

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



Décembre 2015



Remerciements

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude. Leurs contributions enrichissent les connaissances de ce dispositif récent, créé dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.



SOMMAIRE

| | |
|--|-------|
| INTRODUCTION | p. 1 |
| 1. CONTEXTE | p. 2 |
| 2. OBJECTIFS DE LA DEMARCHE D'EVALUATION REGIONALE | p. 3 |
| 3. METHODOLOGIE | p. 5 |
| 4. RESULTATS | p. 12 |
| 4.1. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES USAGERS DES PASA | p. 12 |
| 4.2. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DES PASA | p. 14 |
| 4.2.1. Cadre institutionnel et coordination des PASA | p. 14 |
| 4.2.2. Organisation du personnel | p. 16 |
| 4.2.3. La formation | p. 21 |
| 4.2.4. Modalités d'accueil et de fonctionnement | p. 23 |
| 4.2.5. Architecture | p. 27 |
| 4.2.6. Population accueillie | p. 30 |
| 4.2.7. Admissions et sorties | p. 33 |
| 4.2.8. Les familles | p. 36 |
| 4.2.9. Activités et évaluation des activités | p. 38 |
| 4.2.10. Evaluation des résidents | p. 42 |
| 4.2.11. Prise en charge non médicamenteuse | p. 44 |
| 4.2.12. Impact thérapeutique et social | p. 47 |
| 4.3. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES | p. 49 |
| 4.4. LES LEVIERS | p. 52 |
| 4.5. CONCLUSION | p. 54 |
| ANNEXES | p. 55 |



INTRODUCTION

L'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire a souhaité engager une évaluation régionale des pôles d'activités et de soins adaptés en 2015.

Le CREAI (Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations pour les personnes en situation de vulnérabilité) des Pays de la Loire a été missionné pour la réalisation de cette étude qui s'est déroulée entre mai et décembre 2015.

L'ARS a informé l'ensemble des établissements ayant des PASA labellisés de la région du lancement de cette démarche en avril 2015.

Les conclusions de la démarche contribueront aux réflexions de l'ARS Pays de la Loire dans le cadre de la mise en œuvre du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019.

1. CONTEXTE

Circulaire DGAS/DSS/DHOS n°2009-195 du 6 juillet 2009 fixant le cahier des charges des PASA

Le pôle d'activités et de soins adaptés permet d'accueillir dans la journée les résidents de l'EHPAD (12 à 14 personnes) ayant des troubles du comportement modérés. Des activités sociales et thérapeutiques sont proposées au sein de ce pôle.

Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) sont l'un des dispositifs développés dans le cadre du 3e Plan Alzheimer 2008-2012 pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les PASA ont connu un fort développement pendant la durée du Plan (960 PASA identifiés en 2013) et dans la région Pays de la Loire, 82 PASA étaient labellisés au 15 avril 2015.

Le nouveau Plan 2014-2019 élargi aux maladies neurodégénératives a réaffirmé l'intérêt de ces unités spécifiques. La mesure 26 prévoit ainsi de « Poursuivre le déploiement des pôles d'accompagnement et de soins adaptés et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement «de droit commun».

Dans ce cadre, plusieurs actions sont prévues :

- « Evaluer les besoins en ressources humaines (...)
- Engager les travaux de rénovation du cahier des charges
- Poursuivre le déploiement des PASA au sein des EHPAD de manière à assurer un bon maillage territorial de l'offre ».

C'est dans ce contexte que l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire a souhaité engager une évaluation régionale des PASA en 2015 afin d'étayer ses réflexions dans le cadre de ce nouveau Plan.

2. OBJECTIFS DE LA DEMARCHE D'EVALUATION REGIONALE

Améliorer la mise en œuvre du dispositif PASA dans la région Pays de la Loire

Il s'agit d'une évaluation en cours de programme dont le but est de fournir des éléments d'information pour l'amélioration, l'adaptation des PASA.

Quels sont les points d'amélioration du dispositif PASA dans la région? Comment « consolider » les PASA existants ? Quels sont les aspects les plus efficaces des PASA à retenir pour le développement des dispositifs futurs ? Est-ce que les objectifs assignés aux PASA ont été atteints ?

L'objectif de cette évaluation n'est pas de regarder la conformité des PASA existants par rapport au cahier des charges. Ce travail est réalisé par l'ARS à l'occasion des visites de labellisation ou de fonctionnement.

Il s'agit de réfléchir de manière rétroactive au déploiement des 82 PASA dans la région Pays de la Loire, de produire et de collecter de la connaissance sur :

- les modalités de fonctionnement,
- les modalités d'accompagnement des résidents,
- les effets sur l'organisation des établissements,
- l'impact sur la qualité de vie des personnes accueillies.

Précautions de lecture :

Cette étude repose sur le point de vue des personnes rencontrées lors des entretiens et des réunions collectives.

Nous ne sommes pas dans le cadre d'une enquête longitudinale permettant de mesurer précisément l'impact sur la qualité de vie des personnes accueillies au PASA.

La présentation des résultats comprend trois parties :

- les résultats issus des entretiens avec les usagers des PASA
- les résultats issus des entretiens avec les professionnels, des réunions collectives et alimentés de données de l'enquête « Accompagnement des malades Alzheimer et de leurs aidants : l'activité des structures d'accueil en 2013 », DGCS-CNSA
- les résultats issus des entretiens avec les familles

A partir des principaux constats, des leviers d'action sont proposés pour l'amélioration du dispositif PASA. Ceux-ci ont été observés dans les établissements rencontrés dans le cadre de cette étude.

3. METHODOLOGIE

Les établissements disposant de PASA labellisés répondent chaque année à une enquête nationale sur leur activité¹.

En complément de ses données quantitatives existantes, nous avons privilégié une approche qualitative avec un recueil des points de vue des professionnels, des usagers et des familles.

Pour ce faire, des entretiens qualitatifs ont été menés auprès d'un échantillon de PASA labellisés de la région et des réunions collectives ont été organisées pour rendre possible le point de vue de l'ensemble des professionnels intervenant dans les PASA labellisés au moment de l'étude.

| Phases de la démarche | Méthodologie | Calendrier |
|--|--|---|
| Phase préparatoire | <ul style="list-style-type: none"> - Définition des modalités de suivi de la mission - Analyse documentaire - Préparation des éléments méthodologiques (échantillonnage, élaboration des grilles d'entretien etc.). | 1 ^{er} trimestre 2015 |
| Phase de recueil des données <i>Approche qualitative</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Entretiens exploratoires dans une dizaine de PASA de la région auprès des professionnels, des usagers et des familles | 2 ^e et 3 ^e trimestre 2015 |
| Phase de concertation des acteurs <i>Approche qualitative</i> | <ul style="list-style-type: none"> - Exploration thématique, mise en perspective collective des premières conclusions - Animation de 3 réunions collectives avec les professionnels intervenant dans les PASA | 4 ^e trimestre 2015 |
| Phase de traitement et d'analyse des données | <ul style="list-style-type: none"> - Retranscription et analyse qualitative des entretiens - Rédaction d'un document de synthèse d'évaluation des PASA - Elaboration de leviers d'action | 4 ^e trimestre |
| Phase de rédaction et de restitution | <ul style="list-style-type: none"> - Restitution du rapport provisoire - Présentation des résultats lors d'une réunion régionale | 4 ^e trimestre 2015 et 1 ^{er} trimestre 2016 |

¹ Enquête « Accompagnement des malades d'Alzheimer et de leurs aidants : l'activité des structures d'accueil en 2013 » DGCS CNSA

Les différentes étapes méthodologiques de la démarche

1- RECUEIL DE DONNEES AUPRES D'UN PANEL DE 10 PASA DE LA REGION

⇒ De mai à septembre 2015

10 PASA ont été tirés au sort parmi les 82 PASA labellisés au 15 avril 2015.

Les strates prises en compte dans l'échantillonnage sont le département et la date d'ouverture des PASA (échantillonnage stratifié). Pour être sélectionnés, les établissements devaient avoir un PASA en fonctionnement depuis deux ans au minimum.

| | Nom de l'établissement | Commune |
|----|-----------------------------------|----------------------|
| 44 | EHPAD HIC DE LA PRESQU'ILE | LE CROISIC |
| 44 | EHPAD LA SEILLERAYE DU CHU NANTES | CARQUEFOU |
| 44 | RESIDENCE LA GARENNE | SAINT MARS LA JAILLE |
| 49 | EHPAD HOPITAL LOCAL | LONGUE |
| 49 | EHPAD LES BORDS DE SARTHE | MORANNES |
| 53 | RESIDENCE LE VOLLIER | BOUERE |
| 72 | EHPAD LE PRIEURE | PONTVALLAIN |
| 72 | EHPAD LA ROSE DES VENTS | RUAUDIN |
| 85 | EHPAD LA CLERGERIE | COEX |
| 85 | EHPAD LES ROCHES | CHÂTEAU- GUIBERT |

Les entretiens se sont déroulés dans les établissements lors d'une même journée en trois temps :

- Un entretien collectif avec des professionnels du PASA
- Un entretien collectif avec des familles, des proches
- Un ou deux entretiens avec des personnes accueillies dans le PASA

① Entretien collectif avec des professionnels du PASA

Modalités d'entretien avec les professionnels

⇒ Un entretien collectif avec le directeur de l'EHPAD, le médecin coordonnateur et les professionnels intervenant dans le PASA (assistant de soin en gérontologie, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien)

Déroulement des rencontres :

- Présentation du PASA : historique, contexte
- Modalités de fonctionnement et d'organisation
- Ressources
- Population accueillie dans le PASA
- Rôle et impact du PASA

Les entretiens avec les professionnels ont eu lieu sous forme d'entretien semi-directif de groupe avec la présence de plusieurs professionnels de l'EHPAD dans les locaux des établissements. Ces entretiens ont réuni entre 3 et 8 professionnels.

Dans trois établissements, les entretiens se sont déroulés en plusieurs temps en fonction de la disponibilité des professionnels. Dans la majorité des établissements, le directeur de l'EHPAD, le médecin coordonnateur, des assistants de soins en gérontologie, le psychologue et le cadre de santé étaient présents.

La forte présence des ASG aux entretiens est à nuancer en raison de leur niveau de participation variable aux entretiens (Voir tableau ci-dessous). Dans certains établissements, les ASG n'ont pu se rendre disponibles que très peu de temps en raison de leur activité en cours sur le PASA.

Enfin, il était généralement prévu un temps de visite du PASA et d'observation au café d'accueil, au déjeuner, à une activité ou au goûter.

| Fonction des professionnels | Nombre |
|-------------------------------------|-----------|
| AS - ASG | 10 |
| Directeur ou personnel de direction | 8 |
| Médecins coordonnateur | 8 |
| Psychologue | 7 |
| Cadres de santé | 5 |
| Infirmière | 4 |
| Ergothérapeute | 2 |
| Autre | 2 |
| TOTAL | 46 |

② Entretien collectif avec des familles, des proches

Modalités d'entretien avec les proches des personnes accueillies

⇒ Un entretien collectif avec 4 ou 5 proches des personnes accueillies dans le PASA

Déroulement des rencontres :

- Eléments de parcours de vie du proche
- Modalités de connaissance du PASA, admission, attentes, représentations
- Connaissance du PASA, de ses activités, de son fonctionnement...
- Modalités de participation et implication dans le fonctionnement et les activités du PASA
- Ressenti sur les effets produits par le PASA : liens sociaux, activités, rythme, soutien...

Il a été demandé à chaque établissement d'inviter les familles, les proches des résidents venant au PASA à participer à la démarche d'évaluation régionale des PASA. Un courrier leur a généralement été envoyé pour les inviter aux entretiens.

Les entretiens avec les familles ont eu lieu sous forme d'entretien semi-directif de groupe ou d'entretiens individuels en raison de la disponibilité des personnes.

Les entretiens collectifs ont réuni entre 3 et 6 personnes dans les locaux de l'établissement. Ce sont principalement les enfants des résidents qui ont participé aux entretiens.

| | |
|-----------------|-----------|
| Enfant | 20 |
| Conjoint enfant | 4 |
| Nièce/neveu | 2 |
| Conjoint | 1 |
| Petit-enfant | 1 |
| Tuteur | 1 |
| TOTAL | 29 |

③ Entretiens avec des personnes accueillies dans le PASA

Modalités d'entretien avec les personnes accueillies au PASA

- ⇒ Un entretien individuel avec une ou deux personnes accueillies dans le PASA accompagnées d'un professionnel du PASA
- ⇒ Echange préalable avec chaque PASA sur les modalités d'entretien avec les usagers

Déroulement des rencontres :

- Modalités d'accueil dans le PASA, attentes, ressenti
- Perception sur les activités et les effets produits par le PASA

Dans le panel des 10 établissements sélectionnés, 12 résidents bénéficiant de l'accompagnement au PASA ont été rencontrés. Pendant ces entretiens, les personnes étaient accompagnées par un professionnel du PASA afin de faciliter l'échange avec le résident et d'orienter la discussion sur les activités faites au PASA par le résident.

A cela, se sont ajoutés des temps d'observation participante au moment des repas pris avec les résidents (cela a pu être fait dans la plupart des cas) et parfois l'observation d'une activité. Plusieurs objectifs étaient ciblés :

- Recueil de verbatims supplémentaires
- Observation plus fine du fonctionnement des PASA

2- CONCERTATION AVEC LES ACTEURS

Modalités de concertation avec les acteurs

- ⇒ 3 réunions collectives avec les PASA labellisés de la région

Déroulement des rencontres :

- Rappel des objectifs de la démarche et des différentes phases méthodologiques
- Information sur la phase d'entretiens avec les 10 PASA
- Temps d'échange collectif

L'ensemble des établissements ayant un PASA labellisé ont été invités à participer à l'une des 3 réunions collectives :

- Mardi 6 octobre 2015 au Mans
- Jeudi 8 octobre 2015 à Cholet
- Jeudi 15 octobre à Nantes

| Département | Etablissement |
|-------------|---|
| 44 | Résidence Théophile Bretonnière |
| 44 | EHPAD Korian Jardin Atlantique |
| 44 | EHPAD CHLVO Machecoul |
| 44 | Maison de retraite protestante |
| 44 | EHPAD Mon Repos |
| 44 | Résidence La Garenne |
| 44 | Résidence Héol |
| 44 | Hôpital Intercommunal de la Presqu'île |
| 44 | Résidence Le Sillon |
| 44 | EHPAD Le Repos de Procé |
| 44 | EHPAD CHU La Seilleraye |
| 44 | EHPAD La Chataigneraie |
| 44 | EHPAD Saint Joseph |
| 49 | Résidence Les Bords de Sarthe |
| 49 | EHPAD La Blanchine |
| 49 | EHPAD Le Val d'Evre |
| 49 | Maison de Retraite Saint Joseph |
| 49 | EHPAD Jardin des Magnolias |
| 49 | CH Longué |
| 49 | EHPAD Saint Germain |
| 53 | EHPAD Centre Hospitalier Haut Anjou Château Gontier |
| 53 | Centre hospitalier Nord Mayenne |
| 53 | EHPAD de Montsurs |
| 53 | EHPAD de Soulgé sur l'Ouette / Vaiges |
| 53 | EHPAD Le Vollier |

| | |
|-------|---------------------------------------|
| 72 | EHPAD de Beaumont sur Sarthe |
| 72 | Centre Hospitalier de Château du Loir |
| 72 | EHPAD Korian Pontlieu Le Mans |
| 72 | EHPAD la Souvenance Le Mans |
| 72 | EHPAD de Montfort Le Gesnois |
| 72 | EHPAD Le Prieuré Pontvallain |
| 72 | EHPAD de Ruaudin |
| 72 | EHPAD Beaulieu |
| 85 | EHPAD Les Roches |
| 85 | EHPAD Maison des Sœurs Aînées |
| 85 | EHPAD Martial Caillaud |
| 85 | EHPAD Maison du Sacré Cœur |
| 85 | EHPAD Saint Joseph |
| TOTAL | 38 établissements |

Au total, 16 professionnels ont assisté à la réunion du Mans, 15 professionnels à celle de Cholet et 23 à Nantes. Ces professionnels représentaient 38 établissements disposant d'un PASA et 8 d'entre eux avaient participé à la première phase de recueil de données auprès des 10 PASA sélectionnés. Les professionnels qui ont participé sont en majorité des professionnels qui interviennent directement dans le PASA. Les principales fonctions représentées étaient variées : directeur, psychologue, ASG, AS-ASG, Infirmier, Médecin Coordonnateur, Ergothérapeute.

| Fonction des professionnels | Nombre |
|-------------------------------------|-----------|
| Psychologue | 13 |
| Cadre de santé | 10 |
| AS - ASG | 9 |
| Infirmière | 6 |
| Directeur ou personnel de direction | 5 |
| Médecin coordonnateur | 5 |
| Ergothérapeute | 5 |
| AMP | 1 |
| TOTAL | 54 |

3- UNE RESTITUTION REGIONALE DE LA DEMARCHE EN 2016

⇒ Restitution des résultats de l'étude lors d'une rencontre régionale prévue le 26 janvier 2016 à Nantes, à destination de tous les acteurs concernés.

4. RESULTATS

4.1. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES USAGERS DES PASA

Paroles des résidents – activités

« On fait des activités pour se remettre la tête en face »

« Ça me rassure, je suis bien » « il faut que je sois occupée, que je sois active »

« On fait plein de choses, même des choses que je n'aurais jamais pensé faire »

« Ça change, on se sent utile »

« Ah oui, moi j'adore ça. Je me suis ennuyée toute ma vie »

« L'animation là-bas (EHPAD) ce n'est pas bien. Il y a plus de monde et puis les gens là-bas, ils ont leur place. Ici c'est mieux »

« J'aime bien chanter ... Dans l'ensemble j'aime bien les activités »

Paroles des résidents – lien social

« Rencontrer des gens c'est important. Ça permet de voir d'autres personnes. Ça se passe très bien général mais ça dépend »

« Je crois que je me sens bien ici, entourée, je me suis fait pas mal d'amis »

« C'est vrai que les personnes qu'on rencontre ça passe ou ça ne passe pas »

« On met la table, on est en famille »

« Ça permet de voir du monde »

« Et comment ! Bien sûr que je préfère être là que dans ma chambre toute seule »

« Ma famille est loin, je n'ai pas de visite ici, heureusement qu'il y a une bonne ambiance ici »

« On est très bien, on a un bon contact avec les gens ici »

« Oui j'ai rencontré les nouveaux arrivants. Il y a des personnes qui arrivent à communiquer d'autres moins »

Paroles des résidents – liens avec les professionnels

« On est gâté ici... Vous faites bien » (s'adressant à l'ASG)

« Les employées, elles sont très gentilles »

« Tout le monde est sympa »

« Ces deux-là sont adorables »

« Elle est super cette petite ! »

On note une grande satisfaction générale des personnes rencontrées.

Ces personnes insistent particulièrement sur l'importance pour elles d'être occupées, de faire des activités qu'elles aiment.

Le côté rassurant du lieu, du groupe en nombre plus restreint est également abordé.

En outre, elles évoquent les relations avec les autres. Globalement, les personnes indiquent leur satisfaction de rencontrer d'autres personnes, d'être avec un groupe.

Elles font part aussi de leur attachement à l'équipe qui les accompagne et tout particulièrement les ASG.

4.2. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DES PASA

4.2.1. Cadre institutionnel et coordination des PASA

Contexte institutionnel

Les PASA rencontrés dans le cadre de cette étude s'inscrivent dans des contextes institutionnels différents :

- Au niveau de la taille des établissements
- Au niveau des spécificités territoriales

Exemples : équipement sanitaire et médico-sociale du territoire (services, établissements, professionnels de santé etc.)

- Au niveau de l'offre des établissements et des gestionnaires

Le projet PASA n'est pas systématiquement intégré dans les projets d'établissement. Les établissements n'ont pas tous réactualisé leur projet d'établissement depuis la création de leur PASA.

Certains établissements disposent d'une Unité pour Personnes Agées Dépendantes (UPAD). Les professionnels évoquent plusieurs problématiques :

- Certains établissements ne disposant pas d'UPAD, peuvent maintenir à défaut les personnes dans les PASA
- Certains établissements ayant des UPAD font peu de liens avec les PASA et notamment lors des sorties. Peu de personnes accueillies en PASA sont orientées à la sortie en UPAD.
- Certains établissements créent des liens entre le PASA et l'UPAD : activités partagées, accueil temporaire à l'UPAD, professionnels exerçant à la fois au PASA et à l'UPAD etc.

Enfin, les professionnels sont unanimes sur l'impact positif des PASA sur la dynamique institutionnelle de leur établissement : pertinence du dispositif, satisfaction des usagers, des familles et des professionnels, dynamique nouvelle créée dans l'établissement suite à la création du PASA.

Modalités de coordination des PASA

Dans la plupart des établissements, des modalités de coordination du PASA ont été mises en place pour assurer un suivi des résidents, des activités, et des professionnels exerçant dans le PASA.

En général, cette fonction est assurée par :

- Un cadre de santé
- Un psychologue
- Ou un infirmier coordinateur

On note également une forte implication des médecins coordonnateurs dans certains établissements.

Les établissements insistent sur l'importance de cette fonction de coordination avec des temps de réunions spécifiques et des modalités de transmission des informations des professionnels exerçant ou non dans les PASA.

4.2.2. Organisation du personnel

Ce qu'indique le cahier de charges des PASA :

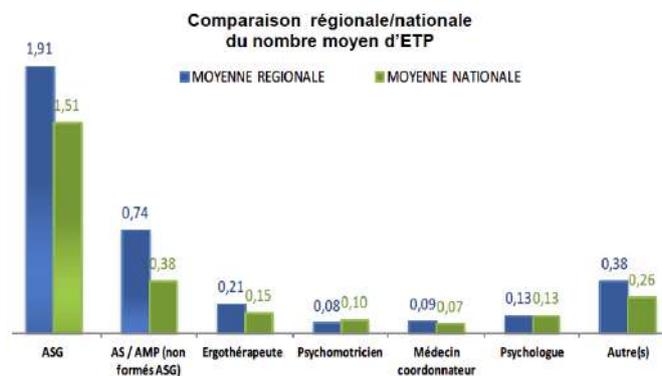
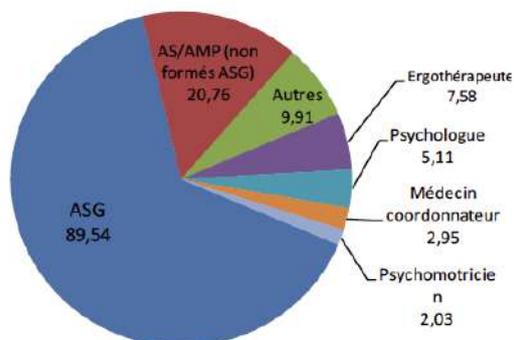
- Une équipe composée obligatoirement d'un psychomotricien et/ou d'un ergothérapeute, d'assistants de soins en gériatrie
- Un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe
- Une intervention du médecin coordonnateur (sélection des résidents, programme d'activités, sorties ...)

Une organisation du personnel complexe

La majorité des équipes PASA répondent aux critères du cahier des charges et sont composées d'assistants de soins en gériatrie, d'ergothérapeutes et/ou psychomotriciens et de psychologues. Deux à trois professionnels sont présents chaque jour dans les PASA.

Graphiques n°1 et 2 : plateau technique des PASA au niveau régional et national (en ETP)

Répartition du nombre d'ETP total régional



Source : Enquête « Accompagnement des malades Alzheimer et de leurs aidants : l'activité des structures d'accueil en 2013 » DGCS/CNSA

Pour autant, la question de l'organisation du personnel exerçant en PASA s'avère complexe pour les directions. Elles évoquent plusieurs éléments qui impactent l'organisation des PASA :

- La formation ASG

L'arrivée de personnels ayant reçu la formation ASG dans les établissements questionne fortement les pratiques professionnelles et l'organisation du personnel des établissements. Après avoir expérimenté une organisation avec des ASG « dédiés » au PASA, les établissements optent souvent pour un roulement des ASG sur le PASA et les autres services de l'établissement.

- Les heures d'ouverture

Les PASA sont des pôles de jour accueillant généralement les résidents de 10h à 16h avec une grande souplesse dans l'accueil des personnes. Ce fonctionnement induit des choix organisationnels pour assurer la continuité de l'accompagnement et la cohérence des interventions des professionnels.

- Le cahier des charges et les moyens financiers

Pour les professionnels rencontrés, la dotation financière des PASA ne permet pas de couvrir tous les frais du personnel exerçant au sein des PASA conformément au cahier des charges. Seuls environ 1,5 ETP à 2 ETP sont couverts par la dotation. Les moyens humains dédiés au PASA dépendent ainsi, d'une part, des critères très stricts du cahier des charges national des PASA et d'autre part, des choix et du contexte institutionnels des établissements.

Face à ces difficultés, les établissements se questionnent sur leurs modalités d'organisation. Après plusieurs années de fonctionnement du PASA, ils ont généralement dû procéder à plusieurs changements organisationnels afin de répondre au mieux aux besoins des personnes accueillies et aux particularités de fonctionnement induites par le cahier des charges PASA.

Ces changements concernent prioritairement l'organisation des ASG avec :

- Soit un fonctionnement avec des ASG dédiés au PASA

Les professionnels indiquent avoir optés pour ce mode d'organisation afin :

- d'assurer une certaine stabilité pour les résidents, par peur de perturber la personne en changeant l'équipe
- par choix financier (coût supplémentaire des professionnels formés ASG)

Ce fonctionnement semble minoritaire.

- Soit un fonctionnement avec un roulement des ASG dans le PASA et dans les autres services

Dans ce cas, il s'agit pour les professionnels :

- De favoriser une plus grande continuité d'accompagnement entre le PASA et les autres services
- D'éviter les risques de conflictualité des équipes (Ex. remarques des professionnels sur les horaires de travail, la tenue civile, et les activités en PASA)

- De faire vivre aux autres professionnels une autre expérience professionnelle (Ex Blouse/tenue civile)
- D'éviter la fatigue voire l'épuisement des professionnels du PASA, leur isolement
- De diffuser la « culture ASG » avec la formation d'autres professionnels
- De casser la routine
- De prendre en compte l'évolution de la population accueillie en EHPAD
- De répondre au souhait de certains professionnels de ne pas travailler exclusivement au PASA

Au cours de l'étude, nous avons observé quatre modalités d'organisation des professionnels soignants ou agents dans les PASA :

1. Des ASG travaillant à temps plein au PASA (pas d'agents ou autres soignants)
2. Des ASG travaillant à temps plein eu PASA + 1 ou 2 professionnels non ASG
3. Un roulement de 3 ASG maximum au PASA et dans les autres services de l'EHPAD avec d'autres professionnels non ASG

Exemple : 3 ASG travaillent au PASA en semaine et le week-end dans les autres services de l'EHPAD.

4. Un roulement de plus de 3 ASG au PASA et dans les autres services avec d'autres professionnels non ASG

Exemple : 6 ASG travaillent au PASA et dans les autres services tous les jours.

Exemple : Roulement de 8 ASG et AMP, un binôme tous les mois.

Dans la plupart des établissements, le choix qui a été généralement fait est le fonctionnement en roulement (et notamment les configurations n°2 et 3).

Dans ces différentes modalités, on trouve des variantes en fonction :

- Des types de professionnels

Les ASG sont les professionnels soignants les plus présents dans les PASA mais d'autres professionnels ASH ou AMP peuvent également exercer dans ces pôles en raison des modalités de fonctionnement choisies par les établissements.

- Des fréquences de roulement

La fréquence de roulement est très différente d'un établissement à un autre : demi-journée, journée, semaine/week-end, trimestre ou année.

- Du ratio de temps PASA/ Etablissement

Dans certains établissements, les professionnels ASG opèrent un roulement sur une petite partie de leur temps de travail. Dans les autres établissements, ce ratio est très variable.

- D'un nombre limité ou plus important de professionnels soignants au sein du PASA

Les roulements diffèrent aussi par le nombre limité ou plus important de professionnels soignants.

Focus sur le rôle des ASG

Les professionnels (ASG ou non) sont unanimes sur l'intérêt de cette formation et leur satisfaction dans l'exercice de leur fonction dans les PASA. Ils partagent plusieurs réflexions sur leur fonction :

- Importance du volontariat : la plupart des établissements indiquent faire appel au volontariat pour sélectionner les professionnels qui exercent au PASA
- Une meilleure connaissance des résidents et de leurs besoins d'accompagnement
- Une autonomie et une créativité indispensables pour mener à bien leurs missions
- Un intérêt de la tenue civile : les professionnels ASG portent tous une tenue civile lorsqu'ils exercent au PASA
- Un impact global sur les pratiques professionnelles des professionnels soignants avec une « Culture ASG » qui se diffuse dans les établissements avec des ASG « professionnels ressources »
- Une place des ASG différente selon les structures

En fonction des modalités d'organisation des établissements, les ASG peuvent en effet se trouver isolés dans leur fonction. Mais dans l'ensemble, les ASG restent les professionnels pivots des PASA et ce, en lien avec les autres professionnels intervenants.

Vis-à-vis des autres professionnels soignants de l'établissement, les liens tissés pour l'accompagnement des résidents demeurent complexes et font l'objet d'une attention continue des établissements.

Les professionnels indiquent plusieurs besoins à prendre en compte :

- Des besoins de communication et d'information de l'ensemble du personnel sur le fonctionnement du PASA et ses objectifs spécifiques
- Des besoins de temps de réunions, d'échanges, d'analyse de la pratique des professionnels exerçant dans le PASA et dans les autres services

Focus sur le rôle des autres personnels

Ce qu'indique la foire aux questions de 2011 de la circulaire du 19 septembre 2011 sur la mesure 16 du Plan Alzheimer :

« Les ergothérapeutes et les psychomotriciens sont des professionnels soignants formés à la réadaptation avec pour objectifs le maintien des activités physiques, psycho-sociales et la prévention des complications liées à la maladie grâce à des techniques spécifiques (...) Pour ce qui concerne le recrutement des ergothérapeutes et des psychomotriciens, les PASA et les UHR ne peuvent valablement fonctionner sans l'intervention de ces professionnels qualifiés. »

Sur le contenu des postes des autres professionnels exerçant dans les PASA, quelques remarques globales :

- Une grande variabilité du temps consacré par l'ensemble de ces professionnels au PASA et du contenu de leur poste
- Plus d'ergothérapeutes que de psychomotriciens dans les PASA
- Des difficultés des professionnels à appréhender les rôles distincts des ergothérapeutes et des psychomotriciens et la particularité de leur fonction au sein des PASA
- Des difficultés de recrutement

Les médecins coordonnateurs interviennent généralement pour les entrées, les sorties des résidents, leur évaluation et le suivi de l'accompagnement. Dans quelques établissements, ils ont un rôle plus important dans la constitution des groupes, le suivi des résidents, des activités, la prise en charge des troubles du comportement.

Les psychologues ont une place très variable dans les PASA. Dans la majorité des établissements, ils réalisent en lien avec l'équipe les évaluations des résidents. Ils peuvent également animer un ou plusieurs ateliers seul ou avec un assistant de soin en gérontologie et accompagner certaines familles. Leur rôle peut parfois s'étendre au pilotage global du PASA (suivi des résidents, des activités, appui aux équipes etc.)

Le rôle des ergothérapeutes a aussi des contours très variables. Dans la plupart des structures, ils prennent part à l'organisation globale et à l'accompagnement des résidents avec l'équipe. Ils ont un rôle particulier dans la définition des objectifs et du contenu des activités individuelles et collectives et ensuite dans leur réévaluation en lien avec l'équipe pluridisciplinaire. Ils réalisent généralement des activités individuelles et collectives, seuls ou avec des ASG : atelier de motricité, etc... Dans quelques établissements, il ne correspond pas aux attendus du cahier des charges, ces professionnels interviennent de façon individuelle sur des aides techniques (ex. Adaptation du matériel), des accompagnements à la marche.

Le rôle des psychomotriciens rencontre aussi les mêmes limites. Certains professionnels exercent des missions de psychomotricien « classiques » et d'autres répondent davantage aux attendus des missions PASA : programmation des activités, exercice d'activités seul et en équipe (Ex. parcours moteur), évaluation des résidents etc. Ceci étant, seuls deux établissements rencontrés lors des entretiens avaient des psychomotriciens au sein de leur PASA. D'autres établissements programmaient un recrutement.

4.2.3 La formation

Ce qu'indique le cahier des charges :

- « Les professionnels intervenant au sein du pôle sont formés :
- à l'utilisation des outils d'évaluation
 - aux techniques d'observation et d'analyse des comportements
 - aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée
 - à la prise en charge des troubles du comportement »

Les principales formations mises en place pour les personnels exerçant dans les PASA et parfois pour l'ensemble du personnel sont :

- La formation ASG
- Des formations sur la gestion de la violence et de l'agressivité
- Des formations sur la bientraitance
- Des formations sur les troubles du comportement
- Des formations sur la maladie d'Alzheimer
- Des formations sur les méthodes de communication

Le renforcement de la formation ASG est un des axes de formation prioritaire pour de nombreux établissements.

ORGANISATION DU PERSONNEL, COORDINATION ET FORMATION

Principaux constats

- Des difficultés de coordination entre les PASA et les autres services
- Des financements PASA insuffisants et complétés par les établissements pour assurer le fonctionnement des PASA
- Une crainte de non pérennité des financements dans quelques établissements
- Un impact positif des ASG sur l'évolution des pratiques professionnelles dans les établissements
- Des représentations des professionnels vis-à-vis du travail des ASG en PASA
- Des contenus de poste ou des modalités d'exercice variables
- Une organisation complexe avec une majorité de fonctionnement « en roulement »
- De forts besoins de coordination, d'échanges pluridisciplinaires

Leviers

- Mettre en place une coordination dans tous les PASA
- Sensibiliser régulièrement l'ensemble du personnel de l'EHPAD sur les objectifs et le travail en PASA
- Clarifier les missions des ergothérapeutes et des psychomotriciens dans les PASA
- Remonter les difficultés de recrutement des postes de psychomotriciens et d'ergothérapeutes afin de proposer des solutions
- Créer des journées d'échanges sur les pratiques des professionnels intervenants dans les PASA
- Mettre en place des réunions pluridisciplinaires et des temps d'analyse de la pratique de façon régulière (professionnels intervenant dans les PASA + ensemble du personnel)
- Renforcer la formation ASG dans les établissements
- Inclure les PASA dans les projets d'établissement, en veillant à l'articulation avec les UPAD

4.2.4 Modalités d'accueil et de fonctionnement

Ce qu'indiquent le cahier de charges des PASA et la circulaire du 31 mars 2010 :

- Un pôle qui accueille de jour 12 à 14 résidents de l'EHPAD
- Une ouverture optimum de 7 j/7 mais qui peut être réduite à 5j/7
- Des résidents qui peuvent bénéficier de un à plusieurs jours par semaine d'activités et de soins adaptés
- Une constitution de groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non)

Jours et horaires d'ouverture

En moyenne, les PASA sont ouverts cinq jours par semaine. Les week-ends sont généralement réservés aux visites des proches. Certains établissements avaient démarré l'activité PASA sur 7 jours/7 mais ont réduit à 5 j/7 par choix financier. Les établissements qui fonctionnent 7j/7 expliquent ce mode de fonctionnement en raison des comportements fortement perturbés des résidents le week-end.

Les horaires d'ouverture des PASA sont relativement homogènes. Les PASA sont ouverts de 10h30 à 16h30 avec de petites variations d'un établissement à l'autre. Certains établissements réalisent quotidiennement des toilettes à deux ou trois résidents bénéficiaires du PASA avant l'ouverture du PASA.

Au-delà de cette relative homogénéité, les horaires d'ouverture de ces pôles font souvent l'objet d'une réflexion des professionnels car la prise en compte des troubles psycho-comportementaux ne suit pas les horaires d'ouverture du pôle.

Certains professionnels observent une certaine fatigue, une agitation des résidents en fin de journée. D'autres notent à l'inverse une volonté des résidents de continuer à participer à des activités collectives. L'une des réponses données est le changement des horaires du PASA avec une fermeture en fin de journée. D'autres font des passerelles avec le planning des animations ou avec le détachement d'un professionnel ayant travaillé au PASA en journée dans les autres services pour assurer une meilleure continuité de l'accompagnement. Les repas du soir sont rarement pris au sein des PASA.

Les PASA ne ferment qu'occasionnellement, une journée ou une demi-journée par semaine ou par mois pour les réunions d'équipe ou quelques semaines par an en raison des départs en congés des personnels exerçant dans le PASA non remplacés.

Modalités d'accueil des résidents

Les PASA accueillent 10 à 15 résidents par jour à l'exception d'un PASA qui accueillent moins de 10 résidents par jour (Panel des 10 PASA).

Les files actives sont constituées d'une vingtaine de résidents (à l'exception de deux établissements avec une capacité plus importante), sans lien avec le nombre de places PASA du label.

Les résidents viennent généralement au PASA deux à trois fois par semaine avec une grande souplesse d'accueil et d'organisation.

Quelques remarques des professionnels sur la gestion de la file active et la constitution des groupes, des plannings :

- Une question particulièrement complexe pour les équipes lors du démarrage de l'activité du PASA
- Peu de difficultés de gestion de la file active par la suite sauf exception
- Des modalités de constitution et de révision des groupes variables
- Des interrogations des professionnels sur la taille de la file active et la fréquence :
 - o Faut-il privilégier une plus petite file active et augmenter le nombre de jours par résidents ?
 - o Ou faire bénéficier tous les résidents qui peuvent bénéficier du PASA et diminuer la fréquence ?
- Les établissements avec des files actives importantes jouent plutôt sur la fréquence de venue au PASA (diminution du nombre de jours)
- Peu d'établissements sortent de la file active les résidents dont l'état s'améliore
- Une souplesse et une adaptabilité constante nécessaire
- Importance du travail pluridisciplinaire

Modalités de constitution des « plannings »

Les établissements réalisent leur planning de deux manières différentes :

- Soit ils établissent un planning par groupe

Dans ce cas, les établissements établissent une file active de personnes réparties en quelques groupes avec une périodicité variable. Le planning d'activités est constitué en fonction des groupes de personnes.

Exemple 1 : un établissement a établi un planning mensuel avec un groupe de résidents le matin et un groupe l'après-midi. Les professionnels révisent le planning chaque mois.

Exemple 2 : un établissement fonctionne avec 3 groupes de résidents. Deux groupes viennent deux jours par semaine et le troisième groupe vient 3 jours au PASA.

Ce type de fonctionnement présente les avantages et les inconvénients suivants :

Avantages :

- Régularité des jours et des personnes : des groupes « homogènes » permanents
- Facilité d'organisation des groupes à l'avance
- Sentiment d'appartenance au groupe

Inconvénients:

- Une plus faible individualisation
- Problèmes d'entente des résidents

- Soit ils établissent un planning par activité

La file active des personnes est répartie en fonction des activités selon une périodicité variable d'un établissement à un autre.

Les professionnels répartissent les personnes en fonction des activités. Ils individualisent le planning en fonction des activités proposées et des besoins d'accompagnement des personnes.

Exemple 1 : un établissement répartit chaque jour les personnes en fonction des activités

Exemple 2 : un établissement révisé chaque semaine son programme d'activités

Ce type de fonctionnement présente les avantages et les inconvénients suivants :

Avantage :

- Une plus grande individualisation de l'accompagnement des résidents par résident par activité

Inconvénient :

- Des réévaluations régulières

MODALITES D'ACCUEIL ET DE FONCTIONNEMENT

Principaux constats

- Des PASA ouverts en moyenne 5j/7 avec des horaires homogènes
- La continuité de l'accompagnement au cœur des réflexions sur les modalités d'accueil
- Des files actives d'une vingtaine de résidents
- Quelques réflexions sur la gestion, la taille de la file active et la fréquence de venue des résidents
- Deux écoles dans la constitution des plannings : par groupe ou par activité

Leviers

- Intégrer les PASA dans le fonctionnement institutionnel avec une vigilance particulière lors des transitions entre le PASA et les autres services
- Réviser régulièrement en équipe pluridisciplinaire les groupes et les plannings d'activités pour une plus grande individualisation
- Réfléchir à la gestion des files active (nombre de personnes, fréquence, motifs d'entrées, sorties)

4.2.5. Architecture

Ce qu'indique le cahier de charges des PASA :

- Une conception architecturale prévoyant une entrée, un espace salon, un espace repas, des espaces activités, deux WC (dont un avec douche), des espaces extérieurs
- Un environnement convivial, non institutionnel et qui ne produise pas de sur stimulations excessives
- Un pôle aisément accessible depuis les lieux d'hébergement de l'EHPAD
- Une organisation des espaces permettant une circulation libre et sécurisée des résidents déambulants

La plupart des établissements respectent en grande partie les aspects architecturaux du cahier des charges des PASA. Les professionnels jugent particulièrement intéressants les éléments suivants : le fonctionnement en petites « unités de vie »/les pièces séparées, l'accès à un espace extérieur, la cuisine, la pièce de repos, la luminosité naturelle.

D'autres éléments sont jugés importants mais non indispensables : vestiaire/douche, pièce pour personnels PASA, espace de déambulation.

Enfin, la disposition sur les espaces de déambulation leur semble inadaptée.

Localisation des PASA dans les EHPAD et disparités au regard du cahier des charges

L'histoire des établissements et les caractéristiques du bâti existant impactent sensiblement les configurations architecturales et les fonctionnements des PASA.

La localisation des PASA est par exemple très différente selon les établissements. On retrouve ainsi :

- Des PASA situés au cœur de l'établissement
- Des PASA accessibles par l'extérieur
- Des PASA isolés : le PASA est situé à l'écart des autres services de l'EHPAD
- Des PASA éclatés : il n'y a pas d'unité de lieux. Les pièces du PASA sont situées à différents endroits : RDC, étages ...
- Un PASA en inter-établissement : le PASA est situé dans un établissement et accueille des personnes de cet établissement et d'un autre établissement à proximité.

Les professionnels travaillant au sein de PASA isolés sont conscients des difficultés quotidiennes soulevées par la conception architecturale et s'adaptent pour limiter les effets.

Ils notent :

- L'importance des temps de déplacements
- Un risque plus important d'agitation ou de refus des personnes
- Une prise en compte des temps de déplacements comme une activité à part entière

Concernant les PASA éclatés, 7 PASA sur 48 sont « éclatés », ils sont localisés pour près de 85% d'entre eux dans un seul lieu¹.

On distingue les limites suivantes :

- L'importance des temps des déplacements
- L'impact des espaces existants sur l'accompagnement (taille des pièces ne pouvant accueillir qu'un petit nombre de personnes, absence de pièce de repos, absence de salle d'activités spécifique etc.)
- Les risques de perturbation des activités par les autres résidents

Pour autant, malgré ces limites, les professionnels adoptent des stratégies alternatives et considèrent que ces limites n'altèrent pas la qualité de l'accompagnement.

Les PASA éclatés ont soit fait l'objet d'une labellisation prenant en compte ces spécificités architecturales au regard du cahier des charges, soit fait l'objet d'une labellisation en l'état et dans l'attente de travaux permettant l'ouverture prochaine d'un PASA conforme aux attendus architecturaux.

Au-delà du panel des 10 PASA, nous avons rencontré un PASA en fonctionnement inter-établissements. La foire aux questions de 2011 de la circulaire du 19 septembre 2011 sur la mesure 16 du Plan Alzheimer indique que plusieurs établissements peuvent se coordonner pour faire bénéficier leurs résidents d'un PASA commun.

Les professionnels de ce PASA énoncent les mêmes préoccupations que les autres PASA, sans spécificités liées à la localisation. Ils indiquent toutefois des précautions particulières à prendre en compte :

- une distance limitée entre les établissements (les 2 EHPAD sont à 10 minutes de route)
- un véhicule adapté et l'élaboration d'une routine durant le transport (musique, même place dans le bus, ...)
- une bonne transmission d'informations entre les deux établissements

¹ Enquête « Accompagnement des malades Alzheimer et de leurs aidants : l'activité des structures d'accueil en 2013 » DGCS/CNSA

Enfin, certains PASA présentent des disparités au regard du cahier des charges :

- Présence d'une seule salle d'activité
- Présence de chambres au sein du PASA
- Fonctionnement d'un accueil de jour dans les mêmes pièces que le PASA

Dans le cadre de l'étude, nous avons visité deux PASA avec chambres :

- ✓ un PASA disposant de quelques chambres (plusieurs résidents vivent sur les lieux du PASA et participent tous les jours aux activités du PASA)
- ✓ un PASA avec des chambres pour tous les résidents (les résidents vivent tous au PASA mais ne participent pas tous les jours aux activités)

Ces situations peuvent être mal comprises par les établissements ayant réalisé d'importants travaux pour répondre aux attentes du cahier des charges et obtenir la labellisation.

ARCHITECTURE

Principaux constats

- Une majorité de PASA conformes au cahier des charges
- Des questionnements sur certains éléments trop restrictifs et coûteux
- Quelques disparités vis-à-vis du cahier des charges (Ex. Chambres, PASA éclatés etc.)
- Des problématiques d'accompagnement spécifiques pour les PASA éclatés, isolés ou présentant des caractéristiques non conformes au cahier des charges

Leviers

- Assouplir certains éléments du cahier des charges (Cf. Mesure 26 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019)
 - Critère de mobilité
 - Critère concernant la déambulation
 - ...
- Prendre en compte les caractéristiques architecturales dans les modalités d'accompagnement des résidents

4.2.6. Population accueillie

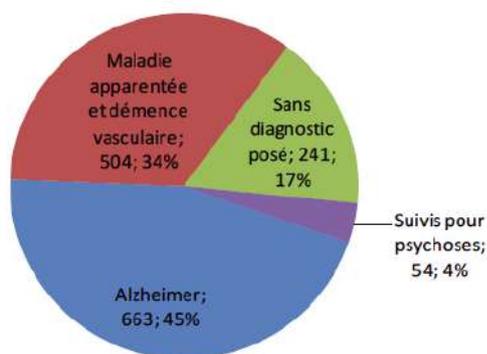
Ce qu'indique le cahier de charges des PASA :

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

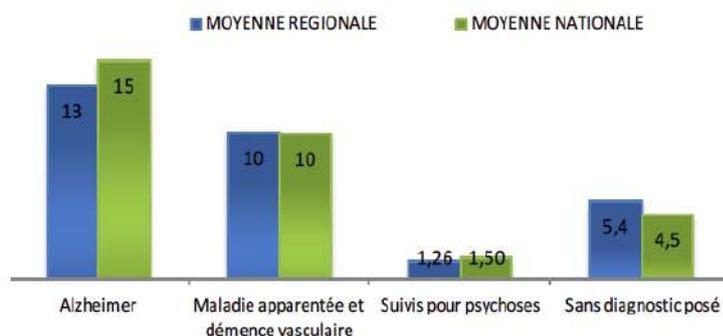
Pour les 48 PASA ayant répondu à l'enquête de la DGCS/CNSA sur l'activité des PASA, 1 467 personnes ont été accueillies au PASA en 2013 (moyenne de 30 personnes par PASA), dont 45% souffrant de la maladie d'Alzheimer et 34% souffrant d'une maladie apparentée et démence vasculaire.

Graphiques n° 3 et 4: File active des PASA au niveau régional et national

Répartition de la file active régionale



Comparaison régionale/nationale de la file active moyenne



Source : Enquête « Accompagnement des malades Alzheimer et de leurs aidants : l'activité des structures d'accueil en 2013 » DGCS/CNSA

La plupart des PASA accueillent principalement la population définie par le cahier des charges à l'exception de quelques résidents qui s'éloignent de cette population cible :

- personnes présentant des troubles psychiques associés à des troubles cognitifs (troubles psychiques avec des niveaux différents sans diagnostic « MAMA¹ » et parfois avec la nécessité d'un suivi psychiatrique)

¹ Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

- personnes avec une déficience intellectuelle
- personnes avec une MAMA compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères

Les professionnels notent une évolution globale du public accueilli en EHPAD. Ils indiquent accueillir une population de plus en plus dépendante, davantage de personnes avec des troubles psychiques et de personnes avec une déficience intellectuelle.

Ainsi, ce changement de population impacte les établissements et également les PASA qui disposent de files active plus ou moins importantes. Se posent alors de nombreuses questions pour les établissements sur l'accompagnement de ces personnes : à défaut d'autres solutions adaptées, faut-il les accueillir au PASA ? Quelles sont les limites de cet accueil, pour eux et pour les autres personnes accompagnées ? Comment gérer une file active qui se réduit du fait de l'accueil dans l'EHPAD d'une population qui se transforme ?

Face à cela, les établissements ont fait des choix différents :

- Certains ont fait le choix d'accueillir uniquement les personnes répondant aux critères du cahier des charges
- D'autres ont décidé d'accueillir certaines personnes s'éloignant de ces critères

Selon certains professionnels, le PASA peut être une solution pour les personnes avec des troubles psychiques, dans la mesure où cela ne reste qu'un très faible effectif et que les troubles psychiques ne sont pas trop importants. Les professionnels indiquent également que cette situation peut être liée aux partenariats historiques de certains EHPAD, avec les CHS notamment.

Pour les PASA accueillant des personnes handicapées vieillissantes, les professionnels sont divisés. Dans certains cas, ils sont satisfaits de l'accompagnement mais souvent, ils considèrent que le PASA est une solution par défaut du fait de la spécificité de leurs besoins.

Les PASA accueillant des personnes avec des symptômes psycho-comportementaux sévères rencontrent aussi des difficultés pour accompagner les personnes accueillies. Certains PASA accueillent des personnes avec des troubles du comportement très perturbateurs (personnes déambulantes, des personnes présentant une forte agressivité, ...), souvent dans l'attente d'une réorientation.

Les établissements ayant fait ce choix d'accueillir des personnes « hors cahier des charges », évoquent un choix par défaut pour des personnes qui perturbent les autres résidents de l'EHPAD et pour lesquelles il n'existe pas de réponses adaptées dans la structure.

De nombreuses limites sont posées par les professionnels dont celle concernant l'image du PASA pour les résidents. En effet, en accueillant des populations avec d'importants troubles du comportement, certaines personnes, directement concernées, refusent l'accompagnement au PASA.

POPULATION ACCUEILLIE

Principaux constats

- Une population accueillie globalement conforme au cahier des charges
- Quelques critères d'accueil trop restrictifs
- Quelques personnes accueillies présentant des troubles psychiques (hors diagnostic MAMA) et parfois une ou deux personnes avec une déficience intellectuelle
- Quelques PASA accueillent des personnes avec des symptômes psycho-comportementaux sévères
- Des inquiétudes des professionnels concernant l'évolution de la population accueillie dans les EHPAD et son impact dans les PASA

Leviers

- Lorsque les établissements font le choix d'accueillir quelques résidents « hors cahier des charges », rester vigilant pour garantir un accompagnement de qualité de toutes les personnes accueillies sans être au détriment des personnes ciblées par le cahier des charges (nombre de personnes, sévérité des troubles, besoins spécifiques identifiés en cohérence ou non des objectifs du PASA et des besoins des autres résidents)
- Poursuivre les réflexions institutionnelles pour l'adaptation de l'accompagnement de nouveaux publics

4.2.7. Admissions et sorties

Les admissions :

Ce qu'indique le cahier de charges des PASA :

« Il convient qu'au préalable :

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

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle. Un entretien est organisé qui fait l'objet d'un compte rendu. »

Les résidents éligibles au PASA doivent répondre aux critères suivants :

- Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée
- Troubles du comportement modéré (score >3 à au moins un item du NPI-ES)
- Troubles du comportement qui :
 - altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
 - et dont l'ampleur est mesurée par l'échelle de retentissement du NPI-ES entre 2 et 4,
 - et qui interviennent selon une fréquence d'au moins une fois par semaine lors du mois précédent.
- Et n'ayant pas de syndrome confusionnel (défini par la Haute autorité de santé - HAS : « Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation » - Mai 2009)
- Et mobiles, c'est-à-dire capables de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant.
- Et ne remplissant pas les critères d'admissibilité en UHR.

L'ensemble des PASA rencontrés ont une procédure d'admission avec une évaluation systématique des résidents (grille MMS et NPI-ES) qui s'effectue souvent dès l'arrivée dans l'établissement.

Une réunion est organisée avec l'équipe pluridisciplinaire pour évoquer les entrées.

Cependant, la formalisation de cette procédure diffère selon les établissements, en fonction des modalités de pilotage du PASA, de la présence ou non de certains professionnels, comme le médecin coordonnateur.

Certains établissements ont élaboré un avenant au contrat de séjour, signé par le résident et son représentant légal ou familial.

Généralement, un temps d'accueil progressif est proposé. Il peut passer par un temps court, comme le temps du café ou un temps d'observation d'une activité.

Ensuite, si la personne le souhaite, elle est intégrée au PASA, selon un premier planning qui sera réajusté selon les besoins.

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche n'est pas systématiquement recherchée mais les familles sont informées de l'entrée au PASA de leur proche.

Les professionnels indiquent la difficulté de systématiser cette démarche d'entretien préalable avec les proches. Cela prend du temps et ils peuvent parfois être déçus en cas d'échec d'admission.

Les sorties :

En 2013, 500 sorties ont été comptabilisées, soit en moyenne 10,5 sorties par PASA. Selon les professionnels et les données de l'enquête annuelle, les principaux motifs de sortie sont :

- Le décès des personnes
- La perte d'autonomie motrice
- L'aggravation des troubles du comportement

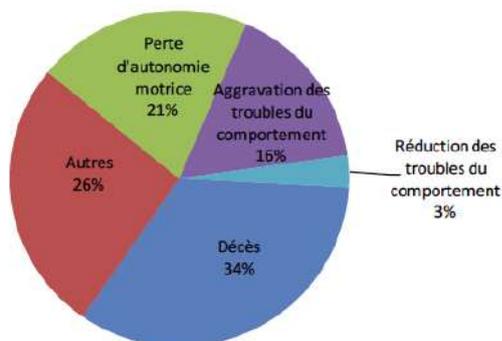
Notons que la réduction des troubles du comportement ne concerne que 3% des sorties.

En effet, même si les effets du PASA sur les troubles du comportement sont indéniables pour les professionnels, ces troubles demeurent évolutifs. Les professionnels peuvent ainsi observer lors de l'arrêt de l'accompagnement au PASA une augmentation des troubles du comportement et une diminution des capacités fonctionnelles, cognitives ou sensorielles.

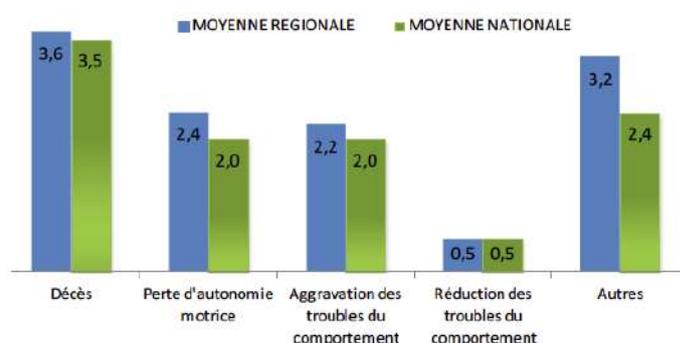
Un professionnel témoigne de cette observation lors de la fermeture du PASA des congés d'été où les effets positifs produits par le PASA avaient disparu. Les objectifs thérapeutiques qui avaient été atteints sont à retravailler après un arrêt de plusieurs semaines.

Graphiques n° 5 et 6: Répartition des sorties au niveau régional et national

Répartition du nombre total régional de sorties



Comparaison régionale/nationale du nombre moyen de sorties du PASA



Source : Enquête « Accompagnement des malades Alzheimer et de leurs aidants : l'activité des structures d'accueil en 2013 » DGCS/CNSA

Parmi le panel de PASA rencontrés, la moitié ont des procédures de sorties formalisées.

Pour certains établissements le processus de sortie est difficile, sans lien direct avec la présence ou non de procédures de sorties. Les difficultés sont davantage liées aux motifs de sortie du PASA. En effet, la question est prégnante pour les sorties pour des raisons d'aggravation des troubles du comportement ou encore dans le cas particulier des PASA avec chambres. Globalement, il y a peu de réorientations à la sortie.

De plus, les familles ne comprennent pas toujours les raisons de ces sorties. Ce phénomène peut s'expliquer par un manque d'information à l'entrée du proche dans le PASA.

Certains professionnels du PASA, particulièrement les ASG, vivent aussi difficilement le retour de ces personnes au sein des autres services, sans accompagnement spécifique.

La question de la sortie du PASA est problématique et les établissements cherchent des solutions :

- Un EHPAD a mis en place un programme d'animations développé et le propose aux résidents à la sortie du PASA
- Plusieurs établissements renforcent les temps d'accompagnement individuel
- Quelques résidents sont réorientés en UPAD, plus rarement en UHR

ADMISSIONS ET SORTIES

Principaux constats

- Des procédures d'admission formalisées avec une évaluation systématique des résidents
- Un processus de sortie moins formalisé et parfois difficile à vivre pour les professionnels et pour les familles
- Les décès, la perte d'autonomie et l'aggravation des troubles du comportement sont les principaux motifs de sortie
- De très rares sorties pour motif de réduction des troubles du comportement
- Des questionnements des professionnels sur l' « après PASA »

Leviers

- Actualiser les projets d'établissement et prendre en compte l'évolution des besoins des résidents
- Organiser des échanges pluridisciplinaires réguliers sur les admissions et les sorties
- Clarifier les critères de sortie et les modalités d'information aux résidents et aux familles à l'entrée au PASA

4.2.8. Les familles

Ce qu'indique le cahier de charges des PASA :

« Des activités sociales et thérapeutiques sont proposées au sein de ce pôle dont les principales caractéristiques sont :

- (...)
- La participation des familles et des proches »

« Un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe »

Les familles sont généralement prévenues à l'entrée de leur proche au PASA avec :

- Un entretien avec le directeur de l'EHPAD ou un professionnel du PASA
- ou une information par un appel téléphonique ou par envoi d'un courrier avec proposition d'une visite du PASA

Un livret d'accueil spécifique PASA est parfois remis aux proches.

On retrouve ensuite des positionnements institutionnels très différents concernant les modalités de participation et d'accompagnement des familles des résidents dans les PASA.

Concernant les visites des familles aux résidents, on observe :

- Des établissements qui donnent « la priorité » aux visites familles ou n'ont pas de position institutionnelle spécifique sur ce point. Dans ces deux cas, les familles peuvent rendre visite à leurs proches lors des journées PASA
- Des établissements qui dissocient le temps « PASA » du temps « familles ». Une information est faite dans ce sens pour que les familles privilégient les visites à d'autres moments

Concernant la participation à certains temps ou activités du PASA :

- Des établissements invitent les familles à participer au café, au goûter ou à certaines activités. Cette information n'est pas toujours donnée très clairement aux familles et les modalités de participation sont rarement précisées

Le PASA est considéré comme un lieu de vie où il y a des liens étroits avec les familles, une grande écoute des familles.

- Des établissements ne souhaitent pas que les familles participent aux activités à visée thérapeutique. Il s'agit de ne pas « déranger » les activités. Cette information est généralement communiquée aux familles, parfois sous la forme d'une affiche dans la chambre des résidents indiquant les jours PASA et précisant que les familles ne sont pas invitées à rendre visite à leurs proches à ces moments. Pour autant, les familles peuvent être invitées à venir à d'autres temps tels que le café ou le goûter et d'autres temps spécifiques sont proposés (Ex. réunions familles, café des aidants, repas des familles etc.).

Le cahier des charges des PASA n'est pas exhaustif sur la participation et l'accompagnement des familles au PASA laissant la place à plusieurs interprétations des professionnels.

Enfin, les psychologues intervenant dans les PASA réalisent parfois des accompagnements individuels des proches des usagers des PASA. Les établissements évoquent plusieurs limites au développement de ce type d'accompagnement :

- Temps de présence
- Nature de leurs missions

Des réflexions sont en cours sur:

- L'identification de temps spécifiques avec les familles (activités, café, journées..)
- Une information plus effective (courriers, livret d'accueil spécifique, avenant contrat de séjour, visite, rencontres ...)
- Un travail spécifique sur la communication, les liens entre les résidents et leurs familles

LES FAMILLES

Principaux constats

- Une information des familles à l'entrée des PASA
- Des positionnements institutionnels différents des PASA sur les familles
- Des éléments du cahier des charges succincts à propos des familles

Leviers

- Formaliser les modalités d'information des familles (à l'entrée et après)
- Clarifier les objectifs des PASA concernant les modalités de participation et d'accompagnement des familles

4.2.9. Activités et évaluation des activités

Ce qu'indique le cahier de charges des PASA :

- « Le pôle propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :
- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques, ...) ;
 - au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage, ...) ;
 - au maintien du lien social des résidents (repas, art-thérapie, ...)

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

Les activités sociales et thérapeutiques

Les activités s'axent autour des catégories suivantes :

- les activités manuelles (dessins, couture, découpage, cuisine, ...)
- les activités cognitives (atelier mémoire, chant, jeux, quizz, ...)
- les activités physiques (gymnastique, jardinage, sorties, ...)
- les activités autour des actes de la vie quotidienne (mettre la table, vaisselle, ...)
- les activités individuelles sur le bien-être et la stimulation sensorielle (massages, relaxation, atelier snoezelen, ...)

Elles s'effectuent plus généralement en collectif qu'en individuel.

L'ensemble des professionnels travaillant au sein du PASA défendent le caractère thérapeutique de ces activités. Cela se traduit par une vigilance vis à vis de l'élaboration de ces activités mais également par une sensibilisation du travail effectué dans le PASA auprès des professionnels des autres services de l'établissement. Ce travail est grandement facilité par la présence active des médecins coordonnateurs, des ergothérapeutes, des psychomotriciens et / ou des psychologues.

Concernant la distinction entre les activités à visée thérapeutique/sociale et les activités occupationnelles, nous avons observé des positionnements institutionnels différents :

- Des établissements font le choix de ne pas faire de liens entre les deux afin de bien les différencier
- A l'inverse, les activités du PASA sont parfois mises en lien avec le programme d'animation de l'EHPAD :
 - Pour permettre aux résidents accueillis au PASA de participer aux animations s'ils le souhaitent lorsqu'ils ne sont pas au PASA ou en fin de journée après le PASA
 - Pour faire du lien entre les résidents de l'établissement et les professionnels

Au-delà de ces activités, les professionnels décrivent un accompagnement global, avec d'autres temps d'accompagnement qui requièrent une attention particulière pour limiter l'apparition de troubles du comportement :

- Les transferts entre les services et le PASA

Les professionnels sont particulièrement vigilants aux transferts : ce sont généralement les ASG qui viennent chercher les résidents dans les services. Parfois, lorsque cela est possible, les personnes peuvent se rendre seules au PASA. Concernant les retours, soit les ASG, soit les équipes des autres services, raccompagnent les résidents. Ces temps peuvent être plus ou moins longs en fonction de l'implantation du PASA dans l'établissement.

- Le temps de l'accueil

Le temps de l'accueil est un temps d'échanges. Ce moment est axé sur la convivialité autour d'un café et de discussions. Les professionnels organisent généralement un atelier autour de la mémoire : éphémérides, échanges sur l'actualité, ...

- La toilette

Beaucoup de PASA rencontrés intègrent un temps de toilette dit thérapeutique pour deux ou trois résidents du PASA par jour. La toilette étant un moment particulièrement sensible pour le déclenchement des troubles psycho-comportementaux.

- Le repas

Dans la plupart des établissements, les résidents prennent leur repas au sein du PASA.

Les professionnels du PASA, lors des repas à visée thérapeutique, mais également lors des repas de manière générale, sont particulièrement attentifs au plaisir culinaire des personnes. Ceci est favorisé par le fait que les professionnels (ASG, AS, AMP, ...) mangent à leur côté.

Certains PASA sont particulièrement vigilants aux habitudes facilitant l'alimentation. Exemples : ne pas mélanger les différents aliments dans l'assiette, mettre à disposition des couverts personnalisés et selon les goûts, ...

Le suivi et l'évaluation des activités

Tous les PASA ont élaboré des fiches sur les activités. Elles regroupent souvent les éléments suivants :

- la description de l'activité
- les objectifs de l'activité
- le nombre de résidents
- le lieu de l'activité
- la durée
- le moment de la journée
- le personnel présent
- les techniques utilisées
- le matériel nécessaire
- le déroulement
- et parfois l'évaluation de l'activité (satisfaction globale des résidents, description des bénéfices de l'activité sur le comportement, les capacités, ...)

Les modalités de suivi et d'évaluation diffèrent d'un établissement à l'autre. Certains PASA font une évaluation régulière des activités et questionnent leur intérêt, leur objectif, leur récurrence dans la semaine. A l'inverse, pour certains PASA, il y a peu de temps d'échange consacré à l'évaluation des activités et la révision des plannings. D'autre part, ces évaluations ne sont pas nécessairement formalisées à l'aide d'outils de suivi mais sont traitées en réunion en équipe.

Les professionnels évoquent plusieurs éléments qui facilitent l'évaluation des activités : la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire et des temps d'échanges, de réunions formalisés.

ACTIVITES ET EVALUATION DES ACTIVITES

Principaux constats

- Une attention particulière pour défendre l'objectif thérapeutique de l'accompagnement au PASA
- Des accompagnements principalement collectifs
- Un suivi des activités mais une évaluation peu développée
- Les activités sociales au cœur des activités des PASA

Leviers

- Valoriser les activités à visée thérapeutique/sociale qui doivent se distinguer des animations ou des activités à visée occupationnelle
- Réaliser un suivi et une évaluation régulière des activités individuelles et collectives

4.2.10. Evaluation des résidents

Une évaluation du résident est systématiquement effectuée avant l'entrée au PASA, à l'aide du MMS (Mini Mental State)¹ et du NPI-ES² (Inventaire neuropsychiatrique – version Equipe Soignante). Cette évaluation est souvent réalisée avec l'équipe pluridisciplinaire du PASA. Certains professionnels évoquent parfois une difficulté d'interprétation des résultats, notamment pour les établissements sans médecin coordonnateur ou psychologue.

L'utilisation de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (qui évalue plus particulièrement des comportements tels que l'agressivité physique, les déambulations et les cris) est peu utilisée dans les établissements.

Les modalités de révision sont hétérogènes entre établissements. Pour certains PASA, la révision s'effectue de manière automatique tous les 1 ou 2 an(s) et pour d'autres, la révision se fait sur demande des professionnels lorsque des changements sont observés.

A ces grilles d'évaluation, s'ajoutent les transmissions d'informations (à l'aide d'un outil informatique ou à l'oral), indiquant les observations de la journée par les professionnels sur les activités, les troubles du comportement, la satisfaction du résident, sa participation, ...

Là encore les modalités diffèrent. Pour certains PASA, cette transmission d'informations est quotidienne, pour d'autres, elle est hebdomadaire (de façon ponctuelle ou sur demande des professionnels du PASA).

Certains professionnels considèrent que cette transmission d'informations quotidienne peut être chronophage mais ils reconnaissent son intérêt.

D'autre part, des établissements sont vigilants aux risques de dénutrition et des suivis nutritionnels ont pu être mis en place³.

¹ Il permet d'évaluer le fonctionnement global des fonctions cognitives telles que : la mémoire, le calcul, l'apprentissage, l'orientation spatio-temporelle

²

- Le but est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement
- 10 domaines comportementaux et 2 variables neuro-végétatives
- Evaluer les changements de comportements présents durant la semaine passée ou pendant des autres périodes bien définis
- Cotations : fréquence, gravité et retentissement sur les activités professionnelles

³ « La dénutrition représente une des complications les plus fréquentes de ce type de maladie. Elle précipite l'évolution et aggrave la dépendance » p.19, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », ANESM

Pour les établissements qui ont développé un suivi individualisé, souvent à l'aide d'outils informatiques, regroupant toutes les informations de la personne, on retrouve des fiches regroupant les items suivants :

- données démographiques
- suivi du poids
- suivi médicamenteux
- Fiche « projet de vie individualisé »
- Observations médicales
- Fiche spécifique PASA
- ...

Evaluation des résidents et projet d'accompagnement individualisé

Pour certains établissements les projets personnalisés ne sont pas formalisés et lorsqu'ils le sont, ils ne prennent pas tous en compte l'accompagnement au PASA en nommant des objectifs et des moyens spécifiques.

EVALUATION DES RESIDENTS

Principaux constats

- Une évaluation systématique à l'admission avec les outils MMS et NPI-ES
- Des modalités d'évaluation des résidents hétérogènes
- Peu de liens avec le projet d'accompagnement individualisé

Leviers

- Organiser des transmissions d'informations régulières entre les professionnels exerçant dans les PASA et dans les autres services
- Actualiser régulièrement les évaluations (MMS/NPI ES...)
- Formaliser les PAI des résidents et intégrer le projet de soins et d'accompagnement PASA (objectifs et moyens personnalisés en lien avec les activités sociales et thérapeutiques)
- Formaliser les modalités d'évaluation en lien avec les PAI

4.2.11. Prise en charge non médicamenteuse

Ce qu'indique le plan Alzheimer 2008 – 2012

Mesure 15 « Amélioration du bon usage du médicaments » :

« Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sensibles aux médicaments, en particulier aux psychotropes. Or ils se voient fréquemment prescrire des médicaments psychotropes, notamment en raison des troubles comportementaux présents dans certaines phases de la maladie et de nombreuses pathologies associées. Les risques d'accoutumance et les accidents iatrogènes médicamenteux sont donc importants.

Ce qu'indique le cahier des charges des PASA :

- les professionnels sont formés notamment à la prise en charge des troubles du comportement (y compris aux stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux)
- « La bonne utilisation des thérapeutiques sédatives » fait l'objet d'un protocole qui est suivi et évalué

Tableau n° 1 : Activités habituellement déployées en fonction des troubles psychologiques et comportementaux

| Interventions non médicamenteuses Adapté des « Recommandations professionnelles, diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », HAS, mars 2008 | |
|--|--|
| Interventions portant sur la cognition | Stimulation cognitive Rééducation cognitive Revalidation cognitive Ateliers mémoire |
| Interventions portant sur l'autonomie fonctionnelle | Stimulation par l'activité physique Assistance pragmatique graduée et renforcement positif Atelier d'ergothérapie Cuisine |
| Interventions portant sur les comportements | 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 |
| Interventions portant sur la qualité de vie | Absence de sur-stimulation sensorielle Rééducation de l'orientation (<i>reality orientation therapy</i>) Stimulation multi sensorielle Activités de détente Activités individualisées adaptées |
| Prise en charge orthophonique | 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. |

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

Concernant la prise en charge non médicamenteuse, l'objectif des PASA est de diminuer les troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de « MAMA », notamment par les interventions indiquées ci-dessus et ainsi de limiter le recours aux neuroleptiques.

Toutefois, peu de professionnels indiquent avoir un suivi formalisé concernant les prescriptions, mais ils indiquent une logique générale de prescrire peu dans l'ensemble de leur établissement.

Quelques PASA ont organisé un suivi des psychotropes prescrits, effectué généralement par le médecin coordonnateur.

Un PASA, pour lequel les résidents ont pour médecins traitants les médecins de l'établissement, a vu une diminution significative des prescriptions.

Une des limites pour les professionnels est de pouvoir mesurer l'impact du PASA sur la prescription des psychotropes par rapport aux autres services de l'EHPAD, du fait de l'accueil séquentiel en PASA.

Exemples mis en place par les établissements contribuant au suivi et à la diminution du recours aux psychotropes :

- Rapport annuel réalisé sur la consommation des neuroleptiques
- Fiche par résidents avec un item sur le suivi des psychotropes
- Groupe de travail sur l'approche thérapeutique non médicamenteuse
- Mise en place d'une « fiche navette » entre les professionnels de l'établissement et le médecin traitant
- Réunion avec les médecins traitants de présentation du PASA

Liens avec les médecins traitants

Les médecins traitants restent les seuls prescripteurs (sauf exception). Les professionnels indiquent des difficultés de partenariat avec les médecins traitants dues à des facteurs différents :

- Nombre et disponibilité des médecins

Les établissements ont parfois des difficultés à contacter les médecins traitants en raison de la désertification médicale sur certains territoires.

D'autres ont nommé à l'inverse, des difficultés lorsqu'il y a de nombreux médecins traitants comme interlocuteurs (exemple d'un établissement où il y a près de 50 médecins traitants différents qui suivent les résidents).

- Les médecins traitants sont les prescripteurs

Les professionnels de l'EHPAD expliquent avoir peu de liens avec les médecins traitants qui demeurent les seuls prescripteurs. Les médecins coordonnateurs évoquent leurs limites pour peser sur la diminution du traitement, même s'ils indiquent globalement une volonté grandissante de la part des médecins traitants de diminuer leurs prescriptions de psychotropes.

- Difficultés d'information

Les professionnels n'informent pas toujours les médecins traitants de l'évolution de l'état de santé des résidents et notamment en cas d'amélioration des troubles du comportement.

PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE

Principaux constats

- Une sensibilisation des professionnels à la diminution des prescriptions de psychotropes et aux stratégies non médicamenteuses
- Quelques PASA ont mis en place un suivi des psychotropes prescrits
- Des difficultés de lien avec les médecins traitants
- Des professionnels de santé facilitateurs pour le suivi et la sensibilisation de l'ensemble des professionnels ainsi que le lien avec les médecins traitants

Leviers

- Mobiliser les professionnels de santé de l'EHPAD
- Sensibiliser et former les professionnels
- Renforcer les modalités d'information et de communication auprès des médecins traitants et notamment en cas de réduction des troubles du comportement
- Mettre en œuvre et partager les outils facilitant la coordination avec les médecins traitants
- Mettre en œuvre et partager les outils de suivi des psychotropes
- Faire intervenir des médecins coordonnateurs en tant que médecins prescripteurs

4.2.12. Impact thérapeutique et social

Pour l'ensemble des professionnels, l'impact du PASA sur les résidents est incontestable. Toutefois, ils reconnaissent la difficulté pour l'évaluer. L'indicateur le plus parlant pour les professionnels est l'effet de l'arrêt de l'accompagnement du PASA (fermeture pour congés, week-end, sorties momentanées pour raison de santé, ...).

Concernant les troubles du comportement, ils observent des changements importants de la part des résidents. Les troubles sont amoindris de manière significative, notamment la déambulation. En revanche, les troubles peuvent réapparaître en fin de journée, d'où l'importance d'une continuité dans l'accompagnement après le PASA. Les professionnels évoquent le syndrome des états crépusculaires : « Le syndrome crépusculaire est la manifestation d'agitation spécifiquement à la tombée du jour. On peut observer chez ces individus une désorientation, de la confusion, de l'errance et de l'anxiété.»¹

Concernant les capacités fonctionnelles restantes, les professionnels observent globalement un maintien voire une réhabilitation.

L'impact concernant les capacités cognitives est plus difficile à évaluer. Il n'y a pas de changements réellement significatifs observés. Il est difficile de savoir si, sans le PASA, les capacités cognitives se seraient davantage dégradées.

Pour les fonctions sensorielles, cela a été moins décrit dans les effets du PASA sur les résidents.

L'accompagnement au PASA a également pour but de créer ou maintenir du lien social pour le résident, par le biais notamment des moments conviviaux, comme le temps de l'accueil, du repas, ... mais cela se joue plus globalement pendant toute la durée de l'accueil au PASA.

Les professionnels observent une appartenance au groupe, qui donne envie aux résidents de venir au PASA et qui, selon eux, a un impact sur la valorisation des personnes, sur l'estime de soi. Ils évoquent des liens, une solidarité qui se créent entre les résidents. Les professionnels mentionnent également que, comme dans tout groupe, ils doivent faire face à des mésententes ou des tensions entre résidents.

¹ <http://neuropsychiquebec.com>

IMPACT SOCIAL ET THERAPEUTIQUE

Principaux constats

Selon les professionnels :

- Un impact important sur les troubles du comportement et sur le lien social
- Un maintien voire une réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes
- Un impact sur les capacités cognitives difficile à évaluer et à priori peu significatif
- Un impact sur les fonctions sensorielles moins décrit
- Des difficultés à mesurer l'impact global du PASA avec la combinaison de plusieurs facteurs : formation des ASG, autres formations, temps d'échange pluridisciplinaire, observations, évaluations, architecture, etc.

4.3. RESULTATS DES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

Paroles des familles – Information

« On ne m'a pas présenté le PASA, on m'a dit qu'elle en avait besoin. Ça a l'air de lui plaire »

« Non, on ne m'a pas expliqué. Je ne sais pas quand elle vient au PASA, je crois, le matin et parfois l'après-midi mais je ne sais pas précisément. Elle n'a pas de maladies particulières »

« On a été reçus et on nous a donné toutes les informations nécessaires »

« On ne sait pas trop quand elle vient au PASA »

« On a choisi cet établissement car il y a avait un PASA »

Paroles des familles – Implication au PASA

« Non je ne suis pas sollicité pour participer mais ça ne me déplairait pas »

« Je trouve déjà que ça me prend beaucoup de temps de venir ici. Elle ne s'ennuie pas, c'est déjà ça »

« On est toujours les bienvenus, c'est très libre. Des fois, je l'amène dans la chambre, je la ramène. Ça m'embête un peu aussi. »

« Je ne suis pas en demande de venir ici. On s'est dit avec mon frère : attention, faisons en sorte de ne pas la troubler dans ses activités »

« Le PASA c'est leur moment à eux »

« Quand je viens en semaine, je vais au PASA, je participe au goûter »

Paroles des familles – Architecture

« C'est bien conçu. Il y a tout un espace de déambulation et on peut sortir facilement dehors »

« C'est formidable, c'est beaucoup plus lumineux que de l'autre côté. C'est triste là-bas »

« Il y a une ambiance familiale. C'est pour ça que je l'ai mise là »

« C'est bien, propre, accueillant »

Paroles des familles – liens avec les professionnels

« Elles sont à l'écoute »

« Personnel volontaire et motivé »

« Ce qui change c'est le ratio de personnel »

« Au niveau vestimentaire, elles sont en tenue de ville, c'est mieux »

« Il y a un bon dialogue avec le personnel »

« On est bien accueilli, à n'importe quelle heure »

« Maman a un très bon contact avec les professionnels. Elle est suffisamment à l'aise pour exprimer ce qui ne va pas »

« C'est très important que les professionnels soient formés »

Paroles des familles – Les activités

« Mettre la table, c'est rien mais pour eux c'est une activité qui les rend vivant »

« C'est simplement d'être occupée, de venir. Ma mère, sans le PASA, elle ne fait rien. Elle dort toute la journée »

« Non je ne connais pas les activités »

« Pour la cuisine, elle aimerait que ça soit plus souvent »

« Elle y va deux jours par semaine. Elle va à la gym et elle m'a dit avoir fait une tarte aux poires. Elle adore aller au PASA »

« C'est une grande joie pour elle de faire du jardinage. Ça la valorise »

Paroles des familles - Impact sur la qualité de vie

« Quand le PASA n'était pas encore là, elle s'ennuyait, elle était agressive. Elle est beaucoup plus calme maintenant »

« Je l'ai tous les jours au téléphone. Elle est beaucoup plus gaie les jours où elle est allée au PASA. Elle me raconte ce qu'elle a fait dans la journée »

« Ici, elle est plus vivante. Elle reconnaît les gens et il y a des centres d'intérêt qui reviennent »

« C'est ça qui va leur éviter de prendre des médicaments »

« Depuis qu'elle est ici, elle n'arrête pas de parler. Elle a repris du vocabulaire »

« Elle est plus apaisée »

« Pour maman, c'est important, elle se sent bien là-bas. C'est comme si elle était chez elle, le moment des repas, d'être en petit groupe »

« Le PASA c'est rassurant. Ils ne sont pas mis en échec »

« Ça lui plaît énormément, je trouve que ça donne le moral. Elle y va avec envie »

Paroles des familles – Lien social

« Ils apprennent à se connaître »

« Il ne viendra jamais sans s'être rasé »

« Non il n'y a pas trop de liens. Les gens parlent peu mais une fois c'était super, elles parlaient de leur enfance »

« Il apprécie être avec d'autres, il parle »

« Même avant elle n'avait pas de liens avec les autres. Ici elle se dispute, je crois qu'elle mange toute seule »

« Elle aime bien être avec le groupe »

4.4. LES LEVIERS

Organisation du personnel, coordination, formation

- Mettre en place une coordination dans tous les PASA
- Sensibiliser régulièrement l'ensemble du personnel de l'EHPAD sur les objectifs et le travail en PASA
- Clarifier les missions des ergothérapeutes et des psychomotriciens dans les PASA
- Remonter les difficultés de recrutement des postes de psychomotriciens et d'ergothérapeutes afin de proposer des solutions
- Créer des journées d'échanges sur les pratiques des professionnels intervenants dans les PASA
- Mettre en place des réunions pluridisciplinaires et des temps d'analyse de la pratique de façon régulière (professionnels intervenant dans les PASA + ensemble du personnel)
- Renforcer la formation ASG dans les établissements
- Inclure les PASA dans les projets d'établissement, en veillant à l'articulation avec les UPAD

Modalités d'accueil et de fonctionnement

- Intégrer les PASA dans le fonctionnement institutionnel avec une vigilance particulière lors des transitions entre le PASA et les autres services
- Réviser régulièrement en équipe pluridisciplinaire les groupes et les plannings d'activités pour une plus grande individualisation
- Réfléchir à la gestion des files active (nombre de personnes, fréquence, motifs d'entrées, sorties)

Architecture

- Assouplir certains éléments du cahier des charges (Cf. Mesure 26 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019)
 - o Critère de mobilité
 - o Critère concernant la déambulation
 - o ...
- Prendre en compte les caractéristiques architecturales dans les modalités d'accompagnement des résidents

Population accueillie

- Lorsque les établissements font le choix d'accueillir quelques résidents « hors cahier des charges », rester vigilant pour garantir un accompagnement de qualité de toutes les personnes accueillies sans être au détriment des personnes ciblées par le cahier des charges (nombre de personnes, sévérité des troubles, besoins spécifiques identifiés en cohérence ou non des objectifs du PASA et des besoins des autres résidents)

- Poursuivre les réflexions institutionnelles pour l'adaptation de l'accompagnement de nouveaux publics

Admissions et sorties

- Actualiser les projets d'établissement et prendre en compte l'évolution des besoins des résidents
- Organiser des échanges pluridisciplinaires réguliers sur les admissions et les sorties
- Clarifier les critères de sortie et les modalités d'information aux résidents et aux familles à l'entrée au PASA

Familles

- Formaliser les modalités d'information des familles (à l'entrée et après)
- Clarifier les objectifs des PASA concernant les modalités de participation et d'accompagnement des familles

Activités évaluation

- Valoriser les activités à visée thérapeutique/sociale qui doivent se distinguer des animations ou des activités à visée occupationnelle
- Réaliser un suivi et une évaluation régulière des activités individuelles et collectives

Evaluation résidents

- Organiser des transmissions d'informations régulières entre les professionnels exerçant dans les PASA et dans les autres services
- Actualiser régulièrement les évaluations (MMS/NPI ES...)
- Formaliser les PAI des résidents et intégrer le projet de soins et d'accompagnement PASA (objectifs et moyens personnalisés en lien avec les activités sociales et thérapeutiques)
- Formaliser les modalités d'évaluation en lien avec les PAI

Prise en charge non médicamenteuse

- Mobiliser les professionnels de santé de l'EHPAD
- Sensibiliser et former les professionnels
- Renforcer les modalités d'information et de communication auprès des médecins traitants et notamment en cas de réduction des troubles du comportement
- Mettre en œuvre et partager les outils facilitant la coordination avec les médecins traitants
- Mettre en œuvre et partager les outils de suivi des psychotropes
- Faire intervenir des médecins coordonnateurs en tant que médecins prescripteurs

4.5. CONCLUSION

Quel que soit le point de vue recueilli, cette évaluation a confirmé l'impact très positif de la création des PASA dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

La pertinence du dispositif, bien que difficilement évaluable au regard de la particularité des modalités d'accueil en journée de ces pôles, n'a pas été remise en question et au contraire, a été réaffirmée par les usagers, les familles et les professionnels rencontrés.

Cet impact a pu être mesuré tant sur l'évolution des pratiques professionnelles, que sur la valorisation, la reconnaissance des professionnels intervenants et la dynamique institutionnelle globale des établissements.

Les usagers et les familles sont globalement très satisfaits des modalités spécifiques et des moyens proposés dans les PASA.

Ceci étant, quelques points nous semblent nécessaires de mettre en débat afin d'améliorer le dispositif :

- L'intégration des PASA dans le fonctionnement global des établissements avec des moyens limités (au niveau de l'organisation du personnel, des différents services)
- L'individualisation de l'accompagnement et de ses objectifs à visée social et thérapeutique ;
- La clarification des objectifs des PASA concernant les familles et les proches ;
- L'amélioration de la prise en charge non médicamenteuse ;
- La vigilance au regard de l'évolution des besoins des publics accueillis dans les EHPAD et l'éventuel impact sur les résidents des PASA.

ANNEXES





DIRECTION DE L'EFFICIENCE DE L'OFFRE
Département de l'offre médico-sociale

Affaire suivie par : Karine CLERC
Téléphone : 02 49 10 40 67
Courriel : ars-pdl-deo-dms@ars.sante.fr

Destinataires : les EHPAD disposant d'un PASA labellisé

N/réf. : DEO_DMS/KC/2015/ 687
V/réf. :
Pièce(s) jointe(s) :
Date : 15 AVR. 2015
Objet : Evaluation du fonctionnement des PASA

Madame la Directrice, Monsieur le Directeur,

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012, l'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire a retenu 90 PASA, dont 82 sont à ce jour labellisés.

A ce stade de déploiement de ce dispositif et compte tenu des réflexions qui pourront être menées dans le cadre de la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives, il paraît important de réaliser une évaluation du fonctionnement et de l'impact des PASA en région.

Cette étude vise à étudier les modalités de prise en charge des résidents, les effets sur l'organisation des établissements et l'impact sur la qualité de vie des personnes accueillies.

Aussi, j'ai missionné le CREA (Centre Régional d'études, d'actions et d'informations) pour réaliser cette étude dont les résultats vous seront présentés d'ici la fin de l'année dans le cadre d'une rencontre qualitefficiency.

Afin de conduire ces investigations, le CREA pourra être amené à vous solliciter. Des entretiens sont en effet envisagés avec des représentants des structures sur la base d'un échantillon représentatif.

Je vous remercie par avance pour votre collaboration à la réalisation de cette évaluation et vous prie d'agréer, Madame la Directrice, Monsieur le Directeur, l'expression de ma considération distinguée.

Pour la Directrice Générale
Et par délégation,

François GRIMONPREZ
Directeur de l'Effizienz de l'Offre



17 boulevard Gaston Doumorgue - CS 56233
44262 Nantes Cedex 2
Tél. 02 49 10 40 00 - www.ars.paysdelaloire.sante.fr



Répartition des PASA-UHR dans les Pays de la Loire



© ARS Pays de la Loire - IGN, source DEO/DMS année 2015, exploitation Département Observation et Analyses

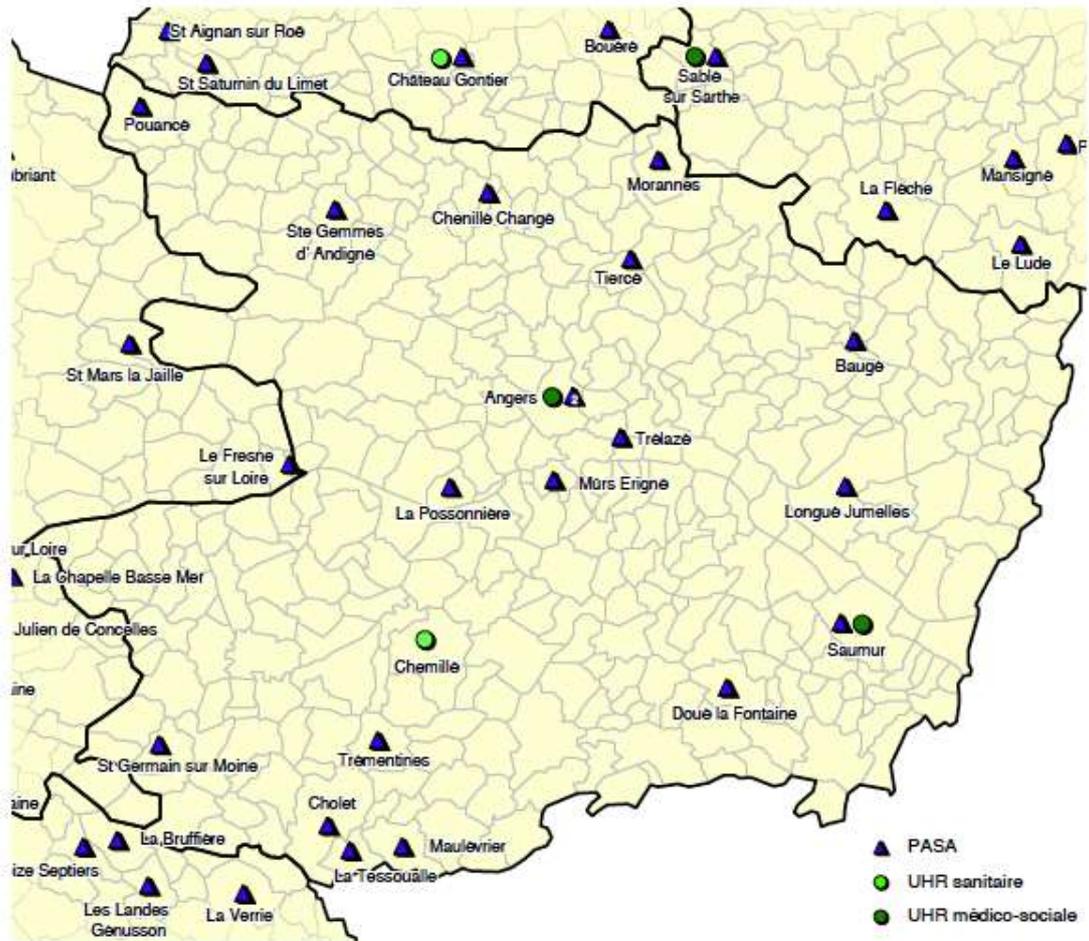
Répartition des dispositifs Alzheimer en Loire-Atlantique



© ARS Pays de la Loire - Source DEO/DMS année 2015, exploitation Département Observation et Analyses

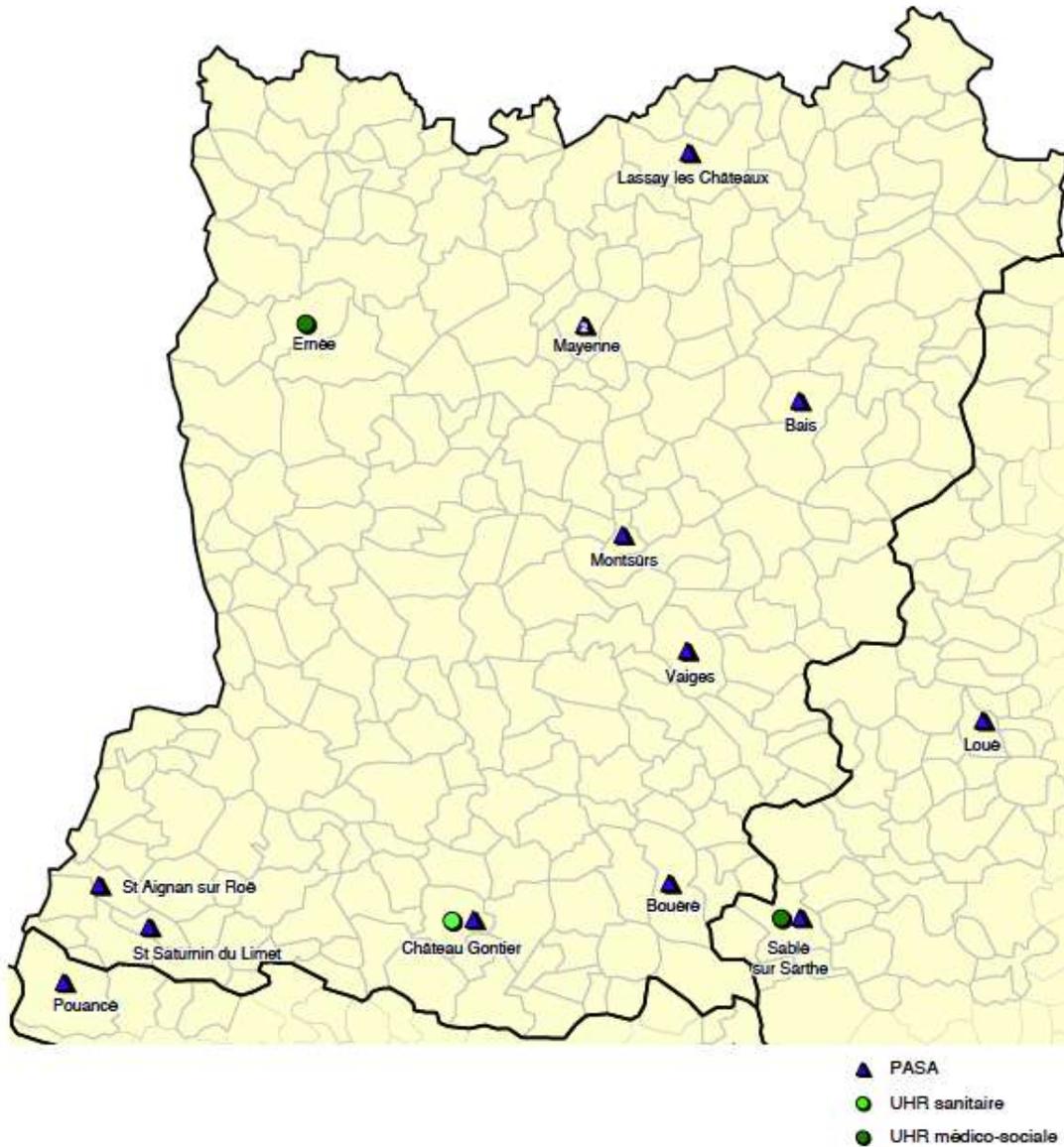


Répartition des dispositifs Alzheimer en Maine-et-Loire



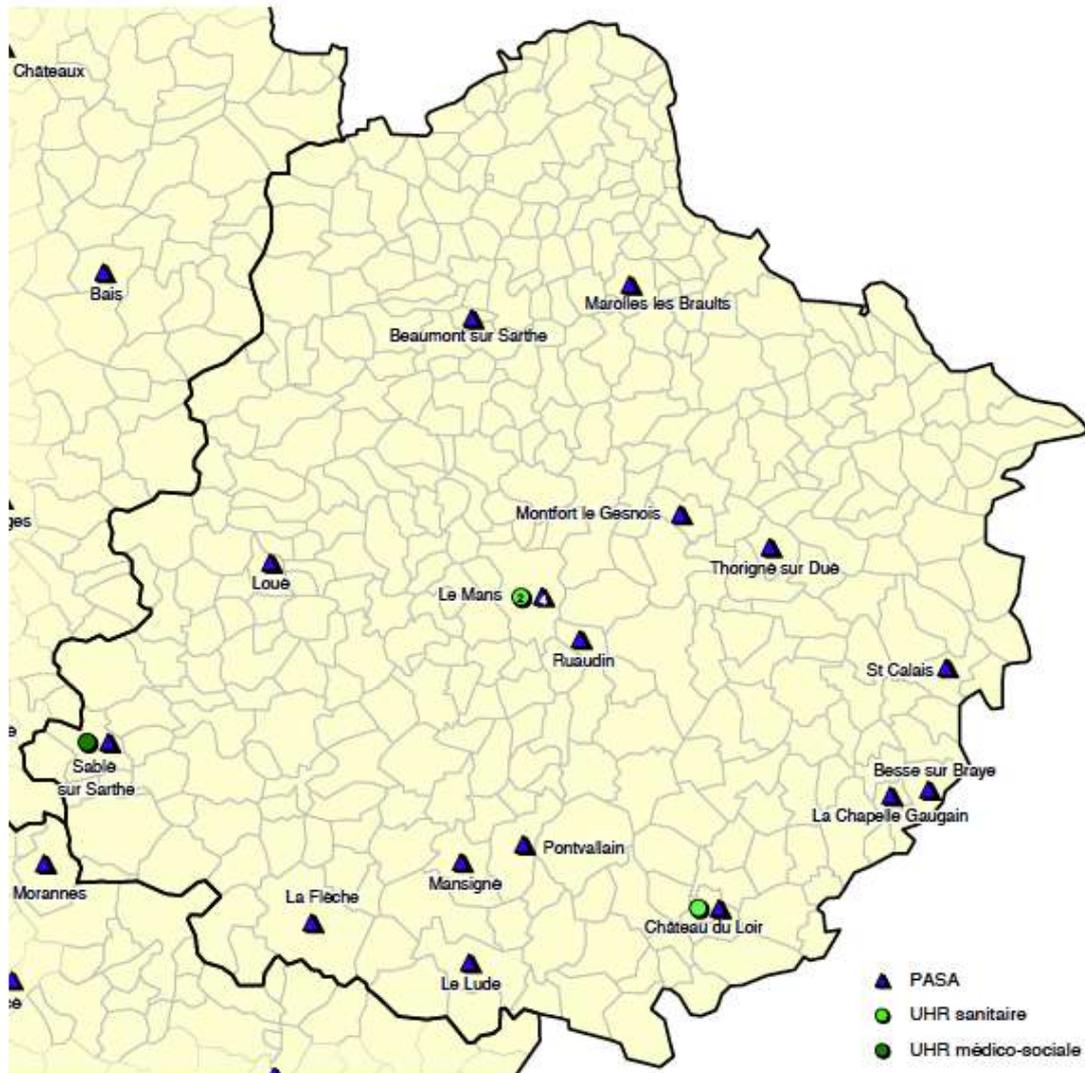
© ARS Pays de la Loire - Source DEO/DMS année 2015, exploitation Département Observation et Analyses

Répartition des dispositifs Alzheimer en Mayenne



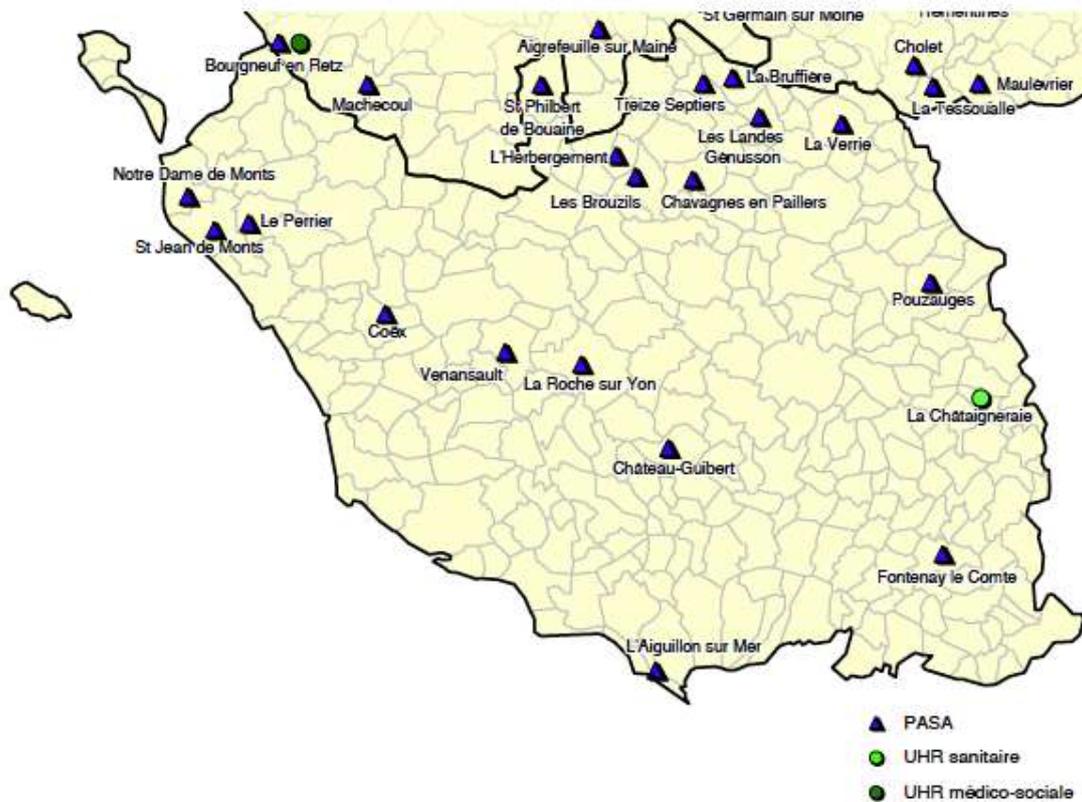
© ARS Pays de la Loire - Source DEO/DSMS année 2015, exploitation Département Observation et Analyses

Répartition des dispositifs Alzheimer en Sarthe



© ARS Pays de la Loire - Source DEO/DMS année 2015, exploitation Département Observation et Analyses

Répartition des dispositifs Alzheimer en Vendée



© ARS Pays de la Loire - Source DEO/DMS année 2015, exploitation Département Observation et Analyses

GLOSSAIRE DES SIGLES

AMP : Aide médico-psychologique

AS : Aide-soignant

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MMS : Mini-Mental State Examination

NPI-ES : Inventaire neuropsychiatrique – version Equipe Soignante

UPAD : Unité pour personnes âgées dépendantes

PAI : Projet d'accompagnement individualisé

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PMND : Plan Maladies Neuro Dégénératives