

PERSONNES ÂGÉES

**RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES**



**L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES
ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURO-DÉGÉNÉRATIVE EN
PÔLE D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS (PASA)**

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Sommaire

PRÉSENTATION GÉNÉRALE	4
Le contexte des recommandations.....	4
Le champ des recommandations.....	5
Les destinataires	9
Les objectifs des recommandations	10
Les recommandations mode d'emploi	11
Méthode d'élaboration.....	12
PRÉAMBULE.....	13
Chapitre 1. Du projet de PASA à sa mise en place.....	15
A) L'identification des besoins des personnes accueillies au sein de l'Ehpad.....	15
B) Le projet d'établissement garant de l'intégration du PASA au sein de l'Ehpad.....	16
C) L'identification des besoins des professionnels	18
D) L'environnement architectural	20
Les essentiels : du projet de PASA à sa mise en place.....	23
Chapitre 2. Organisation des relations entre l'Ehpad et le PASA	24
A) La coordination entre l'Ehpad et le PASA.....	24
B) La qualité de vie au travail.....	26
Les essentiels : Organisation des relations entre l'Ehpad et le PASA.....	27
Chapitre 3. Le PASA : une réponse personnalisée et une organisation adaptable dans un environnement adapté	28
A) L'accueil et l'accompagnement des personnes accueillies au sein du PASA	28
B) Les activités relatives au projet thérapeutique des personnes accueillies.....	32
C) Une organisation professionnelle interne spécifique	39
Les essentiels : le PASA, une réponse personnalisée et une organisation adaptable dans un environnement adapté	41
Synthèse des principaux sigles.....	43
Annexe 1 : La personne de confiance	45
Annexe 2 : Comment intégrer le projet spécifique du PASA au projet d'établissement ?	47
Annexe 3 : Évaluer ses activités et la qualité des prestations délivrées	50

Annexe 4 : Fiche pratique savoir-être et savoir-faire à adapter envers les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée	52
Annexe 5 : Approches non médicamenteuses	54
Annexe 6 : Conduite des travaux	56
Annexe 7 : Travaux du secteur « personnes âgées » concernant les EHPAD.....	58

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique et du Conseil scientifique de l'Anesm, octobre 2016.
Validation et décision d'adoption du directeur, le 13 décembre 2016.

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

Le contexte des recommandations

En France, l'augmentation de l'espérance de vie a considérablement progressé en quelques décennies et l'espérance de vie à partir de 60 ans a augmenté plus rapidement encore. La Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé¹, la Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement² dite loi ASV, le Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux personnes âgées, le Plan national d'action de promotion des médicaments génériques, le Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie (2015-2018) et le Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) constituent un ensemble de réponses apportées par l'Etat pour accompagner cette transition démographique.

Le Plan Maladies Neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 s'inscrit dans la continuité du Plan Alzheimer 2008-2012, mais il est désormais élargi aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP).

Ce plan se décompose en 4 axes stratégiques et 96 mesures:

- Axe1 : « **Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire** »
- Axe2 : « **Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne** »
- Axe 3 : « **Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives** »
- Axe 4 : « **Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé** »

Les présentes recommandations sont élaborées pour répondre à la mesure 26 de l'axe 1 du PMND qui prévoit la poursuite du déploiement de l'accueil en Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA) et l'inscription de cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement de « droit commun ».

¹Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

² Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Mesure 26³ : Poursuivre le déploiement des pôles d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun ».

La mesure 26 prévoit la rénovation du cahier des charges des PASA afin notamment d'élargir les critères d'entrée au-delà des profils des personnes actuellement ciblées. Ces travaux ont conduit, pour les dispositions relevant du domaine réglementaire, à la publication du décret numéro 2016-1664 du 26 août 2016 fixant les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)⁴. Le champ de ce décret couvre également les adaptations nécessaires au fonctionnement des dispositifs spécifiques tels que les PASA et UHR implantés au sein d'un Ehpad, accueil de jour et hébergement temporaire y compris de nuit, dans l'objectif d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement des personnes âgées dans une logique de parcours de vie.

Ainsi, les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des PASA ont été définies par l'article 1er du décret du 26 août 2016 susvisé, et codifiées à l'article D. 312-155-0-1 du CASF. Les recommandations de l'Anesm sont définies pour les PASA en précision de ces normes.

Le champ des recommandations

Présentation des PASA

Les PASA correspondent initialement à des dispositifs d'accompagnement spécifiques issus du précédent Plan Alzheimer 2008-2012 et poursuivis dans le plan maladie neuro-dégénératives (PMND). Les PASA sont développés au sein de certains Ehpad. Au 31 décembre 2015⁵, plus de 19100 places de PASA sont installées sur les 25000 places prévues et financées.

Personnes accueillies au sein des PASA

Les PASA accueillent des personnes ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Les PASA accueillent prioritairement des personnes qui résident en Ehpad (que ce soit en séjour temporaire ou permanent), mais selon les situations, les places disponibles et le projet d'établissement, certaines personnes accueillies peuvent provenir de leur domicile. La capacité d'accueil est de 14

³Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Paris: Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014.

⁴Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁵cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service-loffre-medico-sociale/les-creations-de-places/les-bilans-des-plans. Publié le 11 février 2015, mis à jour 26 juillet 2016.

personnes⁶. Le PASA propose durant la journée des activités individuelles ou collectives qui concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des personnes accueillies. Un programme d'activités est élaboré par un ergothérapeute ou un psychomotricien, sous la responsabilité du médecin coordonnateur⁷.

Au préalable, l'évaluation et le bilan des symptômes sont réalisés notamment à l'aide du MMSE (Mini Mental State Examination), du NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante) ou encore, de l'échelle d'agitation CMAI (Cohen-Mansfield Agitation Inventory). Le PASA est ouvert à des personnes aussi bien apathiques qu'agitées. L'hétérogénéité des profils de personnes accueillies peut permettre de créer une dynamique de groupe, les uns stimulant et motivant les autres.

Jusqu'alors, il n'était pas prévu d'accueillir dans ces pôles des personnes extérieures à l'Ehpad, mais, suite à la promulgation de la loi ASV, le décret du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Ehpad autorise le PASA à être mutualisé avec un autre Ehpad. En effet, il est prévu que « *l'établissement qui ne dispose pas de la surface nécessaire, peut créer un PASA en dehors de l'établissement* »⁸, à condition qu'il bénéficie à au moins deux établissements, « *dont l'un est titulaire de l'arrêté d'autorisation* ». Ce dispositif concerne les Ehpad avec des personnes éligibles au PASA, mais ne disposant pas de l'espace nécessaire pour la création d'un PASA. Dans ce cadre, une convention de coopération devra être signée entre les gestionnaires et transmise à l'ARS concernée.

Personnel des PASA

Selon l'enquête⁹ CREAMI-ORS de 2013, 4 à 7 personnels intervenaient au sein des PASA soit de 1,8 à 2,8 équivalents temps plein (ETP). 58% de ces personnels sont des assistants de soins en gérontologie (ASG). Les personnels spécialisés comme les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les médecins coordonnateurs ou les psychologues représentaient 17,3% des ETP en 2013.

⁶ « Les unités de petite taille permettent d'éviter la sur-stimulation entre des résidents trop nombreux, de favoriser les interactions sociales et de créer du lien entre les patients. Il n'existe aucune donnée concernant la taille idéale d'une unité spécifique Alzheimer mais des travaux ont montré que l'agitation des patients était inférieure dans les petites unités (Sloane, Mitchell et al. 1998). Selon le groupe de travail, la capacité d'accueil ne peut excéder 14 résidents. » Cité dans : Gérontopôle. *Unités spécifiques Alzheimer et prise en charge des troubles sévères du comportement*. Toulouse : Gérontopôle, 2008. pp. 23-24.

⁷ Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁸ Article D. 312-155-0-1 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁹ CREAMI-ORS. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, activités 2013*. Montpellier : CREAMI-ORS, 2014.

Le décret du 26 août 2016 définit les modalités particulières d'accueil du PASA afin d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement des personnes âgées dans une logique de parcours de vie. Ce décret prévoit également la composition à minima de l'équipe pluridisciplinaire¹⁰ intervenant auprès des personnes accueillies.

Elle est composée :

- d'un psychomotricien ou ergothérapeute ;
- d'un assistant de soins en gérontologie ;
- d'un psychologue (pour les personnes accueillies et les aidants).

Des intervenants extérieurs (bénévoles, art-thérapeutes, animateur sportif en activité physique adaptée) peuvent être sollicités pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes accueillies, sachant que le décret¹¹ précise que « l'ensemble du personnel intervenant dans le pôle est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives. ».

Activités des PASA

Les activités proposées dans les PASA sont élaborées par un ergothérapeute ou un psychomotricien sous la responsabilité du médecin coordonnateur¹². Elles visent¹³ :

- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles (ergothérapie, cuisine, activités physiques adaptées¹⁴, etc.) ;
- au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives (stimulation cognitive, atelier mémoire, jardinage/ hortithérapie, etc.) ;
- à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation sensorielle, art-thérapie, musicothérapie¹⁵, etc.) ;

¹⁰ Article D. 312-155-0-1 IV du Code de l'action sociale et des familles, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

¹¹ Décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

¹² En application de l'article D. 312-156 du CASF, tout établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes relevant du I de l'article L. 312-1 doit se doter d'un médecin coordonnateur. Ce dernier doit être titulaire d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie ou de la capacité de gérontologie ou d'un diplôme d'université de médecin coordonnateur (ou à défaut d'une attestation de formation continue). Il a pour mission essentielle l'encadrement médical de l'équipe soignante, notamment en élaborant le projet général de soins.

¹³ Article D. 312-155-0-1 II du CASF, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

¹⁴ ROLLAND, Y. *Activité physique et prévention de la maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Toulouse Gérontopôle, 2009.

- au maintien des liens sociaux et familiaux des personnes accueillies, (repas, sortie, activité de groupe, etc.)

La finalité de cet accompagnement est d'améliorer les troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, par un accueil et des activités thérapeutiques individuelles et collective adaptées, tout en limitant le recours aux psychotropes et neuroleptiques, tel que recommandé par l'HAS¹⁶.

Environnement et architecture des PASA

En vue de favoriser le maintien, voire le développement des liens sociaux, l'environnement architectural des PASA est conçu pour être un réel support du projet de soins et d'activités adaptées. Il vise à créer pour les personnes accueillies un environnement confortable, rassurant et stimulant. Il leur permet d'évoluer au sein de lieux favorisant la vie sociale et les échanges entre les personnes accueillies. Il prévoit aussi des espaces permettant d'y accueillir les familles. Enfin, l'environnement architectural prévoit « *une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin (ou sur une terrasse) clos et sécurisé, librement accessible aux personnes accueillies*¹⁷ ».

« *La stimulation passe aussi par la mise en place de lieux dédiés aux activités thérapeutiques, au maintien des activités de groupe et personnelles. Les jardins thérapeutiques peuvent être également une des solutions proposées. Ils peuvent avoir un effet stimulant sur l'orientation (heure, saison) mais aussi sur la pratique de l'exercice physique (Yeath, 2004) et répondent aux besoins de déambulation.* »¹⁸

¹⁵ JOIN, J. *Intérêt des thérapies par l'art et des autres thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge du patient atteint d'Alzheimer*. Thèse : Doctorat de pharmacie : Rouen : Université de Rouen - UFR Médecine et Pharmacie, 2015.

¹⁶ HAS. *Limiter la prescription de neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer*. Saint-Denis : HAS, 2012.

¹⁷ Article D. 312-155-0-1 V du CASF, issu de l'article 1er du décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendante.

¹⁸ Gérontopôle. *Unités spécifiques Alzheimer et prise en charge des troubles sévères du comportement*. Toulouse : Gérontopôle, 2008. p. 26.

Les destinataires

Ces recommandations s'adressent spécifiquement aux responsables d'Ehpad disposant d'un PASA et à ceux qui souhaitent en ouvrir un.

Les repères qui sont fournis dans ces recommandations peuvent également être un support d'échanges et de réflexions avec les personnes accueillies, leurs proches¹⁹, les associations d'usagers et les autres acteurs de l'accompagnement des personnes âgées tels que :

- d'autres structures du secteur social et médico-social : les accueils temporaires (accueil de jour, accueil de jour itinérant, accueil de nuit, hébergement temporaire) ;
- les structures et professionnels sanitaires : les filières de soins gériatriques (court séjour gériatrique, consultations et hôpital de jour gériatriques, services de soins de suite et de réadaptation (SSR), unités cognitivo-comportementales (UCC), équipe mobile de gériatrie, équipes mobiles de psychogériatrie), les réseaux de santé (gérontologique, soins palliatifs, etc.), les centres hospitaliers (services de médecine, de chirurgie), les services d'urgence, les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, gériatres, neurologues, psychiatres, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers, etc.) ;
- les services et unités de soins spécialisés services de psychiatrie de secteur, etc. ;
- les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ;
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)²⁰ ;
- les services mettant en œuvre des mesures de protection juridique et les services d'aide aux tuteurs familiaux ;
- les équipes médico-sociales « personnes âgées » des conseils départementaux, les assistants de service social de secteurs ;
- les centres communaux d'action sociale (CCAS)/ les centres intercommunaux d'action sociale (CIAS) ;
- les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ;
- les conseils départementaux (expérimentation PAERPA, CPOM, etc.) ;
- les gestionnaires de cas des MAIA²¹ ;

¹⁹ Par « proche », on entend le ou les aidant(s), la famille, la personne de confiance (Cf. Annexe 1), le représentant légal. Aux termes de l'article L. 113-1-3 du CASF, est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

²⁰ L'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dispose que « Des expérimentations d'un modèle intégré d'organisation, de fonctionnement et de financement des - 6/17 - services polyvalents d'aide et de soins à domicile peuvent être mises en œuvre avec l'accord conjoint du président du conseil départemental et du directeur général de l'agence régionale de santé, à compter de la promulgation de la présente loi et pour une durée n'excédant pas deux ans, par : a) Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile relevant des 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ; b) Les services de soins infirmiers à domicile et les services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant de l'article L. 313-1-2 du même code, dans le cadre d'un groupement de coopération sociale ou médico-sociale ou d'une convention de coopération prévus à l'article L. 312-7 dudit code. (...).

²¹ Le dispositif MAIA est une méthode permettant l'intégration des services d'aide et de soins dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie et en situation complexe. Le dispositif est composé de

- les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)²²;
- les dispositifs pour les aidants²³ : les plateformes d'accompagnement et de répit ;
- les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) ;
- les organismes de formations universitaires, professionnelles et de formation continue du secteur social, médico-social et sanitaire ;
- les organismes habilités pour la réalisation de l'évaluation externe ;
- les représentants des ARS destinataires des rapports d'évaluations interne et externe.

Les objectifs des recommandations

L'évaluation de la qualité des activités et des prestations délivrées est effectuée sur la base des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm. Ainsi, elle s'inscrit dans une démarche continue de prévention et guide la réflexion et l'action pour accompagner la singularité de chaque personne accueillie.

En outre, en vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, hébergées en Ehpad et admises en PASA, ces recommandations viennent compléter le décret du 26 août 2016 qui fixe les conditions minimales de fonctionnement et d'organisation des PASA. En conséquence, pour les Ehpad, le décret susvisé et les recommandations de l'Anesm se substituent au cahier des charges PASA.

Ces recommandations ont pour objectif d'indiquer aux professionnels les pratiques favorisant :

- la mise en place d'un projet de PASA et sa pérennité ;
- les organisations des échanges entre les professionnels des PASA et ceux de l'Ehpad, voire des services extérieurs ;
- les activités thérapeutiques à privilégier ;

gestionnaire de cas et d'un pilote. Initialement, le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des MAIA dénommait ce dispositif « maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». En 2014, la terminologie a été revue pour tenir compte de la réalité de terrain. Le principe des dispositifs MAIA reste inchangé, mais le public concerné a été élargi aux personnes âgées en perte d'autonomie. La CNSA les a réintitulés « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». Les cahiers pédagogiques de la CNSA, 2014.

²² L'article D. 6327-4 du CASF, issu du décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, dispose que la PTA vient en soutien à l'ensemble des professionnels sanitaires, sociaux, et médico-sociaux qui ont besoin de recourir à des compétences complémentaires pour des patients relevant d'un parcours de santé complexe. Elle contribue donc aux missions de coordination de ces parcours, au sens de l'article D. 6327-1 dudit Code : l'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire ; l'appui à l'organisation des parcours complexes, pour une durée adaptée aux besoins du patient, mais aussi le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

²³ Aux termes de l'article L. 113-1-3 du CASF, est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

- la place des proches ;
- l'adaptation de l'environnement ;
- la formalisation de partenariats avec le secteur sanitaire, le secteur médico-social et associatif.

L'objectif de ce travail est également d'accompagner les PASA existants et ceux à venir, en partant de l'étude du projet à sa mise en place et l'amélioration de la vie quotidienne des personnes accueillies. Par ailleurs, ces recommandations permettent de rappeler le rôle du PASA en tant que cadre et accueil spécifiques et adaptés aux personnes qui l'intègrent.

Les recommandations mode d'emploi

Ces recommandations s'articulent en 3 chapitres:

- Chapitre 1 : Du projet de PASA à sa mise en place
- Chapitre 2 : L'organisation des relations entre l'Ehpad et le PASA
- Chapitre 3 : Le PASA, une réponse personnalisée et une organisation adaptable dans un environnement adapté

Chaque chapitre comporte :

- Des **enjeux et des effets attendus** qui permettent d'énoncer les buts à atteindre.
- Des **points de vigilance** qui attirent également l'attention sur des situations spécifiques.
- Des **illustrations** qui sont destinées à mettre en évidence certaines spécificités liées au public accompagné, mais aussi à mettre en partage quelques expériences développées localement. Ces illustrations ont vocation à éclairer le propos. Elles n'ont pas de caractère exhaustif et ne constituent pas des recommandations. Si elles ne sont pas transférables en l'état à l'ensemble des PASA, elles peuvent néanmoins inspirer des initiatives.
- Et le cas échéant, des **repères juridiques** qui rappellent le cadre de la loi.

Enfin, un **document d'appui** (analyse de la littérature, ainsi qu'une **bibliographie** sont, par ailleurs, disponibles sur le site de l'Anesm (www.anesm.sante.gouv.fr).

Points de vigilance

Les présentes recommandations sont à mettre en lien avec les recommandations de l'Anesm déjà publiées, et notamment les suivantes :

- *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Unité d'hébergement renforcée (UHR) (2017) ;*
- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet Ehpad (2016) ;*
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées volet Ehpad) (2016) ;*

- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015) ;*
 - *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014) ;*
 - *Le soutien des aidants non professionnels (2014) ;*
 - *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012) ;*
 - *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad (2012) ;*
 - *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012) ;*
 - *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011) ;*
 - *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011) ;*
 - *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010) ;*
 - *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (2010) ;*
 - *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009) ;*
 - *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008) ;*
 - *Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008) ;*
 - *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (2008) ;*
- Elles sont aussi à mettre en lien avec les travaux suivants:
- *Fiche-repère « Adapter le projet d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une maladie neuro-dégénérative (2017) ;*
 - *Guide à l'attention des responsables d'établissements sociaux et médico-sociaux : intégrer les suites des évaluations internes et externes dans une démarche d'amélioration continue de la qualité (2016) ;*
 - *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bientraitance) dans les Ehpad (2015) (Publication en 2016.)*

Méthode d'élaboration

Pour la production de ces recommandations, l'Anesm a retenu la méthode du consensus simple.

Ces recommandations ont été élaborées sur la base :

- d'une analyse de la littérature nationale et internationale ;
- de visites sur sites ;
- d'échanges avec des experts.

La production des recommandations s'est appuyée sur des **groupes de travail** composés d'experts et de professionnels de terrain.

Le projet de recommandations a été soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Finalisé, le projet de recommandations a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

PRÉAMBULE

Concernant les Ehpad, l'Anesm a publié de multiples travaux: un programme « Qualité de vie » décliné en quatre volets²⁴, des recommandations spécifiquement dédiées à l'évaluation interne²⁵, d'autres dédiées à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée²⁶, des recommandations dédiées à la prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée²⁷ notamment. Plus récemment, l'Anesm a publié des recommandations et des fiches-repères sur le risque de perte d'autonomie ou de son aggravation chez personnes âgées en Ehpad²⁸, ainsi que sur le repérage des déficiences sensorielles²⁹.

Dans ces différentes recommandations, il est rappelé que :

- l'Ehpad constitue un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie³⁰ de chaque personne accueillie tout au long du séjour, et ce quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression, etc. ;
- les publics accueillis présentent des profils diversifiés, différents degrés de dépendance et des pathologies multiples et variées. En outre, au moins la moitié présente une maladie d'Alzheimer ou apparentée³¹ ;
- les Ehpad diversifient ainsi leurs prestations afin de répondre le mieux possible aux besoins et aux attentes des résidents³² notamment pour ceux atteints de maladies neurodégénératives ;

²⁴ Anesm. *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011) ; Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011) ; Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad (2012) ; Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012)*. Saint-Denis : Anesm.

²⁵ Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

²⁶ Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

²⁷ Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

²⁸ Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées (volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

²⁹ Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

³⁰ Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.

³¹ PERRIN-HAYNES, J. Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, n°22, pp.4-15.

³² Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en EHPAD*. Volet 1. Saint Denis : Anesm, 2011.

- le respect de la dignité de chaque personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou apparentée, de sa place de sujet (par opposition au terme « objet de soins »), de ses choix incluant la recherche systématique de son accord, de sa volonté et de son autonomie, constituent des enjeux de première importance, et ce jusqu'en fin de vie³³. Simultanément, s'agissant de personnes malades, celles-ci doivent bénéficier de l'accès à des soins de qualité³⁴ ;
- Au niveau institutionnel, la réflexion éthique permet de reconnaître, de confronter et d'articuler les différents niveaux de questionnement de chaque acteur dans des situations concrètes singulières³⁵.
- les évaluations internes et externes contribuent à l'amélioration continue des pratiques. Elles permettent aux professionnels de réfléchir à leurs pratiques et de donner du sens à l'accompagnement prodigué.

Pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, l'Ehpad dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur dans les conditions prévues aux articles D. 312-156 à D. 312-159-1 du CASF, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'Etat, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs³⁶.

Par ailleurs, à travers ce travail sur les PASA, il s'agit aussi de rappeler que les Ehpad font partie intégrante d'une offre territoriale de services et qu'à ce titre, ils peuvent être amenés à solliciter les ressources existantes qu'elles soient d'ordre sanitaire et/ou médico-social.

³³ Cf. Les recommandations sur la fin de vie en cours d'élaboration par l'Anesm.

³⁴ Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

³⁵ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

³⁶ Article D. 312-155-0 du CASF, issu du décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Chapitre 1. Du projet de PASA à sa mise en place

Les PASA sont créés dans le cadre d'appels à projets lancés par les Agences Régionales de Santé³⁷ (ARS). Le dossier déposé par l'Ehpad est élaboré en fonction des besoins et des attentes des personnes accueillies visées par ce dispositif à savoir des personnes « *ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents* »³⁸. Le PASA s'appuie aussi sur un projet architectural qui vise à créer pour les personnes accueillies un environnement « *confortable, rassurant et stimulant* »³⁹.

A) L'identification des besoins des personnes accueillies au sein de l'Ehpad

Enjeux et effets attendus :

- l'identification par la structure des personnes éligibles au PASA ou l'identification des personnes éligibles au PASA par la structure ;
- la réalisation d'un état des lieux de la filière gériatrique locale, en portant une attention particulière aux établissements accueillant des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.

RECOMMANDATIONS

En amont du projet de création et d'ouverture, l'Ehpad procède à un bilan des besoins et des attentes des personnes accueillies :

- en identifiant le nombre de personnes ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel ;
- en s'appuyant sur les préconisations des évaluations interne et/ou externe ainsi que sur le rapport annuel d'activité.

³⁷ Le déploiement des PASA en région est en conformité avec le projet régional de santé, dans lequel s'inscrit le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Si le dossier est retenu, un financement spécifique sera versé à l'Ehpad pour les éventuels travaux d'aménagement du PASA puis pour le recrutement des personnels.

Article D. 312-155-0-1 du CASF, issu du décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. »

³⁹ Ibid.

L'Ehpad procède à un état des lieux⁴⁰ de l'ensemble des dispositifs du territoire prenant en charge des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, qu'il s'agisse de lieux de consultation ou de lieux d'accompagnement ponctuel ou sur le long terme, sanitaires ou médico-sociaux :

- les consultations et hôpitaux de jour ;
- les unités de court séjour gériatrique ;
- la ou les unités cognitivo-comportementales de proximité (UCC) ;
- les unités de soins de suite et de réadaptation (SSR) ;
- les établissements pour les soins de longue durée (ESLD) ;
- les UHR (rattachées aux ESLD et/ou Ehpad) ;
- les équipes mobiles (psychogériatrie, gériatrie, soins palliatifs) ;
- les centres experts (notamment les consultations mémoire) ;
- les services de psychiatrie ;
- les Ehpad disposant d'une unité de vie dédiée ;
- les Ehpad disposant d'un PASA ;
- les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Les Equipes Spécialisées Alzheimer au Domicile (ESA) ;
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;
- les structures d'accueil de jour, de nuit ;
- les structures d'hébergement temporaire ;
- les MAIA du territoire.

B) Le projet d'établissement garant de l'intégration du PASA au sein de l'Ehpad

Le projet d'ouverture du PASA ou le recours à un PASA mutualisé nécessite la révision du projet d'établissement (pour rappel, ce dernier est établi pour une durée maximale de 5 ans, mais peut être révisé au vu de l'évolution des besoins de la population accueillie). L'objectif ciblé est la cohérence, au sein de l'Ehpad, entre l'Ehpad et le PASA. Cette cohérence est garantie par les axes stratégiques du projet d'établissement⁴¹, ainsi que le projet spécifique du PASA.

L'article L.311-8 du CASF dispose que pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement [...].

Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.

⁴⁰ Attention ces bilans peuvent parfois déjà avoir été réalisés par les conseils départementaux (schémas départementaux), les ARS, les CLIC, les PTA, ORS, etc.

⁴¹ Cf. Annexe 2

Enjeux et effets attendus :

- l'élaboration du projet de PASA grâce à une réflexion collective et au soutien de la direction de l'Ehpad ;
- l'intégration du projet de PASA dans le projet d'établissement ;
- la coordination entre le PASA et l'Ehpad et éventuellement avec les structures externes ;
- l'élaboration en équipe du projet spécifique du PASA prévoyant ses modalités de fonctionnement ;
- l'évaluation régulière des fonctions et des objectifs du PASA.

RECOMMANDATIONS

En amont, dans le cadre d'un comité de pilotage, le personnel participe à la réflexion sur le projet de création d'un PASA. Ce comité est composé du directeur, de responsables d'encadrement dont le médecin coordonnateur, l'infirmier coordinateur ou le(s) cadre(s) de santé, le psychologue et de tous personnels volontaires. Il a pour objectif :

- d'organiser les processus et mobiliser les différents acteurs (professionnels, familles, intervenants professionnels extérieurs, personnes accueillies, la commission éthique, membres du conseil de la vie sociale, bénévoles) ;
- d'identifier les besoins des personnes accueillies ;
- d'identifier les besoins en personnels ;
- d'identifier les besoins architecturaux et environnementaux ;
- de présenter les conclusions du comité de pilotage à l'ensemble du personnel et aux différentes instances dont le conseil de la vie sociale (CVS) sur les objectifs du PASA et les activités proposées.

Le PASA est intégré au projet d'établissement de l'Ehpad (qu'il soit dans l'Ehpad ou à l'extérieur) qui définit notamment:

- les profils de personnes éligibles ;
- le programme des activités, de leurs objectifs et des évaluations rattachées ;
- le personnel qui interviendra au PASA ;
- les formations envisagées ;
- les organisations de coordination entre l'Ehpad et le PASA.

Le processus de coordination entre le PASA et l'Ehpad est garanti par la mise en place de réunions d'équipes permettant de définir et d'identifier :

- les modalités de fonctionnement du PASA (localisation et horaires) ;
- les modalités de transfert des personnes accueillies dès lors qu'elles viennent d'un autre Ehpad ou de leur domicile ;
- le personnel du PASA ;
- le programme d'activités.

Les modalités de fonctionnement du PASA sont définies dans un projet spécifique qui indique :

- les horaires et jours d'accueil du pôle ;
- les organisations des activités thérapeutiques individuelles et collectives ;
- les modalités d'accompagnement et de soins appropriés ;
- l'accompagnement personnalisé intégrant le rôle des proches ;
- les « savoir-être » et « savoir-faire » à transmettre aux proches ;
- les transmissions d'informations entre l'équipe du PASA et celles de l'Ehpad voire du service extérieur ;
- l'organisation du déplacement des personnes accueillies.

Les modalités de fonctionnement du PASA ainsi que la qualité des prestations délivrées sont régulièrement évaluées⁴², en observant notamment

- l'effectivité de la coordination avec les différents partenaires ;
- la qualité de l'accompagnement thérapeutique et ses effets sur les personnes accueillies ;
- la participation des proches à la vie du PASA ;
- l'efficacité de l'organisation de la transmission des informations entre les services ;
- .../...

Les jours d'ouverture et les horaires du PASA doivent être en adéquation avec les moyens et les besoins de l'établissement en analysant :

- le nombre total de personnes accueillies dans le PASA ;
- le nombre de professionnels affectés au pôle.

C) L'identification des besoins des professionnels

Enjeux et effets attendus :

- l'identification des besoins en terme de personnels intervenant dans le PASA ;
- la formalisation du plan de formation des personnels dédiés au PASA ;
- la prévention des risques de maltraitance.

RECOMMANDATIONS

L'équipe de direction procède à un recensement des personnels qui interviendront au sein du PASA en identifiant :

- les professionnels les plus spécifiquement qualifiés et formés aux troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel :

⁴² Annexe 3 : Evaluer ses activités et la qualité des prestations délivrées

- Psychomotricien ou ergothérapeute ;
 - Assistant de soins en gérontologie ;
 - Psychologue pour les personnes accueillies et les aidants.
- o les personnels intéressés et volontaires ;

La structure s'assure de la qualification de l'équipe du PASA en organisant des formations spécifiques à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives⁴³.

Le personnel intervenant en PASA est spécifiquement formé à la prise en charge des troubles du comportement⁴⁴ et :

- o aux techniques de soins et de communication adaptées aux personnes malades atteintes de démence modérée⁴⁵ ;
- o à l'utilisation des outils d'évaluation (tels le NPI-ES⁴⁶ et le CMAI⁴⁷ : inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield) ;
- o aux techniques d'observation et d'analyse des comportements ;
- o à la prise en charge des troubles du comportement dont les stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux de la démence (SPCD).

Ce que montrent les études

«Une formation des soignants (24h sur 2 mois) sur les troubles du comportement (agitation, agressivité, symptômes psychotiques) chez les patients présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée et vivant en Ehpad a démontré une diminution des troubles du comportement de 62% à la fin des 2 mois de formation. Cette réduction persistait, puisqu'elle était encore effective à 47%, 3 mois après l'arrêt de la formation. Cette étude a été réalisée en Ehpad sur un panel représentatif de la situation en France, notamment un ratio de personnel compris entre 0.09 et 0.45 ETP soignants par patient. »⁴⁸.

Dans un rapport sur les Unités Spécifiques Alzheimer en Ehpad et la prise en charge des troubles sévères du comportement, le Gérontopôle de Toulouse, sur la base d'une importante revue de littérature et avec l'apport d'un groupe de travail d'envergure nationale, déclare que : « *le niveau de formation du personnel est l'un des facteurs qui pourrait diminuer son stress et diminuer son turn over ; la prise en charge des troubles liés à la maladie d'Alzheimer, en particulier ceux en rapport avec les symptômes*

⁴³ Article D. 312-155-0-1 du CASF, issu du décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. »

⁴⁴ HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement*. Saint-Denis : HAS, 2009.

⁴⁵ Cf. Annexe 4 : Fiche pratique savoir-être et savoir-faire

⁴⁶ NPI-ES : (Neuropsychiatric Inventory, en Français : inventaire neuropsychiatrique pour équipes soignantes)

⁴⁷ CMAI : (Cohen-Mansfield Agitation Inventory, en Français inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield)

⁴⁸ Etude TNM en Ehpad (traitement non médicamenteux en Ehpad)- Fédération des Médecins Coordonnateurs d'Ehpad (N.Maubourguet, X.Gervais) et CMRR du CHU de Nice (A.Deudon, E.Léone, P.Robert), Cité dans HAS. *Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement*. Saint-Denis: HAS, 2012.

psychocomportementaux, dépend du niveau de formation des soignants ; un personnel formé percevra et comprendra mieux les troubles qu'engendre la maladie d'Alzheimer. Le soignant sera probablement plus « tolérant » aux troubles du comportement du sujet, agira de façon plus adaptée, et pourra avoir un impact positif sur ces troubles ». La formation est également bénéfique pour les personnes malades, comme il est précisé dans le même rapport : « En unité traditionnelle de maison de retraite, la présence d'un personnel formé semble réduire, et ce indépendamment de son effectif, le taux de prescription de psychotropes ». Elle a également un effet réducteur sur le taux de contentions physiques.

D) L'environnement architectural

Enjeux et effets attendus :

- l'adéquation de l'environnement architectural avec les besoins et les attentes de la personne accueillie ;
- Une bonne signalisation des locaux;
- un environnement architectural rappelant le domicile ;
- un environnement architectural facilitant les déplacements des résidents et la mise en place des activités.

RECOMMANDATIONS

Un état des lieux de l'architecture est mis en œuvre en programmant les éventuels travaux nécessaires à la création du PASA en vue de garantir un environnement⁴⁹ « *confortable, rassurant et stimulant* »⁵⁰ :

- en veillant à un éclairage adapté (pas de lumière trop forte ou insuffisante)⁵¹ ;
- en veillant à ce que les sols ne réverbèrent pas la lumière et ne soient pas glissants ;
- en installant un mobilier qui rappelle le milieu familial antérieur⁵² ;
- en privilégiant un espace où la personne visualise facilement les différents espaces (salle d'activité, salle de repos, cuisine, toilettes, etc.)⁵³ ;
- en favorisant l'orientation temporelle (pendule, calendrier, etc.) ;

⁴⁹ Article D. 312-155-0-1 du CASF, issu du décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁵⁰ Ibid.

⁵¹ Elaboration d'une fiche-repère sur les normes de sécurité incendie dans les établissements de types J et U à consulter sur le site de l'Anesm.

⁵² Article D. 312-155-0-1 du CASF, issu du décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁵³ Ibid.

- en permettant d'accéder en toute sécurité et toute liberté à un espace extérieur (jardin ou terrasse) ;
- en ayant à proximité une salle de soins (soit à l'intérieur du PASA soit à proximité et mutualisé avec l'Ehpad) ;
- en ayant à proximité une salle de bain (soit à l'intérieur du PASA soit à proximité et mutualisé avec l'Ehpad).

Point de vigilance

Un aménagement environnement adapté peut produire une amélioration considérable dans le comportement des personnes ayant des habiletés diminuées (Lawton). L'ensemble des interventions environnementales est appelé prothétique⁵⁴.

L'accessibilité au PASA et la circulation des personnes accueillies sont facilitées depuis les unités de vie de l'Ehpad par l'adaptation du parcours aux spécificités des personnes accueillies (fauteuils roulants, aides techniques, etc.).

Les locaux du PASA sont identifiables par une signalétique spécifique.

Repères juridiques

Comme tout établissement recevant du public (ERP), le PASA doit respecter les règles d'accessibilité aux personnes handicapées, prévues aux articles R. 111-19 et suivants du Code de la construction et de l'habitation, et précisées par arrêtés.

En matière de sécurité incendie, conformément à la classification proposée par l'arrêté du 16 juillet 2007, la structure applique la réglementation ERP de type J pour les Ehpad et de type U pour les ESLD.

Les activités proposées bénéficient d'un environnement architectural favorable à la mise en œuvre des activités thérapeutiques individuelles ou collectives:

- en aménageant la cuisine de façon à ce que les personnes accueillies puissent y circuler librement et participer aux ateliers « Cuisine thérapeutique »⁵⁵ ;

⁵⁴ Anesm. Les troubles du comportement : éléments de cadrage et de problématisation. In : *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (mnd) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)*. Chap. 1. Saint-Denis : Anesm.

⁵⁵ L'ensemble des activités est développé dans le chapitre suivant.

- en mettant à disposition une salle d'activité ou salon collectif afin que les personnes accueillies puissent pratiquer des activités de groupe : gymnastique douce, danse, activité musicale, etc. ;
- en aménageant un « petit salon » permettant aux personnes accueillies selon leurs besoins, d'être dans un endroit plus au calme et plus isolé. Des activités individuelles pourront y être réalisées ou un temps d'échange avec les familles pourra y être planifié ;
- en prévoyant l'ouverture sur l'extérieur par « *un prolongement sur un jardin ou terrasse clos*⁵⁶ » qui permet aux personnes accueillies de se promener. Des rampes et des bancs y sont installés pour sécuriser le parcours et permettre à la personne accueillie, si besoin, de s'y reposer.

L'architecture du PASA contribue à offrir des lieux de vie sociale pour les personnes accueillies, permettant d'accueillir les familles⁵⁷. Il est conçu comme un rappel du domicile par la structuration des espaces et le choix de mobiliers⁵⁸ permettant de générer une atmosphère familiale.

Les aménagements des espaces tiennent compte non seulement des spécificités des personnes accueillies quant à leurs troubles du comportement, mais aussi à leurs déficiences sensorielles⁵⁹.

L'environnement est le plus apaisant possible (couleur des murs, luminosité, insonorisation, jardin dépourvu de plantes toxiques etc.) et facilite l'orientation des personnes accueillies.

Illustration : un exemple d'aménagement de terrasse

Dans un PASA situé au premier étage de l'Ehpad, la terrasse a été entièrement aménagée avec des plantes aromatiques (lavande, basilic, menthe, etc.). Les personnes accueillies qui le souhaitent participent aux plantations ou à leur cueillette selon les recettes programmées.

L'équipe de direction s'assure que les travaux architecturaux sont également conformes aux besoins et à la sécurité des personnes accueillies et des professionnels du PASA :

- en fournissant à l'architecte choisi pour la réalisation de ces travaux, les besoins des personnes qui seront accueillies au sein de cet espace ;
- en consultant régulièrement le comité de pilotage (et prioritairement le psychomotricien/psychologue) pour vérifier que les travaux engagés sont en adéquation avec les besoins exprimés ;
- en facilitant l'organisation et la distribution des espaces de travail.

⁵⁶ Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011.

⁵⁹ Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

Les essentiels : du projet de PASA à sa mise en place

L'identification des besoins des personnes accueillies au sein de l'Ehpad

- ↳ En procédant à un bilan des besoins et des attentes des personnes accueillies par l'identification du nombre de personnes ayant des troubles du comportement modérés consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel.
- ↳ En procédant à un état des lieux de l'ensemble des dispositifs du territoire à destination des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives (lieu de consultation ou d'accompagnement. Secteurs sanitaires ou médico-sociaux).

Le projet d'établissement garant de l'intégration du PASA au sein de l'Ehpad

- ↳ En discutant du projet de création du PASA en équipe dans le cadre d'un comité de pilotage.
- ↳ En définissant les modalités de fonctionnement du PASA dans le projet d'établissement (horaires, personnes accueillies, personnels, formations, activités) et dans un projet spécifique.
- ↳ En indiquant les modalités de coordination entre le PASA et l'Ehpad (réunions d'équipe).
- ↳ En prévoyant les modalités d'évaluation des activités mises en place.

L'identification des besoins des professionnels

- ↳ En recensant les personnels qui interviendront au sein du PASA.
- ↳ En formant le personnel intervenant en PASA à la prise en charge des troubles du comportement.

L'environnement architectural

- ↳ En mettant en place des aménagements en vue de garantir un environnement « *confortable, rassurant et stimulant* ».
- ↳ En adoptant l'environnement aux activités proposées thérapeutiques individuelles ou collectives.

Chapitre 2. Organisation des relations entre l'Ehpad et le PASA

Dès la création du PASA, la coordination entre l'Ehpad et le PASA est effective pour une organisation optimale. La direction de l'Ehpad doit impulser des temps d'échanges pour assurer la cohésion d'ensemble entre équipes du PASA et équipes de l'Ehpad dans le respect des modalités fixées par l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique relatif au secret.

A) La coordination entre l'Ehpad et le PASA

Enjeux et effets attendus :

- la compréhension des objectifs du PASA par l'ensemble de l'équipe de l'Ehpad ;
- la coordination des équipes du PASA et de l'Ehpad ;
- la possibilité, pour le PASA, d'utiliser les ressources internes de l'Ehpad.

RECOMMANDATIONS

La coordination entre le PASA et l'Ehpad repose sur une dynamique impulsée :

- en organisant des réunions d'information régulières entre la direction et l'ensemble des personnels (Ehpad et PASA) dans le cadre du suivi du projet d'établissement ;
- en sollicitant l'aide du personnel de l'Ehpad pour anticiper la participation séquentielle des personnes accueillies et pour les accompagner⁶⁰ ;
- en déterminant les activités pouvant être mutualisées.

Afin de maintenir une cohérence dans l'accompagnement de la personne accueillie, les équipes du PASA et de l'Ehpad assurent les transmissions quotidiennes en organisant un temps d'échange (verbal, écrit ou informatique).

Illustration : la transmission des informations entre les équipes

Dans un PASA, sous la responsabilité du médecin coordonnateur et du cadre, une réunion mensuelle a été mise en place avec le personnel du PASA. A l'issue de cette réunion :

-les personnes accueillies entrant ou sortant du PASA sont identifiées

-le planning de chaque personne accueillie est établi selon sa participation séquentielle au PASA.

Ce planning est affiché dans la chambre du résident afin que les équipes de l'Ehpad (hors et dans PASA) et les familles en soient informées.

En plus de cette réunion mensuelle, les personnels du PASA transmettent à l'issue de l'accueil au PASA, tout élément nécessaire à l'équipe de l'Ehpad, qu'il soit positif ou négatif (a bien mangé, a peu participé, etc.)

La direction de l'Ehpad encourage les échanges entre l'équipe du PASA et l'équipe de l'Ehpad en organisant régulièrement des réunions. Elles ont pour objectifs notamment de :

⁶⁰ Pour accompagner le résident de sa chambre au PASA.

- mieux connaître le PASA et ses modalités de fonctionnement ;
- présenter les moyens mis en œuvre pour accompagner les personnes accueillies ;
- solliciter l'ensemble des équipes pour être force de propositions et d'actions innovantes ;
- d'informer les équipes sur les programmes d'activités et d'ateliers thérapeutiques ;
- d'harmoniser les pratiques professionnelles de l'Ehpad et du PASA afin d'analyser les bénéfices des activités sur les comportements des personnes accueillies dès lors que la personne accueillie revient à l'Ehpad.

La compréhension du concept de PASA est facilitée en invitant les professionnels de l'Ehpad, à tour de rôle, à venir partager un moment de convivialité au sein du PASA. Cela contribue à :

- sensibiliser l'ensemble des équipes par une participation concrète ;
- comprendre les activités pratiquées et les résultats attendus ;
- sensibiliser les personnels qui souhaitent travailler au PASA ;
- découvrir la personne accueillie dans un autre contexte.

Illustration : faire découvrir le PASA

Dans un PASA, deux fois par mois, un membre du personnel de l'Ehpad est invité à venir partager le déjeuner. Cela s'appelle les « déjeuners thérapeutiques ». Les personnes accueillies participent selon leurs envies et leur capacité à l'accueil de leur « invité » (élaboration du menu, élaboration du dessert, etc.).

L'Ehpad peut utiliser les locaux du PASA lorsque celui-ci est fermé.

Illustration : un PASA même quand il est fermé

Dans un Ehpad, le PASA est mis à la disposition des équipes de nuit lorsque des résidents sont trop agités ou ont tendance à déambuler. Le PASA permet à ces résidents de déambuler sans déranger les autres résidents et cela contribue à l'apaisement des troubles. Cette initiative a reçu un avis favorable de la part des équipes.

Le PASA bénéficie également des partenariats extérieurs de l'Ehpad :

- en favorisant les échanges avec les autres structures médico-sociales sur les pratiques professionnelles et le profil des personnes accueillies ;
- en créant un réseau d'un groupement de PASA local pour favoriser ces échanges de bonnes pratiques ;
- en ayant recours aux associations locales pour participer aux activités du PASA : échanges intergénérationnels, associations de personnes atteintes de déficiences sensorielles, bénévoles, association France Alzheimer, etc.

B) La qualité de vie au travail

Enjeux et effets attendus :

- la prévention des risques psycho-sociaux grâce à une coordination effective ;
- le maintien d'une qualité de vie au travail ;
- des plannings équilibrés;
- les personnels formés suffisamment nombreux au sein de l'Ehpad ;
- une organisation de travail facilitant l'intégration du personnel de l'Ehpad au PASA.

RECOMMANDATIONS

Les risques psycho-sociaux dont le « burn out » des professionnels qui accompagnent des personnes accueillies au PASA sont anticipés et appréhendés par l'organisation :

- de réunions d'analyses de pratiques professionnelles au bénéfice de tous les professionnels intervenant à temps plein ou ponctuellement au PASA ;
- des plannings équilibrés ;
- de séances collectives ou individuelles par un psychologue⁶¹ qui assure le soutien des équipes en fonction de leurs besoins ;
- de la formation continue⁶²;
- des échanges et/ou des formations avec des acteurs de la filière gériatrique (gériatre, pilote MAIA, HAD, équipe mobiles, etc.) ou autres spécialistes (psychiatre, neurologue, etc.).

Dans le but de préserver la qualité de vie au travail, une équipe « relais » est formée. Ces professionnels de l'Ehpad sont formés pour pouvoir intervenir, à tout moment, au sein du PASA dès lors qu'un membre de l'équipe est absent, prend des congés ou souhaite être relayé. Un roulement des équipes est possible à tout moment.

Dès lors qu'un personnel de l'Ehpad souhaite intervenir au PASA, en amont même de toute formation, il est invité à participer à quelques activités afin de voir s'il adhère à ce cadre et à cette forme d'accompagnement.

⁶¹ Selon les organisations des Ehpad

⁶² Le PMND réaffirme l'importance de la qualification et de l'acquisition de compétence au travers de l'enjeu 4 « Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportées aux personnes malades ».

Les essentiels : Organisation des relations entre l'Ehpad et le PASA

La coordination entre l'Ehpad et le PASA

- ↳ En impulsant une dynamique par l'organisation de réunions d'informations entre la direction et l'ensemble des personnels (Ehpad et PASA) dans le cadre du suivi du projet d'établissement.
- ↳ En sollicitant le personnel de l'Ehpad pour accompagner les personnes accueillies.
- ↳ En organisant des activités pouvant être mutualisées.
- ↳ En assurant les transmissions quotidiennes par l'organisation de temps d'échange entre les équipes du PASA et de l'Ehpad.
- ↳ En encourageant les échanges entre l'équipe du PASA et l'équipe de l'Ehpad ainsi que l'équipe du PASA et les partenaires extérieurs de l'Ehpad.

La qualité de vie au travail

- ↳ En mettant en places des réunions d'analyses de pratiques professionnelles au bénéfice de tous les professionnels.
- ↳ En élaborant des plannings équilibrés
- ↳ En organisant, pour le soutien des équipes, des réunions collectives ou individuelles animées par un psychologue.
- ↳ En prévoyant un roulement entre l'équipe de l'Ehpad et celle du PASA à tout moment.

Chapitre 3. Le PASA : une réponse personnalisée et une organisation adaptable dans un environnement adapté

L'Anesm a publié en 2009 « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* ». Ces recommandations abordent notamment l'accompagnement de la personne : la préparation à l'admission, l'accueil en unité dédiée dont l'accueil en PASA, en spécifiant les particularités de cet accompagnement au quotidien et en insistant sur les moments forts de la journée (activités, repas, etc.). L'accompagnement proposé en PASA résulte d'une bonne connaissance des personnes accueillies et de leurs caractéristiques, ce qui permet l'organisation d'activités individuelles et collectives adaptées favorisant l'apaisement des personnes accueillies.

Pour un effet bénéfique, cet accompagnement doit être fondé sur la connaissance des habitudes⁶³ de vie de la personne accueillie, ses préférences personnelles et sur des critères d'évaluation significatifs. Au-delà de l'ambiance conviviale et de l'organisation structurelle, les personnes accueillies peuvent bénéficier d'un accompagnement thérapeutique ne se limitant pas seulement à un traitement médicamenteux, mais aussi à un ensemble d'interventions thérapeutiques non médicamenteuses⁶⁴.

Le projet d'accompagnement personnalisé est ainsi complété et réévalué à intervalles réguliers par l'équipe pluridisciplinaire selon l'évolution de l'état de la personne accueillie.

A) L'accueil et l'accompagnement des personnes accueillies au sein du PASA

Enjeux et effets attendus :

- la prise en compte du projet personnalisé et des caractéristiques de la personne accueillie ;
- l'information sur l'organisation du PASA ainsi que les activités proposées auprès de la personne accueillie et de ses proches.
- la recherche systématique du consentement de la personne ;
- le respect du rythme de la personne ;
- l'implication du proche dans la vie du PASA ;
- le soutien du proche.

⁶³ Les habitudes de vie de la personne accueillie correspondent à ses heures de repas, l'heure de ses programmes de télévision, ses habitudes de lecture, ses loisirs, son histoire familiale, etc.

⁶⁴ L'annexe 5 rappelle l'ensemble des approches non médicamenteuses.

RECOMMANDATIONS

Repère juridique

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé est venue préciser le droit au secret des informations pour toute personne prise en charge par un professionnel du secteur médico-social ou social ou par un établissement et service social ou médico-social mentionné au I de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Désormais, le partage de toute information à caractère secret concernant l'utilisateur ne peut se faire que dans le respect des règles prévues à l'article L.1110-4 du Code de la santé publique(CSP). Il est ainsi possible entre professionnels participant à l'accompagnement de l'utilisateur, sous réserve de son accord express, dès lors que cet échange est strictement nécessaire à la coordination ou la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social. Lorsque cet échange intervient entre professionnels de l'équipe de soins appartenant à la même catégorie au sens des articles L. 1110-2, L. 1110-4 et R. 1110-1 à R. 1110-3 du Code de la santé publique, le consentement exprès et préalable de l'utilisateur n'est pas requis, pour ce qui concerne les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social, dès lors que ce dernier est réputé avoir confié ses informations à l'ensemble des membres de l'équipe de soins. En tout état de cause, l'utilisateur est toujours libre de s'opposer au partage d'informations le concernant et il peut faire valoir son opposition à tout moment, une opposition totale étant toutefois de nature à compromettre la poursuite de son accueil de son propre chef.

Dans le cas où la personne accueillie dispose d'un personnel référent au sein de l'Ehpad, c'est à ce dernier d'expliquer à la personne accueillie et son proche le mode de fonctionnement, les activités du PASA et les effets attendus.

Les personnes accueillies et leurs proches bénéficient d'un dispositif d'accueil :

- en les invitant en amont à effectuer une visite du PASA ;
- en les informant (en s'appuyant sur le livret d'accueil) sur les objectifs du PASA et son mode de fonctionnement ;
- en spécifiant que l'implication des proches sera nécessaire et bénéfique pour la personne accueillie.

L'intégration de la personne dans le PASA doit se faire en recherchant systématiquement son consentement éclairé, et selon les situations celui de son proche, son représentant légal, et/ ou de la personne de confiance dans le respect des dispositions légales en matière de partage d'informations et dans le respect des règles relatives au secret professionnel.

L'intégration de la personne au sein du PASA est progressive et plus ou moins rapide selon son adaptation et les objectifs visés par cet accompagnement.

Les activités du PASA sont conformes au contenu du projet personnalisé de la personne accueillie. Il est réactualisé et adapté en fonction des besoins et du comportement de

la personne en lien avec le médecin traitant sous la responsabilité du médecin coordonnateur en ayant recours :

- pour le volet médical, aux outils comme le NPI-ES;
- pour le volet social, à la mise à jour du projet d'accompagnement qui tient compte de l'histoire de vie de la personne accueillie.

Repère juridique

L'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles précise que :

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;

2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.

3° Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Par ailleurs, l'élaboration du projet personnalisé est un processus qui implique la personne accueillie, ses proches mais aussi l'ensemble des partenaires (qu'il soit du secteur sanitaire ou médico-social). C'est la formalisation de ces échanges avec et autour de la personne qui garantit un accompagnement de qualité dans la structure. Les repères et principes pour l'élaboration du projet personnalisé de la personne font l'objet de recommandations de l'Anesm. Elles rappellent notamment que le projet personnalisé est une démarche dynamique, une co-construction issue d'un dialogue régulier où la participation la plus forte de la personne est recherchée. La dynamique du projet est souple et adaptée au rythme de la personne et rappelle que plus les parties prenantes sont nombreuses, plus il faut veiller à l'expression de la personne, et ce, tout au long de l'accompagnement.

Les familles disposent du planning personnalisé qui détaille le programme des activités afin qu'elles puissent organiser leur temps de présence au sein du PASA.

La place des proches est définie dans le livret d'accueil du PASA et il est notamment rappelé aux proches que le PASA correspond à un cadre qu'il convient de ne pas perturber lorsque la personne accueillie participe aux activités.

Illustration : impliquer les familles

Dans un PASA, les familles sont invitées à signer une charte signifiant qu'elles ont compris et accepté les règles de fonctionnement du PASA. Ce document qui n'a pas vocation à être utilisé juridiquement est doté d'une valeur symbolique. Il permet d'entériner le cadre du PASA.

Le PASA implique les proches en leur proposant :

- de participer à certaines activités (sorties extérieures ou encore repas exceptionnels) ;
- de fournir des éléments biographiques (photos...)
- une information systématique des activités du PASA via les affichages dans l'Ehpad et dans le PASA ;
- de participer à des réunions d'échanges avec l'équipe du PASA ;
- de s'exprimer dès qu'ils en éprouvent le besoin ;
- de signaler tout changement d'attitude de la personne accueillie⁶⁵.

Les proches bénéficient d'un accompagnement répondant à leurs besoins et attentes grâce à la mise en place

- d'un soutien psychologique ;
- de groupes de parole et ou de soutien ;
- de formations spécifiques sur :
 - les maladies neuro-dégénératives ;
 - les troubles du comportement ;
 - la communication;
 - les aspects juridiques⁶⁶;
 - etc.

Ces formations peuvent bénéficier aux personnes accueillies, à leurs proches et aux résidents de l'Ehpad comme à l'ensemble des proches aidants dont le parent est encore au domicile, mais atteint d'une maladie neuro-dégénérative. Ces formations sont alors mutualisées et les associations, telles que France Alzheimer ou France Parkinson, sollicitées.

Ce que montrent les études

« Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (MA), les aidants se heurtent rapidement aux troubles du comportement et aux difficultés de communication dont font preuve ces malades. Par ailleurs, il est communément reconnu que le bénéfice du traitement (médicamenteux ou non) peut être augmenté si l'aidant est intégré à l'accompagnement. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de

⁶⁵ Anesm. *Repérage du risque de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad.* Saint-Denis : Anesm, 2016.

⁶⁶ Cela peut être l'occasion d'aborder des sujets comme la tutelle/curatelle, mais aussi les directives anticipées, la définition de la personne de confiance, etc....

s'adapter aux modifications des capacités cognitives et comportementales du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne. Pour ce faire, il convient de livrer à l'aidant toutes les informations nécessaires pour mieux appréhender la pathologie dont souffre son proche. Il a d'ailleurs été observé dans la pratique clinique une baisse de l'anxiété et des moments d'apaisement (tant pour l'aidant naturel que pour le patient) favorables à la poursuite d'une relation et à l'amélioration de la qualité de vie »⁶⁷.

Selon, une autre étude réalisée auprès des aidants⁶⁸, « les dix énoncés pour lesquels plus de 40 % des aidants ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées recouvraient exclusivement deux dimensions : le besoin d'être mieux informé sur la maladie, l'évolution, les traitements d'une part et d'autre part le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'accompagnement de son proche malade au quotidien ».

Illustration : la formation des proches

Dans un PASA, l'équipe a organisé des réunions d'information avec les familles sur les pathologies de leur proche. Certaines familles ont pu poser des questions et apprendre des astuces notamment en termes de savoir-faire et savoir-être. Certaines ont même demandé à être sollicitées dans la conception des activités.

B) Les activités relatives au projet thérapeutique des personnes accueillies

Les enjeux et effets attendus sont que :

- la cohérence du programme d'activités avec les profils des personnes accueillies et l'objectif de « réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des résidents. » ;
- la validation en équipe du programme d'activités ;
- la participation du personnel à l'élaboration des activités et son adaptation aux caractéristiques des personnes accompagnées ;
- l'évaluation personnalisée des activités en vue d'une réadaptation ;
- la participation des personnes accueillies aux activités qui leur sont le plus adaptées ;
- le renforcement du lien social par les activités et les moments clés de la journée.

⁶⁷CMRR de Nice. *Manuel d'instructions pour la prise en charge des aidants*. 2012. (Document électronique). Consultable sur : <<http://www.cmrr-nice.fr/>>.

⁶⁸AMIEVA, H., RULLIER, L., BOUISSON, J.-F., et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2012, vol. 60, n°3, pp. 231-238.

RECOMMANDATIONS

Les objectifs du PASA sont concrétisés par l'élaboration et l'application d'un programme d'activités cohérent avec le profil des personnes accueillies.

Le programme d'activités définit pour chaque personne accueillie des groupes d'activités et les principaux objectifs visés.

Le personnel met en place un projet individuel d'activités conforme aux envies et au rythme de la personne. Il s'appuie entre autre sur son parcours et son histoire de vie.

La participation de la personne accueillie aux activités est encouragée par la recherche systématique de son adhésion, en prenant le temps de lui expliquer l'intérêt de l'activité et en l'encourageant à s'exprimer sur ses souhaits et son ressenti.

Illustration : motiver les personnes accueillies

Dans un PASA, une personne a finalement accepté de participer à l'atelier « Photos Souvenirs » dès lors que des photos de son chanteur préféré ont été présentées. Cela lui a permis d'échanger sur sa passion et même de chanter une chanson. Cela a été possible par un échange entre les ASG et la résidente qui trouvait que les photos présentées jusque-là étaient sans intérêt pour elle. Après un échange entre collègues, les photos ont été diversifiées et cette action a permis à d'autres personnes accueillies au sein du PASA de participer davantage à cet atelier.

Les activités proposées sont évaluées en observant les réactions des personnes accueillies. Le résultat de l'évaluation est reporté dans le dossier de la personne et transmise aux équipes de l'Ehpad ou du service d'accompagnement à domicile (par écrit, oral ou dans le dossier informatique, voire téléphonique) afin d'assurer la continuité de l'accompagnement.

Illustration : la réadaptation des activités

Dans un PASA, chaque personne fait l'objet d'un suivi quotidien en fonction de son programme d'activités personnalisé. Les réussites et la satisfaction de la personne sont reportées dans une grille qui comprend une échelle de cotation allant de 0 à 5. Un bilan hebdomadaire des personnes a lieu au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Cette dernière décide d'adapter voire de supprimer certaines activités. A titre d'exemple, contrairement à ce que pensait l'équipe du PASA, une activité accordéon n'a pas du tout été appréciée par les personnes accueillies qui, pour la plupart, portaient des appareils auditifs.

Le projet s'adapte aux besoins et aux attentes de la personne accueillie:

- en faisant preuve d'adaptabilité par rapport au rythme et aux besoins de la personne (possibilité de venir à la demi-journée) ;
- en acceptant que la personne refuse de participer ;

- en acceptant de modifier le programme initial, si tel est le souhait de la personne accueillie.

Le PASA s'organise autour des moments clés de la journée :

L'arrivée:

- en accueillant les personnes dès l'ouverture autour du « café de bienvenue » qui favorise les présentations, les échanges⁶⁹ et la convivialité ;
- en échangeant sur les actualités du jour (Tour de France, météo, élection, événements sportifs (tour de France, JO...)) ;
- en décidant et en échangeant sur les programmes d'activités proposées pour la matinée.

Illustration : un début de journée au PASA

Dans un PASA, la journée débute par le rituel de la date. Il s'agit d'échanger sur la date du jour autour d'un jeu en ayant recours à différents supports (lettres en bois, tableau, calendrier, etc.), d'annoncer le Saint du jour. Ce rituel contribue à l'interaction, au travail de la mémoire et au repérage temporel et à créer du lien social. La date et le Saint du jour restent affichés toute la journée.

Dans cet autre PASA, après le rituel de la date, la journée débute par des chansons entonnées collectivement afin de favoriser la stimulation et l'interaction sociale.

Le déjeuner :

- en proposant, en amont, aux personnes de participer selon leurs capacités et leurs envies :
 - à la confection du menu et du repas ;
 - à la mise du couvert ;
 - etc.

L'ensemble de ces activités permet notamment de valoriser les capacités préservées et contribue de l'estime de soi.

- en déjeunant au sein du PASA et en partageant le repas avec le personnel afin de contribuer à la convivialité du PASA. Cela permet :
 - de créer une ambiance conviviale ;
 - de veiller aux habitudes de vie et au respect des goûts ;
 - de veiller à ce qui est effectivement mangé.
- en organisant les tablées en fonction des affinités ;
- en organisant la distribution des plats de façon à préserver un maximum l'autonomie ;
- en incitant, à la fin du déjeuner, les personnes qui le souhaitent à participer :
 - à débarrasser la table ;

⁶⁹ Unité HADéPaS. *Analyse et évaluation comprehensive d'un pôle d'activités et de soins adaptés*. Lille : Université catholique de Lille, 2013.

- à faire à la vaisselle ;
- à essuyer la table.
- o en informant du programme de l'après-midi ;
- o en organisant le retour des personnes présentes juste à la demi-journée (retour dans la chambre ou au domicile) ;
- o en accompagnant selon leurs habitudes de vie, les personnes dans le petit salon ;
- o pour le repos ou devant la télévision ou à une écoute musicale etc. ;
- o en accueillant les personnes qui participent seulement aux activités de l'après midi.

Illustration : œuvrer pour le groupe

Dans un PASA, les personnes accueillies, qui avaient l'habitude d'effectuer des tâches ménagères, participent régulièrement à la confection des repas : préparation des plats (épluchage des légumes, confection de gâteaux...) et préparation de la table (de la mise des couverts au lavage de vaisselle). L'équipe du PASA a noté une grande satisfaction de ces personnes accueillies dès lors qu'elles œuvrent pour le groupe...

Le goûter et le départ du PASA

- o en l'organisant, après les activités de l'après-midi pour marquer la fin de la journée et préparer le retour à l'Ehpad ou au domicile.

Le maintien du lien social des personnes est également assuré par l'organisation d'événements exceptionnels : des repas avec des invités extérieurs sont organisés régulièrement (directeur de l'Ehpad, membres de l'équipe de l'Ehpad, professionnels du CLIC, médecins traitants, etc.).

En fonction des objectifs recherchés, certaines activités⁷⁰ vont contribuer à la revalorisation de la personne, à lutter contre le repli sur soi, l'agitation, l'apathie, la fatigabilité, l'anxiété et la sédentarité. On retient pour chacune d'entre elles, des résultats spécifiques :

- o les activités physiques adaptées (gymnastique douce, marche, danse) permettent d'entretenir l'équilibre et ainsi de réduire le risque de chute en travaillant sur les postures, la station debout et le mouvement⁷¹. Elles contribuent également au maintien de la coordination des gestes de la personne, stimulent les fonctions cognitives et sensorielles (proprioception : se positionner dans l'espace);

⁷⁰ Cf. Annexe 5 : Approches non médicamenteuses

⁷¹ Inserm. *Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées*. Paris : Inserm, 2015.

- les activités sensorielles (animation musicale⁷², aromathérapie, intervention dans un espace de relaxation multisensorielle, massage et toucher thérapeutique) font appel aux sens de la personne et contribuent à ce que ces derniers soient sollicités et stimulés afin de procurer une sensation d'apaisement notamment en cas d'agitation forte ou d'anxiété;
- les activités cognitives (stimulation cognitive, etc.) sont fondées sur « la pratique guidée sur un ensemble de tâches pour puiser dans certaines fonctions cognitives spécifiques, comme par exemple, la mémoire, l'attention, et la planification. Elles peuvent également impliquer la formation de stratégies visant à minimiser les troubles cognitifs »⁷³;
- enfin, les activités sociales ou psycho-sociales (zoothérapie, cuisine thérapeutique, jardinage/ hortithérapie, l'utilisation du jeu, etc.) favorisent l'interaction sociale.

Illustration : l'atelier cuisine

Dans un PASA, l'activité cuisine a lieu une fois par semaine (défini dans le projet spécifique du PASA), dans le cadre de la préparation du déjeuner ou du goûter. Elle permet de renouer avec une activité de la vie quotidienne et de contribuer au bien être de la collectivité en préparant un plat qui va être partagé et dégusté par tous, personnes accueillies et personnels du PASA. L'activité cuisine fait appel à l'expérience acquise des personnes qui sont satisfaites d'être sollicitées pour faire plaisir à tous (utilité sociale et estime de soi). Elle permet aux personnes de travailler leur motricité et la coordination des membres supérieurs dans un cadre organisé. Elle contribue également à la stimulation des sens (toucher, odorat, goût). Les échanges autour de la recette lue par l'animateur de l'atelier permettent de faire le point sur le nombre de personnes concernées par le plat, les ingrédients et les différentes étapes. Chaque participant renoue avec le fait qu'il faut être organisé (nettoyage et rangement des couverts utilisés), prudent (sécurité des gestes lors de la manipulation d'objets tranchants et lavage des mains) et attentif aux indications de la recette (pesée, mesure, temps de cuisson).

Cette activité a lieu dans le cadre habituel du PASA, mais aussi lors des repas avec des invités extérieurs (repas thérapeutiques).

⁷² L'animation musicale est de la compétence des salariés lesquels peuvent faire appel à des professionnels formés et diplômés pour les prise en soin spécialisées telle que la musicothérapie.

⁷³ DEL CAMPO, N. & DELRIEU, J. La stimulation cognitive. In: SFGG, France Alzheimer, FCMRR. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre blanc. *L'Année Gérontologique*, 2015, vol. 29, n°IV. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

La composition des groupes et l'organisation des activités sont définies en fonction des principaux troubles observés (que cette observation soit celle des professionnels du PASA ou extérieur au PASA, voire même des proches).

Point de vigilance

Un certain nombre d'activités spécifiques nécessitent l'intervention de professionnels spécialisés, afin de mettre en œuvre des séances d'orthophonie, musicothérapie, art-thérapie, activités adaptées, etc. Ces intervenants, dument diplômés, veillent à coordonner leurs actions, entre eux en lien avec l'ensemble de l'équipe du PASA, afin de s'assurer des bénéfices attendus chez les personnes, aux niveaux physique, sensoriel, cognitif et psycho-social.

En fonction des troubles du comportement du moment observé chez une personne accueillie au PASA des activités sont à privilégier. Par exemple, lorsque la personne présente des troubles anxieux, des approches thérapeutiques non médicamenteuses peuvent être proposées : massage des mains, musicothérapie ou écoute de musique apaisante, ou encore activités proposées à partir de la biographie de la personne.

L'implication des proches est particulièrement recherchée. Il est nécessaire de les encourager à raconter l'histoire de vie de la personne, les faits marquants, les faits heureux principalement et tout ce qui donnait du sens à sa vie.

Partant de ces échanges, les professionnels vont pouvoir, élaborer un dossier personnalisé sur une tablette numérique⁷⁴ contenant, pour chaque résident :

- les musiques qui l'apaisent, le stimulent ou évoquent des souvenirs ;
- une base d'images de lieux, de célébrités, d'objets, d'animaux, etc. qui évoquent quelque chose pour la personne ;
- une base des photos scannées proposées par la famille et éventuellement des films.

Selon les activités, les humeurs ou trouble du moment (notamment anxiété, dépression, ennui, besoin de détente, solitude, la perte de l'estime de soi), l'équipe s'appuie sur ce support.

⁷⁴ Chaque photo est scannée enregistrée dans une tablette dans un dossier au nom de la personne accueillie, après avoir recueilli son consentement, et dans le respect des dispositions relatives aux données personnelles conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Illustration : un exemple de préadmission

Dans un PASA, en amont de l'accueil d'une nouvelle personne, cette dernière est invitée à s'exprimer sur son passé, son lieu de naissance, de travail, ses musiques et films préférés, etc. et les familles sont rencontrées systématiquement pour venir parler de leurs parents ; elles sont encouragées à amener quelques photos (maison de famille, des portraits de proches, photos de vacances, d'animaux, événements sportifs, etc.) Chaque photo est scannée puis sauvegardée sur une tablette dans un dossier au nom de la personne accueillie, après avoir recueilli son consentement, et dans le respect des dispositions relatives aux données personnelles⁷⁵. En plus de ces photos, l'équipe intègre des photos de monuments, personnages historiques, etc. qui ont compté pour la personne accueillie. Ce dossier est même utilisé par l'équipe de l'Ehpad après en avoir échangé en équipe pluridisciplinaire, dès lors que la personne accueillie a un trouble du comportement (apathie, agressivité, anxiété, etc.). Néanmoins, afin d'assurer le droit au respect de la vie privée de chacun, ces photos ne seront pas utilisées publiquement.

Ce que montrent les études

D'après les résultats de quatre essais randomisés⁷⁶, les thérapies par évocation du passé sembleraient avoir une efficacité significative sur la cognition mais essentiellement limitée à la mémoire autobiographique ainsi que sur l'état dépressif des sujets, et ceci jusqu'à 4 à 6 semaines après l'intervention. Elles sont aussi efficaces sur les troubles du comportement mais seulement le temps de l'intervention. Elles réduisent aussi le stress des aidants et aident à améliorer la connaissance des professionnels sur les patients.

Les récits de vie aussi orientent les activités proposées au sein du PASA et aident à la constitution des groupes. En fonction, seront privilégiées les activités telles que cuisine, zoothérapie, musicothérapie, bricolage, activité motrices, etc.

Les récits de vie orientent aussi les journées à thème, les sorties.

Lors de ces journées à thème et avec leur accord, les personnes accueillies pourront être filmées dans leur activité. Ces films peuvent être présentés aux familles lors de moments dédiés aux familles.

⁷⁵ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

⁷⁶ BAINES, S., SAXBY, P., EHLERT, K. Reality Orientation and Reminiscence Therapy: a controlled cross-over study of Elderly Confused People. *British Journal of Psychology*, 1987, n°151, pp. 222-231.

LAI, C-Y., CHI, I., KAYSER-JONES, J. A randomised controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 2004, n°16, pp. 33-49.

MORGAN, S. *The impact of a structured life review process on people with memory problems living in care homes*. Thesis: Third Year Lane Scale Research Project For the Degree of Doctorate in Clinical Psychology. Bangor: University of Wales, 2000. Consultable sur: < <http://e.bangor.ac.uk/>>

THORGRIMSEN, L., SCHWEITZER, P., ORRELL, M. Evaluating reminiscence for people with dementia: a pilot study. *The Arts in Psychotherapy*, 2002, n°29, pp. 93-97.

Ces publications sont citées par WOODS, B., SPECTOR, A., JONES, C., et al. Reminiscence therapy for dementia (review). *Cochrane Database Systematic Review*, 2005, vol. 18, n°2.

Les nouvelles technologies⁷⁷, dès lors qu'elles contribuent d'un mieux être et d'un épanouissement de la personne accompagnée sont à utiliser (jeux vidéos, consoles de jeux, robot, etc.).

Ce que montrent les études

L'équipe parisienne du docteur Wu montre avec une revue de littérature que la gérontechnologie qui associe les nouvelles technologies à l'accompagnement de la population âgée pourrait apporter des bénéfices dans ce domaine et compléter l'offre de services dans le cadre des interventions non médicamenteuses. En effet, les technologies ouvrent un nouveau champ de communication, service, sécurité, apprentissage et activités qui visent la prévention, la compensation et le ralentissement du déclin physique et cognitif⁷⁸.

Illustration Les nouvelles technologies

Dans un Ehpad, la direction a investi un robot sous l'apparence d'un animal en peluche. Il est mutualisé pour toutes les unités dès lors que les équipes ont élaboré leur programme d'accompagnement et ciblé les personnes accueillies qui peuvent en bénéficier. Tous les 15 jours, un petit groupe du PASA bénéficie de cette activité. Elle est proposée pour les personnes les plus apathiques.

C) Une organisation professionnelle interne spécifique

Enjeux et effets attendus :

- l'élaboration d'activités variées et bénéfiques pour chaque personne accueillie grâce aux propositions des professionnels du PASA ;
- le développement d'un savoir-être et d'un savoir-faire par le personnel ;
- la stabilité de l'équipe du PASA ;
- l'établissement d'une relation de confiance entre les professionnels du PASA, personnes accueillies et leurs proches.

RECOMMANDATIONS

Pour redynamiser l'équipe du PASA et afin de maintenir une stimulation permanente des personnes, le personnel est incité à fonctionner en mode projet⁷⁹.

Les équipes adaptent régulièrement le programme d'activités en prenant le temps de la réflexion dans le cadre de réunions.

⁷⁷ Anesm. Les interventions thérapeutiques non médicamenteuses. *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (mnd) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)*. Chapitre 2. Saint-Denis : Anesm, A paraître.

⁷⁸ WU, Y.-H., PINO, M., BOESFLUG, S., et al. Robots émotionnels pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer en institution. *NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*, 2014, vol. 14, n°82.

⁷⁹ Pour en savoir sur la notion de projet dans le secteur médico-social, consulter la fiche-repère : Anesm, Copas. *Repères concernant la notion de projet*. 2009. (Document électronique). Consultable sur : <<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>>

Illustration L'adaptation des activités

Dans un Ehpad, le PASA ouvre à 10h30 au lieu de 10h00, une matinée par semaine, afin de permettre à l'équipe de se réunir et d'échanger sur les personnes et le programme d'activités. Même s'il est déterminé pour une année, celui-ci peut être discuté et mis à jour en fonction des réactions des personnes. A titre d'exemple, il avait été organisé un repas entièrement établi par les personnes (de l'entrée au dessert), mais qui n'a pas été apprécié par ces derniers dans la mesure où la préparation du repas a engendré beaucoup de fatigue et d'agitation (baisse de la concentration). L'équipe a décidé de ne pas reconduire cette expérience, mais de privilégier les ateliers gâteau.

L'équipe du PASA est stable. Cela permet au personnel de bien connaître les personnes accueillies et d'établir avec elles une relation de confiance.

L'équipe du PASA invite, avec l'accord de la personne accueillie, et selon les contextes familiaux, les proches à participer à certains moments forts au sein du PASA.

Les professionnels ritualisent les moments forts de la journée afin de fixer un cadre rassurant pour les personnes accueillies.

Aucun personnel du PASA ne porte de blouse, cela participe du « cadre familial » et rassurant.

Des membres de l'équipe, selon les besoins des autres services et des organisations plus générales de l'Ehpad, sont amenés à faire part de leur « savoir-être », « savoir faire »⁸⁰ à des personnels de l'Ehpad, dans le cadre du partage de savoir et d'expérience.

Les membres de l'équipe sont systématiquement consultés dès lors que des difficultés surviennent avec la personne accueillie ou qu'un changement de comportement est observé.

Les professionnels transmettent leurs actions d'accompagnement aux membres de l'équipe de l'Ehpad, mais ils sont aussi à l'écoute des propositions des équipes de l'Ehpad.

⁸⁰ Cf. Annexe 4

Les essentiels : le PASA, une réponse personnalisée et une organisation adaptable dans un environnement adapté

L'accueil et l'accompagnement des personnes accueillies au sein du PASA

- ↳ En prévoyant un dispositif d'accueil pour les personnes accueillies et leurs proches.
- ↳ En recherchant systématiquement le consentement éclairé de la personne accueillie au sein du PASA.
- ↳ En tenant compte du rythme de la personne accueillie et de son projet personnalisé en vue de sa participation aux activités.
- ↳ En expliquant les modalités de fonctionnement du PASA aux proches de la personne accueillie.
- ↳ En demandant aux proches des éléments de biographie sur leur parent afin de personnaliser son accueil au sein du PASA.

Les activités relatives au projet thérapeutique des personnes accueillies

- ↳ En élaborant un programme d'activités cohérent avec le profil des personnes accueillies.
- ↳ En définissant pour chaque personne accueillie des groupes d'activités et les principaux objectifs visés.
- ↳ En établissant un projet individuel d'activités conforme aux envies et au rythme de la personne s'appuyant sur son parcours et son histoire de vie.
- ↳ En évaluant les réactions des personnes accueillies selon les activités proposées et en retranscrivant les le résultat de l'évaluation dans le dossier de la personne.
- ↳ En ritualisant les activités du PASA autour des moments clés de la journée (arrivée, déjeuner, goûter et départ du PASA).
- ↳ En entretenant le maintien du lien social des personnes accueillies par l'organisation d'évènements exceptionnels (repas avec des invités extérieurs).

Une organisation professionnelle interne spécifique

- ↳ En encourageant le fonctionnement des équipes en mode projet.

- ↳ En adaptant régulièrement le programme d'activités en prenant le temps de la réflexion dans le cadre de réunions.

- ↳ En travaillant avec une équipe stable (cela permet au personnel de bien connaître les personnes accueillies et d'établir avec elles une relation de confiance).

- ↳ En encourageant les échanges entre professionnels de l'Ehpad et ceux du PASA sur les savoir-être et savoir-faire.

Synthèse des principaux sigles

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CIAS : Centre Intercommunal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique

CM : Consultation Mémoires

CMAI : Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield

CMRR : Consultation mémoire de ressources et de recherche

CNR Santé : Centre national de référence Santé à domicile et autonomie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CSP : Code de la Santé Publique

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

ESLD : Etablissement de soins de soins de longue durée

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

HAD : Hospitalisation A Domicile

IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion pour la Santé

MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MMSE : Mini Mental State Examination

MND : Maladie Neuro-dégénérative

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PMND : Plan Maladie Neuro-dégénérative

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UCC : Unité cognitivo-comportementale (dans SSR)

UHR : Unité d'hébergement renforcée

Annexe 1 : La personne de confiance

La personne de confiance a d'abord été consacrée par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, issu de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé. Son rôle a été renforcé par les lois n°2005-310 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Puis la loi du 28 décembre 2015 dite « ASV », comme la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, ont décliné le dispositif de la personne de confiance sanitaire dans le secteur social et médico-social.

La désignation de la personne de confiance, y compris celle spécifique au secteur médico-social, se fait dans les conditions de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. Ainsi, la personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

La personne de confiance peut être un proche, un parent ou le médecin traitant.

La désignation se fait par écrit et est cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Le rôle de la personne de confiance au sens de l'article L. 1111-6 du CSP

Le rôle de la personne de confiance est double :

- Accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux consultations médicales pour l'aider dans ses décisions.
- Recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer afin qu'elle rende compte de la volonté de la personne. Cela ne signifie pas que la personne de confiance se substitue au patient mais que les médecins se doivent de recueillir son témoignage et de l'informer, à cette fin, sur l'état de santé avant tout acte ou traitement. En particulier dans les phases avancées ou terminales d'une affection grave ou incurable, où le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage non médical, à l'exclusion d'éventuelles « directives anticipées ».

La personne de confiance spécifique au secteur médico-social

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement est venue consacrer une nouvelle catégorie de personne de confiance, spécifique au secteur médico-social.

Cette personne de confiance a pour missions :

- de donner son avis et d'être consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits ;
- le cas échéant, d'accompagner l'utilisateur lors de la réalisation de l'entretien préalable à la signature du contrat de séjour prévu à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles.
- consentir aux échanges d'information ou s'y opposer lorsque la personne concernée est hors d'état de le faire (art. L. 113-3 CASF) ;
- le cas échéant, accompagner l'utilisateur lors de la réalisation de l'entretien préalable à la signature du contrat de séjour prévu à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles (art. L. 311-4, D. 311-0-4 CASF) ;
- accompagner l'utilisateur dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions (art. L. 311-5-1 CASF) ;
- accompagner dans le cadre de la mise en place d'un projet d'accompagnement personnalisé adapté aux besoins comprenant un projet de soins et un projet de vie visant à favoriser l'exercice des droits des personnes accueillies (art. D. 312-155-0 CASF). »

Elle peut également, si l'utilisateur le désire, remplir les missions spécifiques conférées aux personnes de confiance visées à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique.

Par ailleurs, l'article D. 311-0-4 du Code de l'action sociale et des familles (issu du décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016) précise les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance dans le secteur médico social. Il dispose ainsi que huit jours au moins avant l'entretien mentionné au cinquième alinéa de l'article L. 311-4, le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui informe la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal, qu'elle peut désigner une personne de confiance en application de l'article L. 311-5-1. A cet effet, il lui remet, ainsi que, le cas échéant, à son représentant légal, une notice d'information établie conformément au modèle fixé en annexe 4-10, avec des explications orales adaptées à son degré de compréhension. Il veille à la compréhension de celles-ci par la personne accueillie. »

Annexe 2 : Comment intégrer le projet spécifique du PASA au projet d'établissement ?

Sans prétendre présenter une méthode détaillée, que l'on trouvera dans les ouvrages de référence cités en bibliographie, il peut être utile de :

- présenter les principales étapes incontournables ;
- proposer un exemple de plan d'actions ;
- proposer un exemple de fiche-action.

Récapitulatif de la méthode

Mettre en place un comité de pilotage	Analyser les enjeux propres à la structure
	Organiser les processus
	Proposer un échéancier
	Choisir les thématiques à approfondir
	Mobiliser les différents acteurs
	Suivre l'ensemble de la démarche
Réaliser les travaux préparatoires	Recueillir les données disponibles
	Réaliser les analyses documentaires
	Analyser les données disponibles
	Réaliser des entretiens
Mettre en place des groupes de travail	Choisir les thèmes de débat
	Organiser la composition du ou des groupes
	Formaliser la « commande » à l'égard du ou des groupes
	Organiser l'animation des groupes
	Organiser la diffusion des productions (navette équipe/CVS)
Rédiger le projet	Choisir le rédacteur (en interne ou en externe)
	Intégrer les résultats des évaluations précédentes
	Intégrer les productions des groupes
	Écrire les fiches actions
	Intégrer les tableaux de bord
	Organiser une navette avec le comité de pilotage/groupe(s) de travail
Valider le projet	Organiser la présentation au CVS (ou autre instance de participation)
	Organiser la vérification technique par le comité de pilotage
	Organiser la validation par les instances dirigeantes
Faire vivre le projet	Éditer le projet spécifique du PASA avec ses annexes
	Éditer une synthèse
	Présenter le projet aux (nouveaux) intervenants
	Mettre en place le comité de suivi du projet
	Réviser le projet, au moins à mi-parcours
	Actualiser le projet au moins tous les 5 ans (bilan-évaluation, nouveaux objectifs)

Le plan d'actions

Le plan d'actions rassemble en un tableau l'ensemble des fiches actions, de manière synthétique :

Exemple de plan d'actions

Établissement : PASA	
Fiche action n°1	Assurer la coordination entre l'équipe du PASA et les équipes de l'Ehpad Échéance : Ensemble de l'établissement Responsable institutionnel : directeur
Fiche action n°2	Former le personnel intervenant à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives Échéance : Ensemble de l'établissement Référent action :
Fiche action n°3	Suivre et évaluer l'impact des activités thérapeutiques sur l'état de santé des personnes accueillies Échéance : Equipe pluridisciplinaire du PASA Référent action :
Fiche action n°5	Impliquer les proches dans l'accompagnement et dans la vie du PASA Échéance : Equipe pluridisciplinaire du PASA Référent action :
Fiches action n°6	Prévenir les risques psycho-sociaux des professionnels Échéance : Médecin coordonnateur, psychologue Référent action :

Les fiches actions

Ces propositions de fiche action et de plan d'action figurent ici pour aider les professionnels. Il convient de les adapter à chaque structure.

Exemple de fiche action

Pôle d'activités et de soins adaptés	
Fiche action n°1	
Objectifs :	Assurer la coordination entre l'équipe du PASA et les équipes de l'Ehpad
Groupe projet :	Equipe du PASA
Sous la responsabilité de	Directeur
Personnes / service / organismes concernées :	Equipe du PASA et équipes de l'EHPAD
Moyens à mettre en œuvre :	Organisation de réunions d'information entre les équipes, mutualisation de certaines activités, mise en place des transmissions quotidiennes, harmonisation des pratiques professionnelles...
Échéancier :	Bilan à faire :
Indicateurs :	Nombre de réunions mensuelles, nombre d'activités mutualisées, qualité de la transmission de l'information entre les équipes, nombre de sollicitations des partenaires extérieurs, nombre d'interventions réalisées annuellement...
Analyse globale :	

Annexe 3 : Évaluer ses activités et la qualité des prestations délivrées

ÉVALUER SES ACTIVITÉS ET LA QUALITÉ DES PRESTATIONS DÉLIVRÉES (ce que le suivi des recommandations au niveau de l'ensemble du service a permis ou non de réaliser)	
Les grands principes	<p>Les Ehpad procèdent à des évaluations de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment des recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées par l'Anesm. Les résultats des évaluations sont communiqués régulièrement aux autorités ayant délivré l'autorisation via les rapports annuels d'activités et les rapports d'évaluation interne et externe. (art. L.312-8 du CASF).</p> <p>En ce sens, les recommandations doivent permettre aux professionnels d'identifier leurs points forts et les points d'amélioration de leurs activités et prestations de manière à inscrire l'Ehpad dans une démarche d'amélioration continue de la qualité. Cette démarche passe par une appropriation par les professionnels des recommandations et un suivi régulier des besoins des personnes accueillies et des pratiques réalisées.</p> <p>Les recommandations s'adressent à des professionnels exerçant dans des établissements dont les besoins des personnes accueillies et les territoires d'intervention sont différents. L'appropriation des recommandations et les évaluations devront en tenir compte notamment lors de l'élaboration des CPOM.</p>
L'appropriation en pratique	<p>Pour permettre aux Ehpad qui ont ouvert un PASA de vérifier si la mise en place d'un tel dispositif répond aux besoins et aux attentes des personnes accueillies, il est recommandé de s'interroger régulièrement (au moins une fois par an) sur :</p> <p>Les besoins des personnes accompagnées</p> <p>La mise en place de PASA a-t-elle répondu aux besoins des personnes accueillies?</p> <p>Exemples d'indicateurs : nombre de bénéficiaires au cours des 12 derniers mois.</p> <p>L'organisation du PASA :</p> <p>Les horaires et jours d'ouverture du PASA répondent-ils bien aux besoins et aux attentes des personnes accueillies?</p> <p>Exemples d'indicateurs : Nombre de personnes accueillies n'ayant pas</p>

	<p>pu être admis au PASA faute de place aux cours des 12 derniers mois.</p> <p>Les modalités de coopérations avec les familles dont le proche est accueilli au PASA</p> <p>Les familles ont-elles été informées et impliquées dans ce projet d'accompagnement ?</p> <p>Exemples d'indicateurs : Combien de familles ont été invitées à participer à au moins une activité au sein du PASA (repas, goûter, sorties...) au cours des 12 derniers mois.</p> <p>Les modalités de coopérations entre le PASA et l'Ehpad</p> <p>Les modes d'organisations du PASA sont-ils compris par l'ensemble du personnel ?</p> <p>Exemple d'indicateurs : Nombre de réunions organisées entre les professionnels de l'Ehpad et ceux du PASA au cours des 12 derniers mois ou encore nombre de personnels ayant participé à au moins une activité (repas par exemple) organisée au sein du PASA.</p> <p>Les modalités du partenariat et des interactions sur le territoire :</p> <p>Le fonctionnement et les objectifs du PASA sont-ils connus au sein de la filière gériatrique ?</p> <p>Exemples d'indicateurs : Nombre de réunions locales de la filière gériatrique locale au sein desquelles le PASA a pu être présenté</p>
--	--

Annexe 4 : Fiche pratique savoir-être et savoir-faire⁸¹ pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée

Réveil/petit-déjeuner

- Se présenter
- Souhaiter une bonne journée
- Respecter le rythme du résident autant que possible
- Eviter d'être brutal et de parler fort
- Ne pas générer une ambiance d'« urgence »

Toilette

- Prévenir le résident que le moment de la toilette va arriver
- Choisir le type de toilette adapté au résident
- Lui demander son accord
- Privilégier l'autonomie du résident
- Eviter d'être intrusif
- Assurer l'intimité de la personne (porte fermée...)
- Essayer de décaler les soins autant que possible en cas de refus
- Etre doux dans ses gestes et sa voix
- Expliquer au résident ce qui va être fait au fur et à mesure
- Négocier les soins
- Discuter avec le résident pendant la toilette

Coucher

- Générer une ambiance calme et rassurante avant le coucher
- Favoriser les discussions pendant la mise au lit
- Respecter l'heure d'endormissement de la personne
- Adapter la qualité de la protection de manière à réduire le nombre de changes la nuit
- Respecter l'heure de la prise du traitement
- Ne pas réveiller systématiquement

Nuit

- Réduire le niveau sonore (appel sonore, nettoyage...)
- Orienter dans le temps
- Rassurer, calmer par une voix douce
- Utiliser le contact, le toucher
- Veiller au calme des lieux
- N'utiliser que les veilleuses lors des changes

⁸¹ Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

Repas

- Respecter le choix du résident de manger en groupe, seul ou dans sa chambre (quand cela est possible)
- Vérifier la température de la nourriture
- Privilégier l'autonomie ou l'entraide entre les résidents en proposant un accompagnement en cas de besoin
- Créer une ambiance calme
- Eviter la brutalité dans les gestes
- Donner des responsabilités au résident selon ses capacités (valorisation)
- Respecter le rythme du résident dans sa prise du repas
- Connaître les goûts et dégoûts
- S'asseoir à la même hauteur que le résident pour le faire manger
- Nommer les plats
- Ne présenter qu'un plat à la fois
- Enchaîner les plats
- Adapter la texture des aliments aux capacités du résident
- Adapter les ustensiles et couverts aux capacités des résidents

Visite

- Proposer un lieu calme pour les visites
- Privilégier la communication entre soignants et familles
- Donner des conseils aux visiteurs
- Informer les visiteurs de l'importance de leur venue et des possibles conséquences
- Annoncer la venue de quelqu'un au résident (si possible)
- Prendre le relai auprès du résident pendant quelques minutes après le départ du visiteur

Éviter les visites pendant les repas ou les moments intimes du résident.

Source : Deudon A, Maubourguet N, Leone E, Gervais X, Brocker P, Carcaillon L, Riff S, Lavallart B, Robert P, « non pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes », international journal of geriatric psychiatry, 2009.

Annexe 5 : Approches non médicamenteuses⁸²

Tableau 2 – Approches non médicamenteuses.	
Adapter l'environnement	Changer l'approche relationnelle
<ul style="list-style-type: none"> • Une architecture sécurisée et adaptée à la déambulation • Des stimuli contrôlés 	<ul style="list-style-type: none"> • Des techniques de communication • Un soin institutionnel • La formation des soignants • L'information et le soutien des aidants
Ateliers thérapeutiques	
Approches sensorielles	Approches motrices
<ul style="list-style-type: none"> • Musicothérapie • Luminothérapie • Aromathérapie • Massage et toucher • Relaxation • Stimulation multisensorielle = Snoezelen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinésithérapie • Ergothérapie • Psychomotricité • Activité physique
Approches portant sur la cognition	Approches occupationnelles
<ul style="list-style-type: none"> • Rééducation de l'orientation = <i>reality orientation therapy</i> • Stimulation cognitive • Orthophonie 	<ul style="list-style-type: none"> • Lecture du journal du jour • Photos souvenir • Activité bien-être : massage, manucure • Activité manuelle : coloriage, dessin, pâte à modeler • Promenade • Musique • Relaxation, respiration
Approches psycho-sociales	
<ul style="list-style-type: none"> • Art-thérapie • TCC et revalidation cognitive • Réminiscence • Thérapie par empathie = validation • Psychothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Thérapie familiale systémique • Thérapie par présence stimulée • Thérapie assistée par l'animal • Méthode Montessori

⁸² GERONIMI ROBELIN, L., DIMANCHIN, V. L'unité cognitivo-comportementale. Présentation d'un nouveau dispositif dans la filière Alzheimer spécialisé dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement. *Repères en Gériatrie*, 2012, vol. 14, n°118, pp. 149-154.

LIVRE BLANC DES UNITES DE SOINS ALZHEIMER⁸³

Cible thérapeutique : Prise en charge (pec) ayant démontré leur efficacité

<p>Retard à l'institutionnalisation</p> <p>Capacités cognitives</p> <p>Autonomie du patient dans les actes de la vie quotidienne</p> <p>Troubles du comportement</p> <p>Humeur du patient Qualité de vie du patient</p> <p>Bien être de l'aidant</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PEC spécifique de l'aidant principal : <ul style="list-style-type: none"> -individuelle/groupe, -information/psycho-éducation/mises en situation. • Stimulation cognitive en groupe, seule ou associée à la relaxation • Entraînement cognitif en groupe • Rééducation de l'orientation • PEC en groupe <ul style="list-style-type: none"> -stimulation cognitive : seule ou associée à la relaxation -réminiscence -relaxation -activités physiques -aides personnalisées en institution • PEC individuelle : Ergothérapie à domicile • Stimulation et remédiation cognitives • Activités physiques • Activités sensorielles : aromathérapie, musicothérapie, danse, zoothérapie • Transfert de compétences à l'aidant : interventions comportementales • Thérapie par empathie • Psychothérapie associée à la stimulation cognitive • PEC individuelle : adaptation de l'environnement • PEC en groupe : <ul style="list-style-type: none"> -activités sensorielles -relaxation -rééducation de l'orientation -activités adaptées et personnalisées (à l'investissement positif), y compris pour les patients en institution • PEC de l'aidant : support de l'aidant • Psycho-éducation et mises en situation pratiques <ul style="list-style-type: none"> - En groupe ou individuel, par téléphone - Conjoint avec le patient ou non - PEC plus efficace si elle est faite à domicile • Thérapies : solutionniste, cognitive et cognitivo-comportementale • Structures de répit
--	---

⁸³CHOLET, J., BERRUT, G. Comment mettre en place des soins à domicile pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer : Rôle des équipes de soins infirmiers Alzheimer, ESA. In : *SFGG, France Alzheimer, FCMRR. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre blanc. L'Année Gériatrique, 2015, vol. 29, n°IV, p. 47.* Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

Annexe 6 : Conduite des travaux

Equipe projet de l'ANESM :

- Delphine DUPRE-LEVEQUE, responsable de secteur « personnes âgées »
- Aylin AYATA, chef de projet
- Marlène HUNET, chef de projet
- Patricia MARIE, documentaliste
- Sophie NEVIERE, documentaliste
- Nagette JOUSSE, assistante coordination de projets

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Référent Comité d'Orientation Stratégique

- Jean-Claude JAMOT
- Isabelle BARGES

Référents Conseil Scientifique

- Jean-Yves BARREYRE
- Sandrine DUFOUR-KIPPELEN
- Claude JEANDEL

Analyse juridique

- Maître Olivier POINSOT, Montpellier, Hérault

Validation et adoption des recommandations

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Groupe de travail

- Hélène AMIEVA
- Isabelle BARGES
- Isabelle BOUILLE-AMBROSINI
- Mathilde CHAGNEAU
- Kevin CHARRAS
- Carole DEMULATIER
- Charlotte DUCOUSSO-LACAZE
- Olivier DUPONT
- Jean-Philippe FLOUZAT
- Ludivine HOUARD
- Benoît LAVALLART
- Alexandra LEMAIRE
- Marie-Claude MARAIS
- Jérôme MALFAISAN
- Valérie MAUNOURY
- Judith MOLLARD
- Louis NOUVEL
- Odile REYNAUD-LEVY
- Yves ROLLAND
- Rebecca SPALER

Groupe de lecture

- Alain BERARD
- Marie-Dominique MEDOU
- Benjamin RIMAUD
- Jean ROCHE
- Cédric ROUTIER
- François-Xavier VRAIT

Listes des structures visitées

- Résidence Les Tilleuls à Sucy-en-Brie (94370)
- Ehpad départemental du Creusot (71200)
- Ehpad Grenelle à Paris (75015)

Rencontre ou entretiens avec des personnes ressources :

- Véronique DURAND-MOLEUR : Directrice Exécutive AG&D
- Docteur Vincent KLOTZ : Directeur médical Ehpad du Groupe Colisée

Annexe 7 : Travaux du secteur « personnes âgées » concernant les EHPAD

Secteur PERSONNES AGEES en EHPAD (37 travaux): Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

2008

- La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre;
- Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées;
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé;
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement;
- Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles

2009

- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles;
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement;
- L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social;

2010

- Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service ;

2011

- Qualité de vie en EHPAD (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne;

2012

- L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 3) – La vie sociale des résidents en EHPAD;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident ;

2014

- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement;

2015

- L'adaptation de l'intervention auprès des personnes âgées vieillissantes

2016

- Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. (volet Ehpads) ;

2017

- L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en unité d'hébergement renforcé (UHR);

- L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en pole d'activités et de soins adaptés (PASA);
- Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet Ehpad;
- Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad

Fiches-repères :

2017

- Adapter le projet d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une maladie neuro-dégénérative;
- Prise en charge médicamenteuse en Ehpad;
- Normes de sécurité incendie dans les Ehpad structures J et U : Entre normes et personnalisation des espaces ;

Enquêtes nationales :

2009

- Enquête nationale 2008 auprès des DDASS et des Conseils Généraux. Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS
- Enquête nationale 2009 auprès des établissements sociaux et médico-sociaux. Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS

2010

- Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad
- Enquête nationale 2009 auprès des établissements sociaux et médico-sociaux. Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS

2011

- Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad
- L'accompagnement pluridisciplinaire dans les structures de répit

2013

- Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS

2014

- La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux : recueil des pratiques et témoignages des acteurs.

2017

- Enquête nationale UHR

Outils

2015

- Dossier de liaison d'urgence Ehpad (DLU 2015)
- Guide ESSMS : Valorisez les résultats de vos évaluations - Guide à l'attention des responsables d'établissements sociaux et médico-sociaux : Intégrer les suites des évaluations internes et externes dans une démarche s'amélioration continue de la qualité

ANESM

5 avenue du Stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : 01 48 13 91 00

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables sur
www.anesm.sante.gouv.fr

Juin 2017