connaissance des lieux était limitée.

D'une manière globale, Monsieur Jean-Victor B s'exprime alors qu'il est dans son sujet et se met en marge dès lors qu'il méconnaît le sujet traité. Cependant il prête une oreille attentive aux discussions qui captent son intérêt ce qui est essentiel dans le cadre d'une

resocialisation progressive. Il est important de noter qu'il n'éprouve pas le besoin de fumer durant sa présence au PASA.

Avant de quitter ce lieu, il n'a pas manqué de demander quel jour il devait revenir participer à une activité et à sollicité un ASG afin que ce dernier vienne lui rappeler sa participation la veille, ce qui dénote un intérêt prononcé quant à ses futures présences. Cette dernière situation me fait penser qu'il se sent en confiance dans cet environnement,

Ces deux journées d'observation, très riches humainement, ont conforté mon idée initiale des bienfaits du PASA pour les résidents qui fréquentent cet espace. La bonne intégration des deux résidents suivis dans ce cadre et le changement de comportement constatés entre ces deux journées laissent augurer le bon impact que pourra avoir cette prise en charge sur la qualité de vie des résidents, le besoin d'attention et de socialisation de l'être humain quelque soit son âge.

Il restera à évaluer ce dispositif dans le temps tant au niveau du suivi médicamenteux, de la préservation de l'autonomie et de la vie collective au sein de l'établissement.

Liste des annexes de la note d'observation

Annexe 1 : Méthodologie de la journée d'observation

Annexe 2 : Grille d'observation

Annexe 1 : Méthodologie de la journée d'observation

A/ Solliciter les deux résidents à observer avec l'objectif de quitter la logique professionnelle et s'ouvrir à une logique d'usager par le biais d'une observation directe faite d'entretiens et de prise de notes.

B/ Communiquer avec les professionnels afin de les informer de ma démarche

C/ Mettre en exergue :

- ✓ La mutation comportementale des résidents et l'impact des activités proposés à ces résidents.
- ✓ La manière dont ces résidents ont appréhendé leur intégration dans ce pôle.

D/ Déterminer le lieu d'intervention : l'établissement dont je suis responsable ayant un projet d'ouverture de PASA, les observations se sont donc réalisées sur place, en droite ligne avec le sujet de mon mémoire.

E/ La première journée d'observation a eu lieu le 26 avril 2012 et m'a permis d'observer le déroulement de la journée de ces deux résidents ainsi que la gêne qu'ils pouvaient ressentir durant la journée.

F/ La deuxième journée d'observation a eu lieu le 13 août 2012 alors que le PASA avait ouvert ses portes le 1^{er} août 2012 afin d'appréhender :

- ✓ La mutation comportementale de ces deux résidents
- ✓ Leur intégration au PASA

Annexe 2 : Grille d'observation

Thèmes	Entretien résident 1	Entretien résident 2
Déroulement de la journée	<p>Lever 8h - petit déjeuner - toilette seul puis habillage - écoute de chansons à la radio - Repas - Télévision (films policiers et sport) - Dîner - Télévision - Nuit</p>	<p>Lever 7h 7h30 - toilette avec aide pour le bas du corps - petit déjeuner à 8h30 - Télévision ou papiers jusqu'à 11h. Descend dans le couloir situé avant la salle à manger - repas - retour chambre - sieste jusqu'au goûter. Télévision - Descend vers 17h 17h30 dans le couloir situé avant la salle à manger - repas- Se couche vers 19h 19h30</p>
Ressenti d'une gêne	<p>Reste dans sa chambre et ne semble pas gêné.</p>	<p>A très peu de contact avec les autres résidents.</p>
Mutation comportementale	<p>Très entreprenante au sein du PASA. Attitude participative qui tranche avec sa passivité habituelle</p>	<p>Participe en fonction de son intérêt porté sur le sujet évoqué. Ne fume pas durant l'activité</p>
Intégration au PASA	<p>Intéressée par les ateliers proposés. Très bonne intégration</p>	<p>Se sent en confiance. Bonne intégration</p>

<MONTEIL>

<Laurent>

<7 décembre 2012>

Diplôme d'Établissement

« Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »

<LE PASA : lieu d'expression et de resocialisation ?>

Promotion 2011-2012

Résumé :

<Responsable d'un EHPAD de 126 lits depuis juillet 2010, je me suis inscrit à cette formation afin de prendre la mesure du secteur médical et d'optimiser mes connaissances en matière de droits des usagers et de management.

Parallèlement, le projet d'établissement comportait un axe qui consiste à faire évoluer la prise en charge des personnes accueillies en fonction de la démographie de l'EHPAD et des besoins spécifiques de la zone desservie.

Le projet PASA de l'EHPAD Foix de Candalle est la conséquence d'une réflexion menée dans le cadre de ce projet et des difficultés rencontrées de manière quotidienne au niveau de la déambulation, de la cohabitation difficile de certains résidents, mais également des risques de fugues, de déshérence et d'isolement.

Le PASA est-il un lieu d'expression et de resocialisation, telle est la question de départ de mon mémoire.

Les différents entretiens menés dans ce cadre ainsi que les questionnements internes m'ont permis de vérifier l'insuffisance de l'état de l'offre de service de l'établissement aux résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

La création du PASA, dans des locaux adaptés et évolutifs, la formation qualifiante du personnel intervenant au sein du pôle et les avancées techniques et pratiques liées à la mise en place du projet permettent d'envisager l'avenir du PASA et de l'amélioration de la prise en charge des résidents souffrant de troubles du comportement avec optimisme, tout en considérant que l'expression et la resocialisation de ces résidents dans ce lieu doit tendre à se généraliser au sein de l'EHPAD.>

Mots clés :

<PASA - Expression – Socialisation - Maladie d'Alzheimer ou apparentée - EHPAD - ASG – Qualité de vie – Résident - Plan Alzheimer - Projet de vie - Carpe Diem - Famille – Lieu de vie >

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.