

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles



*L'accompagnement des personnes
atteintes d'une maladie d'Alzheimer
ou apparentée en établissement
médico-social*



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

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique
et du Conseil scientifique de l'Anesm. Février 2009

L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social

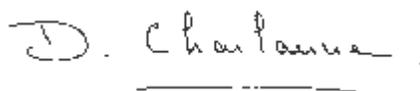
Plus de 800 000 personnes en France sont touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cette pathologie évolutive se traduit par des troubles de la mémoire et un déclin des facultés cognitives, le plus souvent associé à des troubles psychologiques et comportementaux, et se caractérise par une perte progressive d'autonomie. Responsable d'une grande partie des situations de dépendance à domicile, cette maladie représente aussi une des principales causes d'entrée en établissement.

Améliorer la prise en charge et changer le regard de la société sur les personnes malades, répondre aux besoins et attentes de nombreuses familles touchées, accompagner les aidants, sont les axes du plan Alzheimer 2008-2012 qui sont traduits dans ce document.

Réalisées avec l'appui de compétences diversifiées (universitaires, chercheurs, gériatres, représentants des familles et des personnes atteintes...) pour identifier des pratiques adaptées, ces recommandations s'inscrivent dans le cadre des mesures 1, 15 et 16 de ce plan. Elles portent à cet égard une nouvelle vision de l'accompagnement et de la prise en charge, centrée autour des personnes atteintes et de leur entourage, de façon à répondre à leurs besoins, et à construire un parcours de soins personnalisé, depuis le diagnostic précoce jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement en établissement.

Ces recommandations situent l'action des Ehpad en articulation avec les autres acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement, notamment le médecin traitant, et les établissements de santé. Elles inscrivent ainsi ces établissements au cœur de la coordination des différents professionnels autour de la personne atteinte. Les équipes pourront, par ailleurs, mobiliser les savoir faire et savoir être proposés ici selon la prévalence des troubles, de façon à les anticiper.

Dans le cadre du programme de travail de l'Anesm, d'autres recommandations porteront ultérieurement sur la qualité de vie dans les Ehpad en abordant notamment la gestion des risques, la fin de vie et les soins palliatifs.



Didier Charlanne
Directeur

Ont contribué à l'élaboration de la recommandation

Groupe de travail

Geneviève RUAULT, chargée de mission, Anesm

Anne de PEUFEILHOUX, chargée de mission, Anesm

Claudine PARAYRE, responsable du service Pratiques professionnelles, Anesm

Jean-Pierre AQUINO, conseiller technique de la Fondation médéric Alzheimer, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie

Isabelle BARGÈS, directrice qualité de vie, Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées

Denis BOUVARD, ingénieur régional de l'équipement, Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), Rhône-Alpes

Yves CARTEAU, Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad

Philippe DENORMANDIE, directeur de la politique médicale et des relations institutionnelles, groupe Korian

Jean-Philippe FLOUZAT, conseiller technique, Direction générale de l'action sociale

Alain FRANCO, responsable de la clinique Vieillesse et handicap, Hôpital Sud, CHU de Grenoble, président de la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie

Bernard HERVY, président, Groupement animateurs gérontologie

Murielle JAMOT, directrice, du centre hospitalier de Puteaux, Fédération hospitalière de France (FHF)

Xavier GERVAIS, Fédération française des Associations de médecins coordonnateurs en Ehpad

Pierre-Yves MALO, psychologue, Hôtel Dieu

Nathalie MAUBOURGUET, présidente, Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad

Arlette MÉRIEUX, présidente, France Alzheimer

Philippe MIGNAN, Lions-Alzheimer

Judith MOLLARD, chef de projet, France Alzheimer

Norbert NAVARRO, directeur, Association des directeurs au service des personnes âgées

Fatemeh NOURHASHEMI, gériatre, CHU Purpan Casselardit

Fabrice NOUVEL, président, Association française des ergothérapeutes en gériatrie

Philippe ROBERT, Centre mémoire de ressources et de recherches, CHU de Nice

Sylvianne ROGER, conseiller technique à la sous-direction des âges de la vie, Direction générale de l'action sociale

Thierry ROUSSEAU, président, Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie

Pauline SASSARD, chargée de mission, pôle santé action sociale, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

Georges SIMON, conseiller technique, Synerpa

René Sliosberg, président, Lions-Alzheimer

Alain VILLEZ, conseiller technique, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

Édith WERRN, directrice, Ehpad Les Fontaines de Lutterbach

Autres contributeurs directs et relecteurs

Jean BARNÉOUD-ROUSSET, FNAS-FO

Stéphanie BERTRAND, responsable département Développement, Union nationale ADMR

Christian BREUIL, directeur général, groupement national des Instituts régionaux du travail social

Virginie CHENAL, adjointe au chef de bureau Personnes âgées, Direction générale de l'action sociale

Marine DARNAULT, directrice du secteur social et médico-social, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)

Audrey DEUDON, psychologue, CHU Nice

Patrice DOSQUET, chef du service des Recommandations professionnelles, Haute autorité de santé

Marie-Jo GUISSSET, responsable du pôle Initiatives locales, Fondation médéric alzheimer

Florence LEDUC, représentant le Comité national des retraités et personnes âgées

Florian ROGER, conseiller technique, Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées

Mireille BERBESSON, chef de projet, Anesm

Marie-Laure LAGANDRE, chef de projet, Anesm

I. Cadrage et principes directeurs

1. Problématique et enjeux	8
2. Champ et cible de la recommandation	8
3. Principes directeurs	9
4. Objectifs	10
5. Méthode de travail	10

II. Modalités de mise en œuvre

1. Le projet d'établissement	12
1.1 Le projet d'établissement et la population accompagnée	12
1.2 Le projet d'établissement et les professionnels	17
1.3 Partenariat et ouverture	15
2. L'accompagnement de la personne	15
2.1 La préparation à l'admission	15
2.1.1 L'accueil en Ehpad	15
2.1.2 L'accueil en unité dédiée : unité spécifique, PASA, UHR	16
2.2 La co-construction du projet personnalisé : des réponses personnalisées, adaptées et évolutives	17
2.3 L'accompagnement au quotidien	18
3. La vie sociale et citoyenne	22
3.1 La liberté d'aller et venir	22
3.2 La participation des personnes	23
3.3 Les mesures concourant à la protection des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée	23
4. Les interventions à visée thérapeutique	23
4.1 Les différents types d'interventions à visée thérapeutique	23
4.2 Les interventions portant plus spécifiquement sur les comportements	24
5. Les proches	24
5.1 Les proches, acteurs de l'accompagnement	25
5.2 Les aidants et les proches, bénéficiaires d'un soutien actif	25
5.3 Les aidants, acteurs de la vie institutionnelle	26
6. Un cadre de vie chaleureux et protecteur	26

III. Les pratiques spécifiques à l'accueil séquentiel

1. En accueil de jour	30
2. En accueil de nuit	31
3. En hébergement temporaire	32

Annexes

Annexe 1 - Fiche pratique : savoir-être / savoir-faire	37
Annexe 2 - Guider la co-construction du projet personnalisé	34
Annexe 3 - Éléments d'information sur les troubles psychologiques et comportementaux	36
Annexe 4 - Les interventions non médicamenteuses	38
Annexe 5 - Bibliographie	39

I. Cadrage et principes directeurs

Les présentes recommandations de bonnes pratiques professionnelles s'inscrivent dans le cadre des mesures 1, 15 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012.

Au sein des mesures 1 et 16 du plan Alzheimer, ces recommandations répondent aux sous-mesures confiées à l'Anesm qui s'intègrent dans les objectifs de développement des accueils temporaires et des créations d'unités dites pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcé (UHR).

Ces recommandations s'articulent avec les travaux menés par la Haute autorité de santé (HAS) conformément à la mesure 15 précitée portant sur les « Recommandations de pratiques cliniques sur les modalités de sédation des troubles psychologiques et comportementaux dans les situations difficiles, et sur la prise en charge des troubles psychologiques et comportementaux ». Elles s'articulent également avec les recommandations professionnelles de la HAS : « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », de mars 2008.

Ces recommandations sont par ailleurs directement liées à celle éditée par l'Anesm sur « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ».

Elles sont organisées en trois parties. La première est consacrée à la méthodologie, aux principes directeurs retenus, au champ et aux objectifs. La deuxième présente des modalités pratiques de mise en œuvre communes à l'ensemble des structures prenant en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Les pratiques spécifiques relatives à certaines modalités d'accueil séquentiel (accueil de jour, de nuit, hébergement temporaire) sont précisées en troisième partie.

1. Problématique et enjeux

La maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée entraîne chez la personne atteinte une perte progressive de ses capacités cognitives et/ou fonctionnelles la rendant vulnérable. La difficulté de reconnaître ses besoins et attentes devient centrale, confrontant les professionnels et les proches à une adaptation nécessaire de leurs compétences et ressources propres.

Le respect de la dignité de chaque personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie 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 vie. Simultanément, s'agissant de personnes malades, celles-ci doivent bénéficier de l'accès à des soins de qualité.

2. Champ et cible

Cette recommandation porte sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, quels que soient l'âge et le degré de sévérité de la maladie.

L'accompagnement des personnes jeunes atteintes de cette maladie relève de ces recommandations, mais présente des spécificités qui pourront faire l'objet de recommandations particulières.

Elle concerne directement les établissements médico-sociaux autorisés dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, unité spécifique Alzheimer ou apparentée en Ehpad, pôle d'activités et de soins adaptés, unité d'hébergement renforcée.

Le terme « d'unité dédiée » sera utilisé ici pour évoquer à la fois les unités spécifiques au sein des Ehpad, les PASA et les UHR.

Par ailleurs, les établissements de santé concernés par l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou les services d'accompagnement à domicile peuvent s'appuyer sur ce document à titre volontaire.

Cette recommandation s'adresse aussi directement aux professionnels impliqués dans des projets de création de nouvelles structures ou de réhabilitation de structures existantes.

Elle est enfin susceptible d'une communication aux usagers et à leurs aidants, mise en œuvre par l'établissement au moyen de supports adaptés.

3. Principes directeurs

Les établissements accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée ont vocation à leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Cela signifie notamment que chaque personne conserve une place de sujet à part entière et que sa dignité est respectée de façon inconditionnelle. Cela implique de se conformer, dans toutes les décisions et dans tous les actes du quotidien, tant au niveau institutionnel (projet d'établissement) qu'individuel (projet personnalisé), à quatre principes fondamentaux qui guident la réflexion éthique : principe d'humanité et de dignité, principe de solidarité, principe d'équité et de justice, et principe d'autonomie.

Le projet personnalisé a ainsi un objectif central : la qualité de vie. Il décline les différents aspects y concourant : la vie quotidienne, les soins, l'autonomie, la vie sociale, la liberté d'aller et venir, les interventions, etc.

La maladie d'Alzheimer ou apparentée altère les capacités de mémoire, entraîne une perte des repères dans le temps et l'espace, et provoque une diminution progressive de l'autonomie fonctionnelle, sociale et relationnelle des personnes. Elle induit également une diminution de leurs capacités de communication verbale, d'adaptation et une hypersensibilité à l'environnement. Lorsqu'elles sont dans l'incapacité de décrire une souffrance, physique ou morale, elles l'expriment par des modifications de comportement face auxquelles il s'agit d'être vigilant.

L'établissement, tant au plan des pratiques professionnelles qu'architectural et organisationnel, doit donc être capable de prendre en compte ces particularités et de compenser les limitations et difficultés d'expression et de participation liées à la maladie.

Il s'agit de mobiliser et d'étayer les capacités préservées et de personnaliser fortement l'accompagnement de la personne accueillie, tout en s'appuyant sur les éléments structurants de la vie collective.

Il s'agit aussi de solliciter les personnes de façon adaptée, une sur-stimulation ou une mise en échec risquant d'entraîner ou de majorer des troubles psycho-comportementaux. De même, un changement de lieu, de condition de prise en charge, la présence d'un nouveau professionnel, un déficit de « savoir-être » peuvent générer des troubles psychologiques et comportementaux. Il est donc essentiel de prévenir ces troubles et d'éviter les ruptures dans la journée et plus globalement, dans les prises en charge.

En conséquence, il est recommandé qu'une démarche continue de prévention guide la réflexion et l'action pour accompagner la singularité de chaque personne accueillie.

Dans ce but, les principes directeurs qui fondent l'esprit de ces recommandations sont les suivants :

- l'ensemble des professionnels est impliqué au quotidien en mettant en œuvre pour chaque personne, une observation documentée des pratiques et de leurs effets ;
- la traçabilité de tout évènement indésirable est assurée ;
- la stabilité des repères et des relations dans l'institution, et plus globalement de l'environnement, sont essentiels à l'équilibre et au bien-être de chaque personne accueillie ;
- une approche globale et non segmentée de la personne, la cohérence de la prise en charge, l'articulation des différents volets (vie quotidienne, sociale, citoyenneté, soins) sont systématiquement recherchées.

4. Objectifs

L'objectif principal est de permettre une vie de qualité pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, en termes de bien-être et d'état de santé, jusqu'en fin de vie. En effet, les personnes pourront encore nouer des liens affectifs et sociaux susceptibles de leur procurer du réconfort et du plaisir.

Dans cette perspective, l'accompagnement en établissement médico-social a pour but :

- de préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie de la personne, dans les choix et actes de la vie quotidienne comme dans les décisions importantes à prendre ;
- de mettre en place des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux ;
- d'assurer à chaque personne un accès à des soins de qualité, sans discrimination liée à l'âge ou aux troubles cognitifs ;
- de soutenir les proches en fonction de leurs attentes, les aider à maintenir du lien avec le malade et de leur proposer une participation active au projet personnalisé.

Ces objectifs se concrétisent à la fois dans le **projet personnalisé** co-construit avec chaque personne accueillie et dans le **projet d'établissement**.

5. La méthode de travail

A la suite de l'analyse documentaire menée par le Gérontopôle de Toulouse sous la direction du Pr. Bruno VELLAS (pôle gériatrie, CHU de Toulouse, hôpital La Grave-Casselardit) à l'initiative de la Direction générale de l'action sociale sur le thème « *Unités spécifiques Alzheimer en Ehpad – Élaboration de recommandations sur les critères de définition et missions* », un groupe de travail s'est réuni avec pour objet d'identifier de bonnes pratiques professionnelles pour accompagner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Une revue de littérature complémentaire, comprenant les recommandations existant au niveau international sur la prise en charge en établissements, a apporté des éléments sur les pratiques dans les Ehpad, en accueil de jour, accueil de nuit et hébergement temporaire. Ce travail a été articulé avec ceux de la HAS et ceux de la DGAS.

II. Modalités de mise en œuvre

Ces recommandations sont communes à l'ensemble des structures prenant en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

1. Le projet d'établissement

1.1 Le projet d'établissement et la population accompagnée

■ Mieux connaître la population accompagnée

Il s'agit d'identifier les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, de repérer les besoins, les potentialités, les vulnérabilités et les risques spécifiques pour les personnes, déjà accueillies ou susceptibles de l'être. Cet « *état des lieux* » et cette anticipation permettent d'adapter la stratégie du projet d'établissement : adaptation des pratiques et du fonctionnement, ouverture éventuelle d'une unité dédiée, partenariats avec d'autres structures médico-sociales et sanitaires...

■ Intégrer dans le projet d'établissement les spécificités de fonctionnement et d'organisation liées à la population accueillie

Il est recommandé que le projet d'établissement comprenne un volet spécifique portant sur :

- les moyens de maintenir ou d'améliorer l'autonomie des personnes dans la vie quotidienne, sociale, citoyenne, de maintenir un bon état général ;
- les moyens de prévenir l'apparition de troubles psychologiques et comportementaux (ou de les prendre en charge) grâce à un cadre de vie chaleureux, alliant sécurité et liberté, un accompagnement attentif et respectueux, des activités adaptées ;
- l'organisation en petites unités de vie et leur articulation avec le reste de la structure ;
- l'adaptation au rythme de vie des personnes accueillies grâce à la souplesse des horaires et du fonctionnement dans la vie quotidienne ;
- les outils de veille et les modalités d'une évaluation régulière des capacités, besoins et attentes des personnes accueillies ;
- la place des aidants ;
- l'adhésion des associations de familles à ce volet.

Il est par ailleurs recommandé que ce volet consacre une partie à l'identification des indications d'admission des personnes en fonction des capacités de l'établissement, de ses perspectives d'évolution, et des complémentarités susceptibles d'être mises en œuvre sur le territoire avec d'autres structures sanitaires ou médico-sociales.

Pour cela il est recommandé que :

- les critères d'admission et de non-admission soient définis, en fonction des réalités de la structure et des cahiers des charges existant pour les PASA et les UHR ⁽¹⁾ ;
- les critères de réorientation soient déterminés et, le cas échéant, les limites de la prise en charge anticipées et explicitées ;
- les situations susceptibles de relever d'une indication d'hospitalisation soient anticipées par la formalisation de liens avec une filière gériatrique directe.

⁽¹⁾ Cahier des charges des unités spécifiques : *pôles d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées*, Direction générale de l'action sociale.

Ces indications et critères font l'objet d'une réflexion pluridisciplinaire au sein de l'établissement. Ces derniers s'appuieront notamment sur les outils d'évaluation disponibles recommandés par la HAS. Ils seront expliqués aux personnes et à leurs familles par un professionnel et selon une procédure élaborée dans les mêmes conditions.

Si le maintien dans l'établissement est difficile, et dans l'éventualité d'une orientation vers une structure plus adaptée, l'accord de la personne et de sa famille sera activement recherché. Une phase intermédiaire sera mise en œuvre avant sa réorientation, ceci en dehors des situations d'hospitalisation en urgence.

■ **Graduer les réponses au regard des besoins tout en veillant au projet global de l'établissement**

L'évaluation et le bilan de la sévérité de la maladie d'une part, les besoins et attentes de la personne et de son entourage d'autre part peuvent conduire à proposer :

- différentes modalités d'accueil séquentiel : accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire ;
- une prise en charge plus soutenue pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée présentant des troubles psychologiques et comportementaux particulièrement sévères, dérangeants ou dangereux pour la personne elle-même ou son entourage.

Ces prises en charge ont lieu dans le cadre d'unités dédiées comprenant les unités spécifiques déjà existantes et celles prévues par le plan Alzheimer : PASA et UHR.

1.2 Le projet d'établissement et les professionnels

Il est recommandé que les professionnels soient qualifiés, spécifiquement formés, soutenus et en nombre suffisant pour accompagner les personnes accueillies et permettre une relation de qualité, quels que soient le moment de la journée et le jour de la semaine, week-end inclus.

Il est par ailleurs recommandé de rechercher l'expression d'une volonté des personnels d'exercer auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Pour cela, seront notamment pris en compte :

■ **la qualification et la compétence des personnels mobilisés**

Il est recommandé de veiller à la qualification et la compétence des personnels dans l'objectif d'une prise en charge personnalisée d'une situation complexe, en s'appuyant pour cela, sur des partenariats avec d'autres structures.

Dans les unités dédiées, notamment les PASA, il est recommandé de renforcer les temps de présence de professionnels tels que psychologue, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, assistant de soin en gérontologie...

■ **l'existence d'un volet spécifique dans le plan de formation**

Les caractéristiques de la population accompagnée, les particularités ainsi que les contraintes des prises en charge nécessitent que les professionnels soient avertis du niveau d'exigence, formés et soutenus dans leur motivation. En s'appuyant sur la recommandation de l'Anesm « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi au regard des populations*

accompagnées », il est recommandé que des actions de formation soient engagées sur les « savoir-être » et « savoir-faire »⁽²⁾ par ailleurs développés dans les recommandations de la HAS sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il est recommandé que ces formations soient dispensées à l'ensemble des professionnels en contact avec les personnes.

Ces formations sont destinées entre autres :

- à l'actualisation des connaissances sur la maladie et sa prise en charge, son retentissement sur les capacités de la personne malade dans les actes de la vie quotidienne ;
- à la mise en place de stratégies adaptatives qui respectent la personne et son histoire ;
- à la compréhension et à l'évaluation des troubles psychologiques et comportementaux, à leur anticipation et à la résolution des situations de crise ;
- aux techniques de communication, « savoir-être » et « savoir-faire » ;
- à l'évaluation de la douleur, plus particulièrement chez les personnes non communicantes.

Par ailleurs, il est recommandé que les bénévoles et les aidants bénéficient d'une information pour mieux comprendre les spécificités liées à la maladie et les attitudes à privilégier dans un souci de bien-être.

■ Le soutien, l'organisation et la coordination des professionnels

Le respect inconditionnel de la personne, même si ses capacités cognitives sont altérées, la nécessité de mieux comprendre les comportements pour adapter son attitude et développer une attention bienveillante et empathique nécessitent de proposer différentes modalités de soutien et d'organisation. Pour cela, il est recommandé :

- de développer l'observation au quotidien de l'état général et nutritionnel des personnes, l'utilisation d'outils d'évaluation, le recueil formalisé et la transmission des informations, parmi lesquelles figurent celles concernant les troubles psychologiques et comportementaux et l'état nutritionnel, et plus globalement toute observation devant induire un ajustement des pratiques ;
- d'organiser périodiquement des réunions de travail guidées par une réflexion éthique intégrant les risques de maltraitance ;
- d'organiser les modalités d'un travail en équipe qui prennent en compte en particulier les événements inhabituels et les situations complexes ;
- d'identifier la nécessité de mettre en place des groupes de paroles ou d'analyse des pratiques ;
- de conduire la rédaction de protocoles et diffuser les protocoles internes existants, par exemple sur les activités structurées à but thérapeutique, les médicaments, la toilette, l'habillement, mais aussi sur des situations qu'il convient de prévenir ou de traiter (crise, agitation aiguë, apathie...) ;
- de favoriser l'analyse et l'adaptation des pratiques en accueillant ponctuellement des compétences spécifiques en fonction des problématiques rencontrées (équipe mobile de gériatrie, de soins palliatifs, HAD, neurologue, gériatropologue) ;
- d'identifier les points de coordination « critiques » impliquant des professionnels de métiers différents, tels que tous les acteurs intervenant autour du repas (médecin coordonnateur, diététicien, ergothérapeute, infirmier, aide soignant...) ;
- de prévoir dans le projet d'établissement les liens et la coordination avec les autres professionnels ou les aidants lorsque les personnes sont accueillies en unité dédiée ou séquentielle.

⁽²⁾ Cf. annexe 1, « Fiche pratique : savoir être/savoir faire ».

1.3 Partenariat et ouverture

■ Inscrire la structure dans un travail en réseau et en partenariat

Il est recommandé :

- de développer, en amont de l'accueil, des liens interinstitutionnels qui favorisent un fonctionnement de qualité de l'établissement (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer – MAIA, réseau social et médico-social, réseau sanitaire, consultations mémoire, associations d'usagers et de familles...);
- de contribuer à une communication globale sur le territoire et de participer au développement d'une stratégie d'information auprès des acteurs concernés, afin de favoriser une utilisation pertinente des unités dédiées et des accueils de jour ;
- de prévoir par ailleurs dans le projet d'établissement l'inscription formalisée de la structure dans le réseau sanitaire et médico-social de proximité pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement, en particulier en cas de crise et y compris la nuit. Ce partenariat est particulièrement important en cas de réorientation de la personne ou d'hospitalisation intercurrente.

■ Ouvrir la structure sur les ressources de l'environnement

Les possibilités et les modalités de l'ouverture de la structure sur la vie de la cité sont inscrites dans le projet d'établissement, le cas échéant en appui avec des associations locales : activités culturelles et culturelles, marché, courses, promenades, activités intergénérationnelles...

En cas de création, il est recommandé que le lieu d'implantation de la structure réponde à cet objectif d'intégration dans la vie sociale locale.

■ Organiser l'action bénévole

La présence de bénévoles est un atout important pour les structures. Elle permet de diversifier les relations des personnes accompagnées et favorise l'ouverture de la structure sur son environnement.

2. L'accompagnement de la personne

Les procédures habituelles d'admission dans un établissement social ou médico-social sont respectées pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, comme pour les autres personnes accueillies.

Il est recommandé d'organiser la procédure d'accueil en deux temps et d'impliquer la personne, ses proches et l'équipe : le temps de la préparation de l'admission, qu'il s'agisse d'un premier accueil en Ehpad ou en unité dédiée, puis celui du projet personnalisé, de sa co-construction ou de son actualisation.

2.1 La préparation à l'admission

2.1.1 L'accueil en Ehpad

Le premier accueil contribue à éclairer le choix de la personne et permet d'établir un lien avec le médecin traitant et le cas échéant, les services d'aide et de soins à domicile. A cette

phase, il est plus aisé d'expliquer et d'obtenir le consentement de la personne, de l'inviter à désigner une personne de confiance et d'être dans une anticipation constructive.

Il est recommandé :

- d'offrir la possibilité d'une prise de contact progressive avec la structure (participations ponctuelles à des activités, des repas, visites successives, essai...), ce qui peut permettre d'observer la personne quand elle est seule et en interaction avec les autres résidents pour renseigner l'évaluation globale de sa situation préalable à l'entrée en établissement ;
- de proposer une visite de la structure et un entretien avec la personne et ses proches pour présenter le fonctionnement l'établissement, ses objectifs pour la prise en charge et l'accompagnement, et d'échanger sur des aspects particuliers liés à l'accueil des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée : liberté de déplacement ; place des proches ; limites de la prise en charge et possibilités de réorientation etc. ;
- d'évoquer le choix de certaines procédures avec la personne et ses proches (par exemple, le libre choix de ses vêtements, même si l'habillement peut parfois surprendre, matelas à terre pour limiter le risque de chute,...) ;
- de rappeler, si besoin à cette occasion que l'entrée en Ehpad a un objectif de sécurité et de bien-être pour la personne et son entourage ;
- d'effectuer, avant l'entrée dans l'établissement, une évaluation multidimensionnelle, comprenant une analyse complète et approfondie des besoins et potentialités (état de santé physique, capacités cognitives et sensorielles, autonomie...) et des attentes de la personne, voire des aidants. Cette évaluation comprend une évaluation gériatrique réalisée dans l'établissement (médecin coordonnateur) ou en externe (consultation mémoire, hôpital de jour...);
- de procéder à cette évaluation multidimensionnelle d'une part dans le cadre d'une démarche diagnostique, et d'autre part en vue de programmer la prise en charge de la personne et les capacités de la structure à y répondre.

Toutefois, l'ensemble de cette procédure qui tend à évaluer l'adéquation entre les attentes et les besoins de la personne et de ses proches, et le projet d'établissement, peut leur apparaître trop complexe. Ces étapes peuvent se réaliser avec la souplesse nécessaire et de façon échelonnée.

L'entrée en établissement nécessite l'accord de la personne et l'avis du médecin coordonnateur.

En fonction de la volonté de la personne et des évaluations, le directeur de la structure décide de l'admission en tenant compte de l'avis du médecin coordonnateur.

Il est rappelé que l'entrée en établissement ne constitue pas un motif d'arrêt des traitements spécifiques de la maladie.

2.1.2 L'accueil en unité dédiée : unité spécifique, PASA, UHR

Cet accueil peut se faire directement ou s'inscrire dans une réorientation.

Il est recommandé que :

- préalablement à l'admission dans une unité dédiée, le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée ait été posé et que l'existence et la sévérité des troubles psychologiques et comportementaux aient été évalués. Ce diagnostic aura été annoncé à la personne ainsi qu'à ses proches, au regard de la recommandation « *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* », Haute autorité de santé, mars 2008 ;

Il importe ensuite de préciser la cohérence de la situation de la personne avec le projet de la structure au regard des critères d'admission prédéfinis : niveau de dépendance, capacités de communication, nature et intensité des troubles psychologiques et comportementaux, lourdeur des soins médicaux requis... ;

- cette orientation se réalise en recherchant systématiquement l'accord de la personne et l'adhésion de la famille. En cas de troubles cognitifs sévères altérant les capacités de compréhension de la personne, on recherchera un assentiment dont témoigneraient des signes marquant un climat de confiance, dans un travail en triangulation entre la personne, les proches et les professionnels et ce, dans le respect des rôles de chacun ;
- la durée de cette prise en charge en unité dédiée soit évoquée avec la personne et son aidant, les critères de changement leur étant clairement énoncés.

2.2 La co-construction du projet personnalisé : des réponses personnalisées, adaptées et évolutives

Le projet personnalisé est élaboré pour toute personne après son admission dans la structure⁽³⁾ dans un délai qui doit être adapté à chaque situation, si possible dans les trois premiers mois et au plus tard dans les six mois suivant l'admission de la personne. Il est actualisé ensuite en fonction des nouvelles données progressivement recueillies, et réévalué entièrement dès que l'évolution de la situation l'exige et au moins tous les six mois.

Il est recommandé :

- que le projet personnalisé résulte d'une démarche de co-construction entre la personne accueillie et l'équipe pluridisciplinaire. Le médecin coordonnateur en est un des pilotes en lien avec le médecin traitant ;
- que l'expression directe et la participation de la personne soient recherchées ;
- que le projet personnalisé contienne entre autres deux volets indissociables : la qualité de vie (quotidienne, sociale, citoyenne) et les soins ;
- de porter une attention particulière au recueil formalisé des informations⁽⁴⁾ ;
- s'agissant du volet relatif à la qualité de vie, les informations sur les volontés (consentement, personne de confiance⁽⁵⁾, directives anticipées), l'histoire de vie, les goûts, les habitudes, les centres d'intérêt, la vie affective, les croyances, l'environnement familial et socioculturel de la personne, soient des éléments pris en compte pour l'élaboration du projet personnalisé ;

Les modalités du recueil de l'histoire de vie varient en fonction de la sévérité des troubles cognitifs et des capacités de communication de la personne. L'équipe s'interrogera sur la nécessité de rechercher l'exhaustivité d'emblée, ce qui peut, pour certaines personnes, revêtir un caractère très intrusif. Il peut être plus pertinent d'attendre pour poser certaines questions à la personne et/ou ses proches et donc donner du sens au questionnement au regard des situations rencontrées ;

- que le volet soins s'appuie sur une évaluation gériatrique globale comprenant notamment celle des fonctions cognitives, des capacités fonctionnelles, des comorbidités et des complications telles que les troubles psychologiques et comportementaux et une enquête étiologique. Ce volet précisera aussi les besoins de soins, les risques individuels, les mesures thérapeutiques mises en œuvre, le suivi des besoins et des thérapeutiques, les points à surveiller ;
- de s'appuyer sur ces évaluations pour adapter les pratiques de l'ensemble de l'équipe et de procéder régulièrement à la réévaluation des prises en charge ;

⁽³⁾ Cf. la recommandation « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », Anesm, décembre 2008.

⁽⁴⁾ Cf. annexe 2, « Guider la co-construction du projet personnalisé ».

⁽⁵⁾ Au sens commun du terme ou dans le cadre du mandat de protection future.

- que le projet personnalisé précise parmi les proches ceux que la personne souhaite voir, ceux qui sont considérés comme les aidants, les interlocuteurs de l'équipe pour toute décision, ou les intervenants directs. Le projet personnalisé précise aussi la façon dont ces personnes peuvent contribuer à la mise en place et à la réalisation du projet. Cette contribution est ajustée régulièrement, et évaluée avec le projet personnalisé ;
- que le projet personnalisé s'appuie sur les capacités de la personne pour préserver au mieux son autonomie dans toutes ses dimensions. Il repère en fonction des données biographiques disponibles les éléments susceptibles de donner du sens aux troubles psychologiques et comportementaux et d'élaborer des stratégies et des actions préventives ;
- que le projet personnalisé prenne en compte les besoins spécifiques, et envisage les articulations nécessaires lorsque la personne est accueillie dans un PASA en dehors de l'Ehpad où elle réside ;
- que la mise en œuvre du projet personnalisé soit suivie en lien avec le médecin coordonnateur et le médecin traitant, pour permettre des ajustements continus, partagés et coordonnés. Le projet est réévalué au moins tous les six mois et chaque fois qu'un évènement intercurrent survient, lié ou non à l'évolution des troubles cognitifs (changement dans les conditions de vie du domicile, crise, problème lié à l'aidant, survenue ou aggravation d'un trouble du comportement, pathologie intercurrente, etc.) ;
- que les décisions importantes telles qu'une hospitalisation, l'orientation vers une UHR, une modification importante dans l'accompagnement soient précédées par une réflexion pluridisciplinaire et prises avec la personne elle-même ou la personne de confiance.

Il est recommandé que **le projet personnalisé** dans ses différents volets fasse l'objet d'un dialogue entre la personne, ses aidants (dont la personne de confiance qu'elle a pu désigner) et les professionnels concernés afin de susciter l'adhésion de l'ensemble des parties prenantes.

2.3 L'accompagnement au quotidien

Accompagner les personnes au quotidien nécessite de construire un environnement et une relation optimisés avec la personne :

- par une organisation et une structuration de la journée personnalisées ;
- par des interactions sociales ;
- par une attention pour la solliciter et la stimuler à bon escient.

Cette démarche implique une attention quotidienne aux risques et à l'apparition de troubles psychologiques et comportementaux, qu'ils soient de type repli sur soi, apathie ou dépression, ou qu'il s'agisse de troubles tels que agitation, déambulation, cris, etc.⁽⁶⁾.

Les besoins d'adaptation de l'accompagnement sont appréciés collectivement. Des outils sont mis à disposition des équipes (tels que le MMSE, NPI-ES, inventaire apathie, plages d'observation, échelle d'agitation de Cohen Mansfield, échelle de confusion...). Ils permettent de questionner systématiquement différents aspects : les facteurs environnementaux, médicaux et sensoriels ainsi que les rythmes, la faim/la soif, l'activité physique, les émotions et la dimension psychologique.

■ Les rythmes

Il est recommandé de mettre en place une organisation et un fonctionnement souples où le rythme collectif ne contraint pas les rythmes individuels. Au préalable, il convient de

⁽⁶⁾ Cf. annexe 3, « Éléments d'information sur les troubles psychologiques et comportementaux ».

repérer les rythmes individuels de vie, et de s'interroger sur les horaires habituels du lever et du coucher, de la toilette, des repas...

■ La toilette

C'est un moment privilégié pour la relation d'aide et un temps thérapeutique, mais c'est aussi un moment sensible pour le déclenchement de troubles psychologiques et comportementaux.

Il est recommandé :

- d'aborder la toilette comme un soin et un temps privilégié pour la relation (se présenter, veiller à la température de la pièce, de l'eau, ne pas commencer la toilette par le visage, procéder avec douceur, etc.) ;
- de préserver l'autonomie fonctionnelle dans les actes de la vie quotidienne pour la toilette, l'habillement (vêtements spécialement conçus pour les personnes âgées ou adaptés à leurs difficultés...). Prendre le temps permet à la fois de ne pas faire à la place de la personne mais d'accompagner son geste tant que cela reste possible et permet aussi de mieux respecter l'intimité des personnes. Nommer les objets, verbaliser les gestes facilite la relation. Enfin, prendre le temps concourt à la prévention des troubles psychologiques et comportementaux. Il est à cet égard recommandé d'avoir préparé toutes les étapes matérielles de l'accompagnement avant de le mettre en œuvre en installant une routine avec la personne ;
- d'être vigilant à la douleur provoquée (soins, toilette, mobilisation, etc.) en l'évaluant et en adoptant des mesures de prévention ;
- de laisser à la personne des possibilités de choix notamment de ses vêtements, des modalités (lavabo, douche, toilette avec friction, etc.) et du moment de la toilette, (y compris l'après-midi par exemple) ;
- de mettre en œuvre des formations spécifiques pour les professionnels concernés sur les questions du toucher, du confort, de la relation, de l'intimité, de la communication liées à la toilette ;
Il est globalement recommandé d'adapter l'abord corporel de façon personnalisée afin de diminuer l'agressivité et l'inconfort ;
- de ne pas recourir systématiquement à des protections et de porter une attention particulière à la prévention de l'incontinence en proposant d'aller aux toilettes fréquemment, laissant les toilettes accessibles, en les identifiant bien à l'aide de différents logos. Il est recommandé que les toilettes communes soient proches des lieux collectifs, et que toutes soient équipées de barres d'appui et de lunettes de couleur contrastée ;
- d'aborder la question des protections avec la personne et éventuellement ses proches, et ce de façon anticipée pour éviter toute action maltraitante. Lorsque le recours aux protections est rendu nécessaire par une incontinence avérée de la personne, il est recommandé de recourir à des protections qui permettent de ne pas la réveiller de façon intempestive pour la changer durant la nuit.

■ Alimentation et repas

La prévention de la perte de poids et de la dénutrition par le maintien d'une bonne alimentation est un élément très important de la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. En effet, la dénutrition représente une des complications les plus fréquentes de ce type de maladies. Elle précipite l'évolution et aggrave la dépendance.

Aussi il est recommandé de veiller à favoriser le désir et le plaisir de manger, et de s'assurer de la qualité nutritionnelle des prises alimentaires. Un partenariat de qualité avec les personnes ou la société chargée de la fabrication des repas permet d'optimiser la réponse aux besoins nutritionnels et aux goûts des personnes (adaptation des menus, des textures, présentation des aliments, etc.). Il sera prévu l'aide et la surveillance nécessaires au déroulement serein des repas et au maintien d'un bon état nutritionnel au regard du nombre de personnes et de leurs capacités fonctionnelles.

Pour favoriser le désir et le plaisir de manger, il sera tenu compte des points suivants :

- les goûts et les habitudes alimentaires des personnes : habitudes horaires, collations, goûts, durée du repas adaptée aux habitudes et aux capacités fonctionnelles, souhait de manger seules ou en groupe... ;
- la participation des personnes volontaires à l'organisation du repas : courses, fabrication des plats, installation du couvert, etc. ;
- le caractère convivial à la fois calme et stimulant du repas : climat familial, choix du voisin de table, limitation des sur-stimulations sensorielles environnantes délétères (bruits de vaisselles, de couverts, de chaises, des objets sur les tables, de télévisions, etc.), bonne luminosité, décoration des tables... ;
- une présentation agréable des aliments : valoriser l'aspect des aliments (couleurs, texture, présentation dans l'assiette) ; éviter de mélanger les saveurs et les odeurs, en apportant les plats les uns après les autres ;
- une attention particulière est portée au fait d'éviter le recours systématique aux aliments mixés ;
- des modalités particulières de prise d'aliments : commencer le repas par le dessert, laisser manger avec les doigts si la personne ne sait plus se servir de couverts, mettre à disposition des aliments en accès libre, de jour comme de nuit, particulièrement ceux pouvant se manger facilement avec les doigts (finger-food) ;
- dans tous les cas, les nécessaires adaptations (humaines et/ou techniques) aux capacités fonctionnelles sont prévues : accompagner le geste, se placer face à et à la même hauteur que la personne, lui parler, la regarder, ne pas s'occuper de plusieurs personnes à la fois, adapter les aliments...

Il est recommandé de s'assurer de la qualité nutritionnelle des prises alimentaires en formalisant par écrit la surveillance de l'état nutritionnel des personnes, par la mesure régulière du poids corporel (une fois par mois).

En cas de troubles particuliers (de préhension, de déglutition, mais aussi opposition, dépression, apathie...) limitant les prises alimentaires, et en cas de perte de poids, des mesures spécifiques personnalisées sont envisagées et formalisées, en lien avec le médecin traitant et/ou le médecin coordonnateur.

Les pratiques suivantes sont recommandées :

- mesure du poids au moins une fois toutes les deux semaines, suivi des aliments et boissons effectivement absorbés ;
- intervention spécifique de professionnels spécialisés : diététiciens et/ou nutritionnistes (adaptation de la nature des aliments aux besoins et aux goûts de la personne, des textures, des apports caloriques, recours à des compléments alimentaires), ergothérapeute (recours à des aides techniques telles qu'adapter les couverts aux troubles de préhension, favoriser les contrastes en cas de troubles visuels) ; orthophoniste (prévention des troubles de déglutition)...

Le recours à des techniques invasives d'alimentation résulte d'une réflexion pluridisciplinaire et éthique. Il s'agit dans tous les cas d'une décision d'ordre médical⁽⁷⁾, mise en œuvre par des professionnels expérimentés.

■ Entretien de la mobilité physique

Chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, la mobilité doit être longtemps préservée et entretenue, pour permettre de ralentir l'évolution vers la dépendance et de participer à la prévention des chutes, des troubles du transit, de l'appétit et du sommeil. L'activité physique peut cependant être réduite en raison de difficultés à se déplacer, de la perte de l'envie de bouger ou d'une inadaptation de l'environnement.

Il est recommandé que toute perte subite de l'envie de bouger conduise à prendre un avis médical, à la recherche notamment d'une douleur, d'un état confusionnel, d'une apathie, d'un état dépressif, etc. Pour cela, la mobilité physique fait l'objet d'un suivi formalisé dans le projet personnalisé.

Il est recommandé :

- d'encourager les personnes à avoir une activité physique quotidienne pour favoriser le maintien de la mobilité physique et donc l'autonomie fonctionnelle.
L'activité physique peut prendre des formes différentes en fonction des capacités des personnes, de leurs habitudes, de leurs envies : promenade, jardinage, sortie à l'extérieur... Elle peut faire l'objet d'une intervention structurée spécifique : par exemple, gymnastique, danse, Tai-chi... Il est recommandé que ces activités soient animées par des professionnels formés et compétents (animateur, éducateur en activité physique adaptée, psychomotricien...);
- de fournir les aides nécessaires aux personnes pour faciliter leurs déplacements ou toute autre activité physique. Il est recommandé que les professionnels soient en nombre suffisant pour accompagner les personnes ayant besoin d'une aide dans leurs déplacements, et formés aux techniques d'aide à la marche. Pour cela, un diagnostic préalable des besoins d'aide en déplacement *in situ* sera réalisé ;
- de proposer l'intervention de professionnels spécialisés (un kinésithérapeute, un psychomotricien ou un ergothérapeute) si la personne a besoin d'aides spécifiques humaines ou techniques.

■ La nuit

En structure d'hébergement, il est recommandé de :

- prendre en compte le rythme de sommeil de la personne (respecter l'heure de réveil et d'endormissement) ;
- prévoir une veille pour assurer la sécurité des personnes et surveiller les circulations, rassurer en cas de réveil nocturne. Dans certains cas, il peut être utile de prévoir un espace d'accueil et d'activités pour la nuit ;
- prévenir les risques de chute par des mesures adaptées et expliquées à la personne et sa famille (matelas par terre, par exemple).

⁽⁷⁾ *Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée*, recommandations de la Haute autorité de santé, 2007

3. La vie sociale et citoyenne

3.1 La liberté d'aller et venir

Il est recommandé d'encourager les personnes à circuler, de stimuler leur envie de sortir afin de maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales et d'encourager l'autonomie, par exemple en laissant la liberté de faire ses achats. Cette pratique, pour être recommandée, implique simultanément de veiller à la sécurité des personnes en prenant en compte certains risques liés à l'évolution de la maladie (accident, errance, chute). Il peut être proposé que les personnes aient sur elles un numéro de téléphone à appeler.

L'équipe mènera une réflexion éthique sur le niveau de risque acceptable et les conditions dans lesquelles elle peut assurer, pour chaque personne accueillie, un bon équilibre entre liberté de circuler et sécurité.

L'accompagnement des personnes permet d'assurer protection et liberté de circuler : le projet personnalisé prévoit la place respective des professionnels, des aidants, des bénévoles.

L'accès libre à un espace extérieur sécurisé et clos (jardin, terrasse) est recommandé et permet la déambulation en toute sécurité.

La sécurité des personnes est essentiellement assurée par la surveillance exercée par l'équipe.

Quand une sécurisation générale des sorties des personnes (éviter que les personnes sortent de la structure non accompagnées) et de la circulation à l'intérieur de la structure (zones en accès libre ou en accès interdit ; systèmes de surveillance) est nécessaire, il est recommandé d'en expliciter clairement les modalités dans le projet d'établissement et de les expliquer à la personne et à sa famille dès son admission dans la structure.

Les différentes options disponibles pour la sécurisation (porte d'entrée dans une zone sombre, digicode ou tout autre dispositif lié aux nouvelles technologies) font l'objet d'une discussion en équipe ainsi qu'avec le conseil de la vie sociale (CVS).

Dans l'hypothèse où des **caméras de surveillance** sont installées, il est recommandé de ne pas les utiliser pour une surveillance individuelle.

La surveillance par **bracelet électronique** doit être l'objet d'une discussion éthique en équipe, avec la personne et ses proches, au regard du seul intérêt de cette dernière. Cette solution doit pouvoir être refusée notamment par la personne elle-même.

Les mesures spécifiques personnalisées limitant la circulation d'une personne restent exceptionnelles. Quand elles sont envisagées, elles sont discutées en équipe, avec la personne et ses proches, et en lien avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur, et font l'objet de transmissions formalisées dans le dossier personnalisé.

Le recours à une **contention physique** ou à l'usage de **médicaments psychotropes** ne peut se faire que sur prescription médicale, conformément aux recommandations professionnelles en vigueur⁽⁸⁾. Dans les cas qui doivent rester exceptionnels, lorsque la contention est mise en œuvre, il est recommandé qu'un protocole précis soit établi abordant entre autres les mesures de surveillance et de réévaluation.

⁽⁸⁾ *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Anaes 2000.

Il est recommandé que les dispositions du règlement de fonctionnement et les règles de vie collective ne privilégient pas une approche globalisante qui irait à l'encontre de la personnalisation et de la liberté individuelle d'aller et venir.

3.2 La participation des personnes

Il est recommandé que la participation à la vie collective soit encouragée dans la mesure où la responsabilisation des personnes à accomplir certaines tâches est un moyen d'entretenir, de valoriser leurs capacités, de continuer à faire des choix : jardinage, cuisine, ateliers de lecture, etc.

Les activités sont proposées sans forcer la personne ni tenter de la raisonner lorsqu'elle refuse d'y participer. Il est alors préférable de lui proposer des alternatives.

Le CVS aborde spécifiquement les questions relatives à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée en sollicitant l'expression des personnes et de leurs proches.

3.3 Les mesures concourant à la protection des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée

Il est recommandé que ces questions soient abordées de façon anticipée : protection juridique des majeurs, désignation d'une personne de confiance, au sens commun du terme ou dans le cadre du dispositif de mandat de protection future.

Il est recommandé que les personnes sous mesure de protection puissent disposer des sommes nécessaires à des achats personnels dans le cadre d'une limite fixée au préalable.

4. Les interventions à visée thérapeutique

Ces interventions concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles, des fonctions cognitives et sensorielles et au maintien du lien affectif et social.

Les interventions proposées, collectives ou individuelles, sont adaptées aux volontés exprimées et aux capacités de la personne (évaluées préalablement) afin d'éviter la mise en échec qui peut induire des troubles psychologiques et comportementaux.

L'ensemble des traitements médicamenteux fait l'objet d'un suivi attentif par le médecin traitant, en lien avec le médecin coordonnateur, voire la consultation mémoire de proximité.

4.1 Les différents types d'interventions à visée thérapeutique

Plusieurs types d'interventions non pharmacologiques sont envisageables : interventions portant sur l'amélioration de la qualité de vie (rééducation de l'orientation, stimulation multi-sensorielle), sur la cognition (rééducation cognitive, revalidation cognitive, stimulation cognitive, ateliers mémoire), sur l'autonomie fonctionnelle de la personne (stimulation par l'activité physique, atelier d'ergothérapie ...), et sur les fonctions de communication telle qu'une prise en charge orthophonique.

Elles doivent dans tous les cas être assurées par des professionnels formés à cet effet.

Elles sont un élément important de la prise en charge thérapeutique ; cependant, aucune de ces interventions n'a apporté la preuve de son efficacité sur l'évolution de la maladie⁽⁹⁾.

Il est à cet égard recommandé de privilégier les activités ayant un sens pour les personnes, en lien avec leur histoire. En l'absence de communication verbale, l'équipe s'attache à repérer des signes non verbaux de plaisir, de bien-être ou de refus.

Les objectifs et le bénéfice de ces interventions sont régulièrement réévalués et tracés dans le cadre du suivi et de l'actualisation du projet personnalisé.

4.2 Les interventions portant plus spécifiquement sur les comportements

Les troubles psychologiques et comportementaux sont fréquents. Une forte proportion est d'origine somatique, environnementale ou le fruit de la confrontation entre certains facteurs environnementaux et des éléments d'histoire de la vie de la personne. Ces troubles sont donc potentiellement accessibles à des mesures de prévention. Si une certaine proportion de ces troubles est liée à la pathologie elle-même, ils doivent néanmoins faire l'objet de mesures thérapeutiques.

Les thérapeutiques non médicamenteuses pouvant prévenir ou aider directement à traiter les troubles du comportement sont variées : musique et/ou danse, exercice physique, thérapie par empathie, aromathérapie, stimulation multi-sensorielle, thérapie de la présence simulée (utilisation de vidéo familiale par exemple), massage, thérapie avec les animaux familiers, remédiation cognitive, thérapie par réminiscence, luminothérapie, animations flash... Leur efficacité est très limitée dans le temps.

Il est recommandé que ces interventions ne mettent pas la personne en échec et soient assurées par des professionnels formés à cet effet.

Un suivi de leur efficacité est mis en place, en prenant en compte le point de vue de la personne, des aidants et de l'équipe.

5. Les proches

Famille, amis, voisins, l'ensemble des proches sont des acteurs de l'accompagnement. Parmi ceux-ci les aidants, généralement la famille, occupent une place particulière.

En effet, la maladie d'Alzheimer ou apparentée a la particularité de transformer en profondeur la vie de celui qui en est atteint mais aussi celle de son entourage. Elle bouleverse les équilibres familiaux et induit de grandes souffrances. De plus, la perte d'autonomie et la dépendance progressive qu'elle entraîne nécessitent que des aides de plus en plus importantes soient apportées à la personne atteinte.

Les proches et en particulier l'aidant principal sont des acteurs majeurs de cette aide. Or cet engagement dans l'aide à la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou apparentée risque d'entraîner des conséquences sur la santé des aidants (états anxio-dépressifs, fatigue, troubles du sommeil, amaigrissement, pathologies cardio-vasculaires, etc.) et sur leur vie sociale. De plus, dans le contexte de cette relation forte entre l'aidant et la personne malade, le recours à une aide extérieure n'est jamais neutre (contexte d'épuisement, culpabilité, etc.). Il représente une étape dans l'évolution de leur relation affective, ainsi que dans la relation d'aide qui s'était installée entre eux. Dans ce contexte, un soutien peut ainsi leur être proposé.

⁽⁹⁾ Source : Haute autorité de santé, mars 2008.

5.1 Les proches, acteurs de l'accompagnement

Le projet d'établissement prévoit les modalités possibles de participation des proches à la vie de la personne dans la structure : élaboration du projet personnalisé, actes de la vie quotidienne, sorties accompagnées, activités communes dans la structure...

L'implication des proches est souhaitable car elle favorise le maintien du lien affectif et social avec la personne, l'ouverture sur l'extérieur et induit une certaine souplesse de fonctionnement. Les visites des amis et relations (voisins, auxiliaires de vie sociale connus dans le cadre de l'accompagnement à domicile...) sont facilitées et encouragées.

Il est recommandé que la participation des aidants soit formalisée dans le projet personnalisé.

Les souhaits des proches de s'impliquer ou non dans la vie de la personne au sein de l'établissement doivent être absolument respectés, sans jugement.

Par exemple, la participation à des actes de la vie quotidienne tels que par exemple, la toilette, l'habillage, le repas, est considérée par certains aidants comme un élément positif, alors que d'autres préfèrent s'en distancier afin de conserver une relation basée sur l'affect et le soutien.

Dans tous les cas, il est recommandé que l'équipe ne porte pas de jugement sur la famille, quelles que soient les difficultés de la situation et les relations mais qu'elle concourt activement au maintien du lien avec la personne.

Les aidants sont régulièrement conviés à participer à des rencontres thématiques avec l'équipe en vue notamment de comprendre la situation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

5.2 Les aidants et les proches, bénéficiaires d'un soutien actif

Il est recommandé d'évoquer l'opportunité avec les aidants et les proches, de mettre en œuvre un soutien. Celui-ci peut prendre diverses formes en fonction de leurs besoins et du projet d'établissement.

Parmi les soutiens possibles, l'établissement pourra notamment recourir à :

- des groupes de paroles animés par des professionnels formés (psychologue...) qui permettent de s'exprimer sur des situations éprouvantes au plan relationnel et émotionnel et de partager des expériences difficiles ;
- un soutien et accompagnement sur place ou par téléphone (effectué, par exemple, par un travailleur social, un psychologue...) ;
- des entretiens individuels avec un psychologue ;
- un approfondissement de certains points spécifiques par des actions d'information, de sensibilisation et d'échanges : conseils et informations générales sur la maladie, communication verbale et non verbale, prévention et gestion des troubles psychologiques et comportementaux, démarches administratives et aides financières et matérielles...

Si l'établissement ne met pas directement en œuvre ce soutien, il est recommandé qu'il développe des partenariats permettant de proposer des solutions aux proches (associations de familles, centre local d'information et de coordination (CLIC), MAIA, réseau médico-social ou de santé, consultation mémoire...)

5.3 Les aidants, acteurs de la vie institutionnelle

Les aidants et les proches sont sollicités afin qu'ils participent à l'organisation et à l'animation de la vie de l'établissement (CVS, autres instances...).

Ce rôle d'acteurs est facilité en les informant et en leur proposant des modalités de collaboration suffisamment souples pour s'adapter à leurs contraintes et à leurs souhaits.

6. Un cadre de vie chaleureux et protecteur

Un environnement architectural adapté, une ambiance familiale, une atmosphère rassurante et sécurisante améliorent la qualité de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Les réponses architecturales pourront être variées (cf. le *Guide Pratique sur l'accompagnement et le cadre de vie des personnes âgées souffrant de détérioration intellectuelle en établissement – PAD*)⁽¹⁰⁾.

Il est à cet égard recommandé :

- de centrer l'adaptation du cadre de vie au quotidien sur les spécificités liées à l'accompagnement des personnes afin de contribuer au maintien de leur autonomie et à la prévention des troubles psychologiques et comportementaux ;
- de mener une réflexion sur la conception des espaces, leur organisation et aménagement dans le cadre du projet d'établissement et de son évolution. Lorsque qu'il s'agit d'une nouvelle structure, de favoriser l'ouverture sur la vie de la cité, notamment par une proximité des transports en commun ;
- d'aménager un cadre de vie stimulant et convivial en tenant compte de différents éléments.

Il s'agit en effet :

- d'éviter la sur-stimulation qui favorise la distraction, l'agitation, la confusion, l'anxiété. Pour cela, il convient de dédier les espaces à une fonction lorsque la participation de la personne est recherchée ;
- d'éviter l'accès à des éléments toxiques pouvant être portés à la bouche : fleurs, plantes, objets, etc. ;
- d'organiser l'établissement par unités de petite taille (12 à 14 personnes) favorisant le lien social, évitant l'agitation et le repli sur soi ;
- de prévoir systématiquement des espaces privés. Dans les structures d'hébergement permanent, on disposera au moins d'un espace où l'intimité est possible, tel qu'un lieu de réception privé pour recevoir les proches. La personne accèdera librement à son espace privé.

Les espaces collectifs varient en fonction du type de structure. Les activités sont déterminées en fonction de la superficie des espaces de vie commune disponibles en veillant à préserver des espaces de passage.

Il est recommandé d'adapter la stimulation sensorielle en tenant compte des éléments suivants :

- **la stimulation visuelle** : favoriser les lumières blanches naturelles dans les espaces de vie et éviter les lumières trop vives en veillant à ce que tous les espaces accueillent des

⁽¹⁰⁾ A ce titre, la réglementation en matière de sécurité incendie des établissements recevant du public, de type J, applicable aux établissements pour personnes âgées ou pour personnes handicapées ERP apporte des réponses suffisamment souples pour répondre à ces objectifs.

activités disposent de fenêtres (la lumière peut être maîtrisée par des débords de toiture ou des stores) ; favoriser les sols clairs et uniformes et prévoir que les couloirs et lieux de passage, desservant en particulier les toilettes, bénéficient d'un éclairage permanent ; vérifier qu'aucun élément de la décoration ne risque d'effrayer les personnes (tableaux, affiches, miroirs, etc.).

- **la stimulation auditive** : limiter les bruits parasites, inutiles ou pénibles, favoriser les sons signifiants et choisir des matériaux garantissant un confort acoustique.

L'agencement intérieur doit favoriser les conduites autonomes en tenant compte des éléments suivants :

- la compatibilité du cadre de vie avec la libre circulation des personnes à mobilité réduite conformément à la réglementation en matière d'accessibilité des établissements recevant du public ;
- des circulations qui permettent aux personnes de se déplacer librement en toute sécurité : revêtements non glissants des sols, absence de ressaut pour éviter les chutes, points d'appui proposés dans les espaces de circulation, de préférence de couleur contrastée afin d'en faciliter le repérage en cas de déficience visuelle... ;
- les zones à risque ne doivent pas être accessibles aux personnes accueillies ; les éléments qui peuvent présenter des risques (prises, fils électriques, radiateurs...) sont masqués ou protégés (alimentation d'eau) et indiqués par un pictogramme particulier ;
- un accès libre et facilité aux toilettes bénéficiant d'une signalétique claire pour contribuer à la lutte contre l'incontinence ;
- quand l'environnement le permet, l'accès à un jardin sécurisé, intégré à la vie de l'établissement. A défaut un accès à une terrasse sécurisée sera prévu.

Il est recommandé que l'aménagement facilite l'orientation temporelle et spatiale en tenant compte des éléments qui suivent.

Différents moyens peuvent être utilisés pour aider les personnes dont l'orientation est altérée en raison de troubles cognitifs :

- points de repère, signalisation colorée ou lumineuse, etc. ;
- espaces facilement identifiables (géométrie claire, non répétitive, non symétrique) ;
- horloge ou calendrier, par exemple, dans les espaces communs aide au repérage temporel ;
- vue sur l'extérieur favorisant l'appréhension de l'heure et des saisons ;
- changements de couleurs étudiés afin de faciliter l'orientation et les déplacements des personnes, les inciter à se rendre sur les lieux de vie...

Il est recommandé que l'espace permette la déambulation en toute sécurité. A cette fin, les circulations permettent aux personnes de pouvoir aller et venir librement en utilisant les espaces existants, intégrés aux espaces de vie sous une surveillance essentiellement assurée par le personnel.

III. Les pratiques spécifiques à l'accueil séquentiel

Les principes directeurs et modalités de mise en œuvre énoncés en parties I et II sont valides pour l'ensemble des structures accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

L'accueil de jour, l'accueil de nuit, l'hébergement temporaire nécessitent chacun des points de vigilance particuliers.

1. En accueil de jour

L'accueil de jour en proposant un espace et des activités en dehors du domicile, a pour finalité d'améliorer la qualité de vie à domicile, de permettre aux personnes de conserver une vie sociale et d'offrir un temps de répit à la famille.

Les points de vigilance suivants concernent spécifiquement l'accueil de jour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

■ Le projet de la structure

Il est recommandé que le projet d'établissement soutienne simultanément deux objectifs :

- valoriser et mobiliser les capacités des personnes accueillies, leur permettre de trouver une place dans un groupe et un espace, et de disposer d'un lieu pour exercer une activité individuelle, l'accueil de jour est à la fois un temps de socialisation et un temps thérapeutique ;
- offrir un temps de répit aux aidants.

Lorsque l'accueil de jour est adossé à un établissement existant, le projet sera bien identifié et identifiable.

Il est recommandé que :

- la structure soit organisée en petites unités d'une douzaine de places, favorisant le lien social sans sur-stimuler les personnes ;
- l'accueil de jour soit particulièrement attentif à s'inscrire dans le réseau existant en coordination avec les professionnels intervenant au domicile et le médecin traitant, afin de mettre en œuvre un accompagnement cohérent et global, adapté à la situation et aux attentes des personnes et de leurs aidants ;
- l'accueil de jour propose des activités structurées et des interventions spécifiques adaptées à la population accueillie. Celles-ci doivent être protocolisées et mises en œuvre par des personnels qualifiés et spécifiquement formés ;
- l'équipe soit diversifiée pour assurer notamment la coordination, le soutien des aidants, les activités spécifiques. C'est ainsi qu'à côté des catégories de professionnels prévues par les textes en vigueur (infirmier, aide médico-psychologique, psychologue) interviendront des professionnels du travail social et de l'animation. Le recours à d'autres compétences spécialisées pour des interventions ponctuelles ainsi que la place des bénévoles seront formalisés et précisés dans le projet d'établissement.

En outre, il est recommandé que le projet d'établissement prévoit la possibilité de fonctionner en horaires élargis et souples au regard des contraintes d'emploi du temps des aidants (par exemple, accueil en soirée, 365 jours par an...).

■ L'accompagnement des personnes

Il est recommandé que :

- le contrat de séjour indique la durée de l'accueil (journée ou demi-journée), le rythme hebdomadaire et la durée totale prévue de la prise en charge ;

- la durée et le mode du transport entre domicile et accueil de jour soient intégrés dans le projet personnalisé comme un moment de transition et réfléchi en conséquence. Lorsque la personne n'est pas accompagnée par les proches mais selon d'autres modalités faisant appel à des sociétés de transport, il est recommandé de prévoir l'organisation de cette transition (formation du chauffeur, éventuel accompagnateur...), dans un souci de continuité et de régularité.

Il est également recommandé que le projet personnalisé co-construit avec la personne accueillie et ses proches :

- privilégie les activités qui valorisent ses capacités, sa créativité ;
- favorise les échanges et les relations sociales tout en prenant en compte ses centres d'intérêts, en en proposant de nouveaux, et en s'inscrivant dans le vie de la cité ;
- propose des temps d'écoute individuelle, de dialogue et de relaxation ;
- favorise la participation aux activités de la vie quotidienne ;
- propose des interventions non médicamenteuses⁽¹¹⁾ construites à partir de l'évaluation, ayant un sens pour elle, en lien avec son histoire et évitant toute mise en échec. Cette dimension thérapeutique concerne l'ensemble des personnes, qu'elles aient ou non des troubles psychologiques et comportementaux, permettant ainsi de prendre en compte les besoins spécifiques de stimulation et d'écoute de chacune. En l'absence de communication verbale, l'équipe s'attache à repérer des signes non verbaux de plaisir, de bien-être, d'adhésion ou de refus. Elle adapte le projet personnalisé en conséquence ;
- précise les aides nécessaires à la prise des médicaments, aux soins d'hygiène et les besoins particuliers en termes de mobilité et d'alimentation.

Il est recommandé de développer le soutien aux aidants soit directement par la structure soit en partenariat avec d'autres acteurs, selon des modes souples et innovants. S'ajoutent aux formes habituelles de soutien, des supports plus flexibles comme l'écoute téléphonique ou Internet.

■ Le cadre

Il est recommandé que l'espace collectif :

- soit organisé en sous-espaces, avec des lieux dédiés : lieu de vie, salle à manger, lieux d'activités, sanitaires adaptés. Une pièce séparée et aménagée à cet effet est réservée au repos, aux changes, aux soins ;
- dispose d'une cuisine ouverte favorisant l'auto-alimentation des personnes ;
- comporte un espace privatif où une intimité est possible pour, par exemple, recevoir les proches.

En l'absence de jardin ou de terrasse privés, la proximité d'un espace vert public est souhaitable.

2. En accueil de nuit

Il est recommandé que l'accueil de nuit de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée soit mis en place dans le cadre d'un projet élaboré en collaboration et en coordination avec les différents acteurs concernés sur un territoire donné : services à domicile, médecins généralistes, CLIC, MAIA, représentants des familles.

⁽¹¹⁾ Cf. annexe 4, « Les interventions non médicamenteuse ».

Il est recommandé que le projet de la structure prévoit :

- des personnels qualifiés et formés à l'accompagnement nocturne des personnes accueillies : présence et disponibilité rassurantes, mise en place d'activités éventuelles ;
- des locaux adaptés, en termes d'éclairage, de surveillance.

Il est recommandé que le projet personnalisé prenne particulièrement en compte les rythmes et habitudes de vie et de sommeil de la personne afin de mettre en œuvre un projet partagé par tous les acteurs concernés, personnes accueillies, aidants et professionnels.

Il est recommandé de porter une attention particulière au temps et au mode de transport domicile/accueil de nuit qui permet d'installer une relation privilégiée. Il est recommandé de veiller à la stabilité des professionnels.

Il est en particulier recommandé une organisation rigoureuse, caractérisée par la régularité, la stabilité et la continuité, afin d'éviter l'apparition de troubles des repères spatiaux et temporels :

- mettre en place des rituels personnalisés à l'arrivée et au départ ;
- organiser un temps d'accueil avant le dîner ;
- permettre à la personne, lorsqu'elle reste plusieurs nuits consécutives, de retrouver la même chambre, d'y laisser ses vêtements de nuit et des objets personnels...

3. En hébergement temporaire

Il est recommandé que le projet d'établissement concernant l'hébergement temporaire reste centré prioritairement sur l'amélioration de la qualité de vie de la personne vivant à domicile.

Dans ce but, l'hébergement temporaire offre une grande souplesse, dans ses modalités et dans ses objectifs, de manière à s'adapter à la multiplicité des projets personnalisés : durées de séjour variables, séjours de répit programmés à un rythme adapté aux besoins (accueil séquentiel), séjours de rupture en cas de crise, séjours de socialisation/animation. Le cas échéant, il peut permettre une familiarisation avec la vie en collectivité, préalable à un hébergement permanent.

Il est recommandé de vérifier régulièrement la bonne compréhension du projet par la personne accueillie et de s'assurer de son consentement.

Le volet spécifique du projet d'établissement dédié à l'hébergement temporaire permet d'éviter que les places dédiées à ce type d'hébergement ne deviennent des variables d'ajustement dans la gestion de l'établissement, au détriment de la qualité de l'offre.

Les modes d'organisation peuvent être différents : chambres dédiées à l'accueil temporaire réparties dans l'ensemble de l'établissement ou organisation en unité spécifique.

Il est recommandé d'organiser précisément la coordination avec les structures d'aide et de soins à domicile (partenariat formalisé) et le médecin traitant.

Annexes

Annexe 1 - Fiche pratique : savoir-être / savoir-faire

SAVOIR-ETRE ET SAVOIR-FAIRE

pour limiter les troubles du comportement dans les moments forts de la journée.

REVEIL / PETIT DEJEUNER

- Se présenter.
- Souhaiter une bonne journée.
- Respecter le rythme du patient autant que possible.
- Éviter d'être brutal et de parler fort.
- Ne pas générer une ambiance "d'urgence".

TOILETTE

- Prévenir le patient que le moment de la toilette va arriver.
- Choisir le type de toilette adapté au résident.
- Lui demander son accord.
- Privilégier l'autonomie du patient.
- Éviter d'être intrusif.
- Assurer l'intimité de la personne (porte fermée...).
- Essayer de décaler les soins autant que possible en cas de refus.
- Être 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.

REPAS

- Respecter le choix du patient 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.
- Éviter 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 patient pendant quelques minutes après le départ du visiteur.

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

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.

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.

Avec le soutien de

Mise en œuvre
CHU-UNIVERSITÉ-NICE - FFAMCO



Université
NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FFAMCO
ENPAD



CONSEIL GÉNÉRAL
DES ALPES-MARITIMES



Association des Gériatres Psychiatres et Espérialistes



Annexe 2 - Guider la co-construction du projet personnalisé

Les modalités du recueil de l'histoire de vie varient en fonction de la sévérité des troubles cognitifs et des capacités de communication de la personne. L'équipe doit s'interroger sur la nécessité d'en rechercher d'emblée l'exhaustivité. Ce qui peut, pour certaines personnes, revêtir un caractère très intrusif. Il peut être plus pertinent d'attendre pour poser certaines questions et donner ainsi du sens au questionnement, au regard des situations rencontrées.

Les informations sur les volontés (consentement, personne de confiance, directives anticipées), l'histoire de vie, les goûts, les habitudes, les centres d'intérêt, la vie affective, les croyances, l'environnement familial et socioculturel de la personne permettent d'élaborer le projet de vie personnalisé.

Le consentement de la personne, l'existence de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont systématiquement recherchés.

1. Recueil des attentes

La personne est-elle capable d'exprimer spontanément, verbalement ou non verbalement, sa volonté ? Comment adapter les modes de communication, surtout si elle présente des troubles de la communication verbale ?

Quels sont ses goûts et centres d'intérêts actuels, antérieurs ? Quels sont les objectifs spécifiques en fonction de ses capacités et de ses centres d'intérêt ?

A-t-elle envie de participer aux activités collectives ? Faut-il et comment l'y encourager ?

De quelles aides spécifiques a-t-elle besoin pour se déplacer ?

De quelles aides spécifiques a-t-elle besoin pour s'habiller, se laver, aller aux toilettes ?

Quels sont les horaires actuels de coucher et de lever, les préférences et habitudes de la personne concernant des temps de repos et siestes ?

Quels sont ses goûts alimentaires, ses habitudes liées aux repas : horaire des repas... Que souhaite-t-elle : possibilité de prendre son repas seule, en famille, ou en salle à manger commune, menus adaptés, etc. ?

De quelles aides spécifiques a-t-elle besoin pour manger ?

A-t-elle une activité physique ? Quels sont ses goûts : promenade, jardinage, activité structurée (Tai-chi, gymnastique, danse, etc.), etc. ?

Est-il préférable de proposer une activité physique dans le cadre des activités de la vie quotidienne ou d'activités structurées spécifiques, individuelles ou collectives ?

Quelles adaptations spécifiques pourraient améliorer l'appréhension et la compréhension de son environnement par la personne ? Comment personnaliser son espace privé ?

Quel sens donner aux troubles psychologiques et comportementaux s'ils sont présents, en fonction des données biographiques disponibles ? Quels facteurs environnementaux spécifiques, en lien avec la vie de la personne, sont susceptibles de provoquer ou d'entretenir le trouble ?

2. Les proches et les aidants

Quelle est la place des proches auprès de la personne ? Parmi ceux-ci, lesquels sont considérés comme les aidants ?

Quelle participation au projet personnalisé les aidants envisagent-ils ? Comment la rendre compatible avec les modalités d'accueil définies dans le projet d'établissement ?

Les aidants ont-ils besoin d'un soutien ?

Les aidants ont-ils besoin d'informations sur la maladie, sur les comportements adaptés, les mesures de protection juridique, etc. ?

3. Objectifs et mise en œuvre de l'accompagnement

Quels sont les objectifs spécifiques liés à la vie affective, sexuelle, relationnelle et sociale de la personne ?

A quelles activités individuelles et/ou collectives a-t-elle envie de participer ? Sont-elles adaptées à ses capacités et sinon comment adapter ces activités ? Quels en sont les objectifs spécifiques ?

Quels accompagnements et actions personnalisés met-on en place pour répondre à ces objectifs ? Quels sont les professionnels, les bénévoles, les aidants concernés ? Quelles échéances de suivi ?

Qui est responsable du suivi du projet personnalisé ?

Quels outils de suivi seront particulièrement appropriés ?

Annexe 3 - Éléments d'information sur les troubles psychologiques et comportementaux

Les troubles psychologiques et comportementaux sont une complication fréquente de la maladie d'Alzheimer ou apparentée et un facteur important contribuant à la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et accentuant le risque de dépendance. Ils sont classés en troubles productifs et non productifs (cf. ci-dessous). Les troubles productifs sont considérés comme les plus difficiles à gérer par les proches et les équipes car envahissants et difficilement supportables pour les autres (proches, aidants, autres personnes accueillies). A l'inverse, les troubles non productifs sont trop souvent négligés car peu dérangeants. Ils doivent pourtant faire l'objet de la même attention que les troubles dits productifs.

Les conséquences des troubles psychologiques et comportementaux sur la personne mais aussi sur les aidants (détresse, épuisement, risque de maltraitance, etc.) et sur les équipes font de leur prévention et de leur prise en charge un enjeu majeur.

Il est maintenant admis qu'en association avec les déterminants biologiques directement liés à la maladie, une forte proportion de ces troubles est d'origine somatique (douleur, globe vésical, etc.), environnementale ou le fruit de la confrontation entre certains facteurs environnementaux et des éléments de l'histoire de vie de la personne. Ils sont liés à une vulnérabilité particulière à l'environnement, spécifique de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Une certaine proportion de ces troubles liés à la pathologie elle-même survient malgré des conditions « idéales » de prise en charge.

Dans tous les cas, les troubles psychologiques et comportementaux, qu'ils soient dits « productifs » ou « non productifs », doivent faire l'objet de mesures spécifiques à la fois préventives et thérapeutiques.

La prévention et la prise en charge des troubles psychologiques et comportementaux s'articulent autour de trois axes : des mesures préventives environnementales ; une évaluation et des mesures thérapeutiques si des troubles apparaissent ; des mesures visant les aidants.

Les troubles psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées	
<i>Les troubles dits productifs</i>	<i>Les troubles dits non productifs</i>
agitation agressivité irritabilité désinhibition comportements d'opposition déambulation cris comportements moteurs aberrants troubles psychotiques (hallucinations, délires) troubles du sommeil	dépression apathie repli sur soi

Annexe 4 - Les interventions non médicamenteuses

Sans avoir démontré leur efficacité, les activités habituellement déployées en fonction des troubles psychologiques et comportementaux figurent dans le tableau ci-dessous. Cette récapitulation non exhaustive permet de susciter réflexions et initiatives :

Interventions non médicamenteuses	
Adapté des « Recommandations professionnelles, diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », HAS, mars 2008	
<i>Interventions portant sur la cognition</i>	Stimulation cognitive Rééducation cognitive Revalidation cognitive Ateliers mémoire
<i>Interventions portant sur l'autonomie fonctionnelle</i>	Stimulation par l'activité physique Assistance pragmatique graduée et renforcement positif Atelier d'ergothérapie Cuisine
<i>Interventions portant sur les comportements</i>	Musique et/ou danse Exercice physique Thérapie par empathie Aromathérapie Stimulation multi sensorielle Thérapie de présence simulée (utilisation de vidéo familiale par exemple) Massage Thérapie avec les animaux familiers Remédiation cognitive Thérapie par réminiscence Luminothérapie Animations flash
<i>Interventions portant sur la qualité de vie</i>	Absence de sur-stimulation sensorielle Rééducation de l'orientation (<i>reality orientation therapy</i>) Stimulation multi sensorielle Activités de détente Activités individualisées adaptées
<i>Prise en charge orthophonique</i>	Maintien et adaptation des fonctions de communication du patient (langage, parole, etc.) et aide pour que la famille et l'entourage puissent adapter leur comportement aux difficultés de la personne.

Annexe 5 - Bibliographie

1. Articles

- BENOIT M., et al. Concertation professionnelle sur le traitement de l'agitation, de l'agressivité, de l'opposition et des troubles psychotiques dans les démences. *La revue de gériatrie*, 2006, vol.31, n°9, pp. 689-696.
- BLANCHARD F., GEORGES M., NOVELLA J.-L., et al. Le vieillard âgé dément en fin de vie et le refus de soins. *ASP Liaisons*, décembre 2000, pp. 8-11.
- COHEN-MANSFIELD J. Conceptualization of agitation : Results based on the Cohen-Mansfield Agitation Inventory and the Agitation Behavior. Mapping Instrument. *International Psychogeriatrics*, 1996, 8(Suppl 3), pp. 309-315.
- COHEN-MANSFIELD J. Measurement of inappropriate behavior associated with dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 25(2), pp. 42-51.
- COLVEZ A., JOËL M.E., PONTON-SANCHEZ A., et al. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregiver : comparisons of five different care programs in the European Union. *Health policy*, 2002, n°60, pp. 219-233.
- CUMMINGS J.L., MEGA M.S., GRAY K., ROSEMBERG-THOMPSON S., et al. The Neuropsychiatric Inventory : Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 1994, 41, pp. 1374-1382.
- DENIS M.F., CROSNIER-LORRAIN M.A., MARCHAL C., et al. Les groupes de parole pour les aidants familiaux de parents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Documents CLEIRPPA*, janvier 2003, n°9, pp. 8-26.
- FOLSTEIN M.F., et al. *Mini Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician*. *Journal of psychiatry research*, 1975 ; 12, pp. 189-198.
- GITLIN L., REEVER K., DENNIS M.P., et al. Enhancing quality of life of families who use adult day services : Short and long-term effects of the adult day services plus program. *Gerontologist*, 2006, n°46, pp. 630-639.
- GUISSSET-MARTINEZ M.-J. Peut-on innover en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? *Gérontologie et société*, 2008, n°126, pp. 77-89.
- HERRMANN N. Recommendations for the management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Journal Canadien des sciences neurologiques*, 2001, n°28, suppl. 1, pp. 96-107.
- JAMES I., STEPHENSON M. Behaviour that challenges us : the Newcastle support model. *Journal of Dementia Care*, sept.-oct. 2007, vol. 15, n°5, pp. 37-38.
- KATZ S., et al. Studies of illness in the aged. The index of ADL : a standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 1963, n°185, pp. 914-919.
- KOLANOWSKI A. M. An overview of the need-driven dementia-compromised behavior model. *Journal of gerontological nursing*, 1999, 25(9), pp. 7-9.
- LAWTON M.P., BRODY E.M. Assessment of older people : self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 1969, n°9, pp.179-186.
- MARZIALI E., DONAHUE P. Caring for others : Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *Gerontologist*, 2006, n°46, pp. 398-403.
- MONIZ-COOK E. Psychosocial approaches to "challenging behaviour" in care homes. *Journal of Dementia Care*, 1998, 6(5), pp.33-38.
- MONIZ-COOK E., AGAR S., SILVER M., et al. Can staff training reduce behavioural problems in residential care for the elderly mentally ill ? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2003, 13(3), pp. 149-158.

- NEVILLE C.C., BYRNE G.J. Behaviour of older people admitted for residential respite care. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2002, n°20, pp. 8-12.
- NEVILLE C.C., BYRNE G.J. The impact of residential respite care on the behaviour of older people. *International Psychogeriatrics*, 2006, n°18, pp.163-170.
- NEVILLE C.C., BYRNE G.J. Prevalence of disruptive behaviour displayed by older people in community and residential respite care settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2007, n°16, pp. 81-85.
- NEVILLE C.C., BYRNE G.J. Staff and home caregiver expectations of residential respite care for older people. *Collegian*, 2007, n°14, pp. 27-31.
- NOURASHEMI F. Projet de soin et de suivi dans la maladie d'Alzheimer. *Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer*, 2007, 6 p.
- ROBERT P.-H., MÉDECIN I., VINCENT S. et al. L'inventaire neuropsychiatrique : validation de la version française d'un instrument destiné à évaluer les troubles psychologiques et comportementaux chez le sujet dément. *L'année gériatologique*, 1998, n°5, pp. 63-87.
- SERAFINI J.D., DAMIANAKIS T., MARZIALI E. Clinical practice standards and ethical issues applied to a virtual group intervention for spousal caregivers of people with Alzheimer's. *Social Work Health Care*, 2007, n°44, pp. 225-243.
- SHANLEY C. Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 2006, n°21, pp. 234-241.
- SLOANE P.D., HOEFFER B., MITCHELL C.M., et al. Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia : A randomized, controlled trial. *Journal of The American Geriatrics Society*, 2004, vol. 52, n°11, pp. 1795-1804.
- SMITH S. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *Gerontologist*, 2006, n°46, pp. 620-629.
- SMITS C.H., DE LANGE J., DROES R., et al. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers : a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2007, n°22, pp. 1181-1193.
- SPIJKER M.A., et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia : a meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, juin 2008, n°56, pp. 1116-1128.
- VELLAS B., et al. Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *La Revue de Gériatrie*, novembre 2005, t. 30, n°9, pp. 627-640.
- VELLAS B., et al. The mini nutritional assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition*, février 1999, n°15, pp. 116-122.

2. Guides et recommandations

- Anaes. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé ; limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. Paris : Anaes, 2000. 42 p.
- Anaes. Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Paris : Anaes, 2000. 8 p.
- Anaes, FHF. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité. Textes des recommandations version courte. Paris : FHF, 2004. 32 p.
- Anesm. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Anesm, juillet 2008. 52 p.
- Anesm. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Anesm, janvier 2009. 52 p.

- Anesm. Ouverture de l'établissement à et sur son environnement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Anesm, janvier 2009. 56 p.
- COHEN-MANSFIELD J. Instruction manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). Manual of the Research Institute of the Hebrew Home of Greater. Washington, 1991.
- DGS/DGAS/SFGG : les bonnes pratiques de soins en Ehpad, 2007
- DGS, France Alzheimer, AFDHA. Alzheimer, l'éthique en questions. Recommandations. Paris : ministère de la Santé et des solidarités, 2006. 65 p.
- GUISSSET-MARTINEZ M.-J. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. Repères pour les pratiques professionnelles. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2006.
- GUISSSET-MARTINEZ M.-J. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Donner du sens aux pratiques. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2004.
- HAS. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Saint-Denis : HAS, mars 2008. 40 p.
- Ministère de la Santé et de la protection sociale. Mémento Alzheimer : s'informer, comprendre... Des repères pour mieux orienter. Paris : Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité, 2004. 17 p.
- Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité. Guide de l'aidant familial. Paris : La Documentation française, 2008. 176p.
- PLOTON L. Alzheimer, à l'écoute d'un langage. Lyon : Chronique sociale, 2004. 170 p.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh : Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2006. 57 p.

3. Autres

- Alzheimer Europe. Dementia in Europe. Yearbook 2008. Luxembourg : Alzheimer Europe, 2008. 178 p
- Alzheimer Europe. Alzheimer Europe Report. End of life care for people with dementia. Luxembourg : Alzheimer Europe, 2008. 69 p.
- ARGOUD D. Les solidarités de voisinages des personnes du grand âge : entourage et ruptures. Paris : Fondation Frédéric Alzheimer, 2001.
- COHEN D. La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. In ANDRIEU S., AQUINO J.-P., Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. Paris ; Serdi Éditions, 2002.
- COLVEZ A., JOËL M., MISCHLICH D. Maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ? Expériences innovantes et perspectives en Europe. Paris : MASSON. 268 p.
- FIOR S., AQUINO J.-P. Aider les aidants familiaux. Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide. Paris : Serdi Éditions.
- FISHER L., LIEBERMAN M.A. Support et fardeau dans la maladie d'Alzheimer. In ANDRIEU S., AQUINO J.-P., Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. Paris ; Serdi Éditions, 2002.
- Fondation Médéric Alzheimer. Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Novembre 2008. 129 p.
- Fondation Médéric Alzheimer. Approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, septembre 2007, n°3, 208 p.
- GIRARD J.-F., CANESTRI A. La maladie d'Alzheimer. Paris : Ministère de la santé, 2000.

- MEMBRADO M. VEZINA J., ANDRIEU S. et al. Définitions de l'aide : des experts aux « profanes ». Ramonville-Saint-Agne : Erès, 2005.
- RIALLE V. Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2007. 74p.
- DGS/ SFGG : Programme de santé publique MOBQUAL : trousse de bienveillance personnes âgées dépendantes ; dépression et symptômes dépressifs chez la personne âgée.

4. Textes officiels

- Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L.312-1 et à l'article L.314-8 du code de l'action sociale et des familles
- Plan Solidarité Grand Age (PSGA)
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

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

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Anesm est née de la volonté des pouvoirs publics **d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe**, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Installée en mai 2007, elle est dirigée par **Didier Charlanne**, nommé par décret du Président de la République du 26 avril 2007.

■ Ses missions

L'Anesm a pour objectif de développer une culture de la bientraitance au sein des établissements et services qui accueillent des personnes vulnérables – âgées, handicapées, enfants et adolescents en danger et personnes en situation d'exclusion. Elle intervient en appui de leur démarche pour :

- valider, élaborer ou actualiser des procédures, des références et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les diffuser ;
- définir les critères d'habilitation des organismes extérieurs chargés de l'évaluation externe
- favoriser toute action d'évaluation ou d'amélioration de la qualité des prestations délivrées dans le domaine social et médico-social

■ Son fonctionnement

L'Agence est un groupement d'intérêt public constitué entre l'Etat, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et onze organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux.

Elle est dotée de deux instances de gestion : l'**assemblée générale** qui réunit à parité les représentants de l'Etat et des acteurs du secteur et le **conseil d'administration**, élu par l'assemblée générale, qui valide le programme de travail et le budget.

Elle s'appuie sur deux instances de travail :

- le **Conseil scientifique** qui formule des avis, veille à la cohérence, l'indépendance et la qualité scientifique des travaux de l'Agence et se prononce sur les conditions et modalités de l'habilitation des organismes chargés de l'évaluation externe.
- le **Comité d'orientation stratégique** est composé de représentants de l'Etat, d'élus, d'usagers, de collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs. Instance d'échange et de concertation, il participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence et à ses travaux.

■ Les recommandations

L'Agence produit notamment des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Sont disponibles et téléchargeables sur www.anesm.sante.gouv.fr :

- *« L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale » ;*

- « *La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles* » ;
- « *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* » ;
- « *Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* » ;
- « *L'ouverture de l'établissement* » ;
- « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » ;
- « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* » ;
- « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* ».

5, rue Pleyel – 93200 Saint-Denis – Tél : 01 48 13 91 00

Communication et relations institutionnelles :
dominique.lallemant@sante.gouv.fr

Mise en page et impression
bialec, nancy (France)
 Dépôt légal n° 71234 - avril 2009



Anesm

5 rue Pleyel - Bâtiment Euterpe - 93200 Saint-Denis

Téléphone 01 48 13 91 00

Site www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables

Février 2009