

Université Paris Descartes

Faculté Cochin

Port Royal

Le PASA

Une solution pour une meilleure prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer

Nathalie CAUDRELIER

DIU IRES - Infirmière référente en EPHAD et SSIAD

Année 2014 – 2015

Directeur de mémoire : M^{me} Delphine Mazzotta

Table des matières

INTRODUCTION.....	3
LE PASA	5
DEFINITIONS.....	6
1.la maladie d'Alzheimer.....	6
2.Les troubles du comportement.....	6
3.LE PASA.....	7
a.Les objectifs.....	7
b.Quel type de résidents est accueilli en PASA ?.....	7
c.Le fonctionnement.....	8
d.L'architecture.....	8
e Le personnel.....	9
L'HYPOTHESE.....	10
METHODOLOGIE D'ENQUETE.....	12
RESULTATS DE L'ENQUETE.....	14
ANALYSE.....	21
CONCLUSION.....	26
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXES.....	30

INTRODUCTION

J'exerce actuellement en tant qu'infirmière coordinatrice au sein de l'Ehpad « Les Patios de l'Yerres » à Combs La Ville , une structure à échelle familiale puisqu'elle accueille 54 résidents.

Malgré cette dimension humaine, nous sommes confrontés, comme tous les Ehpad, à la difficulté de prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée) présentant des troubles du comportement.

L'accompagnement proposé à ce jour par l'établissement ne couvrent pas tous les besoins de des résidents notamment lors des temps d'animation, de repas mais également lors des temps de détente, car certains résidents déambulent, manquent d'attention, ont des difficultés à suivre une conversation, et changent d'humeur ou de comportement rapidement.

La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la mise en place d'un dispositif spécifique qui vise à développer dans les Ehpad un type d'accompagnement adapté aux patients présentant des troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer : le PASA (pôle d'activité de soins adaptés.)

Dans ce contexte notre établissement a déposé une demande de création de PASA qui, à ce jour, a été accepté. L'ouverture est prévue pour 2016. Je me suis intéressée de près au PASA car je serai la référente de ce projet dans notre établissement.

Je me suis surtout questionnée sur la réelle efficacité du PASA sur la diminution des troubles du comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

LE PASA

DEFINITIONS

Avant d'exposer le raisonnement qui m' a permis d'aboutir à mon hypothèse, j'ai préféré définir les notions majeures de ma recherche, à savoir la maladie d'Alzheimer, les troubles du comportement et le PASA.

1. la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative qui engendre un déclin progressif des facultés cognitives et mnésiques. Au fil du temps, une destruction des cellules nerveuses se produit dans les régions du cerveau liées à la mémoire et au langage. Ainsi, la personne atteinte a , entre autre, de plus en plus de difficulté à se rappeler les événements récents, à reconnaître les visages, à se souvenir de la signification des mots et à exercer son jugement.

Ces troubles du comportement dits « perturbateurs » tels que les idées délirantes, l'agitation, l'agressivité ou les hallucinations ont une origine multifactorielle qui peut être déterminée par des facteurs propre à la personne ou à la maladie, des facteurs écologiques, liés à l'environnement ou à l'entourage. Ils sont souvent fluctuants en intensité et signalent une rupture par rapport au fonctionnement antérieur de la personne.

2. Les troubles du comportement

Les troubles du comportement sont des anomalies dans la façon d'agir et de réagir. Ils sont fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer. Ils varient d'un patient à l'autre et selon le stade de la maladie chez un même patient . Ils font parti des symptômes les plus difficiles à supporter par l'entourage familial. Ils aboutissent à un épuisement psychologique et physique des proches qui conduit souvent au placement du patient en institut. Être atteint d'une maladie d'Alzheimer agit sur l'humeur et le comportement de la personne avec plus ou moins d'intensité .

Les troubles du comportement que la maladie d'Alzheimer peut entraîner sont :

l'agitation ou l'instabilité psychomotrice avec un comportement moteur aberrant, des troubles du sommeil et de l'alimentation, une désinhibition, des idées délirantes et hallucination.

3. LE PASA

a. Les objectifs

Le PASA a pour vocation de prendre en charge quotidiennement des résidents présentant des troubles modérés du comportement en associant relaxation et stimulation.

Dans ce lieu de vie l'équipe accompagne les résidents dans le bon déroulement d'une journée type « comme à la maison » autour d'activités sociales et cognitives à visées thérapeutiques ou occupationnelles : cuisine, préparation de la table, jardinage, ménage, chant, massage, peinture, atelier mémoire.

Ces activités individuelles ou collectives sont organisées pour :

- favoriser le bien être des résidents
- diminuer les troubles du comportementaux
- limiter le recours aux psychotropes
- préserver l'autonomie
- maintenir et/ou réhabiliter les capacités fonctionnelles et cognitives restantes
- mobiliser les fonctions sensorielles
- maintenir le lien social.

b. Quel type de résidents est accueilli en PASA ?

Sont éligibles à un PASA les résidents présentant :

- une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée dont le diagnostic a été établi par un médecin gériatre,

- des troubles du comportement modérés, c'est à dire qui :
 - altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents
 - dont l'ampleur est mesurée par l'échelle de retentissement du NPI-ES (inventaire neuropsychiatrique version équipe soignante) entre 2 et 4
 - et qui interviennent selon une fréquence d'au moins une fois par semaine lors du mois précédent.

Les résidents ne doivent pas souffrir de syndrome confusionnel et doivent être mobile, c'est à dire capables de se déplacer seul y compris en fauteuil roulant.

C'est le médecin coordonnateur avec la psychologue, l'infirmière coordinatrice et l'équipe soignante qui définissent la liste des résidents éligibles au PASA.

L'entrée dans le PASA se fait après accord du résident et/ou de la famille. Suite à une évaluation médicale et un diagnostic, les équipes de l'établissement rencontrent les familles des résidents pour les informer de l'opportunité pour leur proche d'intégrer ce pôle afin d'optimiser son accompagnement thérapeutique et de renforcer son bien être.

c. Le fonctionnement

Le nombre de résidents accueillis au sein du PASA est volontairement limité pour permettre à chacun de recevoir une attention spécifique adaptée à son histoire et à sa personnalité. Selon les établissements le PASA peut accueillir de 12 à 14 résidents dans la journée. La fréquence de l'accueil est à déterminer dans le projet de vie personnalisé.

d. L'architecture

Le PASA est un lieu de vie dont les locaux sont entièrement dédiés, séparé de la partie hébergement et adapté à la déambulation.

Il est composé d'un salon pour le repos des résidents, d'un coin repas équipé d'une cuisine thérapeutique, d'une salle d'animation, de toilette et d'une douche. Un espace sécurisé permet une ouverture sur l'extérieur.

e Le personnel

Le PASA dispose d'une équipe pluridisciplinaire dédiée et composée généralement :

- d'assistant de soins en gérontologie (ASG) qui intervient tous les jours et toute la journée
- d'une psychomotricienne
- d'une ergothérapeute
- d'une animatrice,

Chaque membre de l'équipe intervient à différents moments de la semaine et à tour de rôle pour présenter un éventail riche et varié d'activités.

L'HYPOTHESE

Jusqu'à 90 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peuvent présenter au moins un trouble du comportement à un moment de l'évolution de la maladie. Certains peuvent avoir un retentissement fonctionnel important. L'agitation, l'agressivité, les comportements d'errance ou d'opposition augmentent en fréquence avec l'évolution et le déclin cognitif.

Les troubles du comportement sont fluctuants en intensité ou épisodiques, Ils ont des conséquences importantes :

- risque de maltraitance ou négligence,
- aggravation du pronostic fonctionnel de la maladie,
- risque de prescription médicamenteuse inappropriée
- risque accru d'hospitalisation,
- risque d'épuisement des soignants, de souffrance des proches.

Ces troubles comportementaux sont ceux pour lesquels les équipes soignantes rencontrent des difficultés dans la prise en charge. Il est difficile d'intégrer dans un groupe d'animation des résidents qui ont des difficultés d'attention pour lesquels rester en place est impossible et qui développe de l'agressivité face à des résidents dont les facultés mentales sont préservées.

Tout événement récent, même anodin peut représenter un stress pour la personne du fait de sa vulnérabilité et déclencher un trouble psychologique ou comportemental. Les troubles du comportement peuvent être un véritable moyen d'expression de la personne, notamment en cas de troubles de la communication verbale. Il faut en rechercher le sens et parfois les respecter.

C'est pourquoi le pôle d'activité de soins adaptés (PASA) semble peut-être la solution pour une meilleure prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer.

METHODOLOGIE D'ENQUETE

J'ai décidé de cibler mon enquête auprès des infirmières coordinatrices des ehpad, puisqu'elles sont partenaires avec le médecin coordonnateur de la mise en place du PASA, du choix des résidents, du contact avec la famille, et de l'évaluation .

J'ai choisi le questionnaire comme outil de travail car il m'a semblé plus neutre de laisser les IDEC s'exprimer par écrit sur leur ressenti et leur expérience.

Tous les établissements ne sont pas concernés par le PASA puisque la mesure est encore récente .

J'ai donc ciblé 10 ehpad possédant un PASA opérationnel. Les résultats de l'enquête et l'analyse se porteront donc sur ces 10 établissements.

La difficulté de la mise en place du questionnaire s'est révélée dans le choix des questions. L'absence de questionnaire existant m'a demandé de créer un questionnaire court (pour ne pas décourager les participants) et en même temps assez éclectique pour couvrir l'ensemble des questions. Mais Il m'était difficile de ne pas m'éloigner de l'hypothèse. En effet le PASA suscite de nombreuses questions et surtout représente un sujet nouveau et large.

La rencontre avec les infirmières coordinatrices pour le questionnaire a été un échange très intéressant sur leur retour d'expérience et leur travail au sein de l'encadrement du PASA .

RESULTATS DE L'ENQUETE

➤ **Quel est le nombre de résidents dans votre établissement ?**

La fourchette est large puisque le nombre de résidents varie entre 69 et 140 en fonction des ehpad.

➤ **Depuis combien de temps le PASA a-t-il été mis en place dans votre ehpad ?**

On peut constater que la mise en place des PASA dans les ehpad est très récente puisqu'elle se situe entre 1 à 3 ans pour les établissements interrogés.

➤ **Quels sont les jours d'ouvertures ?**

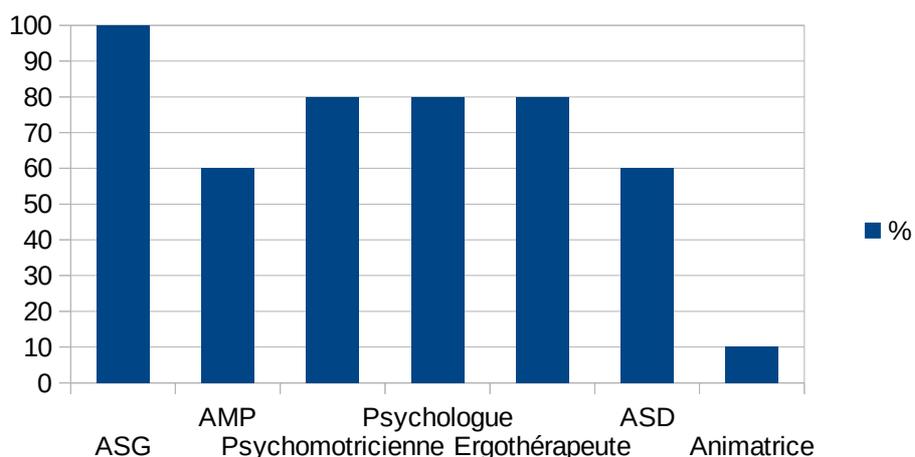
8 établissements ouvrent le PASA du lundi au vendredi

2 établissements ouvrent le PASA du lundi au samedi.

➤ **Quelles sont les horaires ?**

Les horaires sont variables d'un PASA à un autre mais en majorité les pôles sont ouverts selon une amplitude horaire de 7 h quotidiennement.

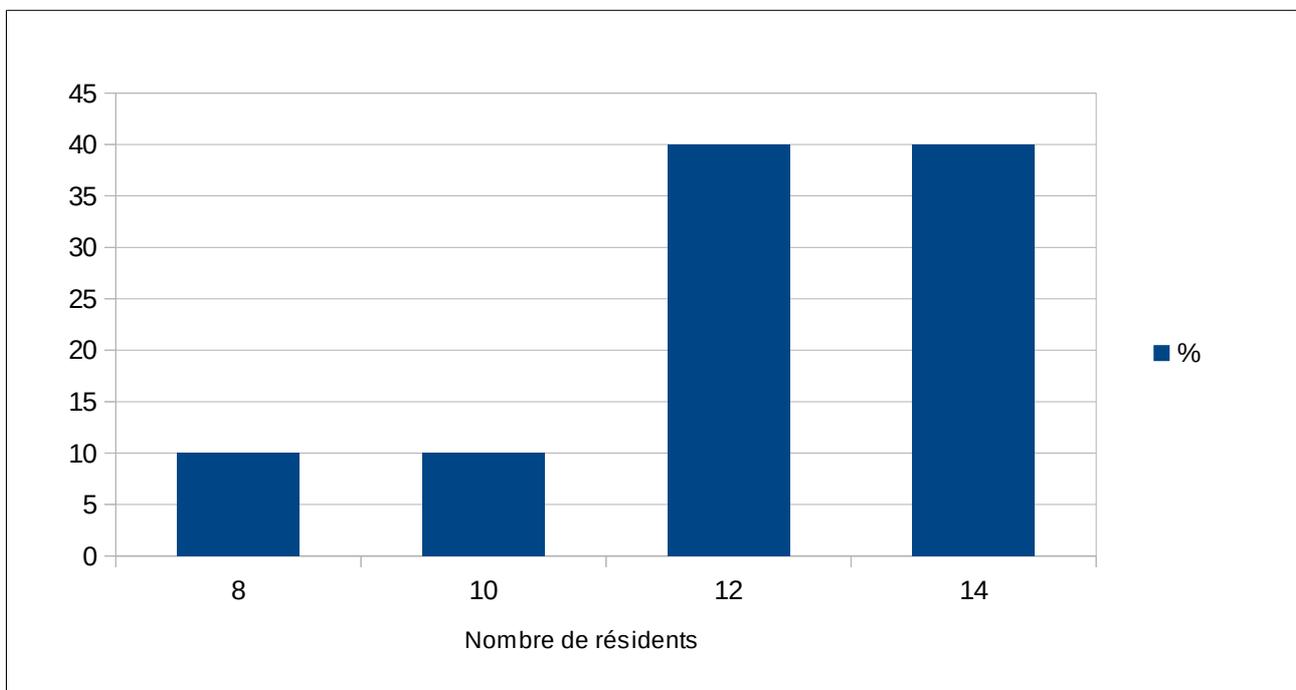
➤ **Quels personnels interviennent au sein du PASA ?**



100 % des PASA sont dotés d'une ASG (assistant de soins en gérontologie) qui est une des conditions imposées par le cahier des charges du plan Alzheimer.

- 80 % des PASA sont dotés d'une AMP (aide médico-psychologique), d'une psychomotricienne, et d'une psychologue.
- 60 % des PASA sont dotés d'une ergothérapeute et d'une ASD (aide soignant diplômé)
- 10 % , donc un seul établissement fait intervenir au sein du PASA une animatrice .

➤ **Combien de résidents le PASA accueille t-il ?**



Les résidents accueillis varient entre 8 et 14 résidents. Les réponses m'ont surprises puisque je pensais que les PASA devaient accueillir le même nombre de résidents tous les jours, à savoir entre 12 et 14 résidents.

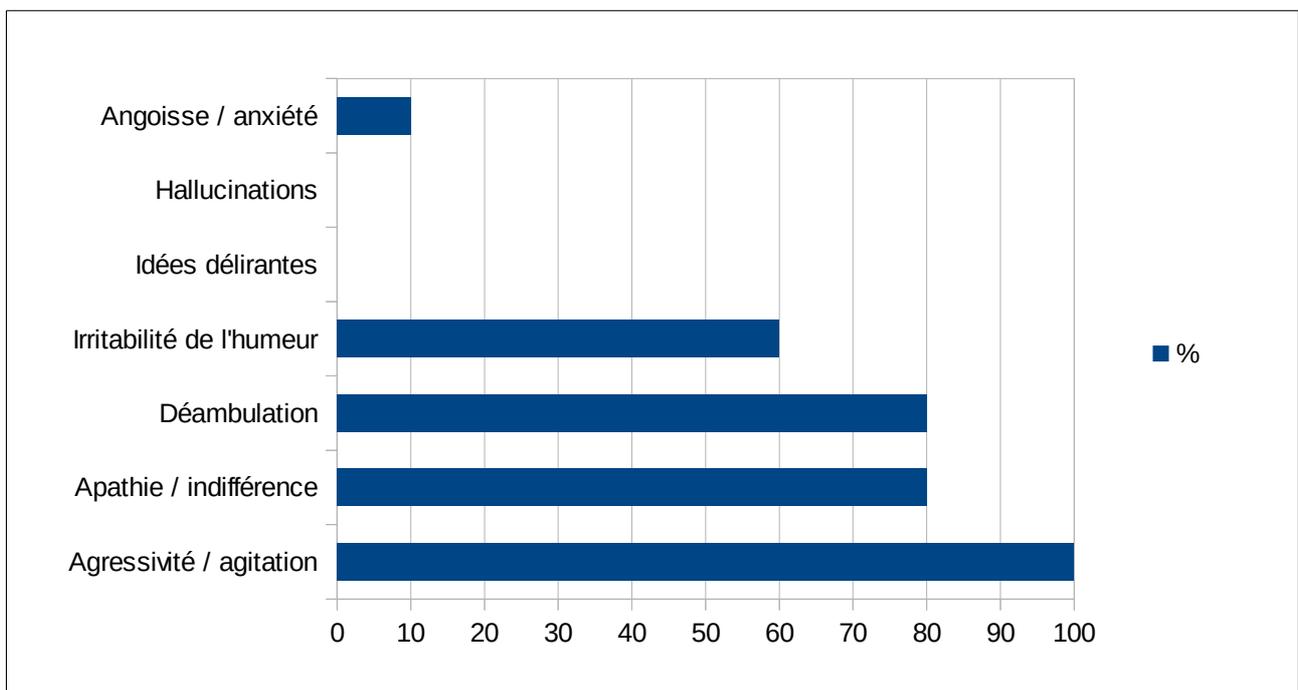
➤ **Quelles sont les activités proposées ?**

Les différentes activités proposées par les établissements se regroupent comme suit :

- x l'atelier mémoire
- x la motricité
- x la cuisine
- x les activités manuelles
- x les soins esthétiques
- x des sorties organisées

Un seul PASA propose le snozelen.

➤ **Dans le choix des résidents pour l'intégration du PASA quels sont les troubles du comportement que vous avez privilégiés ?**

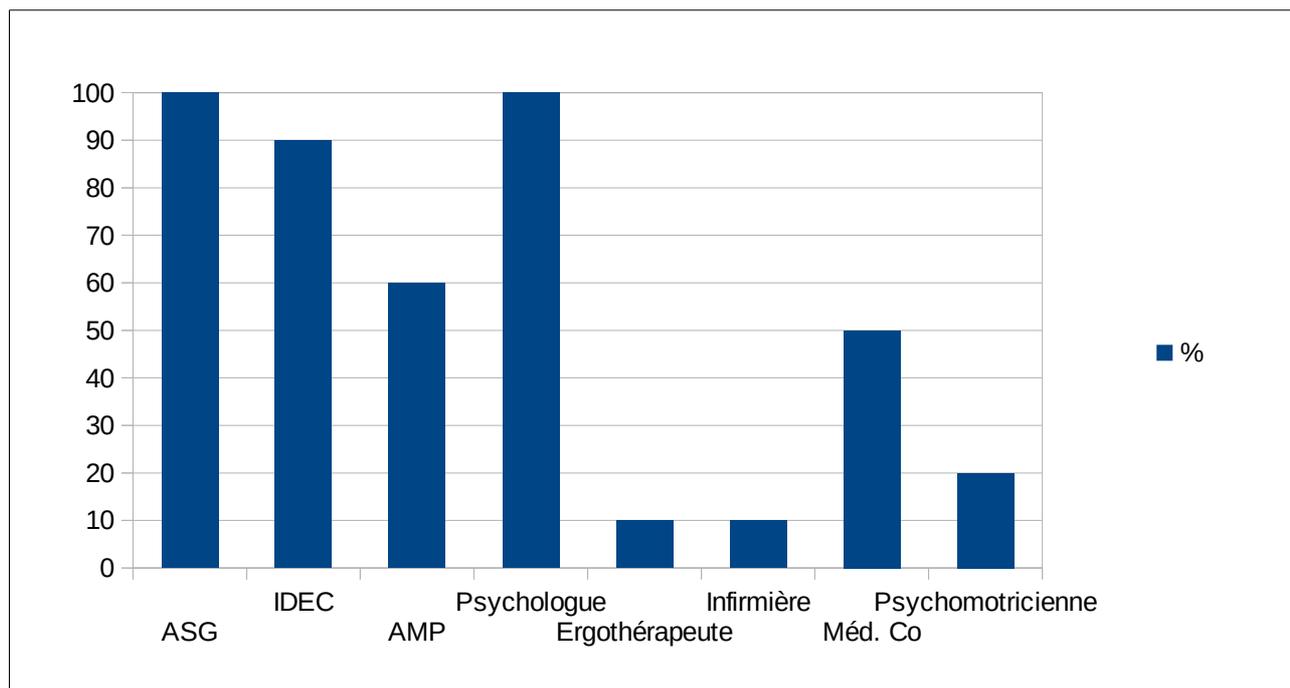


Le choix des résidents pour l'intégration du PASA sont essentiellement :

- x l'agressivité/l'agitation pour 100 % des cas

- x l'apathie/l'indifférence pour 80 % des cas
- x la déambulation pour 80 % des cas
- x l'irritabilité de l'humeur pour 60 % des cas.

Quels sont les membres du personnel de l'équipe qui ont participé à la sélection des résidents ?

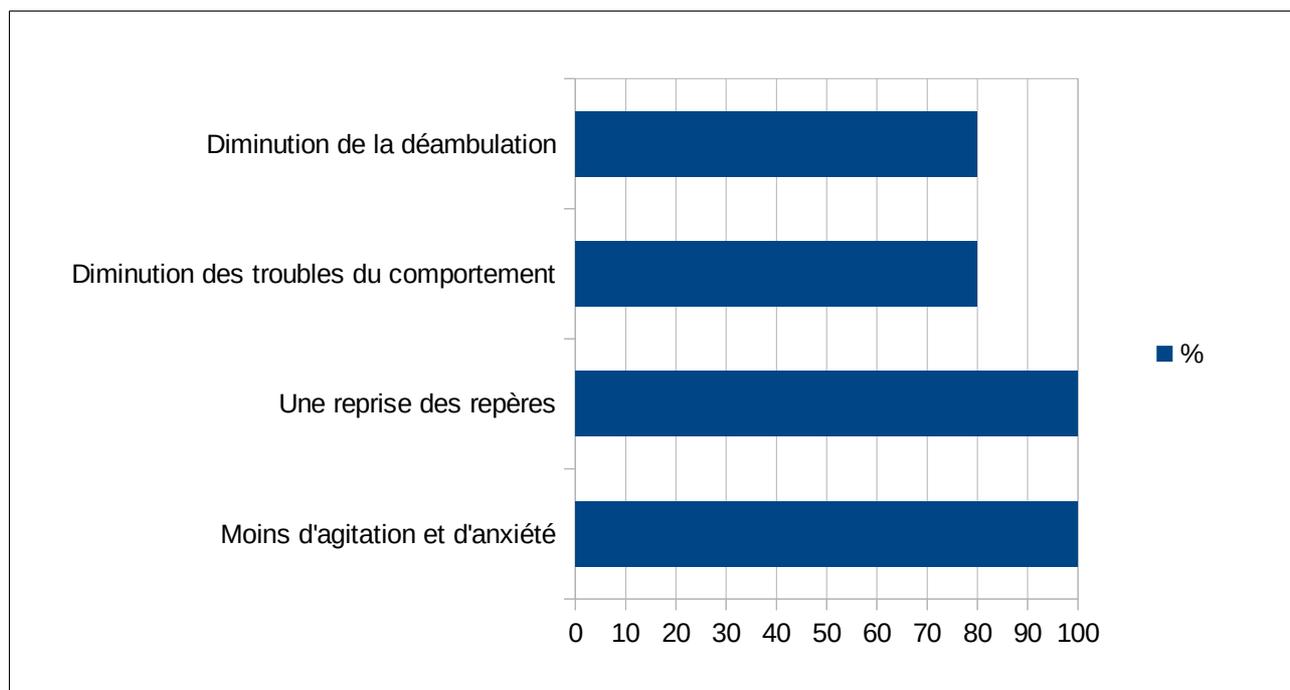


100 % des ASG participe à la sélection des résidents pour l'intégration du PASA ce qui semble normal puisqu'ils sont au cœur de l'encadrement des activités ; mais ce qui semble le plus surprenant dans les réponses c'est qu'un seul établissement fait intervenir les infirmières dans le choix des résidents, qui pourtant les connaissent très bien et pourraient être une aide dans ce choix. Seul 50 % des médecins coordonnateurs participent à la sélection ce qui peut s'expliquer à leur temps de présence peu élevé, et 2 établissements m'ont indiqué ne pas avoir de médecin coordonnateur.

➤ **Depuis l'ouverture du PASA avez-vous constaté une amélioration dans les troubles du comportement des résidents ?**

100 % des IDEC ont répondu par l'affirmative.

➤ **si oui lesquels ?**



Toutes ont répondu que les résidents avaient moins d'anxiété et d'agitation, reprenaient des repères qu'ils avaient perdu. Et en majorité, elles ont remarqué une diminution des troubles du comportement avec moins d'agitation et de déambulation.

➤ **Avez vous constaté une diminution des traitements pour les troubles du comportement ?**

90 % ont répondu par l'affirmative.

Une seule Idec a répondu non en justifiant de l'absence de médecin coordonnateur dans l'établissement depuis 2 ans.

➤ - **Avez-vous mis en place des grilles d'évaluation pour chaque résident ?**

100 % ont répondu par l'affirmative.

➤ - **Si oui à quelle fréquence sont-elles remplies ?**

- x 80 % des évaluations sont remplies 1 fois par semaine
- x 10 % des évaluations sont remplies 2 fois par semaine
- x 10 % des évaluations sont remplies tous les jours.

➤ **Pensez-vous que la mise en place d'un PASA peut être une réponse adaptée à la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?**

100 % des IDEC ont répondu par l'affirmative.

➤ **A la question pourquoi ?**

Toutes les IDEC ont répondu avoir observé une diminution des troubles du comportement avec des résidents plus calme, un maintien des capacités des résidents pris en charge au sein du PASA.

ANALYSE

Dans un premier temps, nous allons nous intéresser à l'ouverture du PASA dans les établissements interrogés. J'ai pour cela regroupé les 7 premières questions.

Comme je l'ai signalé lors du dépouillement du questionnaire, la mise en place des PASA dans les EHPAD est très récente (moins de 3 ans) Deux facteurs expliquent cela : tout d'abord. la mesure 16 du plan Alzheimer, concernant la création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptés pour les patients souffrant de troubles comportementaux date de 2008-2012 seulement..

Ensuite parce que les démarches pour ouvrir un PASA sont relativement longues. Les EHPAD doivent déposer à l'ARS un dossier de projet de PASA, ainsi qu'un dossier architectural, en conformité avec le cahier des charges. Une fois le projet retenu, l'établissement obtient les crédits nécessaires au fonctionnement du PASA. Il faut ensuite déposer un permis de construire, puis réaliser les travaux d'aménagement ou d'extension qui peuvent prendre du temps en fonction de l'architecture.

A la question « quels personnels interviennent au sein du PASA ? », tous les PASA ont une ASG, et 80% une psychomotricienne ou une ergothérapeute. Ce qui répond au cahier des charges qui demande à ce que l'un de ces professionnels soit toujours présent dans l'unité.

La formation d' ASG est primordiale pour l'ASD ou l'AMP car il est formé à l'utilisation des outils d'évaluation, aux techniques d'observation et d'analyse des comportements, aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades atteints d'Alzheimer ou atteints de maladies apparentées et à la prise en charge des troubles du comportement.

Les autres personnels susceptibles d'intervenir dans le pôle sont formés notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

J'ai été surprise par les réponses à la question « combien de résidents le PASA accueille t-il ? »

Les réponses varient entre 8 à 14 résidents, pourtant le cahier des charges précise bien que le PASA doit accueillir 12 à 14 résidents. N'ayant pas approfondi la question lors du questionnaire, je n'ai donc pas de réponses à apporter.

Les jours d'ouverture sont majoritairement du lundi au vendredi, 2 établissements ouvrent du lundi au samedi. Une explication peut consister à dire que cela dépend du financement, en effet, il existe une majoration par place et par an si l'ouverture est de 6 jours/7 pour un PASA de 14 places. Le choix du nombre de jours d'ouverture appartient à l'établissement.

Les heures d'ouverture sont totalement variable, chaque établissement choisit son fonctionnement sachant que les résidents doivent prendre au moins le repas du midi sur place.

Les activités proposées dans les différents PASA sont similaires. On y retrouve :

- ✕ l'atelier mémoire qui permet le maintien ou la réhabilitation des fonctions cognitives restantes,
- ✕ la cuisine, la motricité, les activités manuelles qui permettent le maintien ou la réhabilitation des capacités fonctionnelles,
- ✕ les repas pris en collectivités et les sorties qui permettent de maintenir un lien social.

Nous allons nous intéresser dans un deuxième temps au choix des résidents pour l'intégration du PASA. Les membres de l'équipe qui ont participé à la sélection des résidents sont constitués à 100 % par les ASG, ce qui semble normal puisque ce personnel est au cœur de l'encadrement des activités et qu'il est surtout formé aux troubles du comportement.

Les troubles du comportement privilégiés pour l'intégration du PASA sont essentiellement :

- ✕ l'agressivité/l'agitation
- ✕ l'apathie/l'indifférence
- ✕ la déambulation
- ✕ l'instabilité de l'humeur.

Une des explications possible à cela consiste à dire que ces troubles du comportement sont les plus rencontrés chez les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs les difficultés dans le cadre de la prise en charge de ses résidents apparaissent souvent face à ses troubles. Le personnel soignant se retrouve souvent démuni. De plus, le manque d'attention de certains résidents, l'agitation ou l'agressivité génère parfois des tensions au sein d'un groupe, ce qui peut avoir des répercussions négatives sur l'ensemble de la collectivité.

La déambulation pose régulièrement des problèmes relationnels entre résidents ainsi qu'un agacement. Elle peut également entraîner un risque de fugue.

Le choix de ces troubles est donc cohérent à l'intégration du PASA.

Nous allons maintenant nous intéresser à l'efficacité du PASA sur les troubles du comportement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Lorsque j'ai posé la question aux Idec sur le constat d'une amélioration des troubles du comportement des résidents toutes ont répondu oui. Elles ont remarqué que les résidents avaient moins d'anxiété et d'agitation, et qu'ils reprenaient les repères spatio-temporels qu'ils avaient perdus. Elles ont également remarqué une diminution de la déambulation et de l'agitation. Une première explication consiste à penser que cela est dû parce que le résident est au centre des préoccupations des professionnels formés dans cet espace où tout est mis en œuvre pour une meilleure qualité de vie du résident.

Ainsi, l'accueil se fait par petit groupe et dans un ensemble homogénéisé ce qui permet un meilleur relationnel.

Les diverses activités proposées aux résidents au sein des PASA permettent de rétablir ou de maintenir leur intégrité physique et psychique centré sur le bien être et l'estime de soi, ce qui diminue le sentiment d'échec et par conséquent diminue les troubles du comportement.

Ces résultats tendent à montrer que les approches non médicamenteuses font partie de la prise en charge thérapeutique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Elles visent à préserver le plus longtemps possible les capacités restantes et ainsi améliorer la qualité de vie des résidents. Le PASA répond à tout point à cette nouvelle approche.

Tous les établissements interrogés ont mis en place des grilles d'évaluation pour chaque résident et répondent donc au cahier des charges. Ces grilles permettent d'évaluer la prise en charge afin d'adapter au mieux l'accompagnement et donc de définir des objectifs pour chaque résident. Elles permettent également d'évaluer la nécessité pour le résident de rester ou non au sein du PASA.

A la question « pensez-vous que la mise en place d'un PASA puisse être une réponse adaptée à la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? » toutes les idec interrogées ont répondu oui.

Le PASA apparaît comme une réponse adaptée puisqu'elles remarquent une diminution des troubles du comportement et le plus important un maintien des capacités des résidents pris en

charge. Nous avons vu également précédemment qu'il pouvait être une alternative au traitement médicamenteux.

Les idéc ont fait part de la difficulté de faire des groupes homogènes en fonction des différents troubles. En effet la notion de groupe homogène est importante dans le cadre de la prise en charge car les personnes démentes sont particulièrement sensibles à l'influence de leur environnement. Toute situation générant un stress peut aggraver très rapidement leur comportement. Et inverser l'aspect positif du PASA.

CONCLUSION

Au terme de ma recherche centrée sur l'efficacité du PASA sur les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer, j'ai pu cheminer vers une meilleure compréhension du PASA dans son ensemble : la mise en place, l'architecture, le fonctionnement, le personnel et surtout l'impact positif d'un encadrement spécifique des résidents avec des troubles du comportement.

Au terme de mon enquête, j'ai pu constater que le PASA permet de stimuler les capacités restantes des résidents, de diminuer les troubles du comportement, et de limiter les traitements médicamenteux.

Une prise en charge d'un petit groupe de résidents par un personnel formé permet de réhabiliter et/ou de maintenir les fonctions cognitives, mais surtout de permettre aux résidents Alzheimer de participer à des activités et de leur redonner une place au sein de l'ehpad.

Le PASA n'est peut être pas La solution miracle pour une meilleure prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer mais est en tout cas une solution à développer dans les ehpad pour améliorer la prise en charge de ces résidents.

Il serait également intéressant d'approfondir ce mémoire en faisant une étude comparative sur la diminution ou non des traitements comme les neuroleptiques sur les résidents intégrant le PASA.

BIBLIOGRAPHIE

Le PASA : lieu d'expression et de resocialisation ?

Laurent MONTEIL

La vie en établissement : le PASA

KORIAN

Mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012

« création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux. »

Recommandation de l'ANESM- mars 2009

France Alzheimer et maladies apparentées « les traitements » 23 octobre 2012.

ANNEXES