

GUIDE PRATIQUE

Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance



SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| PRÉFACE de Sabine Fourcade, Directrice générale de la cohésion sociale..... | 7 |
| PRÉAMBULE : Un guide pour les décideurs et les concepteurs | 9 |
| INTRODUCTION : Les évolutions de l'accueil des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs : nouveaux dispositifs | 13 |
| ■ Historique de l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs | 15 |
| 1. Les principes originels du CANTOU | 16 |
| 2. La généralisation des unités de vie spécifiques dans les établissements | 16 |
| 3. Les unités de vie spécifiques ou de « type cantou » | 16 |
| 4. Les petites unités de vie (PUV) | 18 |
| ■ Les autres formes d'accueil | 19 |
| 1. Les établissements spécialisés « tout Alzheimer » | 19 |
| 2. Les accueils de jour pour personnes souffrant de troubles cognitifs et vivant à domicile | 19 |
| 3. L'hébergement temporaire | 20 |
| ■ Nouveau contexte : un dispositif complémentaire | 21 |
| 1. La création des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR) | 21 |
| 2. Les plates-formes de services, une nouvelle orientation pour l'accueil de jour et l'hébergement temporaire | 22 |
| PARTIE 1 : LES ÉLÉMENTS DU PROJET D'ÉTABLISSEMENT | 23 |
| 1.1 Définir le profil des personnes âgées accueillies atteintes de troubles cognitifs. Une population multiple | 25 |
| ■ Principales caractéristiques de la démence | 27 |
| ■ Symptômes psycho-comportementaux | 27 |
| 1. Les troubles modérés du comportement (éligibles au PASA) | 28 |
| 2. Les troubles sévères du comportement (éligibles à l'UHR) | 29 |
| ■ Profil de la population âgée dépendante, accueillie dans les EHPAD | 30 |
| ■ Techniques de soins particuliers et réhabilitation | 32 |
| 1.2 Prendre en compte les personnes atteintes de troubles cognitifs. Le projet d'accompagnement | 35 |
| ■ Une population ciblée | 37 |
| 1. Les critères d'accueil | 38 |
| 2. L'adhésion de la famille | 39 |
| ■ La prise en compte du projet d'accompagnement dans le projet d'établissement : une réflexion globale | 40 |
| 1. La sécurité et la liberté | 41 |
| 2. La définition des modalités de fonctionnement des structures d'accueil | 43 |
| 3. L'accompagnement à effet thérapeutique | 44 |
| 4. Les modalités d'accompagnement et de soins appropriés | 45 |
| 5. L'accompagnement au cours de la nuit | 47 |
| 6. L'accompagnement par un projet individualisé de vie et de soins | 48 |
| 7. Le projet d'accompagnement au quotidien | 49 |
| 8. La communication dans le groupe social | 50 |
| 9. L'organisation d'activités porteuses de sens | 51 |
| 10. La socialisation des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs au sein de l'établissement | 52 |
| 11. L'implication de la famille et de l'entourage | 53 |
| 12. L'accompagnement de la fin de vie | 54 |

| | |
|---|-----------|
| ■ Le personnel des structures d'accueil..... | 54 |
| 1. Les catégories de professionnels..... | 54 |
| 2. La formation du personnel..... | 55 |
| 3. L'organisation d'un travail en équipe..... | 57 |
| 4. L'accompagnement des professionnels dans le changement..... | 57 |
| ■ La coordination avec les autres secteurs..... | 59 |
| 1. Les structures de coordination en amont de l'entrée..... | 59 |
| 2. Le secteur sanitaire pour les EHPAD..... | 59 |
| 1.3 Choisir les modes d'organisation répondant aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs. Des réponses variées..... | 61 |
| ■ L'hébergement permanent..... | 64 |
| 1. L'accueil de tous types de résidents dans des unités d'hébergement « classiques »..... | 64 |
| 2. L'accueil de résidents souffrant de troubles cognitifs, mobiles ou non, dans une ou des unité(s) d'hébergement spécifique(s) ou de « type cantou »..... | 66 |
| 3. L'accueil de résidents souffrant de troubles cognitifs, physiquement valides dans une ou des unité(s) d'hébergement spécifique(s) ou de « type cantou »..... | 68 |
| ■ L'hébergement temporaire..... | 70 |
| ■ L'accueil pendant la journée..... | 71 |
| 1. Le pôle d'activités et de soins adaptés (le PASA) pour les résidents de l'établissement..... | 71 |
| 2. L'accueil de jour pour les personnes vivant à domicile..... | 72 |
| PARTIE 2 : LES ÉLÉMENTS DU PROJET ARCHITECTURAL..... | 75 |
| 2.1 Principales caractéristiques architecturales et implantation des structures d'accueil. Une réponse à adapter aux besoins..... | 77 |
| ■ Les EHPAD : des établissements dont les « structures d'accueil » pour personnes atteintes de troubles cognitifs sont variées..... | 80 |
| ■ Les principales caractéristiques architecturales des « structures d'accueil »..... | 81 |
| 1. Les caractéristiques des différents types d'unités d'hébergement existant dans les EHPAD..... | 82 |
| 2. Les caractéristiques des différents accueils durant la journée existant dans les EHPAD..... | 84 |
| ■ L'implantation des « structures d'accueil »..... | 86 |
| 1. Création d'une structure d'accueil implantée sur le site de l'EHPAD..... | 86 |
| 2. La création d'une structure d'accueil implantée sur un autre site que celui du bâtiment principal de l'EHPAD..... | 88 |
| 2.2 Conception des espaces pour personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Besoins et usages pour répondre au projet d'accompagnement..... | 91 |
| ■ Habiter et être accompagné : l'environnement architectural des structures d'accueil..... | 94 |
| 1. Habiter..... | 94 |
| 2. Bénéficier d'activités thérapeutiques..... | 95 |
| ■ Principes généraux de la conception de l'environnement architectural..... | 96 |
| 1. Un environnement domestique pour des résidents qui sont chez eux..... | 97 |
| 2. Un environnement favorisant le confort et l'usage des espaces..... | 98 |
| 3. Un environnement favorisant l'orientation et contenant la déambulation..... | 98 |
| 4. Un environnement permettant la libre circulation et la gestion de la déambulation..... | 99 |

| | |
|---|-----|
| ■ L'entrée de la structure d'accueil : espace d'accueil, espace de contrôle..... | 102 |
| 1. L'entrée de « l'unité de vie », « l'unité d'hébergement » ou « l'appartement collectif »..... | 102 |
| 2. L'entrée du PASA..... | 103 |
| 3. La surveillance de l'entrée des structures d'accueil..... | 103 |
| 4. La surveillance de nuit..... | 104 |
| ■ Les espaces de la vie sociale : salon, séjour - salle à manger, cuisine..... | 105 |
| 1. Le salon : espaces de repos, de convivialité..... | 107 |
| 2. Le séjour - salle à manger : espace de convivialité..... | 109 |
| 3. La cuisine : espace de convivialité..... | 111 |
| ■ L'espace de la vie privée : espace d'intimité et de soins, espace de socialisation..... | 114 |
| 1. Permettre au résident d'identifier son logement et de préserver son intimité..... | 115 |
| 2. Permettre aux résidents de vivre dans un environnement rassurant avec des repères personnels..... | 116 |
| 3. Garantir au résident d'être, selon ses capacités, autonome et libre de ses mouvements dans un logement sécurisé..... | 117 |
| 4. Pouvoir accompagner le résident et lui permettre d'être en sécurité dans la salle d'eau..... | 118 |
| 5. Donner au résident la possibilité de rester en relation avec l'extérieur..... | 119 |
| ■ Les espaces d'activités thérapeutiques..... | 120 |
| 1. Typologie des espaces d'activités..... | 121 |
| 2. Les espaces d'activités de stimulation cognitive : lecture, jeux, musique..... | 122 |
| 3. Les espaces d'activités manuelles créatives : peinture, modelage, découpage..... | 122 |
| 4. Les espaces d'activités physiques..... | 123 |
| ■ Les espaces de soins corporels et de bien-être..... | 124 |
| 1. Espace de balnéothérapie..... | 124 |
| 2. Espace de massage et de relaxation..... | 125 |
| 3. Espace de soins esthétiques..... | 125 |
| 4. Espace multi-sensoriel..... | 126 |
| 5. Sanitaires..... | 127 |
| ■ Les espaces professionnels..... | 129 |
| ■ Les espaces extérieurs : jardin et terrasse..... | 131 |
| 1. Les principes généraux de conception des espaces extérieurs..... | 131 |
| 2. Une conception partagée et une gestion concertée du jardin..... | 133 |
| 3. La conception des jardins..... | 133 |
| 4. La conception des terrasses..... | 135 |
| 2.3 La qualité du cadre de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs. | |
| Ambiance et confort..... | 137 |
| ■ Concevoir le cadre de vie de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs..... | 139 |
| ■ Le rôle de la couleur..... | 140 |
| 1. L'utilisation de la couleur..... | 140 |
| ■ La gestion de la lumière..... | 143 |
| 1. Organiser la lumière..... | 143 |
| 2. La lumière naturelle..... | 143 |
| 3. La lumière artificielle..... | 146 |
| 4. La luminothérapie..... | 147 |

| | |
|--|-----|
| ■ Les matériaux..... | 148 |
| 1. Le choix des matériaux et la sécurité..... | 149 |
| 2. Le choix des matériaux et le repérage..... | 149 |
| 3. Le choix des matériaux et leur incidence sur l'acoustique architecturale..... | 149 |
| ■ Le mobilier..... | 150 |
| 1. Image et usage du mobilier..... | 150 |
| 2. Fonctionnalité et sécurité du mobilier..... | 151 |
| ■ Les équipements..... | 153 |
| 1. Les escaliers..... | 153 |
| 2. Les ascenseurs..... | 153 |
| 3. Les fenêtres..... | 154 |
| 4. Les portes-fenêtres..... | 154 |
| 5. Les cheminées..... | 156 |
| ■ La signalétique..... | 156 |
| ■ La domotique..... | 157 |
| 1. La sécurité..... | 158 |
| 2. Une aide à la communication..... | 158 |
| 3. Une aide à l'usage..... | 158 |

ANNEXES

| | |
|--|-----|
| ■ Remerciements..... | 163 |
| ■ Réalisation et contacts..... | 163 |
| ■ Bibliographie : les essentiels..... | 164 |
| ■ Et pour en savoir plus sur..... | 167 |
| Aménager l'espace institutionnel de manière domestique, <i>Kevin Charras et Colette Eynard</i> | 167 |
| Le jardin de soin, de « bien-être ». Un espace et un temps à inventer dans l'espace institutionnel, <i>Michel Racine</i> | 171 |

PRÉFACE

L'entrée en établissement est toujours susceptible de constituer une rupture ou une situation de crise pour les personnes concernées, qu'elles soient contraintes ou non à cette décision. La vie en collectivité et les modes de vie en établissement peuvent en effet fragiliser les personnes âgées dans leur identité, par la réduction de leur individualité, de leur intimité et de leur pouvoir de décision.

Aborder l'accompagnement des personnes âgées en établissement, et plus particulièrement leur cadre de vie en établissement, pose la question de la place du domicile dans un lieu de vie collectif.

Tout en respectant les réglementations et obligations de sécurité, les établissements doivent parvenir à ne pas s'éloigner d'une approche soucieuse du besoin d'habiter, d'être chez soi et non d'être hébergé. Cadres normatifs, impératifs techniques ou réglementaires ne doivent pas amener les maisons de retraite à développer une conception hospitalière et hôtelière.

Ce constat nous amène à nous interroger sur l'habitat des personnes âgées dépendantes en établissement pour demain.

Les réponses à imaginer devront concourir à créer pour les personnes âgées un environnement familial et convivial, favorisant l'appropriation des lieux par elles et par les familles, à procurer aux personnels l'environnement nécessaire à l'accompagnement des résidents et au soutien des aidants.

Elles devront, par ailleurs, s'attacher à produire une architecture plus domestique correspondant aux habitudes de vie des personnes âgées dépendantes, leur permettant de recevoir leur famille, leurs proches et d'accueillir des bénévoles afin également d'ouvrir l'établissement vers l'extérieur. Elles devront, à coûts maîtrisés, permettre de concevoir des établissements dont les surfaces répondront davantage aux besoins de la population accueillie tout en limitant les coûts d'investissement, d'entretien, de fonctionnement et de maintenance lourds à supporter par les personnes âgées et la collectivité.

Pour des raisons économiques mais aussi pour mieux répondre à une réalité sociologique, les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes devront évoluer et s'inscrire de préférence dans l'espace public en qualité d'offre d'habitat spécifique évitant l'isolement fonctionnel de ces établissements qui les amène trop souvent à vouloir recréer artificiellement des « rues », des « places », « agoras »... voire des équipements tels que les salons de coiffure, boutiques qui concourent à l'enfermement des résidents et qui induisent des coûts importants.

Les nouveaux concepts que nous nous devons d'imaginer pour ces établissements devront, tout en s'attachant à la qualité, permettre d'optimiser les surfaces existantes, voire d'en libérer pour d'autres types d'activités ou d'habitat. Pour les constructions neuves, ils devront faciliter la création d'établissements mieux adaptés aux besoins des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer et autres causes de dépendance, leur offrant la possibilité d'être chez elles tout en étant accompagnées par un personnel qualifié mais aussi par leurs familles et leurs proches.

Ce guide propose de commencer à engager la réflexion nécessaire à l'évolution des maisons pour personnes âgées dépendantes. Il rassemble les principaux textes réglementaires et fournit un ensemble d'éléments permettant d'accompagner le changement dans ces établissements. En cherchant à concevoir un cadre de vie de qualité, nous pourrions d'autant mieux améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

La Directrice générale de la cohésion sociale
Sabine FOURCADE

PRÉAMBULE

UN GUIDE POUR LES DÉCIDEURS ET LES CONCEPTEURS

L'espérance de vie sans incapacité augmente, mais du fait de l'allongement de la vie le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie s'accroît. Ces quinze dernières années, un bouillonnement d'idées et de réflexions a nourri la gérontologie, portant à la fois sur la nature des services et sur les concepts d'habitat nécessaires aux personnes âgées. Les pratiques des professionnels ont connu des évolutions importantes, et tous les partenaires, publics et privés, du secteur social, médico-social et sanitaire tentent aujourd'hui de répondre de manière plus satisfaisante aux problèmes posés par le grand âge.

Parmi les difficultés rencontrées figure la prise en charge des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, à domicile comme en institution. Selon les études réalisées en France, de 33 à 45 % des personnes résidant dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées¹, présentent une dépendance psychique qui se traduit notamment par des troubles de la mémoire, de l'orientation dans le temps et l'espace, du langage ; par des difficultés à réaliser les gestes de la vie courante, etc. Cette dépendance psychique se complique fréquemment de symptômes psycho-comportementaux.

Face à cette évolution, il importe de développer pour les années à venir, des réponses plus précises en matière d'hébergement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. C'est pour répondre à ce constat qu'a été lancé le Plan Alzheimer 2008-2012 qui, entre autres propositions, insiste sur la création de lieux adaptés en fonction des besoins des personnes : pôles d'activités et de soins au sein d'un établissement ou d'unités de vie spécifiques.

Ce plan vise à développer la connaissance et les moyens d'agir auprès des personnes atteintes de la maladie afin de travailler sur plusieurs plans simultanément : la recherche, la prévention et les traitements, qu'ils soient médicamenteux ou non. Il insiste en particulier sur la prise en charge des personnes qui sont atteintes de la maladie à un stade avancé. Dans l'attente de traitements curatifs, c'est sur les solutions non médicamenteuses qu'il faut porter l'attention : parmi elles, les approches centrées sur l'accompagnement individualisé des patients et de leur famille, mais aussi leur accueil dans des lieux de vie adaptés prenant en compte les conséquences de leurs troubles cognitifs (désorientation, agressivité...).

Un débat national sur la dépendance a été lancé en janvier 2011 pour répondre aux difficultés rencontrées actuellement par les personnes âgées dépendantes et par leurs proches, et pour répondre également au défi de société que représentera l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes dans les prochaines années. Dans le cadre de ce débat, différents travaux de réflexion ont été menés et quatre groupes de travail réunissant des experts et les principales parties prenantes ont été installés. Des débats organisés dans chaque région ont permis aux usagers de s'exprimer directement. Ce débat sur la dépendance qui s'est achevé en juillet 2011, a permis notamment de confirmer la nécessité de diversifier l'offre d'hébergement et de faire émerger des solutions novatrices d'hébergement collectif pour les personnes en perte d'autonomie légère et modérée.

L'objectif des prochaines années est d'agir, dans le sens d'une diversification des approches et de les adapter aux patients vivant à domicile ou en institution, en développant notamment des solutions de répit comme l'hébergement temporaire et l'accueil de jour, ou en créant dans les institutions des espaces d'accueil à la journée ou des unités d'accueil protégées.

C'est dans ce contexte que la Direction générale de la cohésion sociale - Ministère des solidarités et de la cohésion sociale avec la collaboration du Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA) a réalisé ce guide pratique à l'intention des décideurs, des promoteurs et des responsables d'établissements. Il fait suite aux travaux

1. Gérontopôle de Toulouse, Unités Alzheimer en EHPAD : Élaboration de recommandations sur les critères de définition et missions, août 2008. Ce document reprend des chiffres issus d'études de la DREES (Dutheil et Scheidegger, 2006) et de l'enquête REHPA (Gérontopôle, 2008).

réalisés en 1992² et 1999³; et il s'appuie sur l'expérience acquise ces dernières années au travers des réalisations qui proposent une organisation des espaces et/ou un accompagnement intéressant en la matière.

En mettant en lumière les structures les plus adaptées à l'accompagnement particulier des personnes âgées, le présent guide vise à attirer l'attention des différents acteurs, à la fois sur les caractéristiques de l'accompagnement et de l'organisation de la vie proposés à ces personnes, mais aussi sur le cadre de vie au sein de ces structures.

Conçu comme un outil d'aide à la décision, ce guide propose aux promoteurs et responsables d'établissement des éléments pour mieux prendre en compte l'accompagnement en établissement des personnes atteintes d'un déclin cognitif et celui de leurs proches, en établissement, comme le prévoient le cadre de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles (CASF).

Il précise les options et les points sur lesquels l'ensemble des professionnels concernés doit travailler, et notamment sur :

- le type de population accueillie dans l'établissement et son évolution possible dans les années à venir ;
- les principes éthiques que l'équipe se donne dans l'accompagnement des résidents, notamment pour recueillir leur parole ;
- l'organisation collective mise en place pour accompagner de manière adaptée les personnes atteintes de troubles cognitifs ;
- le réseau de professionnels dans lequel l'établissement doit s'inscrire pour améliorer l'accompagnement et les soins des personnes atteintes de dépendance psychique.

Cet outil conçu à l'attention des décideurs, des gestionnaires, des professionnels du soin et de l'architecture doit, par ailleurs, les aider à réfléchir et à mettre en œuvre certaines priorités du Plan Alzheimer, notamment :

- développer et diversifier les structures de répit (accueil de jour et hébergement temporaire) ;
- créer un dispositif permettant d'accompagner les personnes souffrant de symptômes psycho-comportementaux modérés et sévères qui fait l'objet de la création de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et d'unités d'hébergement renforcées (UHR)⁴. Les PASA ont vocation à recevoir tout au long de la journée des patients, déjà accueillis dans un EHPAD, atteints de déclin cognitif et présentant des symptômes psycho-comportementaux modérés ; les UHR ont quant à elles vocation à héberger jour et nuit des personnes présentant des symptômes psycho-comportementaux sévères. Ces deux nouveaux modes d'accompagnement font l'objet d'un cahier des charges⁵.

Ces mesures ne sont pas uniquement d'ordre architectural, mais visent à défendre des modes de vie et un accompagnement adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans des espaces dont les usages répondent aux problèmes posés par les troubles du comportement, et plus largement, par tous les symptômes présentés par ces malades. Par ailleurs, ces espaces et ces accompagnements (le pluriel est utilisé volontairement car il n'existe pas une seule solution, mais des approches diversifiées) doivent permettre aux aidants de se sentir chez eux et au plus proche de leur parent.

2. Ministère des affaires sociales et de l'intégration, *Détérioration intellectuelle et établissements d'hébergement pour personnes âgées, éléments de réflexion*, 1992.

3. Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Adaptation des établissements pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle*, 1999. (www.solidarite.gouv.fr).

4. Annexe 8 de la circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/2009/195 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

5. Arrêté en cours de signature modifiant l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévu à l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles intégrant le cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement (Annexe II).

En termes de méthodologie, il est fondamental de définir le projet d'établissement global en amont du projet architectural. L'architecture, qui influe indéniablement sur le mode de vie au sein de l'établissement et sur les comportements du personnel, comme sur celui des personnes âgées, est d'autant plus importante qu'il s'agit de personnes atteintes de troubles de l'orientation spatio-temporelle.

S'il n'y a pas d'effet mécanique entre l'espace et le comportement des personnes (tel type d'espace n'engendre pas automatiquement tel type de comportement), il existe toutefois des organisations ou des aménagements qui favorisent ou facilitent certains projets d'accompagnement. Le projet architectural n'est déterminant que s'il est en adéquation avec le projet de vie : un espace *a priori* favorable à la vie relationnelle peut être mal utilisé s'il n'est pas en relation avec un projet d'accompagnement. Il est donc indispensable que **le projet de vie guide le projet architectural**, et ce, dans une démarche itérative.

Dans ce cadre, la conception ou l'adaptation d'un établissement doit être l'occasion de repenser le projet de vie pour garantir notamment une meilleure préservation de l'autonomie des personnes âgées. Pour ce faire, promoteurs et gestionnaires d'établissement peuvent s'aider du guide *Pour l'appréciation de la qualité des espaces de vie dans les établissements pour personnes âgées*⁶.

Les réponses en matière d'accueil collectif de cette population se formulent dans des termes différents selon qu'il s'agit d'une structure déjà existante ou d'une structure en projet. Elles distinguent les principaux éléments utiles, à ce jour, pour guider l'action des responsables. Elles ne visent en aucun cas à définir des normes en termes d'accompagnement et/ou de cadre de vie ; il n'existe, aujourd'hui, ni établissement idéal ni pratiques parfaitement adaptées, dont il n'y aurait plus qu'à reproduire le modèle.

Après un rappel historique des différents modes d'organisations développées pour accompagner les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs au cours des trente dernières années, chacun trouvera à la lecture de ce guide les moyens de préciser le projet d'établissement et d'accompagnement qu'il souhaite élaborer en considération des réalités locales qu'il rencontre.

6. Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Direction générale de l'action sociale (DGAS), *Guide pour l'appréciation de la qualité des espaces de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Presses de L'EHESP, 2009.

INTRODUCTION

LES ÉVOLUTIONS DE L'ACCUEIL DES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE TROUBLES COGNITIFS : NOUVEAUX DISPOSITIFS



■ HISTORIQUE DE L'ACCUEIL DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES COGNITIFS

1. Les principes originels du CANTOU
2. La généralisation des unités de vie spécifiques dans les établissements
3. Les unités de vie spécifiques ou de « type cantou »
4. Les petites unités de vie (PUV)

■ LES AUTRES FORMES D'ACCUEIL

1. Les établissements spécialisés « tout Alzheimer »
2. Les accueils de jour pour personnes souffrant de troubles cognitifs et vivant à domicile
3. L'hébergement temporaire

■ NOUVEAU CONTEXTE : UN DISPOSITIF COMPLÉMENTAIRE

1. La création des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR)
2. Les plates-formes de services, une nouvelle orientation pour l'accueil de jour et l'hébergement temporaire

L'accueil en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée s'inscrit dans un contexte législatif qu'il convient de rappeler : création de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA), réforme de la tarification, rénovation de l'action sociale et médico-sociale. La création d'un dispositif permettant d'accompagner les personnes âgées présentant des symptômes psycho-comportementaux : les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les unités d'hébergement renforcées (UHR).

Ce nouveau dispositif, lorsqu'il s'inscrit dans un EHPAD existant, ne doit pas se substituer aux structures d'accueil déjà existantes de types « cantou » ou d'accueil de jour, mais il doit permettre de compléter ou d'améliorer la prise en charge des résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Il s'intègre donc dans une approche globale de prise en charge et d'accompagnement de ces personnes âgées par les EHPAD. Leurs principales caractéristiques sont rappelées et développées dans ce guide qui, par ailleurs, tient compte des recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute autorité de santé (HAS) auxquelles il est fait référence.

■ HISTORIQUE DE L'ACCUEIL DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES COGNITIFS

Si l'accueil des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est aujourd'hui une priorité pour les EHPAD, des expériences ont été développées dès les années soixante-dix pour proposer des réponses à l'accueil de cette population.

La première initiative – le Centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles¹ (CANTOU) – a été créée à Rueil-Malmaison. De cette expérience pionnière sont progressivement apparues d'autres formules qui traduisent une volonté des promoteurs de faire face à l'accueil de la population âgée atteinte de déclin cognitif. Le Plan Alzheimer 2008-2012 en poursuit l'idée en proposant des lieux d'accueil spécifiques en fonction des symptômes psycho-comportementaux que présentent les résidents atteints de maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées et vivant en EHPAD.

► *Du CANTOU à l'unité de type cantou*

1. Le CANTOU de Rueil-Malmaison, concept d'origine

2. Une unité spécifique de « type cantou »



1.



2.

1. Dans ce guide, nous utiliserons le sigle CANTOU pour la formule initiale d'accompagnement développée à Rueil-Malmaison et le terme « cantou » pour désigner les autres formules qui lui ont succédé.

1. Les principes originels du CANTOU

Le CANTOU répondait au besoin d'accompagner des personnes âgées vivant à domicile, souffrant de troubles cognitifs légers limitant leur autonomie de vie ; ou celles atteintes de dépendance physique ou psychique cohabitant avec leur famille. Il avait pour objectif d'éviter l'entrée des personnes âgées en maison de retraite et s'inspirait d'une logique communautaire prévalant en milieu rural qui impliquait :

- un **groupe restreint** d'une douzaine de personnes, à l'image des maisonnées d'autrefois dans les campagnes ;
- un **espace de vie communautaire** situé au centre du CANTOU où se déroulaient la plupart des activités, notamment les repas. Les espaces privés (les chambres) ouvrant sur cet espace de vie commun ;

La vie des résidents était centrée sur des activités « naturelles » relevant des activités quotidiennes ; comme dans une maison familiale. C'est pourquoi les activités domestiques liées à la préparation des repas et à la vie ordinaire y occupaient une place centrale. Fondée sur les principes de subsidiarité (ne pas faire à la place de la personne tout ce qu'elle peut encore faire elle-même) et de communauté (vivre ensemble), l'implication des résidents et des familles était nécessaire et encouragée.



3.



4.



5.

2. La généralisation des unités de vie spécifiques dans les établissements

La réflexion autour des petites unités de vie inspirées du CANTOU de Rueil-Malmaison a joué un rôle de catalyseur dans le secteur gérontologique et a permis de faire progresser les pratiques d'accompagnement dans les établissements traditionnels.

Au cours des années quatre-vingt, le ministère de la santé a ainsi favorisé la création d'unités de vie spécifiques dans la programmation de maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes (MAPAD). Ce programme visait la création de structures d'hébergement de taille modérée (80 places) réparties en unité de 40 lits, dans lesquelles il était obligatoire de prévoir une unité de vie pour personnes « désorientées » comprenant 15 chambres individuelles de 20 m² avec salle d'eau. C'est à partir de cette époque que le concept d'unité spécifique (unité de petite capacité de 10 à 12 places) pour personnes âgées « désorientées » a été introduit et imposé dans la création ou dans la restructuration d'établissements sous la dénomination de « cantou ».

3. Les unités de vie spécifiques ou de « type cantou »

Aujourd'hui, un grand nombre d'EHPAD accueillent une population majoritairement atteinte de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, mais aussi de déficiences physiques et sensorielles. Conçus le plus souvent sur le principe des MAPAD, ils disposent d'une unité de vie indépendante de 12 à 15 personnes de « type cantou » et proposent un accompagnement plus ou moins individualisé.

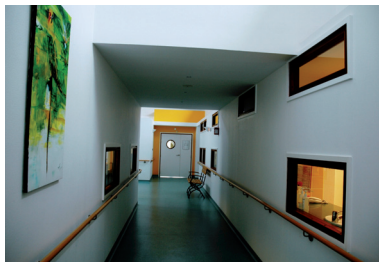
► **Espaces intérieurs d'une unité de « type cantou »**

6. Couloir commun
des unités de vie

7. Espace cuisine/
salle à manger

8. Desserte
des chambres

9. Chambre



6.



7.



8.



9.

En 1994, une étude² comparant les unités de « type cantou » et les services hospitaliers de long séjour, accueillant des populations très similaires, révélait des différences sensibles en faveur des « cantou » :

- la qualité de vie des résidents, évaluée à partir d'observations de leur comportement, y paraissait plus satisfaisante : les résidents des « cantou » initiaient davantage de contacts interpersonnels qu'en service de long séjour ;
- la satisfaction des familles, évaluée à partir d'enquêtes de satisfaction, y était meilleure : elles se sentaient plus informées et plus intégrées dans l'accompagnement de leur proche ;
- le personnel y était plus satisfait : il appréciait en particulier la variété du travail en « cantou » et une plus grande liberté pour choisir sa méthode de travail.

Si des mesures incitatives ont permis de diffuser ce mode d'accueil de la population âgée avec des troubles cognitifs, l'accent mis dans les textes sur les aspects architecturaux du concept « cantou » n'a pas favorisé le développement de modes d'organisation reprenant les principes d'accompagnement prônés dans l'expérience initiale, à savoir un environnement domestique.

Les principes d'origine, en particulier, la participation des personnes et de leur famille, et l'organisation de la vie quotidienne autour de la vie domestique et de la préparation des repas, ont souvent eu tendance à disparaître pour se limiter au seul aménagement d'une pièce centrale, au sein de l'unité, destinée à « occuper » les résidents les plus perturbateurs.

Ainsi, depuis 30 ans, l'observation des réponses mises en œuvre pour les personnes souffrant de déclin cognitif montre des approches d'accompagnement différentes et parfois contradictoires, avec :

- des lieux d'accueil où le projet d'accompagnement se limite à vouloir simplement empêcher les sorties à l'insu du personnel de l'établissement (« fugues ») ou la déambulation des résidents. L'accompagnement est alors conçu comme une réponse aux besoins primaires physiologiques et de sécurité, sans prendre en compte les activités de la vie quotidienne ;
- des lieux qui se définissent par leur seule superficie de petite dimension et leur nombre limité de résidents. Ces lieux fonctionnent avec un projet d'accompagnement, mais sont souvent très fermés sur la vie interne de l'unité, sans ouverture sur l'extérieur ;

2. Colvez A., Ritchie K., Ledéser B., Ankri J., Gardent H., Fontaine A., *Cantou et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile*, Éditions INSERM, 1994.

- des lieux de vie spécifiques qui privilégient la dimension des soins. Dans ces unités, le projet de soin prend le pas sur le projet de vie en se centrant principalement sur le traitement des symptômes psycho-comportementaux. L'accompagnement est orienté sur le traitement et la rééducation psychothérapeutiques et se rapproche plus du fonctionnement hospitalier que du fonctionnement domestique ;
- des lieux de vie où l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs se base sur l'approche globale de la personne, et où le personnel s'attache à répondre aux besoins quotidiens des personnes souffrant des symptômes psycho-comportementaux, en proposant une organisation adéquate, dans un cadre architectural réfléchi. Les actions du personnel sont tournées vers l'accompagnement de la vie quotidienne, sollicitant les personnes, tant sur le plan de leur activité que sur celui de leurs perceptions. La dimension soins y est intégrée selon les besoins de la personne³.

À cette lecture il apparaît donc indispensable pour réussir un accompagnement de qualité auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de développer une démarche globale à la fois de soins et d'activités sociales.

4. Les petites unités de vie (PUV)

Établissements d'une capacité inférieure à 25 places, les PUV ont une gestion administrative et financière autonome⁴. D'abord développées à titre expérimental, elles ont été reconnues dans le cadre de la tarification des établissements⁵. Elles bénéficient depuis 2006 d'un régime dérogatoire mentionné au II de l'article L.313-12 et défini aux articles D.313-16 à 24 du CASF pour le financement et la tarification des soins lorsqu'elles accueillent des personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire, lorsque leur GIR Moyen pondéré (GMP) est supérieur à 300⁶.

Ces structures privilégient un mode de vie le plus proche possible de celui du domicile, axé essentiellement autour des activités quotidiennes classiques. Elles se réfèrent aux principes suivants :

- la petite taille : elles accueillent un petit nombre de personnes, bien identifiées ;
- la proximité : elles privilégient le maintien dans l'environnement ordinaire ;
- la préservation de l'autonomie des personnes âgées par leur participation à la vie quotidienne ;
- la confirmation des liens avec la famille et les proches ;
- l'insertion dans un réseau local, en optant pour une logique de domicile dans la gestion du quotidien et en coordonnant les actions des différents partenaires ;
- l'accompagnement des personnes jusqu'à la mort.

En favorisant une prise en charge globale des personnes atteintes de troubles cognitifs, les PUV permettent l'émergence d'un projet de vie, dont le soin est une des composantes. En règle générale, le personnel soignant n'est pas salarié de la structure ; il intervient comme au domicile, grâce à une organisation coordonnée avec un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou des infirmières libérales, permettant ainsi de prendre en charge correctement les problèmes de santé et la perte d'autonomie des personnes accueillies.

3. Voir également, l'enquête réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) sur les unités spécifiques et leur mode d'accompagnement. Elle fait ressortir 4 typologies d'accueil : les unités conciliant sécurité et liberté, les unités conciliant la prise en soin et le suivi médical, les unités laissant la priorité aux aspects psycho-relationnels, les unités qui accueillent jusqu'à la fin de vie, *Lettre de l'Observatoire*, n° 8, FMA, décembre 2008.

4. En 2008, il y aurait en France 1013 structures médico-sociales d'hébergement permanent de moins de 25 places dont environ 460 déclarent accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, *Lettre de l'Observatoire*, Fondation Médéric Alzheimer, n° 10, juillet 2009.

5. Circulaire DGAS/SD2C/2006/217 du 17 mai 2006, relative aux modalités de financement et de tarification des soins dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes d'une capacité inférieure à 25 places.

6. *Ibid.*

► **Espaces intérieurs d'une petite unité de vie (PUV)**

10. Hall d'entrée
de l'immeuble

11. Entrée du domicile

12. Espace cuisine/
salle à manger

13. Desserte
des chambres

14. Chambre



10.



11.



12.



13.



14.

■ LES AUTRES FORMES D'ACCUEIL

1. Les établissements spécialisés « tout Alzheimer »

Certains EHPAD se spécialisent dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Cette approche permet de créer un projet d'établissement et d'accompagnement entièrement centré sur la maladie elle-même et de développer les services nécessaires pour améliorer la qualité de vie des résidents et encourager le soutien des aidants familiaux. Ces établissements se composent, le plus souvent, de plusieurs unités de vie de 10 à 15 personnes et accueillent les malades selon leur niveau de symptômes psycho-comportementaux. Ils peuvent organiser des activités qui réunissent des personnes d'unités différentes.

Les avantages de ces établissements portent sur :

- la mise en place d'un projet de vie global mieux adapté (activités, rythme...);
- une meilleure considération des résidents ;
- un travail facilité pour les équipes ;
- de meilleures conditions de travail pour les soignants ;
- une formation des professionnels centrée sur la pathologie des résidents et leur accompagnement ;
- une entraide des familles dont les parents sont tous atteints de pathologies similaires ;
- la sécurité des personnes atteintes de troubles cognitifs, au cœur du projet d'établissement.

2. Les accueils de jour pour personnes souffrant de troubles cognitifs et vivant à domicile

Longtemps considérés comme des dispositifs innovants, les accueils de jours sont d'abord reconnus par circulaire en 2002⁷, puis par un décret de 2005⁸ instituant des moyens de financement pour la médicalisation de ces dispositifs (moyens en personnel soignant notamment) permettant d'accueillir

7. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

8. Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles.

des personnes âgées vivant à domicile, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Enfin, une circulaire de 2011⁹ précise les modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

Ces accueils de jour peuvent être :

- physiquement autonomes et gérés de la sorte ;
- intégrés à un EHPAD et gérés par celui-ci.

Ils peuvent accueillir 10 à 15 personnes pour une ou plusieurs journées, voire pour une ou plusieurs demi-journées, par semaine. Chaque personne accueillie doit bénéficier d'un projet d'accompagnement individualisé et d'activités adaptées. L'accueil de jour est à la fois un répit pour les proches et un lieu de suivi de la personne malade.

L'attribution de crédits de médicalisation aux structures d'accueil de jour autonomes fait l'objet de dispositions particulières. Ces derniers peuvent opter entre deux modalités de médicalisation : soit un forfait journalier de soins prenant en compte les rémunérations du personnel soignant salarié, soit un forfait journalier pour faire intervenir du personnel soignant libéral ou salarié par un SSIAD.

Le cahier des charges de la circulaire donne aux accueils de jour plusieurs objectifs :

- accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ayant été diagnostiquées lors d'une consultation mémoire ou par un médecin spécialiste de la maladie ;
- la resocialisation des personnes en rompant l'isolement et en restaurant un lien social ;
- la participation des personnes à la vie quotidienne à partir de leurs capacités restantes ;
- proposer un répit et une écoute aux aidants ;
- proposer des locaux adaptés aux activités donnant une possibilité aux personnes accueillies de se reposer ;
- s'inscrire dans une filière gériatrique.

► *Espaces d'un accueil de jour*

15. Terrasse



15.

16. Espace cuisine/
salle à manger



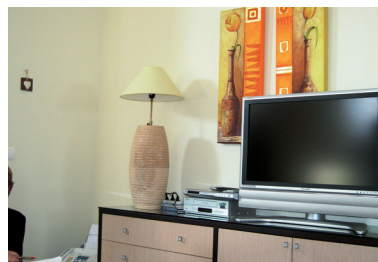
16.

17. Salon



17.

18. Séjour



18.

3. L'hébergement temporaire

Les structures d'hébergement temporaire permettent à la personne âgée de faire face à des difficultés passagères telles que l'absence momentanée de la famille, l'isolement, la convalescence ou

9. Circulaire DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire.

encore l'inadaptation du logement¹⁰. Cet hébergement peut également servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation. Il peut enfin être utilisé comme premier essai de vie en collectivité avant une entrée durable en établissement.

■ NOUVEAU CONTEXTE : UN DISPOSITIF COMPLÉMENTAIRE

1. La création des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et des unités d'hébergement renforcées (UHR)

La création des PASA et des UHR apporte des réponses complémentaires à celles déjà existantes pour prendre en charge les personnes vivant en EHPAD et souffrant de symptômes psycho-comportementaux modérés et sévères, notamment par la création du dispositif spécifique évoqué ci-dessus. Ces nouvelles possibilités d'accueil ont pour objectif d'apporter des réponses à la prise en charge de nombreux malades présentant ces symptômes.

Bien entendu, ces nouveaux modes d'accueil ne s'opposent ni se substituent aux unités de vie spécifiques déjà présentes au sein des EHPAD. Au contraire, ils viennent compléter la palette de l'offre existante en répondant aux symptômes psycho-comportementaux qui accompagnent la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées. Ces réflexions en cours amèneront certainement d'autres modes de services permettant d'apporter une réponse globale de prise en charge des personnes atteintes de déficience cognitive au sein des établissements.

Ce dispositif complémentaire prévoit la création :

- a) de « pôles d'activités et de soins adaptés » (PASA), pour les EHPAD ;
- b) d'« unités d'hébergement renforcées » (UHR), pour les EHPAD et les unités de soins longue durée (USLD).

Ces modes d'accueil font l'objet d'un cahier des charges, rédigé par la Direction générale de l'action sociale¹¹, qui décrit de façon plus précise les critères de création et du projet d'accompagnement de ces nouveaux lieux de vie.

a. Le PASA

Il peut accueillir chaque jour 12 à 14 personnes vivant dans l'établissement, et proposer des activités sociales et thérapeutiques en présence d'un personnel qualifié, volontaire et formé.

Les principales caractéristiques des PASA¹²

- Accueil d'une population atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement modérés, dont le diagnostic a été posé et l'annonce faite. Le consentement de la personne pour venir dans ce lieu sera systématiquement recherché ;
- Présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et volontaire ;
- Élaboration d'un projet de soins adapté et d'un projet de vie personnalisé ;
- Participation des familles et des proches ;
- Conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

10. *Ibid.*

11. Instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer (annexe 5).

12. Extrait cahier des charges PASA/UHR de l'instruction interministérielle N° DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer (critères d'admissibilité/éligibilité dans les PASA et les UHR : annexe 5).

b. L'UHR

C'est un mode d'hébergement, de soins et d'activités adaptées de 12 à 14 places permettant d'accueillir des résidents présentant des symptômes psycho-comportementaux sévères. Le séjour dans cette unité peut être temporaire ; en effet, s'il apparaît une diminution ou une disparition des troubles du comportement, alors le résident pourra intégrer une unité d'hébergement traditionnelle.

Les principales caractéristiques des UHR¹³

- Accueil d'une population atteinte de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement sévères, dont le diagnostic a été posé, l'annonce faite et l'évaluation des troubles du comportement réalisée à l'aide du NPI-ES, et en cas d'agitation de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield¹⁴. Le consentement de la personne pour venir dans ce lieu sera recherché ;
- Présence d'un personnel médical et paramédical qualifié, formé – notamment aux outils d'évaluation et à la prise en charge des troubles du comportement –, ce personnel devra être soutenu et volontaire ;
- Élaboration d'un projet d'accompagnement thérapeutique et d'un projet de vie personnalisé permettant la prise en charge des troubles du comportement ;
- Participation des familles et des proches ;
- Conception d'un environnement architectural support d'un projet de soins et d'activités adaptées, identifié par rapport au reste de la structure.

2. Les plates-formes de services, une nouvelle orientation pour l'accueil de jour et l'hébergement temporaire

Au-delà de la réorientation des dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, la création¹⁵, après expérimentation sur 11 sites, de plateformes d'accompagnement et de répit a permis de développer une palette de formules (répit à domicile, ateliers de réhabilitation, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours vacances, accueil de jour, stimulation sensorielle, rencontres d'aidants...) pour les aidants familiaux et les malades, sur un même territoire (150 plateformes en cours de création d'ici fin 2012).

13. *Ibid.*

14. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs », Haute Autorité de santé, mai 2009.

15. Mesure n° 1 du Plan Alzheimer 2008-2012, circulaire DGCS/SD3A/2011/261 du 30 juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit et répartition nationale).