

PERSONNES ÂGÉES

**RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES**



**L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES
ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURO-DÉGÉNÉRATIVE EN UNITÉ
D'HÉBERGEMENT RENFORCÉS (UHR)**

Anesm

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

Sommaire

PRÉSENTATION GÉNÉRALE	4
Le contexte des recommandations	5
Le champ des recommandations	6
Les destinataires.....	11
Les objectifs des recommandations.....	13
Les recommandations mode d'emploi.....	13
Méthode d'élaboration	15
PRÉAMBULE.....	16
RECOMMANDATIONS.....	18
Chapitre 1 : Du projet d'unité d'hébergement renforcé à sa mise en œuvre.....	19
A) L'identification des besoins des résidents au sein de l'Ehpad	19
B) Le projet d'établissement garant de l'intégration de l'UHR au sein de l'Ehpad	20
C) L'identification des besoins des professionnels	22
D) L'environnement architectural.....	24
Les essentiels : Du projet d'unité d'hébergement renforcé à sa mise en œuvre	28
Chapitre 2 : L'organisation des relations entre l'UHR et l'Ehpad.....	29
A) La coordination entre l'Ehpad et l'UHR.....	29
B) La qualité de vie au travail.....	30
Les essentiels : l'organisation des relations entre l'UHR et l'Ehpad	32
Chapitre 3 : L'unité d'hébergement renforcé, une réponse personnalisée, une organisation adaptable dans un environnement adapté.....	33
A) L'accueil et l'accompagnement des résidents hébergés au sein de l'UHR	33
B) Les activités relatives au projet thérapeutique des résidents	39
C) Une organisation professionnelle spécifique.....	44
Les essentiels : l'UHR, une réponse personnalisée, une organisation adaptable dans un environnement adapté.....	49
Synthèse des principaux sigles	51
Annexe 1 : La personne de confiance.....	53
Annexe 2 : Comment intégrer le projet spécifique de l'UHR au projet d'établissement ?.....	55
Récapitulatif de la méthode	55

Le plan d'actions.....	56
Exemple de plan d'actions.....	56
Les fiches actions.....	57
Exemple de fiche action.....	57
Annexe 3 : Évaluer ses activités et la qualité des prestations délivrées	59
Annexe 4 : Fiche pratique savoir-être et savoir-faire à adapter envers les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée	61
Annexe 5: les approches non médicamenteuses.....	63
Annexe 6 : Conduite des travaux.....	66
Annexe 7 : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)	68

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

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

Le contexte des recommandations

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

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

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

- **Axe 1 : « Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire »**
- **Axe 2 : « Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne »**
- **Axe 3 : « Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives »**
- **Axe 4 : « Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé »**

Ces présentes recommandations sont élaborées pour répondre à la mesure 27 de l'axe 1 du PMND qui prévoit la poursuite du déploiement³ de l'accueil en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) et d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement de « droit commun ».

Mesure 27⁴ : Poursuivre et renforcer le déploiement des unités d'hébergement renforcé (UHR) en Ehpad et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »

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

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

³ 68 nouvelles Unités d'hébergement renforcé (UHR) devraient être créées d'ici la fin du plan (annonce de la secrétaire d'Etat aux personnes âgées Laurence Rossignol lors des 9èmes rencontres organisées à Paris par l'Association France Alzheimer et maladies apparentées, 8 décembre 2015).

⁴ Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Paris: Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014.

La mesure 27 prévoit la rénovation du cahier des charges des UHR afin notamment d'élargir les critères d'entrée au-delà des profils de personnes malades actuellement ciblées. Ces travaux de rénovation du cahier des charges ont conduit, pour les dispositions relevant du domaine réglementaire, à la publication du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016⁵ fixant les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Ehpad. Le champ de ce décret couvre également les adaptations nécessaires au fonctionnement des dispositifs spécifiques tels que les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) et les Unités d'hébergement renforcé (UHR) implantés au sein d'un Ehpad, l'accueil de jour et l'hébergement temporaire y compris de nuit dans l'objectif d'inscrire cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement des personnes âgées dans une logique de parcours de vie.

Ainsi, les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des URH ont été définies par l'article 1er du décret du 26 août 2016 susvisé, et codifiées à l'article D. 312-155-0-2 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Les recommandations de l'Anesm sont définies pour les PASA et les UHR en précision de ces normes

Le champ des recommandations

- **Présentation des UHR**

Issues du Plan Alzheimer 2008-2012, les UHR correspondent initialement à des dispositifs d'accompagnement spécifiques développés au sein de certains Ehpad ou Etablissement de soins de longue durée (ESLD). Les UHR ont pour objectif d'améliorer l'accueil et l'approche thérapeutique des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

L'objectif de l'accueil et l'approche thérapeutique visent à améliorer les troubles psycho-comportementaux des personnes accueillies au sein des UHR et de limiter le recours aux psychotropes et aux neuroleptiques⁶ en proposant un accueil et des activités adaptées afin que la personne, une fois les symptômes psycho-comportementaux réduits, puisse revenir au sein de

⁵ Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁶ Le programme AMI (Alerte Maîtrise Iatrogénie) Alzheimer d'octobre 2010 - Programme Pilote

Les troubles du comportement perturbateurs - cris, agitation, agressivité, déambulation, hallucinations, opposition, troubles du rythme veille sommeil - très fréquents dans cette maladie, constituent la situation la plus fréquente de prescription de neuroleptiques chez ces patients. Or, les données disponibles aujourd'hui montrent que pour 1.000 personnes traitées par neuroleptiques pour troubles du comportement pendant 12 semaines, on observe :

- 91 à 200 patients seulement avec diminution des troubles du comportement
- 10 décès supplémentaires
- 18 accidents vasculaires cérébraux dont la moitié sévère
- 58 à 94 patients avec des troubles de la marche

Les neuroleptiques constituent donc une mauvaise réponse à une situation clinique de gestion difficile mais pour laquelle existent des alternatives. C'est pourquoi un programme spécifique pour la prévention chez le malade Alzheimer de la iatrogénèse liées aux neuroleptiques est développé par la HAS, les professionnels de santé et l'ensemble des partenaires en santé dans le cadre du Plan Alzheimer.

son lieu d'hébergement initial ou au sein d'un établissement adapté. En amont, il s'agit de s'assurer que l'UHR est effectivement la structure la mieux adaptée pour l'accompagnement du résident en s'appuyant sur l'ensemble des évaluations qui déterminent les critères d'admission notamment (équipe pluridisciplinaire). En effet, force est de constater que les traitements médicamenteux, dans le cadre des troubles comportementaux et/ ou caractériels, se révèlent encore très peu efficaces⁷ pour soigner les patients et les soulager notamment lors de l'aggravation des troubles psycho-comportementaux.

Au 31 décembre 2015⁸, on dénombre 1544 places installées (soit entre 81 et 94 UHR selon le nombre de places par unité) en Ehpad au regard d'une cible de 1600 places prévues initialement. Dans le secteur sanitaire, il était prévu d'identifier 3300 lits d'UHR sanitaires dans les ESLD, soit 190 unités avec une capacité moyenne de 17 lits. Au dernier recensement en 2013, on comptait 54 UHR ouvertes et 50 prévues par les Agences Régionales de Santé (ARS).

Les résultats de l'enquête nationale UHR 2016 de l'Anesm⁹ montrent qu'en moyenne 15 résidents sont accueillis en UHR dont 9 nouveaux par an. L'enquête a aussi permis d'observer l'évolution de la consommation des psychotropes et neuroleptiques à l'arrivée et le jour de l'enquête¹⁰.

⁷ Association France Alzheimer. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique. Livre blanc*. Paris : Association France Alzheimer, 2012.

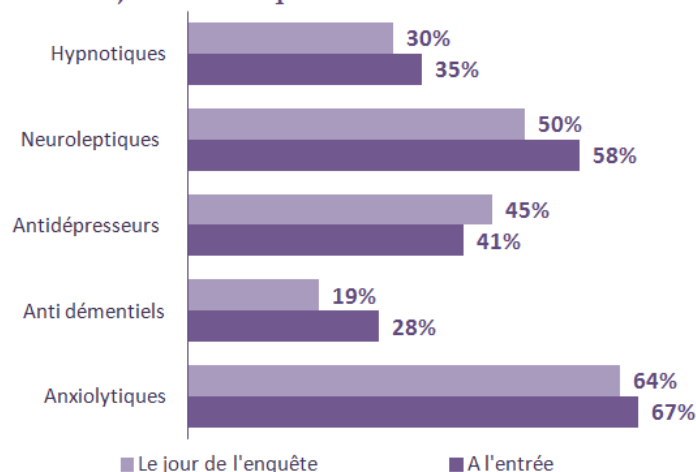
⁸ CNSA. *Les bilans des plans*. Mis à jour le 12 août 2016. (Document électronique). Consultable sur: <www.cnsa.fr> [Page consultée le 05/07/2016]

⁹ Cette enquête a été élaborée par l'équipe projet de l'Anesm en collaboration avec l'équipe du Professeur Jeandel du CHU de Montpellier.

Les UHR ouvertes identifiées dans la base FINISS ont été contactées par mail. Le remplissage du questionnaire s'est effectué via l'application SOLEN entre le 10 juin et le 14 juillet 2016. Ainsi, 191 mails ont été envoyés (127 à des établissements du secteur médico-social et 64 à des établissements du secteur sanitaire) et 110 réponses ont été collectées (soit un taux de participation légèrement inférieur à 60%). Les UHR étaient invitées dans cette enquête à remplir une fiche individuelle pour les dix derniers résidents accueillis et présents depuis plus de deux mois.

¹⁰ L'intégralité des résultats de cette enquête nationale est disponible sur le site de l'Anesm.

Traitement médicamenteux à l'entrée en UHR et le jour de l'enquête



- **Résidents accueillis au sein des UHR**

Les UHR accueillent¹¹ des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Ces résidents peuvent venir de l'Ehpad dont dépend l'UHR ou de toutes autres structures extérieures à l'Ehpad (UCC, SSR, etc.) ou encore de leur domicile. La capacité d'accueil est de 14 personnes¹².

Au préalable, l'évaluation et le bilan des symptômes sont réalisés notamment à l'aide du MMSE (Mini Mental State Examination), du NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante) ou encore, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation CMAI (Cohen-Mansfield Agitation Inventory).

L'enquête de l'Anesm a permis de collecter des éléments sur le profil des résidents d'UHR : 57% des résidents sont des femmes pour un âge moyen de 82,5 ans et 43% des hommes pour un âge moyen de 79,7 ans.

Les résidents proviennent :

- 24% de l'Ehpad attenant à l'UHR
- 16% d'autres Ehpad
- 15 % du domicile
- 15% d'un SSR

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

¹² « Les unités de petite taille permettent d'éviter la sur-stimulation entre des résidents trop nombreux, de favoriser les interactions sociales et de créer du lien entre les patients. Il n'existe aucune donnée concernant la taille idéale d'une unité spécifique Alzheimer mais des travaux ont montré que l'agitation des patients était inférieure dans les petites unités (Sloane, Mitchell et al. 1998). Selon le groupe de travail, la capacité d'accueil ne peut excéder 14 résidents. » Cité dans : Gérontopôle. *Unités spécifiques Alzheimer et prise en charge des troubles sévères du comportement*. Toulouse : Gérontopôle, 2008, pp. 23-24.

- 8% d'une UCC

- **Personnel des UHR**

L'enquête nationale UHR 2016 de l'Anesm a mis en évidence que les UHR ont employé¹³ 11,4 ETP dont 9,3 affectés exclusivement à l'unité. Parmi ces professionnels, figurent :

- les assistants de soins en gérontologie (ASG) (4,4 ETP) ;
- les aides-soignants (3,8 ETP) ;
- les aides médico-psychologiques (1,4 ETP) ;
- les agents de services hospitaliers (1,9 ETP) ;
- les infirmiers (1,4 ETP) ;
- les psychologues et médecins (0.2 ETP).

Ces chiffres correspondent aux dispositions du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Ehpad, qui prévoit que l'UHR dispose :

- d'un médecin, le cas échéant, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission ;
- d'infirmier ;
- de psychomotricien ou d'ergothérapeute ;
- d'aide soignant ;
- d'aide médico-psychologique ou d'accompagnement éducatif et social ;
- d'assistant de soins en gérontologie ;
- de personnel soignant la nuit ;
- de psychologue pour les résidents et les aidants.

L'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie. La formation des professionnels est essentielle compte tenu de la complexité des troubles des personnes accueillies et des risques psychosociaux afférents. Par ailleurs, des intervenants extérieurs (bénévole, art-thérapeute, animateur sportif en activité physique et adaptée) peuvent être sollicités pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes accueillies, sachant que le décret¹⁴ précise que « *l'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est spécifiquement formé à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.* ».

¹³ Ces données sont assez similaires avec l'étude • CREA-ORS. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, activités 2013*. Montpellier : CREA-ORS, 2014.

¹⁴ Article D. 312-155-0-2du CASF, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

- **Activités des UHR**

Les UHR organisent des activités élaborées sous l'autorité du médecin de l'ESLD ou par le médecin coordonnateur de l'Ehpad, en lien avec le médecin traitant.

Ces activités concourent¹⁵ :

- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles persistantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques adaptées¹⁶, ...);
- au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives rémanentes (stimulation cognitive, atelier mémoire, jardinage/ hortithérapie,...);
- à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation sensorielle, art-thérapie, musicothérapie¹⁷,...);
- au maintien des liens sociaux et familiaux des résidents (repas, sortie, activité de groupe, etc.).

Selon l'enquête nationale 2016 de l'Anesm, la sortie de l'UHR est due à 3 principaux motifs¹⁸ : l'amélioration des troubles (1/4 des situations), la perte de mobilité (1/4 des situations) et le décès (1/4 des situations).

La réorientation à la sortie a également été questionnée et l'enquête montre que 55% des résidents sortants sont réorientés vers l'Ehpad attenant à l'UHR, 17% en ESLD et 7% vers leur Ehpad d'origine.

Malgré tout, l'évaluation du Plan Alzheimer par les professeurs Ankri et Van Broeckhoven, a mis en évidence un certain nombre de limites de ces structures, quant aux accompagnements proposés (pas ou peu d'évaluation), aux problèmes liés aux contraintes architecturales (cahier des charges). C'est tout l'enjeu du décret du 26 août 2016 qui vient repréciser les adaptations nécessaires au fonctionnement des dispositifs spécifiques et de l'ensemble des recommandations à suivre.

- **Environnement et architecture des UHR**

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

¹⁵ Ibid.

¹⁶ ROLLAND, Y. *Activité physique et prévention de la maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Gérontopôle, 2009.

¹⁷ JOIN, J. *Intérêt des thérapies par l'art et des autres thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge du patient atteint d'Alzheimer*. Thèse : Doctorat de pharmacie : Rouen : Université de Rouen - UFR Médecine et Pharmacie, 2015.

¹⁸ Les autres motifs sont principalement, l'altération de l'état somatique (14%) et autres.

terrasse) clos et sécurisés, librement accessibles aux résidents.¹⁹ Il prévoit également des espaces permettant d'y accueillir les familles.

« La stimulation passe aussi par la mise en place de lieux dédiés aux activités thérapeutiques, au maintien des activités de groupe et personnelles. Les jardins thérapeutiques peuvent être également une des solutions proposées. Ils peuvent avoir un effet stimulant sur l'orientation (heure, saison) mais aussi sur la pratique de l'exercice physique (Yeath 2004) et répondent aux besoins de déambulation. »²⁰

Selon l'enquête nationale UHR 2016 de l'Anesm sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en UHR, 98% des UHR disposent d'un jardin ou d'une terrasse, 93% d'un espace repas avec office et 89% d'un espace d'activités adaptées, mais 27% des répondants déclarent que les locaux ne correspondent pas aux besoins des résidents avec notamment un manque d'espace intérieur pour les activités et des espaces extérieurs jugés mal adaptés.

Les destinataires

Ces recommandations s'adressent spécifiquement aux responsables d'Ehpad disposant d'une UHR et à ceux qui souhaitent en créer une. Les UHR développées au sein des ESLD²¹ sont des destinataires indirects de ces recommandations.

Les repères qui sont fournis dans les recommandations peuvent également être un support d'échanges et de réflexions avec les résidents, leurs proches²², les associations d'usagers et les autres acteurs de l'accompagnement des personnes âgées tels que :

- d'autres structures du secteur social et médico-social : les accueils temporaires (accueil de jour, accueil de jour itinérant, accueil de nuit, hébergement temporaire) ;
- les structures et professionnels sanitaires : les filières de soins gériatriques (court séjour gériatrique, consultations et hôpital de jour gériatriques, services de soins de suite et de réadaptation (SRR), équipe mobile de gériatrie (EMG), équipes mobiles de psychogériatrie, les réseaux de santé (géronologique, soins palliatifs, etc.), les centres

¹⁹ Article D. 312-155-0-2 du CASF, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

²⁰ Gérontopôle. *Unités spécifiques Alzheimer et prise en charge des troubles sévères du comportement*. Toulouse : Gérontopôle, 2008. p. 26.

²¹ Pour les UHR rattachées à des ESLD dépendant du secteur sanitaire, le cahier des charges initial est toujours d'actualité (Cf. Direction Générale de l'Action Sociale. *Cahier des charges relatifs aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement*. Paris : Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville ministère de la santé et des sports, 2009.)

²² Par proche on entend le ou les aidant(s), la famille, la personne de confiance (pour en savoir plus cf. Annexe 1), le représentant légal. Aux termes de l'article L. 113-1-3 du CASF, est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.»

- hospitaliers (services de médecine, de chirurgie), les services d'urgence, les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, gériatres, neurologues, psychiatres, masseurs-kinésithérapeutes, infirmiers, etc.) ;
- les services et unités de soins spécialisés services de psychiatrie de secteur, etc. ;
 - les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD),
 - les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les équipes spécialisées Alzheimer (ESA)
 - les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)²³,
 - les équipes médico-sociales « personnes âgées » des conseils départementaux, les assistants de service social de secteurs ;
 - les centres communaux d'action sociale (CCAS)/ les centres intercommunaux d'action sociale (CIAS),
 - les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ;
 - les gestionnaires de cas des MAIA²⁴ ;
 - les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA)²⁵ ;
 - les dispositifs pour les aidants : les plateformes d'accompagnement et de répit ;
 - les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) ;
 - les organismes habilités pour la réalisation de l'évaluation externe ;

²³ L'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dispose que «Des expérimentations d'un modèle intégré d'organisation, de fonctionnement et de financement des services polyvalents d'aide et de soins à domicile peuvent être mises en œuvre avec l'accord conjoint du président du conseil départemental et du directeur général de l'agence régionale de santé, à compter de la promulgation de la présente loi et pour une durée n'excédant pas deux ans, par :

- a) Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile relevant des 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ;
- b) Les services de soins infirmiers à domicile et les services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant de l'article L. 313-1-2 du même code, dans le cadre d'un groupement de coopération sociale ou médico-sociale ou d'une convention de coopération prévus à l'article L. 312-7 dudit code. (...).»

²⁴ Le dispositif MAIA est une méthode permettant l'intégration des services d'aide et de soins dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie et en situation complexe. Le dispositif est composé de gestionnaire de cas et d'un pilote. Initialement, le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des MAIA dénommait ce dispositif « maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». En 2014, la terminologie a été revue pour tenir compte de la réalité de terrain. Le principe des dispositifs MAIA reste inchangé, mais le public concerné a été élargi aux personnes âgées en perte d'autonomie. La CNSA les a réintitulés « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». CNSA. *MAIA - Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie*. Paris : CNSA, 2014. Coll. Les cahiers pédagogiques de la CNSA.

²⁵ L'article D. 6327-4 du Code de la santé publique, issu du décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, dispose que la PTA vient en soutien à l'ensemble des professionnels sanitaires, sociaux, et médico-sociaux qui ont besoin de recourir à des compétences complémentaires pour des patients relevant d'un parcours de santé complexe. Elle contribue donc aux missions de coordination de ces parcours, au sens de l'article D. 6327-1 dudit Code : l'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire ; l'appui à l'organisation des parcours complexes, pour une durée adaptée aux besoins du patient, mais aussi le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

- les représentants des ARS destinataires des rapports d'évaluations interne et externe ;
- les Conseils Départementaux ;
- les services mettant en œuvre des mesures de protection juridique et les services d'aide aux tuteurs familiaux ;
- les organismes de formations universitaires, professionnelles et de formation continue du secteur social, médico-social et sanitaire ;

Les objectifs des recommandations

L'évaluation de la qualité des activités et des prestations délivrées est effectuée sur la base des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm. Ces recommandations ont pour objectif d'apporter aux professionnels des réponses aux besoins des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

Elles s'inscrivent dans une démarche continue de prévention et guident la réflexion et l'action pour accompagner la singularité de chaque résident en tenant compte de son parcours de vie, de soins et de la composition et des organisations des liens sociaux et familiaux.

Afin d'améliorer la qualité d'accompagnement de ces résidents, hébergés en Ehpad et admis en UHR, ces recommandations proposent des pistes de réflexions à différents niveaux. D'une part, au niveau de la qualité de vie et d'accompagnement des résidents et, d'autre part, au niveau de la qualité de vie de professionnels intervenants régulièrement auprès de ces personnes.

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

- la mise en place d'un projet d'UHR et sa pérennité ;
- les organisations des échanges entre les professionnels des UHR et ceux de l'Ehpad, voire des services extérieurs ;
- les activités thérapeutiques à privilégier ;
- la place des proches ;
- l'adaptation de l'environnement ;
- la formalisation de partenariats avec le secteur sanitaire et le secteur médico-social, voire associatif.

Les recommandations mode d'emploi

Ces recommandations s'articulent en 3 chapitres:

- Chapitre 1 : Du projet d'unité d'hébergement renforcé à son élaboration
- Chapitre 2 : L'organisation du parcours du résident
- Chapitre 3 : L'unité d'hébergement renforcé, une réponse personnalisée, une organisation adaptable dans un environnement adapté

Chaque chapitre comporte :

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

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

Points de vigilance

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

- *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) (2017).*
- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet Ehpad (2016) ;*
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées volet Ehpad) (2016) ;*
- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015) ;*
- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014) ;*
- *Le soutien des aidants non professionnels (2014) ;*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012) ;*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad (2012) ;*
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012) ;*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011) ;*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011) ;*
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010) ;*
- *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (2010) ;*
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009) ;*
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008) ;*
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008) ;*
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (2008) ;*

Elles sont aussi à mettre en lien avec les travaux suivants:

- *Fiche-repère « Adapter le projet d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une maladie neuro-dégénérative (2017) ;*
- *Guide à l'attention des responsables d'établissements sociaux et médico-sociaux : Intégrer les suites des évaluations internes et externes dans une démarche s'amélioration continue de la qualité (2016)*
- *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bientraitance) dans les Ehpad 2015 (septembre 2016)*

Par ailleurs, ces recommandations sont complétées par l'enquête nationale²⁶ menée auprès de toutes les UHR durant l'été 2016. Cette enquête porte sur les profils des résidents, les activités mises en place et les limites rencontrées au regard des indications et des modalités de fonctionnement prévues dans le cahier des charges initial.

Méthode d'élaboration

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

Ces recommandations ont été élaborées sur la base :

- D'une analyse de la littérature nationale et internationale ;
- D'entretiens avec différents professionnels ;
- De visites sur sites.

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

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

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

²⁶Le rapport d'analyse est disponible sur le site de l'Anesm.

PRÉAMBULE

Concernant les Ehpad, l'Anesm a publié de multiples travaux: un programme « Qualité de vie » décliné en quatre volets²⁷, des recommandations spécifiquement dédiées à l'évaluation interne²⁸, d'autres dédiées à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée²⁹, des recommandations dédiées à la prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée³⁰ notamment. Plus récemment, l'Anesm a publié des recommandations et des fiches-repères sur le risque de perte d'autonomie ou de son aggravation chez personnes âgées en Ehpad³¹, ainsi que sur le repérage des déficiences sensorielles³².

Dans ces différentes recommandations, il est rappelé que :

- L'Ehpad constitue, un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident tout au long du séjour, et ce quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression, etc.³³ ;
- Les publics accueillis présentent des profils diversifiés, différents degrés de dépendance, des pathologies multiples et variées.³⁴ Autant de caractéristiques qui renvoient à des attentes et des besoins divers, des manières d'habiter l'espace et de cohabiter ;
- Les Ehpad diversifient ainsi leurs prestations afin de répondre le mieux possible aux besoins et aux attentes des résidents³⁵ notamment pour ceux atteints de maladies neurodégénératives ;

²⁷ Anesm. *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011) ; Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011) ; Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad (2012) ; Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012)*. Saint-Denis : Anesm.

²⁸ Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

²⁹ Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

³⁰ Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

³¹ Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées (volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

³² Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

³³ Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Qualité de vie en EHPAD. Volet 1. Saint Denis : Anesm, 2011.

³⁴ Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bientraitance) dans les Ehpad*. Saint-Denis : Anesm, 2015.

³⁵ Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Qualité de vie en EHPAD. Volet 1. Saint Denis : Anesm, 2011.

- Le respect de la dignité de chaque résident atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, de sa place de sujet (par opposition au terme objet de soins), de ses choix, incluant la recherche systématique de son accord, de sa volonté et de son autonomie³⁶ constituent des enjeux de première importance, et ce jusqu'en fin de vie³⁷. Simultanément, s'agissant de personnes malades, celles-ci doivent bénéficier de l'accès à des soins de qualité.³⁸
- Au niveau institutionnel, la réflexion éthique permet de reconnaître, de confronter et d'articuler les différents niveaux de questionnement de chaque acteur dans des situations concrètes singulières³⁹.
- Les évaluations internes et externes⁴⁰ contribuent à l'amélioration des pratiques. Elles permettent aux professionnels de réfléchir à leurs pratiques et de donner du sens à l'accompagnement. Pour répondre aux besoins des résidents et garantir leurs droits, les Ehpad s'inscrivent dans une démarche continue de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Ils rendent compte régulièrement de leur démarche d'évaluation et de leur avancement de plan d'actions aux autorités de contrôle et de tarification.

Pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, l'Ehpad dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur⁴¹ dans les conditions prévues aux articles D. 312-156 à D. 312-159-1 du CASF, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'Etat, des aides soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs.

A travers ce travail sur les UHR, il s'agit aussi de rappeler que l'Ehpad fait partie intégrante d'une offre territoriale de services et qu'il participe à la coordination gériatrique locale à ce titre, il peut être amené à solliciter les ressources existantes qu'elles soient d'ordre sanitaire et/ou médico-social.

³⁶ Conformément aux dispositions de l'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles

³⁷ Anesm. Recommandations en cours d'élaboration relative à l'accompagnement de fin de vie.

³⁸ Anesm. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint Denis : Anesm, 2009.

³⁹ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

⁴⁰ Conformément aux dispositions des articles L. 312-8 et D. 312-197 et suivants du Code de l'action sociale et des familles

⁴¹ En application de l'article D. 312-156 du CASF, tout établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes relevant du I de l'article L. 312-1 doit se doter d'un médecin coordonnateur. Ce dernier doit être titulaire d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie ou de la capacité de gérontologie ou d'un diplôme d'université de médecin coordonnateur (ou à défaut d'une attestation de formation continue). Il a pour mission essentielle l'encadrement médical de l'équipe soignante, notamment en élaborant le projet général de soins.

RECOMMANDATIONS

Chapitre 1 : Du projet d'unité d'hébergement renforcé à sa mise en œuvre

Le projet d'UHR répond prioritairement aux besoins des résidents de l'Ehpad et s'appuie sur les évaluations interne et externe. Les UHR font l'objet d'un projet spécifique qui est intégré au projet d'établissement. Elles sont créées dans le cadre d'appels à projets lancés par les ARS qui déterminent la nécessité d'une UHR sur un territoire donné.

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

Enjeux et effets :

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

RECOMMANDATIONS

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

- en identifiant le nombre de personnes ayant des troubles du comportement sévères consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel ou en compilant le nombre et l'intensité des manifestations comportementales ou caractérielles dans la population accueillie;
- en s'appuyant sur les préconisations des évaluations interne et/ou externe ainsi que sur le rapport annuel d'activité.

L'Ehpad procède à un état des lieux⁴² de l'ensemble des dispositifs du territoire accueillant des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, qu'ils s'agissent de lieux de consultation ou de lieux d'accompagnement ponctuel ou sur le long terme, sanitaires ou médico-sociaux :

- les services de psychiatrie ;
- les UHR (rattachées aux ESLD et/ou Ehpad) ;
- les consultations et hôpitaux de jour ;
- les unités de court séjour gériatrique ;
- la ou les unités cognitivo-comportementales de proximité (UCC) ;
- les unités de soins de suite et de réadaptation (SSDR) ;

⁴² Attention ces bilans peuvent parfois déjà avoir été réalisés par les conseils départementaux (schémas départementaux), les ARS, les CLIC, les PTA, ORS, etc.

- les établissements pour les soins de longue durée (ESLD) ;
- les équipes mobiles (psychogériatrie, gériatrie, soins palliatifs) ;
- les centres experts (notamment les consultations mémoire) ;
- les Ehpad disposant d'une unité de vie dédiée ;
- les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- Les Equipes Spécialisées Alzheimer au Domicile (ESA) ;
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;
- les structures d'accueil de jour, de nuit ;
- les structures d'hébergement temporaire ;
- les MAIA du territoire.

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

Le projet d'ouverture de l'UHR nécessite la révision du projet d'établissement (pour rappel, ce dernier est établi pour une durée maximale de 5 ans, mais peut être révisé au vu de l'évolution des besoins de la population accueillie).

L'objectif ciblé est la cohérence, au sein de l'Ehpad, entre l'Ehpad et l'UHR. Cette cohérence est garantie par les axes stratégiques du projet d'établissement⁴³, ainsi que le projet spécifique de l'UHR.

L'article L.311-8 du CASF dispose que « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...]. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.* »

Enjeux et effets attendus :

- la définition du projet spécifique⁴⁴ de l'UHR grâce à une réflexion collective et au soutien de la direction de l'Ehpad ;
- l'intégration du projet spécifique d'UHR au projet d'établissement ;
- la coordination entre l'UHR et l'Ehpad ;
- l'organisation de la coordination entre l'UHR et les différents intervenants extérieurs⁴⁵ ;

⁴³ Cf. Annexe 2

⁴⁴ Article D. 312-155-0-2 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁴⁵ Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), les structures d'accueil de jour, les structures

- l'élaboration en équipe du projet spécifique⁴⁶ de l'UHR prévoyant ses modalités de fonctionnement ;
- l'évaluation régulière du fonctionnement et des objectifs de l'UHR.

RECOMMANDATIONS

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

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

L'UHR est intégrée au projet d'établissement de l'Ehpad qui définit notamment:

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

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

- les modalités de fonctionnement de l'UHR ;
- les modalités de transfert des résidents (admission sortie) ;
- le personnel de l'UHR ;
- le programme d'activités.

d'hébergement temporaire et les Equipes Spécialisées Alzheimer au Domicile (ESA).

⁴⁶ Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Les modalités de fonctionnement de l'UHR sont définies dans un projet spécifique qui indique :

- les organisations des activités thérapeutiques individuelles et collectives ;
- les modalités d'accompagnement et de soins appropriés ;
- l'accompagnement personnalisé intégrant le rôle des proches ;
- les savoir-être et savoir-faire à transmettre aux proches;
- les transmissions d'informations entre les équipes soignantes de l'Ehpad et les autres services (Ehpad, UCC, services à domicile, etc.).

Les modalités de fonctionnement de l'UHR ainsi que la qualité des prestations délivrées sont régulièrement évaluées⁴⁷ en observant notamment :

- l'effectivité de la coordination avec les différents partenaires ;
- la qualité de l'accompagnement thérapeutique et ses effets sur les résidents ;
- la participation des proches à la vie de l'UHR;
- l'efficacité de l'organisation de la transmission des informations entre les services (notamment lors de l'admission et lors des sorties);
- .../...

C) L'identification des besoins des professionnels

Enjeux et effets attendus :

- l'identification des besoins en terme de personnels intervenant dans l'UHR ;
- la formalisation du plan de formation des professionnels dédiés à l'UHR ;
- la prévention des risques de maltraitance.

RECOMMANDATIONS

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

- les professionnels les plus spécifiquement qualifiés et formés aux symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel :
 - d'un médecin, le cas échéant, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission ;
 - d'un psychologue pour les résidents et les proches ;
 - d'infirmiers ;
 - d'un psychomotricien ou d'ergothérapeute ;
 - de personnels d'accompagnement éducatif et social ;

⁴⁷ Annexe 2 : Evaluer ses activités et la qualité des prestations délivrées.

- d'assistants de soins en gériatrie (ASG) ;
- d'un personnel soignant la nuit ;
- o les personnels intéressés et volontaires, dûment formés.

La structure s'assure de la qualification de l'équipe de l'UHR en organisant des formations spécifiques à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie⁴⁸.

Le personnel intervenant en UHR est spécifiquement formé à la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux sévères⁴⁹ et :

- o aux techniques de soins et de communication adaptées aux personnes malades atteintes de démence sévère⁵⁰ ;
- o à l'utilisation des outils d'évaluation (tels le NPI-ES et du CMAI : échelle d'agitation de Cohen-Mansfield) ;
- o aux techniques d'observation et d'analyse des comportements ;
- o à la prise en charge des troubles du comportement dont les stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux de la démence (SPCD).

Ce que montrent les études

-«Une formation des soignants (24h sur 2 mois) sur les troubles du comportement (agitation, agressivité, symptômes psychotiques) chez les patients présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée et vivant en Ehpad a démontré une diminution des troubles du comportement de 62% à la fin des 2 mois de formation. Cette réduction persistait, puisqu'elle était encore effective à 47%, 3 mois après l'arrêt de la formation. Cette étude a été réalisée en Ehpad sur un panel représentatif de la situation en France, notamment un ratio de personnel compris entre 0.09 et 0.45 ETP soignants par patient. »⁵¹

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

⁴⁸Article D. 312-155-0-1 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁴⁹HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement*. Saint-Denis : HAS, 2009.

⁵⁰ Cf. Annexe 4 : Fiche pratique savoir-être et savoir-faire

⁵¹ Etude TNM en Ehpad (traitement non médicamenteux en Ehpad)- Fédération des Médecins Coordonnateurs d'Ehpad (N.Maubourguet, X.Gervais) et CMRR du CHU de Nice (A.Deudon, E.Léone, P.Robert), Cité dans HAS. *Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement*. Saint-Denis: HAS, 2012.

psychocomportementaux, dépend du niveau de formation des soignants ; un personnel formé percevra et comprendra mieux les troubles qu'engendre la maladie d'Alzheimer. Le soignant sera probablement plus « tolérant » aux troubles du comportement du sujet, agira de façon plus adaptée, et pourra avoir un impact positif sur ces troubles ».

La formation est également bénéfique pour les personnes malades, comme il est précisé dans le même rapport : « *En unité traditionnelle de maison de retraite, la présence d'un personnel formé semble réduire, et ce indépendamment de son effectif, le taux de prescription de psychotropes* ». Elle a également un effet réducteur sur le taux de contentions physiques.

D'après une enquête qualitative de Lucie Lechevalier-Hurard menée en 2012, la professionnalisation des soignants a des avantages : « *elle montre que, au sein de l'UHR, ces soignantes bénéficient d'une professionnalisation ascendante grâce à la diversification de leurs tâches : non pas seulement des activités de nursing, mais aussi des animations thérapeutiques qui sont principalement « à leur main » à leur intégration dans une équipe pluridisciplinaire, aux côtés notamment d'une psychologue et d'une psychomotricienne ; à la prise en compte de leurs observations des comportements dans l'évaluation des patients (avec le NPI-ES)* ».

D) L'environnement architectural

Enjeux et effets attendus :

- l'adéquation de l'environnement architectural avec les besoins et les attentes des résidents ;
- la conformité de l'environnement aux normes de sécurité ;
- une bonne signalisation des locaux ;
- un environnement architectural rappelant le domicile ;
- un environnement architectural facilitant les déplacements des résidents et la mise en place des activités.

RECOMMANDATIONS

Un état des lieux de l'architecture est mis en œuvre en programmant les éventuels travaux nécessaires à la création de l'UHR en vue de garantir un environnement⁵² convivial :

- en veillant à un éclairage adapté (pas de lumière trop forte ou insuffisante) ;
- en veillant à ce que les sols ne réverbèrent pas la lumière et ne soient pas glissants ;

⁵²Article D. 312-155-0-2 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

- en installant un mobilier qui rappelle le milieu familial antérieur ;
- en privilégiant un espace où la personne visualise facilement les différents espaces (salle d'activité, salle de repos, cuisine, toilettes, etc.)⁵³ ;
- en favorisant l'orientation temporelle : pendule, calendrier, etc. ;
- en permettant d'accéder en toute sécurité et toute liberté à un espace extérieur (jardin ou terrasse clos et sécurisés).

Point de vigilance

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

L'environnement architectural, dont les aménagements des espaces, tient compte non seulement des spécificités des résidents quant à leur troubles du comportement, mais aussi des déficiences sensorielles⁵⁵ en ayant recours à des adaptations de l'environnement (couleur des murs, luminosité, insonorisation, etc.). De plus, cet environnement⁵⁶ est conçu de façon à protéger le bien-être émotionnel, à réduire l'agitation et l'agressivité des résidents.

Afin de respecter l'intimité des résidents, les chambres ne donnent pas directement sur les espaces de vie communs. Certaines sont insonorisées.

Afin de prévenir le risque de confusion des résidents, certains espaces comme le salon ou la salle à manger gardent un aménagement stable.

Les espaces pour les professionnels sont distincts de ceux pour les résidents. Ils sont discrets et n'entravent pas la structuration logique des espaces pour les résidents (la salle de réunion ou le bureau des professionnels ne donnent pas sur le salon ou la salle à manger, par exemple).

⁵³ Elaboration d'une fiche-repère sur les normes de sécurité incendie dans les établissements de types J et U à consulter sur le site de l'Anesm.

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

⁵⁵ Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées - Volet Ehpad*. Saint-Denis : Anesm, 2016. Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées - Volet résidences autonomie*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

⁵⁶ Article D. 312-155-0-2 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Les mobiliers et les équipements⁵⁷ sont choisis en tenant compte des comportements d'agitation physique qu'ils soient agressifs ou non afin de garantir la sécurité des résidents et des personnels.

Illustration : un aménagement adapté

Dans une UHR rattachée à un Ehpad, dans la mesure où certains résidents présentaient des signes d'agitation très forte et s'en prenaient aux meubles et aux prises, la direction a décidé de réviser l'aménagement de quelques chambres. Des prises renforcées ont été installées et des meubles ont été remplacés pour éviter les angles pointus et certains ont été fixés au sol.

L'environnement architectural et ses aménagements font partie intégrante du projet de soins et projet de vie de l'UHR. En dehors des normes de sécurité, les différents espaces font l'objet d'une réflexion quant aux activités proposées et leurs effets attendus.

Afin d'éviter la surstimulation⁵⁸ des résidents, les résidents doivent se retrouver en petits groupes ou parfois seuls à l'exception de la salle à manger.

- la cuisine est aménagée pour que les résidents puissent y circuler et participer aux ateliers « Cuisine thérapeutique »⁵⁹ ;
- la salle d'activité ou salon collectif permet aux résidents de pratiquer des activités de groupe : activités physiques adaptées telles que la gymnastique douce, la danse, la musicothérapie, etc.;
- le « petit salon » permet aux résidents selon leurs besoins d'être dans un endroit plus calme et plus isolé. Il pourra être le lieu où le résident recevra sa famille en toute tranquillité et où des activités individuelles pourront être programmées ;
- le jardin ou la terrasse qui permet au résident de marcher, se promener. Des rampes, de bancs pourront y être installées pour sécuriser le parcours voire s'y poser.

Les locaux de l'UHR sont identifiables par une signalétique spécifique.

L'UHR permet la circulation des résidents en toute sécurité par l'absence d'obstacle⁶⁰.

⁵⁷ Les radiateurs, les extincteurs, etc.

⁵⁸ Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : « 4° Prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur-stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux. »

⁵⁹ L'ensemble des activités est développé dans le chapitre suivant.

⁶⁰ Rampes, etc.

Repère juridique

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

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

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

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

Les essentiels : Du projet d'unité d'hébergement renforcé à sa mise en œuvre

L'identification des besoins des résidents au sein de l'Ehpad

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

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

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

L'identification des besoins des professionnels

- ↳ En recensant les personnels qui interviendront au sein de l'UHR.
- ↳ En formant le personnel intervenant en UHR à la prise en charge des symptômes psycho-comportementaux sévères.

L'environnement architectural

- ↳ En ayant recours à un environnement sécurisé et adapté aux spécificités des résidents et conforme au projet de vie et de soins du résident.
- ↳ En mettant en place un environnement convivial de façon à protéger le bien-être émotionnel, à réduire l'agitation et l'agressivité des résidents.
- ↳ En prévoyant des espaces pour les professionnels distincts de ceux pour les résidents.
- ↳ En procédant à la mise en place d'un environnement architectural qui permet d'éviter la surstimulation et qui offre aux résidents la possibilité de se retrouver en petits groupes ou parfois seuls à l'exception de la salle à manger.

Chapitre 2 : L'organisation des relations entre l'UHR et l'Ehpad

L'UHR, même si elle est une entité à part, est intimement liée à l'Ehpad dont elle dépend. C'est pourquoi, elle fait partie intégrante du projet d'établissement. C'est à l'équipe de direction d'impulser des temps dédiés pour donner du sens à la cohésion d'ensemble. Les professionnels interviennent pour certains au sein des deux structures en fonction des organisations générales des établissements. Pour rappel, les UHR accompagnent a priori les résidents sur un temps déterminé, le temps de l'amélioration des symptômes psycho-comportementaux.

A) La coordination entre l'Ehpad et l'UHR

Enjeux et effets attendus :

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

RECOMMANDATIONS

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

- en organisant des réunions d'information régulières entre la direction et l'ensemble des personnels (Ehpad et UHR) dans le cadre du suivi du projet d'établissement ;
- en déterminant les activités qui peuvent être mutualisées.

Illustration : les activités mutualisées

Dans un Ehpad, deux résidents de l'UHR participent aux journées musicales organisées 2 fois par mois par l'Ehpad. De même, une résidente de l'Ehpad participe une fois par semaine à l'atelier cuisine thérapeutique dès lors que l'équipe de l'UHR a programmé l'atelier pâtisserie.

En cas d'activités mutualisées, afin de maintenir une cohérence dans l'accompagnement de du résident, les équipes de l'UHR et de l'Ehpad définissent un temps d'échange (verbal, écrit ou informatique) dans le respect des modalités fixées par l'article L1110-4 du Code de la santé publique.

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

- mieux connaître l'UHR et ses modalités de fonctionnement ;
- présenter les moyens mis en œuvre pour accompagner les résidents ;
- solliciter l'ensemble des équipes pour être force de propositions et d'actions innovantes ;
- d'informer les équipes sur les programmes d'activités et d'ateliers thérapeutiques ;
- d'harmoniser les pratiques professionnelles de l'Ehpad et de l'UHR afin d'analyser les bénéfices des activités sur les comportements des résidents.

- d'échanger sur des résidents de l'Ehpad qui pourraient être susceptibles de bénéficier d'un tel accompagnement.

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

- sensibiliser l'ensemble des équipes par une participation concrète ;
- comprendre les activités pratiquées et les résultats attendus ;
- comprendre l'approche thérapeutique appliquée au sein de l'UHR ;
- sensibiliser les personnels qui souhaitent travailler au sein de l'UHR.

Illustration : les événements exceptionnels

Dans une UHR, une fois par mois, un personnel de l'Ehpad ou un professionnel extérieur à l'Ehpad est invité à venir partager le déjeuner dans le cadre d'un repas dit « thérapeutique ». Les résidents participent selon leur envies et leur capacité à l'accueil de leur « invité » (élaboration du menu, élaboration du dessert, etc.)

L'UHR bénéficie également des partenariats extérieurs de l'Ehpad :

- en favorisant les échanges avec les autres structures médico-sociales sur les pratiques professionnelles et le profil des résidents dans le respect des modalités fixées par l'article L1110-4 du Code de la santé publique ;
- en organisant des temps d'échanges avec les équipes mobiles de gériatrie notamment dans le respect des modalités fixées par l'article L1110-4 du Code de la santé publique ;
- en ayant recours aux associations locales pour participer aux activités de l'UHR : échanges intergénérationnels, associations de personnes atteintes de déficiences sensorielles, association France Alzheimer, bénévoles, etc.

B) La qualité de vie au travail

Les enjeux et effets attendus sont que :

- la prévention des risques psycho-sociaux ;
- le maintien de la qualité de vie au travail.

RECOMMANDATIONS

Les risques psycho-sociaux dont « le burn out » des professionnels liés à l'accompagnement de résidents accueillis en UHR sont anticipés et appréhendés par l'organisation :

- sous la responsabilité du médecin coordonnateur, des réunions entre tous les membres de l'équipe de l'UHR sont organisées au moins une fois par semaine ;
- de réunions d'analyse et d'échange de pratiques professionnelles ;
- de séances collectives ou individuelles d'échanges avec un psychologue qui assure le soutien des équipes en fonction des besoins des professionnels ;
- de la formation continue ;

- des échanges/formation avec des membres de la filière gériatrique (gériatre, psychiatre, pilote MAIA, HAD, équipes mobiles, etc.).

Ce que montrent les études

Selon l'enquête nationale UHR 2016 de l'Anesm, les actes de violence sont les principaux risques professionnels rencontrés (85%), suivi des accidents du travail (37%), l'absentéisme (29%), puis épuisement professionnel et turn-over (20%).

Pour le responsable de service, en élaborant des plannings équilibrés.

En étant à l'écoute des attentes et des besoins des professionnels (formation, souffrance physique, souffrance psychique, etc.).

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

Dès lors qu'un personnel de l'Ehpad souhaite intervenir dans l'UHR, en amont même de toute formation, il est invité à participer à quelques activités afin de voir s'il se sent « en osmose » avec ce lieu et cette forme d'accompagnement.

Les essentiels : l'organisation des relations entre l'UHR et l'Ehpad

La coordination entre l'Ehpad et l'UHR

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

La qualité de vie au travail

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

Chapitre 3 : L'unité d'hébergement renforcé, une réponse personnalisée, une organisation adaptable dans un environnement adapté

L'Anesm a publié en 2009 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* ». Elles abordent notamment l'accompagnement de la personne : la préparation à l'admission, l'accueil en unité dédiée dont l'accueil en UHR, en spécifiant les particularités de cet accompagnement au quotidien en insistant sur les moments forts de la journée, la toilette, l'alimentation et les repas ainsi que la nuit. Ces recommandations sont un préalable à ce chapitre qui insiste sur la spécificité de l'UHR et de la place des familles (public accueilli, accueil séquentiel).

Pour rappel, les UHR hébergent des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères. Ces derniers sont lourds de conséquences à la fois pour la personne elle-même mais aussi pour son entourage qu'il s'agisse des autres résidents, des proches, mais aussi des professionnels. Ils peuvent se manifester par des symptômes comportementaux⁶¹, engendrer des comportements d'agitation physique agressifs⁶² ou non ou encore des comportements d'agitation verbale⁶³ ainsi que des manifestations caractérielles. Selon certaines études, les symptômes psychologiques et comportementaux des démences (SCPD) peuvent être prévenus et minimisés grâce à un environnement social et ou architectural adapté. Les études montrent que les approches centrées sur la personne, sur les besoins d'être respectés, d'être en relation avec les autres, de sécurité affective participent de la réduction de l'agitation.

Le parcours du résident accueilli en UHR comprend trois étapes que sont l'admission, le séjour et la sortie. Ces éléments doivent être inscrits dans le projet d'établissement et dans le projet personnalisé (volet social et volet médical). Le résultat attendu de ce parcours est un apaisement du résident quant à ses troubles du comportement grâce à une approche thérapeutique adaptée dans un environnement sécurisant et sécurisé.

A) L'accueil et l'accompagnement des résidents hébergés au sein de l'UHR

Enjeux et effets attendus :

- l'explicitation des organisations de l'UHR et des activités proposées au résident et à ses proches ;
- la recherche⁶⁴ systématique du consentement du résident ;

⁶¹ Errance, agitation ou agressivité ; résistance aux soins ; comportements caractériels ; comportements sexuels inappropriés ; réaction de catastrophe, syndrome crépusculaire ou psychologique (idées délirantes, hallucinations, illusions, dépression, apathie, anxiété).

⁶² Déambulation, lancer des objets, mordre, frapper, etc.

⁶³ Emettre des sons répétitifs, crier, insulter etc.

⁶⁴ ⁶⁴ Le rapport annexé à la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement rappelle que «La protection des personnes résidentes tient aussi à la qualité de la démarche d'accueil de

- l'élaboration d'un protocole d'admission du résident en UHR
- la prise en compte du projet personnalisé et des caractéristiques du résident ;
- l'implication des proches dans cet accompagnement séquentiel (entrée, sortie, projet personnalisé, etc.) ;
- le soutien des proches par les professionnels.

RECOMMANDATIONS

En amont de l'admission à l'UHR, une procédure de pré-admission pour tous les résidents est mise en place en lien avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur :

- en actant que toute admission en UHR doit être, dans la mesure du possible, précédée par un passage en UCC ou en SSR, en unité de soins Alzheimer, en unité de gériatrie aigue ou en établissement psychiatrique⁶⁵ afin de procéder à un examen clinique complet ;
- en échangeant entre confrères sur la pertinence d'un séjour en UHR et des capacités d'adaptabilité du résident potentiel compte tenu de son profil et de ses caractéristiques ;
- en échangeant entre confrères sur le profil et les caractéristiques du futur résident afin de s'assurer que l'accompagnement proposé pourra répondre à ses attentes et besoins, dans le respect des modalités fixées par l'article L.1110-4 du Code de santé publique ;
- en recherchant au plus tôt le consentement du résident et/ou, selon la situation, celui de son représentant légal, personne de confiance⁶⁶ dans le respect des dispositions légales et réglementaires relatives au secret professionnel ;
- en recherchant systématiquement l'avis d'un psychiatre⁶⁷ ;
- en invitant le futur résident à effectuer une visite de l'UHR au préalable.

Ce que montrent les études

l'établissement, à l'attention portée au consentement, dont l'expression est parfois délicate à recueillir, ainsi qu'à la qualité des contrats de séjour. La loi renforce la procédure d'acceptation du contrat de séjour au moment de la conclusion du contrat, en permettant de mieux s'assurer du consentement de la personne accueillie, de la connaissance et de la compréhension de ses droits. La publicité de la charte des droits et libertés est renforcée.

⁶⁵ Article D. 312-155-0-2 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁶⁶ Cf. Annexe 1

⁶⁷ Décret n°2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Article D. 312-155-0-2 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Selon l'enquête nationale UHR 2016 de l'Anesm: le consentement de la personne à l'entrée en UHR est recherché dans 67% des cas. Les UHR interrogent (83%) la protection juridique.

En amont de l'admission à l'UHR, une procédure de pré-admission pour les proches des résidents est mise en place en lien avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur :

- en les invitant à effectuer une visite de l'UHR ;
- en les informant, à l'aide du livret d'accueil, des objectifs de l'UHR et de son mode de fonctionnement ;
- en leur expliquant ce qu'est l'approche thérapeutique séquentielle⁶⁸ ;
- en spécifiant que leur implication sera nécessaire et bénéfique pour le résident.

Repère juridique

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé est venue préciser le droit au secret des informations pour toute personne prise en charge par un professionnel du secteur médico-social ou social ou par un établissement et service social ou médico-social mentionné au I de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Désormais, le partage de toute information à caractère secret concernant l'utilisateur ne peut se faire que dans le respect des règles prévues à l'article L.1110-4 du Code de la santé publique(CSP). Il est ainsi possible entre professionnels participant à l'accompagnement de l'utilisateur, sous réserve de son accord express, dès lors que cet échange est strictement nécessaire à la coordination ou la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.

Lorsque cet échange intervient entre professionnels de l'équipe de soins appartenant à la même catégorie au sens des articles L. 1110-2, L. 1110-4 et R. 1110-1 à R. 1110-3 du Code de la santé publique, le consentement exprès et préalable de l'utilisateur n'est pas requis, pour ce qui concerne les informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social, dès lors que ce dernier est réputé avoir confié ses informations à l'ensemble des membres de l'équipe de soins. En tout état de cause, l'utilisateur est toujours libre de s'opposer au partage d'informations le concernant et il peut faire valoir son opposition à tout moment, une opposition totale étant toutefois de nature à compromettre la poursuite de son accueil de son propre chef.

L'arrivée d'un nouveau résident fait l'objet d'une procédure avec différentes étapes :

- la validation de l'admission en UHR par le médecin coordonnateur en liaison avec le médecin traitant ;
- la connaissance du parcours du résident (structure d'origine : UCC, Ehpad, domicile...);

⁶⁸ Le caractère limité dans le temps de l'accueil en UHR.

- le recours à des échanges avec le service d'accueil ou l'établissement précédent.

Les équipes personnalisent l'accompagnement du résident qu'il vienne ou non de l'Ehpad de rattachement en recueillant un maximum d'informations et notamment sur ses habitudes de vie y compris la nuit.

Illustration : le recueil des éléments de vie

Dans une UHR, les équipes ont élaboré un guide d'entretien, avec le résident et/ou ses proches, qui rend compte du lieu de naissance, du lieu de scolarité, de la situation de famille, des événements de vie (mariage, naissance(s), décès), de la profession, du lieu principal d'habitation (urbain, rural), des goûts culinaires, des loisirs, de la présence d'un animal domestique..., des moments marquants de la vie –tristes comme heureux- mais aussi, dans certains cas, des traits de personnalité et enfin des habitudes de vie (heures des repas et collations, heures de télévision, de lecture, etc., participation à des activités collectives, composition du réseau social – amis, voisins, familles, etc.). Ce recueil d'informations doit être effectué avec l'accord du résident et dans le respect du droit à la protection de sa vie privée et de son intimité.

Les proches sont impliqués en étant invités à s'exprimer dès lors qu'ils en éprouvent le besoin et/ou dès lors qu'ils observent un changement dans l'attitude du résident⁶⁹.

Les activités collectives ou individuelles de l'UHR sont conformes au contenu du projet personnalisé du résident. Il est réactualisé et adapté en fonction des besoins et du comportement de la personne en lien avec le médecin traitant sous la responsabilité du médecin coordonnateur en ayant recours :

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

Repère juridique

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

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

⁶⁹ Anesm. *Repérage du risque de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad.* Saint-Denis : Anesm, 2016.

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

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

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

L'UHR implique les proches en leur proposant :

- de participer à certaines activités (sorties extérieures ou encore repas exceptionnels) ;
- de fournir des éléments biographiques (photos...)
- une information systématique des activités de l'UHR via les affichages (dans les espaces dédiés à l'information)
- de participer à des réunions d'échanges avec l'équipe de l'UHR ;
- de s'exprimer dès qu'elles en éprouvent le besoin.

Illustration : l'utilisation du mail

Dans une UHR, tous les résidents ont une adresse mail. Les familles même si elles sont éloignées peuvent écrire régulièrement à leur parent âgé. Certains petits-enfants et même des neveux écrivent régulièrement d'autres, le font plus ponctuellement. Ces mails sont parfois accompagnés de photos. Comme tout courrier, il est remis au résident et le cas échéant, le courrier peut être lu au résident.

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

- de formations spécifiques pour leur permettre de comprendre la maladie de leur proche, sur :
 - Les maladies neuro-dégénératives ;
 - Les troubles du comportement ;
 - La communication ;
 - Les aspects juridiques

- d'un soutien psychologique individuel ;
- de groupes de parole et ou de soutien.

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

Ce que montrent les études

« Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (MA), les aidants se heurtent rapidement aux troubles du comportement et aux difficultés de communication dont font preuve ces malades. Par ailleurs, il est communément reconnu que le bénéfice du traitement (médicamenteux ou non) peut être augmenté si l'aidant est intégré à l'accompagnement. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités cognitives et comportementales du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne. Pour ce faire, il convient de livrer à l'aidant toutes les informations nécessaires pour mieux appréhender la pathologie dont souffre son proche. Il a d'ailleurs été observé dans la pratique clinique une baisse de l'anxiété et des moments d'apaisement (tant pour l'aidant naturel que pour le patient) favorables à la poursuite d'une relation et à l'amélioration de la qualité de vie »⁷⁰.

Selon une autre étude réalisée auprès des aidants (AMIEVA⁷¹ et al.), « les dix énoncés pour lesquels plus de 40 % des aidants ont déclaré avoir des attentes élevées ou très élevées recouvraient exclusivement deux dimensions : le besoin d'être mieux informé sur la maladie, l'évolution, les traitements d'une part et d'autre part le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'accompagnement de son proche malade au quotidien ».

Les familles sont invitées à partager la vie de leur proche hébergé au sein de l'UHR :

- en facilitant la communication avec leur proche ;
- en partageant le repas ;
- selon les réactions, les attentes et besoins du résident, en participant à certaines activités ou toute autre activité à laquelle la famille pourrait participer.

Les familles disposent du planning personnalisé des activités afin d'organiser leur temps de présence au sein de l'UHR.

⁷⁰ CMRR de Nice. *Manuel d'instructions pour la prise en charge des aidants*. 2012. (Document électronique).

⁷¹ AMIEVA, H., RULLIER, L., BOUISSON, J.-F., et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2012, vol. 60, n°3, pp. 231-238.

B) Les activités relatives au projet thérapeutique des résidents

Enjeux et effets attendus :

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

RECOMMANDATIONS

L'équipe de l'UHR élabore un programme d'activités cohérent avec le profil des résidents sous l'autorité du médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant⁷². Ce programme a pour objectif de concourir au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles persistantes, des fonctions cognitives et sensorielles préservées.

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

Le projet s'adapte aux besoins et aux attentes du résident:

- en faisant preuve d'adaptabilité par rapport au rythme et aux besoins de la personne;
- en acceptant que la personne refuse de participer aux activités ;
- en acceptant de modifier le programme initial, si tel est le souhait du résident;
- en acceptant qu'il puisse déambuler la nuit sous la surveillance des membres de l'équipe.

Illustration : la gestion de l'agitation

Dans une UHR, il est toujours prévu de quoi manger pour les résidents qui sont habitués à manger en dehors des repas y compris la nuit lors d'insomnies ou de crise d'agitation. Cette collation nocturne permet d'apaiser les résidents.

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

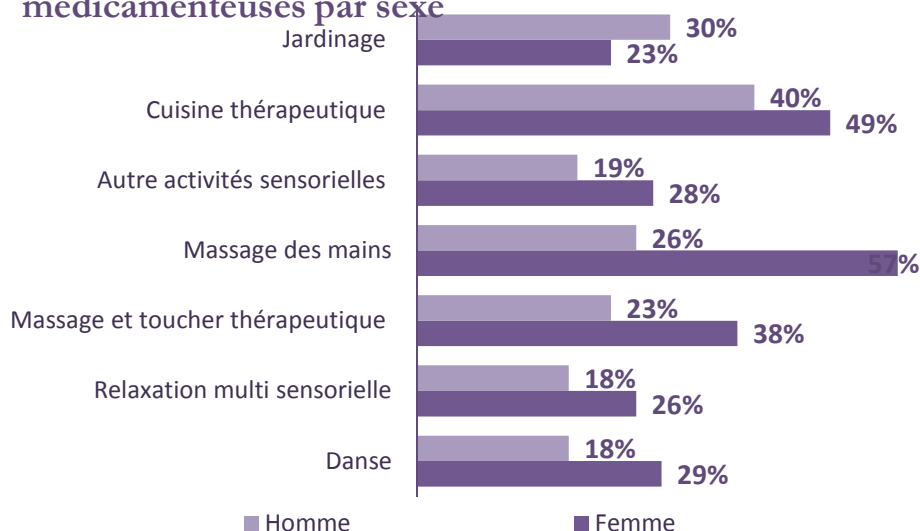
⁷² Ibid.

La participation des résidents aux activités est encouragée par la recherche systématique de leur adhésion, en prenant le temps de leur expliquer l'intérêt de l'activité et en les encourageant à s'exprimer sur leurs souhaits et leur ressenti.

Ce que montrent les études

L'enquête nationale UHR 2016 de l'Anesm a interrogé les professionnels afin de savoir quelles sont selon eux, les activités thérapeutiques les plus efficaces auprès de leurs résidents. Il en ressort les résultats suivants.

Approches thérapeutiques non médicamenteuses par sexe



Lors de la mutualisation des activités avec l'Ehpad, les activités mises en place sont évaluées en observant les réactions des résidents. Le résultat de l'évaluation est reporté dans le dossier de la personne et transmis aux équipes (par écrit, oral ou dans le dossier informatique, voire par échange téléphonique) dans le respect des règles relatives au secret professionnel fixées notamment par l'article L.1110-3 du Code de la santé publique afin d'assurer la continuité de l'accompagnement.

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

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

En fonction des objectifs recherchés, certaines activités⁷³ vont contribuer à la revalorisation de la personne, à lutter contre le repli sur soi, l'agitation, l'apathie, la fatigabilité, l'anxiété et la sédentarité. On retient pour chacune d'entre elles, des résultats spécifiques :

- les activités physiques adaptées (gymnastique douce, marche, danse) permettent d'entretenir l'équilibre et ainsi de réduire le risque de chute en travaillant sur les postures, la station debout et le mouvement⁷⁴. Elles contribuent également au maintien de la coordination des gestes de la personne, stimulent les fonctions cognitives et sensorielles (proprioception : se positionner dans l'espace);
- les activités sensorielles (animation musicale⁷⁵, aromathérapie, intervention dans un espace de relaxation multisensorielle, massage et toucher thérapeutique) font appel aux sens de la personne et contribuent à ce que ces derniers soient sollicités et stimulés afin de procurer une sensation d'apaisement notamment en cas d'agitation forte ou d'anxiété;
- les activités cognitives (stimulation cognitive, etc.) sont fondées sur « *la pratique guidée sur un ensemble de tâches pour puiser dans certaines fonctions cognitives spécifiques, comme par exemple, la mémoire, l'attention, et la planification. Elles peuvent également impliquer la formation de stratégies visant à minimiser les troubles cognitifs* »⁷⁶;
- enfin, les activités sociales ou psycho-sociales (zoothérapie, cuisine thérapeutique, jardinage/ hortithérapie, l'utilisation du jeu, etc.) favorisent l'interaction sociale.

La composition des groupes et l'organisation des activités sont définies en fonction des principaux troubles observés (que cette observation soit celle des professionnels de l'UHR ou des professionnels extérieurs à l'UHR, voire même des proches).

⁷³ Annexe 5 : Approches non médicamenteuses.

⁷⁴ Inserm. *Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées*. Paris : Inserm, 2015.

⁷⁵ L'animation musicale est de la compétence du personnel lequel peut faire appel à des professionnels formés et diplômés pour les prises en soins spécialisées telle que la musicothérapie.

⁷⁶ DEL CAMPO, N. & DELRIEU, J. La stimulation cognitive. In: SFGG, France Alzheimer, FCMRR. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre blanc. *L'Année Gérontologique*, 2015, vol. 29, n°IV. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

En fonction des troubles du comportement du moment, observés chez un résident, des activités sont à privilégier : par exemple lorsque la personne présente des troubles anxieux, des approches thérapeutiques non médicamenteuses peuvent être proposées : massage des mains, musicothérapie ou écoute de musique apaisante, ou encore activités proposées à partir de la biographie de la personne.

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

Partant de ces échanges, les professionnels élaborent un dossier personnalisé accessible sur une tablette numérique contenant⁷⁷, pour chaque résident :

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

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

Illustration : l'utilisation des éléments de biographie

Dans une UHR, en amont de l'accueil d'un nouveau résident, ce dernier est invité à s'exprimer sur son passé, son lieu de naissance, de travail, ses musiques et films préférés, etc. et les familles sont rencontrées systématiquement pour venir parler de leur parents ; elles sont encouragées à amener quelques photos (maison de famille, des portraits des proches, photos de vacances, d'animaux, événements sportifs, etc.) Chaque photo est scannée et enregistrée dans une tablette dans un dossier au nom du résident. En plus de ces photos, l'équipe intègre des photos de monuments, personnages historiques, etc. qui ont compté pour le résident. Ce dossier est même utilisé par l'équipe de l'Ehpad après en avoir échangé en équipe pluridisciplinaire, dès lors que le résident a un trouble du comportement (apathie, agressivité, anxiété, etc.).

⁷⁷ Chaque photo est scannée enregistrée dans une tablette dans un dossier au nom de la personne accueillie, après avoir recueilli son consentement, et dans le respect des dispositions relatives aux données personnelles conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Ce que montrent les études

D'après les résultats de quatre essais randomisés⁷⁸, les thérapies par évocation du passé sembleraient avoir une efficacité significative sur la cognition mais essentiellement limitée à la mémoire autobiographique ainsi que sur l'état dépressif des sujets, et ceci jusqu'à 4 à 6 semaines après l'intervention. Elles sont aussi efficaces sur les troubles du comportement mais seulement le temps de l'intervention. Elles réduisent aussi le stress des aidants et aident à améliorer la connaissance des professionnels sur les patients.

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

Point de vigilance

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

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

Illustration : le rôle des familles

Dans une UHR, l'équipe a réalisé une petite exposition à partir de photos et cartes postales de Paris. L'ensemble des familles a été impliqué. Elles ont été invitées à prêter des objets, des photos, des plans de métro, etc. L'équipe a proposé cette exposition dans la mesure où trois des résidents avaient vécu à Paris et où un des résidents était retraité de la RATP.

Lors de ces journées à thème et avec l'accord des résidents, les personnes accueillies pourront être filmées dans leur activité. Ces films peuvent être présentés aux familles lors de moments « famille »⁷⁹.

⁷⁸ BAINES, S., SAXBY, P., EHLERT, K. Reality Orientation and Reminiscence Therapy: a controlled cross-over study of Elderly Confused People. *British Journal of Psychology*, 1987, n°151, pp. 222-231.

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

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

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

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

⁷⁹ L'accord des résidents doit être obtenu non seulement pour la captation des images mais aussi pour leur diffusion.

Les nouvelles technologies⁸⁰, dès lors qu'elles contribuent d'un mieux être et d'un épanouissement de la personne accompagnées doivent être utilisées (jeux vidéos, consoles de jeux, robot, etc.).

Ce que montrent les études

L'équipe parisienne du docteur Wu montre avec une revue de littérature que la gérontechnologie qui associe les nouvelles technologies à l'accompagnement de la population âgée pourrait apporter des bénéfices dans ce domaine et compléter l'offre de services dans le cadre des interventions non médicamenteuses. En effet, les technologies ouvrent un nouveau champ de communication, service, sécurité, apprentissage et activités qui visent la prévention, la compensation et le ralentissement du déclin physique et cognitif⁸¹.

Illustration : les nouvelles technologies

Dans un Ehpad, la direction a investi dans un robot qui a l'apparence d'un animal en peluche. Il est mutualisé pour toutes les unités dès lors que les équipes ont élaboré leur programme d'accompagnement et ciblé les résidents qui peuvent en bénéficier. L'UHR l'utilise plusieurs fois par semaine en séance individuelle dès lors qu'une réaction positive est observée chez le résident.

C) Une organisation professionnelle spécifique

Si l'UHR fait partie intégrante du projet d'établissement, pour autant, elle est, sous la responsabilité du médecin coordonnateur, une entité spécifique avec une organisation et un projet qui lui sont propres. Par ailleurs, sous l'impulsion du médecin coordonnateur, l'accueil des résidents atteints de symptômes psycho-comportementaux sévères est établi dans le cadre d'une coordination active entre les différentes structures sanitaires et médico-sociales et d'une équipe interne formée et investie.

Les enjeux et effets attendus sont que :

- la mise en place d'une organisation interne spécifique de l'UHR pour répondre aux besoins des résidents ;

⁸⁰ Anesm. Les interventions thérapeutiques non médicamenteuses. *Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (mnd) en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)*. Chapitre 2. Saint-Denis : Anesm, A paraître.

⁸¹ WU, Y.-H., PINO, M., BOESFLUG, S., et al. Robots émotionnels pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer en institution. *NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*, 2014, vol. 14, n°82.

- la mise en place, pour l’UHR, d’une organisation externe formalisée la stabilité de l’équipe de l’UHR ;
- la construction d’une relation de confiance avec les personnes accueillies et les proches ;
- l’application des critères d’entrée et de sortie.

RECOMMANDATIONS

En fonction de l’offre disponible sur le territoire, l’UHR dispose d’une convention de partenariats active avec :

- une UCC/SSR ;
- une équipe psychiatrique publique ou privée ;
- les équipes mobiles de gériatrie, psychiatrie, soins palliatifs ;
- d’autres Ehpad ou ESLD, courts séjours gériatriques ;
- l’équipe de l’hospitalisation à domicile (HAD).

L’intégration de l’UHR à une offre territoriale globale, son rôle et les conditions d’accès sont entérinés par :

- la formalisation des partenariats avec les interlocuteurs de la filière gériatrique ;
- la coopération entre les psychiatres, le médecin coordonnateur, le médecin traitant et le gériatre ;
- le développement de la télémédecine (téléconsultation, téléexpertise) afin de limiter les déplacements de ces résidents.

S’agissant de l’organisation interne, les responsables d’encadrement planifient et organisent le travail des équipes de l’UHR en :

- proposant des plannings équilibrés (jour, nuit et week-end) ;
- organisant quotidiennement la transmission des informations entre les équipes et notamment les équipes de jour et de nuit ;
- s’appuyant dès que nécessaire sur l’équipe relais : un recours aux personnels de l’Ehpad de rattachement ;
- planifiant de la formation continue⁸² ;
- élaborant une procédure de signalement des évènements indésirables et des situations complexes.

⁸² Dans un rapport sur les Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et la prise en charge des troubles sévères du comportement, le Gérontopôle de Toulouse, sur la base d’une importante revue de littérature et avec l’apport d’un groupe de travail d’envergure nationale, déclare que :

- « le niveau de formation du personnel est l’un des facteurs qui pourrait diminuer son stress et diminuer son turn over ;
- la prise en charge des troubles liés à la maladie d’Alzheimer, en particulier ceux en rapport avec les symptômes psychocomportementaux, dépend du niveau de formation des soignants ;
- un personnel formé percevra et comprendra mieux les troubles qu’engendre la maladie d’Alzheimer. Le soignant sera probablement plus « tolérant » aux troubles du comportement du sujet, agira de façon plus adaptée, et pourra avoir un impact positif sur ces troubles ».

La formation est également bénéfique pour les personnes malades, comme il est précisé dans le même rapport : « En unité traditionnelle de maison de retraite, la présence d’un personnel formé semble réduire, et ce indépendamment de son effectif, le taux de prescription de psychotropes ». Elle a également un effet réducteur sur le taux de contentions physiques.

La dynamique d'équipe et la créativité sont impulsées par :

- l'encouragement par la direction à appliquer le mode projet⁸³ ;
- le recours éventuel aux professionnels tels que l'ergothérapeute, le psychomotricien et le psychologue ;
- la possibilité pour n'importe quel professionnel d'être force de proposition dans la conception des activités et de leur mise en œuvre.

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

Pour maintenir un accompagnement global de qualité du résident, sous la responsabilité du médecin coordonnateur, les équipes analysent et suivent régulièrement le projet personnalisé du résident dans le cadre de réunions pluridisciplinaires. Les échanges peuvent porter sur :

- le rythme de vie de la personne, y compris la nuit ;
- les habitudes de vie lors des repas, de la toilette, des sorties et d'autres habitudes importantes ;
- les activités thérapeutiques qui lui sont le plus adaptées ;
- les événements à signaler à la famille et inversement le signalement des familles ;
- la surveillance de l'état de santé : poids, comorbidité et problèmes de santé intercurrents, effets indésirables des médicaments ;
- tout autre sujet pertinent pour adapter le projet de vie et le projet de soins.

Illustration : les fiches de miction

Dans une UHR rattachée à un Ehpad, l'équipe a recours à des fiches de rythme de miction pour certains résidents qui ont des difficultés à exprimer leur envie d'aller aux toilettes. Cette fiche permet à l'équipe de procéder à un suivi et ainsi, « deviner » le moment où le résident a besoin de se soulager sans être contraint de s'oublier.

En complément d'une architecture adaptée⁸⁴, l'équipe veille à la mise en place d'une atmosphère apaisante en récréant une ambiance conviviale. Cette atmosphère peut être mise en œuvre par différents moyens :

⁸³ Pour en savoir sur la notion de projet dans le secteur médico-social, consulter la fiche-repère : Anesm, Copas. *Repères concernant la notion de projet*. 2009. (Document électronique). Consultable sur : <<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>>

⁸⁴ Article D. 312-155-0-2 du CASF, dernier alinéa, issu de l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes :

La conception architecturale de l'unité vise à :

« 1° Favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel et réduire l'agitation et l'agressivité des résidents ;

« 2° Favoriser l'orientation et la déambulation dans un cadre sécurisé ;

« 3° Répondre à des besoins d'autonomie et d'intimité ;

« 4° Prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur-stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux. »

- un temps adapté au moment des repas ;
- des moments-clés ritualisés ;
- une stabilité dans l'équipe ;
- le non port de la blouse (les résidents ne sont pas des patients) ;
- et toute autre action visant à créer une atmosphère davantage conviviale que médicale.

Illustration : la question des tenues professionnelles

Dans une UHR, aucun des membres du personnel ne porte de blouse en dehors des soins. Les équipes se sont aperçues que cela contribuait de l'atmosphère familiale au sein de l'UHR. Malgré tout, les équipes ont aussi remarqué que cela posait un problème dès lors que le résident sortait de l'UHR pour intégrer un Ehpad. Compte tenu des échanges fréquents entre les professionnels de l'Ehpad et ceux de l'UHR, les équipes de l'Ehpad ont également renoncé au port de la blouse. Cette « révolution » a fait l'objet de multiples réunions et cette thématique a aussi fait l'objet d'une réunion de CVS où le médecin coordonnateur est venu présenter ce projet.

Ce que montrent les études

Dans le cadre du catalogue de formation de 2016, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place un programme de formation pour mesurer les bénéfices du Programme Eval'zheimer sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie en institution. « L'expérimentation de ce programme auprès de 11 établissements depuis 2007, nous a permis de mettre en évidence un impact positif du Programme sur la qualité de vie des résidents. L'analyse des résultats a également montré que l'impact est d'autant plus important que les équipes ayant suivi le programme mettent en place des actions donnant du sens au quotidien des résidents. Parmi les modalités d'accompagnement mises en œuvre dans le cadre du Programme, nous avons pu isoler, étudier et analyser plus spécifiquement trois d'entre elles : les repas partagés, l'accompagnement de nuit et le non-port de la blouse. Plus généralement, et il en va de même pour les modalités d'accompagnement citées ci-dessus, les équipes modifient peu à peu leur manière d'aborder l'unité spécifique : comme un lieu domestique et plus comme un lieu de soin. (...). »

Dès lors que les troubles du résident sont stabilisés ou que son état ne justifie plus de cet accueil plus spécifique, la préparation à la sortie est organisée (au même titre que l'accueil) :

- en échangeant avec le résident et ses proches sur ses souhaits quant à la suite de son parcours d'accompagnement (choix de l'Ehpad) ;
- en prenant contact (médecin coordonnateur, infirmier) avec l'Ehpad de destination sur le parcours du résident et les accompagnements qui ont été mis en place ;
- en informant des traitements médicamenteux et non médicamenteux qui ont été mis en place tout au long de son séjour ;

- en conduisant toute autre forme d'action permettant une meilleure transition dans le nouveau milieu de vie et en maintenant une continuité.

La sortie du résident de l'UHR est préparée par l'équipe en s'assurant de la transmission de toutes les informations nécessaires pour une bonne approche thérapeutique du résident par la nouvelle équipe soignante ou par ses proches (y compris le dossier personnel avec les photos, les musiques, etc. sous réserve de l'accord de la personne et de ses proches ou du représentant légal).

L'équipe de l'Ehpad accueillant le résident, à l'issue du séjour en UHR, est invitée à venir le rencontrer ainsi que l'équipe de l'UHR afin d'échanger sur l'ensemble des activités et des « savoir-être » et « savoir-faire » qui ont permis un apaisement des troubles du comportement.

La sortie de l'UHR est validée par le médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant après la recherche du consentement du résident en concertation avec ses proches.

Dans le mois suivant, l'équipe de l'UHR s'informe de l'adaptation du résident au sein de nouveau lieu de vie et si nécessaire, rappelle des éléments de l'accompagnement qui se sont révélés particulièrement efficaces pour cette personne.

Les essentiels : l'UHR, une réponse personnalisée, une organisation adaptable dans un environnement adapté

L'accueil et l'accompagnement des résidents hébergés au sein de l'UHR

- ↳ En élaborant, en amont de l'admission à l'UHR, une procédure de pré-admission pour tous les résidents en lien avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur.
- ↳ En mettant en place, amont de l'admission à l'UHR, une procédure de pré-admission pour les proches des résidents en lien avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur.
- ↳ En mettant en place une procédure d'accueil pour le résident.
- ↳ En tenant compte du rythme du résident et de son projet personnalisé pour sa participation aux activités.
- ↳ En impliquant les proches en leur demandant des éléments de biographie sur leur parent de manière à personnaliser l'accueil de leur parent au sein de l'UHR et étant invités à s'exprimer dès lors qu'ils en éprouvent le besoin et/ou dès lors qu'ils observent un changement dans l'attitude du résident.
- ↳ En proposant aux proches un accompagnement répondant à leurs besoins et attentes.
- ↳ En proposant des activités collectives ou individuelles de l'UHR conformes au contenu du projet personnalisé du résident. Il est réactualisé et adapté en fonction des besoins et du comportement de la personne en lien avec le médecin traitant sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

Les activités relatives au projet thérapeutique des résidents

- ↳ En élaborant un programme d'activités cohérent avec le profil des résidents et qui permet de définir pour chaque résident des groupes d'activités et les principaux objectifs visés.
- ↳ En établissant un projet individuel d'activités conforme à l'histoire, aux envies et au rythme du résident s'appuyant sur son parcours et son histoire de vie.
- ↳ En évaluant les activités proposées en observant les réactions des résidents et retranscrire le résultat de l'évaluation dans le dossier du résident.
- ↳ En entretenant le maintien du lien social des personnes accueillies par l'organisation d'évènements exceptionnels (repas avec des invités extérieurs).

Une organisation professionnelle spécifique

- ↳ En organisant le travail des équipes en par la mise en place de plannings équilibrés.
- ↳ En organisant quotidiennement la transmission des informations entre les équipes et notamment les équipes de jour et de nuit.
- ↳ En s'appuyant dès que nécessaire sur l'équipe relais : un recours aux personnels de l'Ehpad de rattachement.
- ↳ En élaborant une procédure de signalement des évènements indésirables et des situations complexes.
- ↳ En impulsant une dynamique d'équipe.
- ↳ En ayant recours à une équipe stable pour permettre au personnel de connaître les résidents et d'établir avec elles une relation de confiance.
- ↳ En créant une atmosphère adaptée en complément d'une architecture adaptée.
- ↳ En préparant la sortie de l'UHR dès lors que les troubles du résident sont stabilisés ou que son état ne justifie plus de cet accueil spécifique.
- ↳ En s'assurant de la transmission de toutes les informations nécessaires pour un bon accompagnement du résident par la nouvelle équipe soignante ou par ses proches.
- ↳ En suivant la sortie de l'UHR : l'équipe de l'UHR s'informe de l'adaptation du résident au sein de nouveau lieu de vie et, si nécessaire, rappelle des éléments de l'accompagnement qui se sont révélés particulièrement efficaces pour cette personne.

Synthèse des principaux sigles

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

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CIAS : Centre Intercommunal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique

CM : Consultation Mémoires

CMAI : Cohen-Mansfield Agitation Inventory (échelle d'agitation de Cohen-Mansfield)

CMRR : Consultation mémoire de ressources et de recherche

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

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CSP : Code de la Santé Publique

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

ESLD : Etablissement de soins de soins de longue durée

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

HAD : Hospitalisation A Domicile

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

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

MND : Maladie Neuro-dégénérative

MMSE : Mini-mental State Examination

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PMND : Plan Maladie Neuro-dégénérative

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

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

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

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UCC : Unité cognitivo-comportementale (dans SSR)

UHR : Unité d'hébergement renforcé

Annexe 1 : La personne de confiance

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

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

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

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

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

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

Le rôle de la personne de confiance est double :

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

La personne de confiance spécifique au secteur médico-social

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

Cette personne de confiance a pour missions :

- de donner son avis et d'être consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits ;

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

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

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

Annexe 2 : Comment intégrer le projet spécifique de l’UHR au projet d’établissement ?

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

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

Récapitulatif de la méthode

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

Le plan d'actions

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

Exemple de plan d'actions

Établissement : UHR	
Fiche action n°1	Former l'équipe intervenant en permanence et temporairement dans l'unité, « à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie»⁸⁵ Échéance : Professionnels susceptibles de travailler dans l'unité Réfèrent de l'action : (Médecin coordonnateur/ Infirmier coordinateur/psychologue...)
Fiche action n°2	Vérifier que les critères d'admission soient respectés Echéance : Médecin coordonnateur, psychologue Réfèrent action :
Fiche action n°3	Veiller à la mise en place d'une atmosphère apaisante et conviviale Échéance : Equipe pluridisciplinaire de l'UHR Réfèrent de l'action :
Fiche action n°4	Suivre et évaluer l'impact des activités thérapeutiques sur les troubles du comportement sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, des personnes accueillies Échéance : Equipe pluridisciplinaire de l'UHR Réfèrent action :
Fiche action n°5	Impliquer les proches dans le projet personnalisé du résident

⁸⁵ Cf. Décret n°2016-1164 du 26 août relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

	Échéance : Equipe pluridisciplinaire de l'UHR Référent action :
Fiche action n°6	Prévenir les risques psycho-sociaux des professionnels Échéance : Médecin coordonnateur, psychologue Référent action :

Les fiches actions

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

Exemple de fiche action

Unité d'hébergement renforcé	
Fiche action n°1	
Objectifs :	Former l'équipe intervenant en permanence et temporairement dans l'unité, « à la prise en charge des maladies neuro-dégénératives notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie »
Groupe projet :	Equipe de l'UHR (permanente et temporaire)
Sous la responsabilité de	Directeur
Personnes / service / organismes concernées :	Equipe pluridisciplinaire de l'UHR (médecin coordonnateur, infirmier, psychomotricien/ergothérapeute, aide soignant ou accompagnant éducatif et social, assistant de soins en gérontologie...)
Moyens à mettre en œuvre :	Elaboration du Plan de formation spécifique à l'unité (formations relatives à la prise en charge des symptômes psycho-comportement sévères, aux techniques de soins et de communication adaptées, à l'utilisation des outils d'évaluation, aux techniques d'observation et d'analyse des comportements, à la prise en charge des troubles du comportement...), évaluation des acquis...
Échéancier :	Bilan à faire en :
Indicateurs :	Nombre de formations effectuées dans l'année, nombre de demandes de formation émanant du personnel, résultats des audits réalisés, taux de satisfaction des proches et du personnel, taux d'absentéisme (accident de travail, arrêt maladie)...
Analyse globale :	

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

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

	<p>Nombre de personnels ayant participé à au moins une activité (repas par exemple) organisée au sein de l'UHR.</p> <p>Les modalités du partenariat et des interactions sur le territoire :</p> <p>Le fonctionnement et les objectifs de l'UHR sont-ils connus au sein de la filière gériatrique ?</p> <p>Exemples d'indicateurs : Nombre de résidents accueillis à partir d'une UCC, unité psychiatriques, etc. externes à l'Ehpad</p>
--	--

Annexe 4 : Fiche pratique savoir-être et savoir-faire⁸⁶ pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée

Réveil/petit-déjeuner
<ul style="list-style-type: none">• Se présenter• Souhaiter une bonne journée• Respecter le rythme du résident autant que possible• Eviter d'être brutal et de parler fort• Ne pas générer une ambiance d'« urgence »
Toilette
<ul style="list-style-type: none">• Prévenir le résident que le moment de la toilette va arriver• Choisir le type de toilette adapté au résident• Lui demander son accord• Privilégier l'autonomie du résident• Eviter d'être intrusif• Assurer l'intimité de la personne (porte fermée...)• Essayer de décaler les soins autant que possible en cas de refus• Etre doux dans ses gestes et sa voix• Expliquer au résident ce qui va être fait au fur et à mesure• Négocier les soins• Discuter avec le résident pendant la toilette
Coucher
<ul style="list-style-type: none">• Générer une ambiance calme et rassurante avant le coucher• Favoriser les discussions pendant la mise au lit• Respecter l'heure d'endormissement de la personne• Adapter la qualité de la protection de manière à réduire le nombre de changes la nuit• Respecter l'heure de la prise du traitement• Ne pas réveiller systématiquement
Nuit
<ul style="list-style-type: none">• Réduire le niveau sonore (appel sonore, nettoyage...)• Orienter dans le temps• Rassurer, calmer par une voix douce• Utiliser le contact, le toucher• Veiller au calme des lieux• N'utiliser que les veilleuses lors des changes

⁸⁶ Anesm : *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

Repas

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

Visite

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

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

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

Annexe 5: les approches non médicamenteuses

-Approches non médicamenteuses⁸⁷

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

⁸⁷ GERONIMI ROBELIN, L., DIMANCHIN, V. L'unité cognitivo-comportementale. Présentation d'un nouveau dispositif dans la filière Alzheimer spécialisé dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement. *Repères en Gériatrie*, 2012, vol. 14, n°118, pp. 149-154.

LIVRE BLANC DES UNITES DE SOINS ALZHEIMER⁸⁸	
Cible thérapeutique : Prise en charge (pec) ayant démontré leur efficacité (14, 17,33-43).Grade A et B	
<p>Retard à l'institutionnalisation</p> <p>Capacités cognitives</p> <p>Autonomie du patient dans les actes de la vie quotidienne</p> <p>Troubles du comportement</p> <p>Humeur du patient</p> <p>Qualité de vie du patient</p> <p>Bien être de l'aidant</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PEC spécifique de l'aidant principal : -individuelle/groupe, -information/psycho-éducation/mises en situation. • Stimulation cognitive en groupe, seule ou associée à la relaxation • Entraînement cognitif en groupe • Rééducation de l'orientation • PEC en groupe -stimulation cognitive : seule ou associée à la relaxation -réminiscence -relaxation -activités physiques -aides personnalisées en institution • PEC individuelle : Ergothérapie à domicile • Stimulation et remédiation cognitives • Activités physiques • Activités sensorielles : aromathérapie, musicothérapie, danse, zoothérapie • Transfert de compétences à l'aidant : interventions comportementales • Thérapie par empathie • Psychothérapie associée à la stimulation cognitive • PEC individuelle : adaptation de l'environnement • PEC en groupe : -activités sensorielles -relaxation -rééducation de l'orientation -activités adaptées et personnalisées (à l'investissement positif), y compris pour les patients en institution • PEC de l'aidant : support de l'aidant

⁸⁸CHOLET, J., BERRUT, G. Comment mettre en place des soins à domicile pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer : Rôle des équipes de soins infirmiers Alzheimer, ESA. In : SFGG, France Alzheimer, FCMRR. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre blanc. L'Année Gériatrique, 2015, vol. 29, n°IV, p. 47. Consultable sur <<http://www.uspalz.com/>>.

	<ul style="list-style-type: none">• Psycho-éducation et mises en situation pratiques<ul style="list-style-type: none">- En groupe ou individuel, par téléphone- Conjoint avec le patient ou non- PEC plus efficace si elle est faite à domicile• Thérapies : solutionniste, cognitive et cognitivo-comportementale• Structures de répit
--	---

Annexe 6 : Conduite des travaux

Equipe projet de l'ANESM :

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

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication
- Cécile de PIZZOL, chargée de communication

Référent Comité d'Orientation Stratégique

- Jean-Claude JAMOT
- Isabelle BARGES

Référents Conseil Scientifique

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

Analyse juridique

- Maître Olivier Poinot, Montpellier, Hérault

Validation et adoption des recommandations

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Groupe de travail

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

Groupe de lecture :

- Alain BERARD
- Nathalie MAUBOURGUET
- Marie-Dominique MEDOU
- Benjamin RIMAUD
- Philippe ROBERT
- Jean ROCHE
- Dominique SOMME
- François-Xavier VRAIT

Listes des structures visitées

- UHR du CHU de Strasbourg (67000)
- UHR du centre hospitalier de Tourcoing (59200)

Rencontre ou entretiens avec des personnes ressources :

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

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

Secteur PERSONNES AGEES en EHPAD (37 travaux):

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

2008

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

2009

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

2010

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

2011

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

2012

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

2014

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

2015

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

2016

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

2017

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

Fiches-repères :

2017

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

Enquêtes nationales :

2009

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

2010

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

2011

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

2013

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

2014

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

2017

- Enquête nationale UHR

Outils

2015

- Dossier de liaison d'urgence Ehpad (DLU 2015)
- Guide ESSMS : Valorisez les résultats de vos évaluations - Guide à l'attention des responsables d'établissements sociaux et médico-sociaux : Intégrer les suites des

ANESM

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

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

Jun 2017