



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

Lettre de cadrage

L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en Unité d'hébergement renforcé (UHR)

Référent Conseil d'orientation stratégique (COS) :

- Mme Isabelle BARGES
- Dr Jean-Claude JAMOT

Référents Conseil scientifique (CS) :

- M. Jean-Yves BARREYRE
- Mme Sandra DUFOUR-KIPPELEN
- M. Claude JEANDEL

Equipe projet de l'ANESM :

- Mme Delphine DUPRE-LEVEQUE, responsable projet Personnes Âgées
- Mme Aylin AYATA, chef de projet
- Mme Sophie LE BRIS, cheffe du service Pratiques Professionnelles
- Mme Aline METAIS, responsable projet Evaluation Interne
- Mme Éliane CALDAS, assistante du service Pratiques Professionnelles
- Mme Patricia MARIE, documentaliste

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est un groupement d'intérêt public constitué par application de l'article L.312-8 du Code de l'action sociale et des familles.

L'Anesm a pour mission de valider, ou le cas échéant, d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces recommandations ont pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leur organisation. L'Agence accompagne et soutient le développement de l'évaluation des activités et prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Les recommandations de bonnes pratiques, élaborées selon une méthode rigoureuse, ont pour vocation de guider les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leurs modalités d'organisation. Elles permettent l'évaluation des pratiques, voire l'évolution de ces dernières.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm s'inscrivent de fait dans une logique continue d'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes :

- les fondamentaux (1),
- l'expression et la participation collective (2),
- les points de vigilance et la prévention des risques (3),
- le soutien aux professionnels (4),
- les relations avec l'environnement (5),
- les relations avec la famille et les proches (6),
- la qualité de vie (7).

De par son enjeu majeur, assurer le bien vieillir dans des conditions harmonieuses, le projet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles «*L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en PASA-UHR* » s'inscrit dans le programme 7 «*Qualité de vie* ».

Ce projet est inscrit dans le programme de travail 2016 de l'Anesm.

Sommaire

1. Contexte	4
2. Enjeux et objectifs des recommandations	8
3. Questionnements	11
4. Périmètre des recommandations	12
5. Cadre méthodologique	14
6. Calendrier	16
7. Publications	17
8. Liste des sigles	22

1. Contexte

1.1. Les attentes du PMND

En France, l'augmentation de l'espérance de vie se poursuit et l'espérance de vie à partir de 60 ans augmente plus rapidement encore. Les pouvoirs publics apportent une réponse à cette transition démographique par le biais de plusieurs lois et plans nationaux : la Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 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). Les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives constituent un enjeu majeur de santé publique dans la mesure où la prévalence de ces maladies augmente avec l'âge et compte tenu du contexte démographique.

S'inscrivant dans la continuité du Plan Alzheimer 2008-2012, le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019 est élargi aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aux personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP). Ce dernier vise à créer des synergies dans la recherche, les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de ces pathologies ainsi que de leurs aidants. Le plan a pour ambition de poursuivre l'amélioration des réponses tant médicales que médico-sociales apportées aux personnes malades comme à leur famille quels que soient leur âge et leur lieu de vie (domicile ou en établissement).

Le PMND se décompose en 4 axes stratégiques (96 mesures) :

- Axe1 : « **Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire** »
- Axe2 : « **Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives 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** »

Conformément à son programme de travail 2015-2016, l'Anesm participe à différentes mesures du PMND 2014-2019. Ont notamment été inscrites, dans le programme Qualité de vie (numéro 7), les recommandations « **Accueil et accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives en Pôles d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et en unité d'hébergement renforcé (UHR)** » afin de soutenir plus particulièrement les travaux de rénovation des cahiers des charges actuels de ces deux types d'accompagnement. Le PMND prévoit la poursuite du déploiement des accueils en PASA et UHR sur le territoire et l'inscription de cette offre au sein des filières de soins et d'accompagnement de « droit commun ». Cela correspond aux mesures 26 et 27 du Plan.

La rénovation des cahiers des charges PASA et UHR s'inscrit dans les suites des travaux du groupe de travail « EHPAD » relatif à la réforme tarifaire de ces établissements qui s'est réuni tout au long du premier semestre 2015 et qui a pour objectif de moderniser le pilotage et de simplifier la gestion de ces établissements. Un décret fixera les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des Ehpads. Ce décret intégrera également les modalités de fonctionnement *a minima* des autres dispositifs spécifiques de type PASA, UHR, accueil de jour et hébergement temporaire. Il sera complété par des recommandations de bonnes pratiques pour les PASA et les UHR, à destination des professionnels, des ARS et des Conseils départementaux pour les dispositions qui ne relèvent pas du domaine réglementaire. C'est dans ce cadre que ces travaux sont confiés à l'ANESM.

Mesure 26¹ : Poursuivre le déploiement des pôles d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »

La mesure 26 prévoit la rénovation du cahier des charges PASA par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) dans le but de moderniser le pilotage et de simplifier la gestion de ces établissements.

Mesure 27² : 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 »

La mesure 27 prévoit également la rénovation du cahier des charges des UHR afin notamment d'élargir les critères d'entrée au-delà des profils de personnes malades actuellement ciblés.

Ce travail consacré aux PASA et aux UHR rejoint aussi les préoccupations de l'association France Alzheimer qui a défini, dès 2012, dans un livre blanc « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique* », dix propositions pour améliorer la vie quotidienne des personnes malades et de leur famille et notamment les propositions numéro 3 et numéro 4.

La proposition numéro 3 porte sur l'amélioration de la prise en soin et de l'accompagnement en établissement des personnes malades d'Alzheimer : cette proposition insiste sur la nécessité d'améliorer la qualité de l'offre de soins en PASA et en UHR et d'améliorer la formation des personnels. Cela rejoint aussi la proposition numéro 4, sur la nécessité d'ouvrir le champ de la prise en charge aux approches thérapeutiques non médicamenteuses qui requièrent notamment l'augmentation des temps d'intervention des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des arts-thérapeutes, des musicothérapeutes, etc.

1.2. Présentation des PASA et des UHR

• Caractéristiques

Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) correspondent à deux dispositifs développés au sein de certains Ehpad et sont issus du Plan Alzheimer 2008-2012. Ces dispositifs définissent un accompagnement ciblé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le but de la prise en charge est d'améliorer les troubles psycho-comportementaux de ces patients et de limiter le recours aux psychotropes et notamment aux neuroleptiques par un accueil et des activités adaptés. En effet, force est de constater que les traitements médicamenteux, dans le cadre des maladies neuro-dégénératives, et malgré de très nombreuses recherches ces dernières années, se révèlent encore très peu efficaces³ pour soigner les patients et les soulager notamment lors de l'aggravation des troubles psycho-comportementaux.

« *A l'heure actuelle aucun traitement médicamenteux ne permet d'enrayer la maladie, qui va ainsi suivre son cours sur de longues années, dont les dernières rendront nécessairement le malade très dépendant⁴* ». La vigilance quant à la prise de traitements médicamenteux doit être d'autant plus importante que 20% des octogénaires seraient hospitalisés consécutivement à des risques

¹ 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.

² Ibid.

³ Association France Alzheimer: *Livre Blanc, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, l'urgence d'une vraie politique de santé publique*. Paris : Association France Alzheimer, 2012.

⁴ ANKRI, J., VAN BROECKHOVEN, C. *Evaluation du plan Alzheimer*, juin 2013

5 | Lettre de cadrage RBP « *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en PASA-UHR* »

iatrogéniques⁵. Ainsi, la diminution de la consommation des neuroleptiques tend à être encouragée pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives au profit de thérapeutiques non médicamenteuses⁶. Ceci est d'autant plus cohérent que cette volonté va de pair avec une adaptation de la prescription médicamenteuse aux besoins des personnes âgées⁷ et en particulier aux besoins des personnes âgées résidant en Ehpad.⁸

« Même si le médicament peut être considéré comme une chance pour le malade âgé, celui-ci est particulièrement exposé aux risques d'effets indésirables⁹, du fait des modifications pharmacocinétiques et pharmacodynamiques liées à l'âge et aux pathologies aiguës et/ou chroniques. Le risque de survenue ou d'aggravation des fonctions cognitives autrement intitulé l'iatrogénie cognitive, constitue actuellement un effet indésirable médicamenteux essentiel à prendre en compte et à anticiper dans le cadre de l'optimisation thérapeutique de nos patients âgés, notamment du fait de la diminution de leurs réserves cognitives et du nombre croissant de patients atteints de troubles cognitifs.¹⁰ » (MOUCHOUX C., KOLAK-SALMON P.)

Les PASA et UHR ont donc été créés pour améliorer la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en Ehpad.

Plus spécifiquement, selon le cahier des charges¹¹ établi par la Direction générale de l'action sociale (devenue la Direction générale de la cohésion sociale i.e. DGCS), les PASA proposent un accueil à la journée au sein d'un Ehpad pour les résidents de ce même Ehpad ayant des troubles du comportement à un stade modéré. La capacité d'accueil est de 12 à 14 résidents à qui vont être proposées des activités individuelles et collectives concourant au maintien des activités fonctionnelles restantes, au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes, à la mobilisation des fonctions sensorielles et au maintien du lien social des résidents. Il n'est pas prévu de recevoir dans ces pôles des personnes extérieures à l'Ehpad. Les groupes composés en fonction de la nature des troubles du comportement perturbateur ou non formés se retrouvent une à plusieurs fois par semaine (week-end inclus). Au 31 décembre 2014¹², 16 112 places de PASA étaient installées sur les 25 000 places prévues et financées.

Les UHR, quant à eux, sont des lieux d'hébergement d'une capacité de 12 à 14 résidents proposant, dans le cadre d'un accueil de jour et de nuit, des soins et des activités adaptées pour des personnes présentant des troubles du comportement sévère. Au 31 décembre 2013¹³, on dénombre 1 135

⁵ LEGRAIN, S. *Consommation Médicamenteuse chez le Sujet Agé. Consommation, Prescription, Iatrogénie et Observance*. Saint-Denis : HAS, 2005.

⁶ Plate-forme d'échanges HAS PMSA : Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé. Prévention de l'iatrogénie, 29 novembre 2012

⁷ Collectif. *Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées. Concertation sur le projet de loi adaptation de la société au vieillissement*. Réunion du 10/02/2014. (Document électronique)

Consultable sur: <www.unaf.fr>

⁸ VERGER, P. *La politique du médicament en Ehpad*. Rapport, 2013

⁹ Pour aller plus loin une étude récente coordonnée par le Professeur Tzourio met en évidence que la consommation de benzodiazépine à demi vie longue sont associées à un risque de démence augmenté de 62% (in revue de presse Fondation Médéric Alzheimer, déc. 2015

¹⁰ MOUCHOUX C., KOLAK-SALMON P. La iatrogénie cognitive : quels outils de mesure ? *L'Année Gériatrique*, 2015, Vol. 29. Tome II, 2015, p. 58.

¹¹ Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

¹² cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service-loffre-medico-sociale/les-creations-de-places/les-bilans-des-plans. Publié le 11 février 2015, mis à jour 8juil 2015.

¹³ 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.

places installées (soit entre 81 et 94 UHR selon le nombre de places par unité) en Ehpad au regard d'une cible de 1 600 places prévues initialement.

Dans le secteur sanitaire, il était prévu d'identifier 3 300 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).

- **Activités des PASA et des UHR**

Les PASA et les UHR organisent des activités qui peuvent être, soit individuelles, soit collectives. Les programmes d'activités sont élaborés par un ergothérapeute et/ou un psychomotricien sur prescription médicale et en lien avec le médecin coordonnateur, le psychologue et l'équipe de l'Ehpad et visent¹⁴ :

- Au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques¹⁵, ...);
- Au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage, ...);
- À la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie,...);
- Au maintien du lien social des résidents, (repas, art-thérapie,...).

Selon l'enquête nationale d'activité 2013 diligentée par la CNSA et la DGCS dans le cadre du plan Alzheimer sur les structures d'accueil accompagnant les malades d'Alzheimer et leurs aidants¹⁶ :

- Un PASA a reçu en moyenne 31 personnes différentes en 2013. Dans les PASA ayant répondu à l'enquête, 6 256 résidents sont sortis des PASA (55 %) pour rejoindre une autre unité en raison de l'aggravation de leur situation ou sont décédés.
- Les PASA prennent en charge des résidents présentant des troubles du comportement de niveau modéré, conformément aux critères d'orientation et d'admission. La majorité des PASA proposent des ateliers de stimulation cognitive ou de stimulation de la mémoire.
- Une UHR a pris en charge, en 2013, près de 21 personnes souffrant de troubles sévères et perturbateurs du comportement. L'étude met en évidence que les personnes correspondent bien aux critères d'admission. Les principaux motifs de sortie sont la perte d'autonomie motrice (29,7 %) et la réduction des troubles (28,8 %). Dans près de 90 % des cas, les UHR déclarent avoir développé un partenariat, le plus fréquemment avec une filière gériatrique ou une consultation mémoire.

- **Personnel intervenant**

Toujours selon la même enquête¹⁷ :

- En 2013, les PASA ont employé en moyenne 4 à 7 personnes soit de 1,8 à 2,8 équivalents temps plein (ETP). 3 704 professionnels y travaillent dont 58,2% sont des assistants de

¹⁴ 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.

¹⁵ ROLLAND, Y. *Activité physique et prévention de la maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Toulouse GÉrontopôle, 2009.

¹⁶ CREA-ORS. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, activités 2013*. Montpellier : 2014.

¹⁷ Ibid.

soins en g erontologie (ASG). Les personnels sp ecialis es comme les ergoth erapeutes, les psychomotriciens, les m edecins coordonnateurs ou les psychologues repr esentent 17,3% des ETP en 2013.

- En 2013, les UHR ont employ e 11 ETP en moyenne par unit e. La moiti e des UHR emploie entre 8 et 13,6 ETP. Les assistants de soins en g erontologie (ASG), les aides-soignants (AS) et les aides m edico-psychologiques (AMP) restent les personnels en ETP les plus pr esents dans les UHR. Les ASG repr esentent 32,5 % de l'effectif en ETP, les AS-AMP, 30,5 % de l'effectif tandis que les ETP en infirmiers ne repr esentent que 14,2 % et les psychologues 1.5%.

Malgr e tout, l' evaluation du Plan Alzheimer par les professeurs Ankri et Van Broeckhoven, a mis en  evidence un certain nombre de limites de ces structures, quant aux accompagnements propos es (pas ou peu d' evaluation), au probl eme li es aux contraintes architecturales (cahier des charges) notamment. C'est tout l'enjeu du nouveau cahier des charges et de l'ensemble des recommandations   venir.

2. Enjeux et objectifs des recommandations

2.1. Les maladies neuro-d eg en eratives : risques et pr evalence

Le plan Alzheimer 2008-2012 se limitait   la maladie d'Alzheimer et maladies apparent ees¹⁸. D esormais, le PMND englobe plus largement les maladies neuro-d eg en eratives : la maladie de Parkinson et la scl erose en plaques sont d esormais prises en compte.

« Les maladies neuro-d eg en eratives constituent un d efi pour notre syst eme de sant e et la politique de recherche, en France comme   l'international. (...) De fa on volontariste, le gouvernement prolonge et d ecline l'engagement de qualit e pris au travers de ces r eformes afin qu'il b en eficie dans une m eme dynamique de progr es   diverses pathologies regroup ees par les besoins communs de traitements capables de prot eger les cellules c erebrales et de prise en charge assurant un maintien de la qualit e de vie des personnes malades.¹⁹ »

• Caract eristiques de ces maladies et populations touch ees :

- **La maladie d'Alzheimer²⁰** (ou apparent ee) est une maladie chronique provoquant une lente d eg en escence irr eversible des neurones qui d ebute au niveau de l'hippocampe (si ege de la m emoire), puis qui s' etend aux autres zones du cerveau. Elle se caract erise par une diminution des fonctions cognitives : des troubles de la m emoire, une alt eration de la pens ee abstraite (interpr etation de proverbes, d efinition de mots et de concepts), des troubles du jugement, mais aussi des troubles du langage, une incapacit e   r ealiser une activit e motrice malgr e une compr ehension et des fonctions motrices intactes, une impossibilit e d'identifier des objets malgr e des fonctions sensorielles intactes... Des troubles psycho-comportementaux (changements de la personnalit e, une perturbation de l'humeur et des signes psychotiques...) sont tr es fr equents. L' evolution sur 8   10 ans m ene vers la perte d'autonomie et la grabatisation. En France, m eme si elle peut toucher des personnes de moins de 60 ans (8 500   32 000 personnes malades  g ees de moins de

¹⁸ Cf. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparent ee en  tablissement m edico-social, Anesm, 2009

¹⁹ PMND 2014-2019, p5

²⁰ AMOUYEL, P. INSERM : dossier d'information Alzheimer : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

60 ans²¹), la maladie d'Alzheimer concerne surtout les personnes de plus de 80 ans. En effet, la fréquence de la maladie s'élève de 2 à 4 % de la population générale, à 15 % à 80 ans, avec 230 000 nouveaux cas, chaque année, en France. Aujourd'hui, environ 900 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer en France. Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, on estime qu'1,3 million de personnes seront atteintes de la maladie en 2020. 50 à 70 % des résidents en Ehpad présentent des signes de démence assimilés à la maladie d'Alzheimer ou apparentée²².

- **La maladie de Parkinson²³** est une maladie chronique progressive du système nerveux central, atteignant les noyaux gris centraux. Il s'agit de la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer. Elle constitue en outre une cause majeure d'incapacité chez le sujet âgé. Elle se caractérise par un déficit de dopamine dans le cerveau, affectant ainsi le contrôle des mouvements. Elle peut provoquer un tremblement de repos, une hypertonie plastique (rigidité excessive des muscles) et de l'akinésie (lenteur dans la mise en œuvre et la coordination des mouvements). Elle touche actuellement plus de 150 000 personnes en France et environ 8 000 nouveaux cas par an sont déclarés. Entre 1 et 2% de la population est concernée après 65 ans, et le pic de prévalence se situe autour de 70 ans (50% des patients voient la maladie débuter après 60 ans). Touchant entre 150.000 et 200.000 personnes en France, il s'agit de la deuxième cause de handicap moteur après les accidents vasculaires cérébraux (AVC).
- **La Sclérose en plaques²⁴ (SEP)** est une maladie auto-immune affectant le système nerveux central. Elle provoque des troubles cognitifs, moteurs et sensitifs qui peuvent évoluer vers un handicap irréversible. La sclérose en plaques affecte principalement les jeunes adultes (âge moyen de début de la maladie entre 25 et 35 ans) qui vieillissent donc avec leur maladie. Les personnes âgées atteintes de cette maladie sont confrontées à une diminution rapide de la vue et à l'apparition plus ou moins marquée et progressive de troubles cognitifs, provoquant ainsi des risques de chute²⁵. En France²⁶, plus de 90 000 personnes sont touchées par cette maladie avec 4000 à 6000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année et 10% des personnes atteintes de cette maladie ont plus de 65 ans (9000 personnes). Compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie y compris avec la maladie c'est une pathologie à prendre en compte dès maintenant au sein des établissements.

2.2. Les objectifs des recommandations

Ces recommandations ont pour objectif d'identifier les bonnes pratiques professionnelles en vue d'améliorer la qualité d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives hébergées en établissement (Ehpad), ainsi que la qualité des relations avec la famille et l'entourage. Il s'agira de recommander notamment les alternatives non-médicamenteuses ayant fait preuve de leur efficacité sur les troubles psycho-comportementaux. Dans ces recommandations,

²¹ Association France Alzheimer : Etude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans, 2012.

²² THURY, AC. Liste des points à vérifier lors d'une admission en Ehpad. La revue de gériatrie : septembre 2015, tome 40, numéro 7, p427.

²³ AMOUYEL, P. INSERM : dossier d'information Alzheimer : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

²⁴ Ibid.

²⁵ FINLAYSON, M. Living and ageing well with MS. *MS in Focus*: 2012, p16.

²⁶ Source : www.arsep.org

ne sera pas abordé tout ce qui concerne la fin de vie de ces patients qui fait l'objet de recommandations en cours et qui correspond notamment à la mesure 30 du PMND²⁷.

L'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives nécessite une adaptation des pratiques et des activités à chaque stade de la maladie. L'environnement dans lequel le patient évolue doit aussi être pris en compte afin de l'accompagner tout au long de son parcours. Par conséquent, nos recommandations s'articuleront principalement autour de 4 axes :

- **Un premier axe** sera consacré à l'évaluation de la personne au sein même du parcours institutionnel afin de garantir le meilleur accompagnement possible. Seront particulièrement mis en avant les critères d'évaluation d'entrée et de sortie des patients suivis au sein d'un PASA ou hébergés en UHR. La place et le rôle des familles (aidants) seront pris en compte dans ces recommandations en identifiant notamment les dispositifs relatifs à la prise en charge du stress et de la détresse des aidants face à leur proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative (dilemme éthique, isolement social, perte de l'estime de soi, etc.). Seront également abordés dans ce premier axe, le maintien et le rétablissement des liens sociaux avec les familles des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative accompagnées en PASA ou hébergées en UHR.
- **Un deuxième axe** sera consacré aux activités et pratiques ayant fait preuve dans la littérature scientifique et/ou répondant d'une amélioration des troubles psycho-comportementaux qu'ils soient à un stade modéré ou sévère. L'impact des différentes activités comme par exemple l'activité physique, la musicothérapie ou encore l'aromathérapie, etc., sera particulièrement développé dans cette partie. Quelles pratiques réalisées ? Par quels professionnels ? A quelle régularité ? Quelles pratiques spécifiques développées pour la gestion de situations complexes et de situations de crise y compris la nuit (alternatives à la contention physique ou chimique) ? Dans quel environnement ? Quels aménagements architecturaux internes et externes impactent les troubles psycho-comportementaux et les plus adaptés ? Avec quels résultats attendus ? Ce seront les principales questions auxquelles nous répondrons au sein de cet axe. Des fiches-repères seront proposées pour l'ensemble des thérapeutiques non-médicamenteuses qui identifieront les actions les plus pertinentes (ayant fait l'objet d'analyses scientifiques) et qui décriront les activités à mettre en œuvre : sous quelle forme ? Pour quel profil de patients ? Par quel professionnel ? A quelle régularité ?
- **Un troisième axe** mettra l'accent sur la formalisation des partenariats et des modalités de coopération interne entre les professionnels des PASA et UHR et les autres membres de l'équipe de l'Ehpad. Cependant, cet axe insistera aussi sur la formalisation des partenariats notamment avec des partenaires externes, notamment les acteurs sanitaires dès lors qu'une pathologie sur-rajoutée apparaît ou qu'une maladie concomitante (comorbidité) s'aggrave. Ils tiendront compte des spécificités de l'offre de soins locale et régionale (consultation mémoire, service psychiatrique, télémédecine, etc.) afin que les résidents puissent bénéficier du juste soin au bon moment.
- **Enfin, le quatrième axe** sera davantage orienté sur la question des modalités de l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées. Comment mesurer les effets des PASA et UHR pour les personnes bénéficiant de cet accompagnement ? Devront être définis les axes potentiels d'améliorations en interne et en externe afin de proposer et garantir le

²⁷ Cf. Lettre de cadrage « *Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social* » sur le site de l'Anesm

meilleur accueil possible de ces personnes notamment en fonction des pathologies (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques). Quels programmes de formation pour les professionnels doivent être privilégiés en matière d'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et ayant des troubles du comportement à un stade modéré (PASA) ou sévère (UHR) au vu des besoins de l'établissement ? Comment évaluer et prendre en compte les risques psycho-sociaux des professionnels, liés à la prise en charge de ces patients ? Ces thématiques seront à prendre en compte dans le projet d'établissement.

Pour répondre à ces objectifs, ces recommandations seront présentées en 4 parties:

1. Evaluation et organisation du parcours ;
2. Adaptation des pratiques et aménagement de l'environnement ;
3. Coordination avec les acteurs du territoire pour un accompagnement de qualité ;
4. Prise en considération dans le projet d'établissement de la spécificité des résidents atteints de maladies neuro-dégénératives.

3. Questionnements

Le groupe de travail devra répondre aux questions suivantes qui reprennent les thématiques précédemment exposées. Il s'appuiera pour cela sur l'expertise de chacun de ses membres et sur l'analyse de la revue de la littérature.

1. Le groupe définira les critères d'évaluation à l'entrée et à la sortie des personnes suivies au sein d'un PASA ou hébergés en UHR (échelles et grilles d'évaluation, composition des groupes de patients) au vu de la littérature et des études d'experts. Quelles grilles recommander ? Quels outils retenir ?

2. Le groupe identifiera les bonnes pratiques à adopter en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et présentant un trouble du comportement à un stade modéré et accueillies au sein d'un PASA ou présentant un trouble du comportement à un stade plus sévère hébergées au sein d'une UHR.

Quelles sont les pratiques et/ou activités non médicamenteuses ayant un impact sur la qualité de vie et sur l'amélioration des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de maladies neurodégénératives ? Quelles activités ? A quelle régularité ? Par quels types de professionnels ? Les moments-clés dont les repas ? Quels effets attendus ? Quelle place pour les technologies de l'information et communication (TIC) ?

Les échanges devront tenir compte de la pertinence des actions en fonction de la pathologie et de son degré de sévérité (quelles actions à un stade modéré, quelles actions à un stade sévère ? A quel moment considère-t-on qu'un patient est stabilisé ? Quelles actions garantissent dans la durée une stabilisation (savoir-être des équipes, activités collectives pour des groupes nécessairement homogènes, au contraire des activités individuelles, etc.) ?

Le groupe de travail s'interrogera aussi sur l'ensemble des pratiques et/ou activités à mettre en œuvre qui permettent, non seulement de limiter la consommation de psychotropes et plus particulièrement de neuroleptiques, mais, d'améliorer la prise en charge de troubles du comportement. Autrement dit, identifier l'ensemble des approches non médicamenteuses (alternatives à la contention physique ou chimique) qui ont fait leur preuve dans l'accompagnement de ces personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives et de troubles du comportement.

Les actions et pratiques à mettre en œuvre devront tenir compte des différents stades de la maladie.

3. Plus spécifiquement, pour les UHR, le groupe de travail se questionnera sur les pratiques spécifiques à mettre en œuvre dans les situations suivantes : définition et gestion de situations complexes et de situations de crise y compris la nuit, mais aussi tout ce qui concerne les protocoles de soins²⁸ (toilette, prise des médicaments, préparation au coucher, le réveil...) qui sont les plus adaptés aux besoins particuliers des personnes accueillies en UHR.

4. Le groupe de travail abordera la question des aménagements architecturaux et de leur impact sur les troubles psycho-comportementaux : quels environnements contribuent à l'amélioration ou la stabilisation des troubles du comportement à un stade modéré ou sévère ? Quels environnements, aménagements et équipements peuvent s'avérer délétères, favoriser et exacerber les troubles du comportement ?

5. Le groupe de travail échangera sur les modalités de coordination avec le secteur sanitaire et médico-social : les modalités de partenariats développés avec ces secteurs, leur formalisation éventuelle et les questions liées à l'admission et à la sortie des résidents (diagnostic, évaluation et réévaluation, projet personnalisé) afin de limiter les hospitalisations en urgence et de bénéficier d'avis d'experts dès qu'une aggravation des troubles a été repérée, de pouvoir bénéficier, pour l'ensemble des résidents, de consultations et/ou de suivi en externe, etc.

6. Le groupe de travail s'exprimera sur la place et le rôle des familles et des aidants dans ce parcours d'accompagnement spécifique : quelle place et quel rôle des familles en fonction de l'évolution de la pathologie et du parcours de soins des patients ? Le groupe s'appuiera sur différentes études et/ou rapports d'experts qui ont pu établir un lien sur la qualité de vie de l'aidant et la qualité de vie des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Il sera nécessaire d'identifier les éléments relatifs à la prise en charge du stress et de la détresse des aidants inhérents aux maladies neurodégénératives. Il conviendra aussi d'évoquer le maintien voire le rétablissement des liens sociaux avec les familles pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives (partage des repas/ suivi par le psychologue).

7. Le groupe de travail devra s'interroger sur les formations des professionnels en matière d'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative et ayant des troubles du comportement à un stade modéré (PASA) ou sévère (UHR) et l'impact éventuel sur les risques psycho-sociaux pour les professionnels au contact régulier ?

En partant notamment de l'enquête nationale Bientraitance 2015 réalisée par l'Anesm, le groupe de travail échangera sur les dispositifs de formation permettant une bonne appréhension des personnes atteintes de MND et d'éviter la maltraitance. Il devra également faire le lien avec les risques psycho-sociaux potentiels dus à une carence en formation. Seront identifiés les professionnels à former en priorité.

4. Périmètre des recommandations

4.1 Public concerné

Ces recommandations concernent les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives qui sont accueillies au sein d'un Ehpad disposant d'un PASA et ou d'une UHR, ou qui sont hébergées au sein d'un Ehpad qui dispose d'une unité dédiée aux malades d'Alzheimer ou apparentées. (Selon les résultats de l'enquête nationale Bientraitance 2015²⁹ réalisée par l'Anesm, 50% des Ehpad disposent d'une unité dédiée, 20% disposent d'un PASA et 3% disposent d'une UHR).

²⁸ Cf. Recommandations Alzheimer de l'Anesm

²⁹ Zoom Enquête Bientraitance 2015 disponible sur le site de l'Anesm

4.2 Destinataires

Les recommandations s'adressent aux professionnels qui interviennent en établissements pour personnes âgées visés par le CASF (article L 312-1-I-6°30 du CASF) :

- Les établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) visés par l'alinéa 6° de l'article L.312-1, I du CASF (7.500 Ehpad), y compris les dispositifs spécifiques comme P.A.S.A., U.H.R., accueils de jour, et hébergement temporaire ;

Les recommandations pourront également être un support d'échanges et de réflexions pour d'autres structures ou professionnels du secteur social et médico-social tels que :

- les structures et professionnels sanitaires : les réseaux de santé (géronologiques, de soins palliatifs, etc.), les Centres de Soins Infirmiers (CSI), l'hôpital de jour, l'hospitalisation à domicile (HAD), les centres hospitaliers et notamment les services de court séjour, les hôpitaux de jours, les équipes mobiles de gériatrie ainsi que les services d'urgence, les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, oncologues, psychiatres, kinésithérapeutes, etc.), les services et unités de soins spécialisées (consultations mémoire, soins de suite et de réadaptation), etc. ;
- les gestionnaires de cas des MAIA, des SSIAD et des ESA ;
- les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) ;
- les organismes de formation universitaire ou professionnelle du secteur social, médico-social et sanitaire ;
- les services mettant en œuvre des mesures de protection juridique et services d'aide aux tuteurs familiaux, etc. ;
- les dispositifs pour les aidants : plateformes d'accompagnement et de répit, etc. ;
- Les organismes habilités pour l'évaluation externe ;
- Les représentants des ARS destinataires des rapports d'évaluations interne et externe ;
- Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA)
- Les Centre Locaux d'Information et de Coordination pour personnes âgées (CLIC)
- Les Coordinations Territoriales d'Appui (CTA) et les Plateformes territoriales d'appui (PTA)

De la même façon, les aidants, la famille et l'entourage, mais aussi l'ensemble des associations de familles et/ou de malades concernés pourront y trouver des outils de communication adaptés pour un meilleur accompagnement.

Ces recommandations s'inscrivent dans la continuité des recommandations suivantes :

- L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009) ;

Elles doivent être mises en lien avec des recommandations déjà publiées, et notamment avec :

- Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad, et volet Résidence-Autonomie (2016) ;

³⁰ « Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ».

- Le repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées (2016) ;
- Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social (en cours) ;
- Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad (2015) ;
- L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2014) ;
- Le soutien des aidants non professionnels (2014) ;
- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014) ;
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (Juillet 2013) ;
- 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) ;
- L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012) ;
- 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) ;
- Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (Mai 2010) ;
- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010) ;
- 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 (2009) ;
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009) ;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (décembre 2008) ;
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (Décembre 2008) ;
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2008).

5. Cadre méthodologique

Pour la production de ces recommandations, l'Anesm retient la méthode du consensus simple. Cette méthode consiste à produire des recommandations en mobilisant un groupe de travail et en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative/visites sur sites).

Les recommandations sont finalisées après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture et d'une expertise juridique, puis soumises aux instances de l'Agence. La validation par le Bureau du Comité d'orientation stratégique (BCOS), puis par le COS (Comité d'orientation stratégique) et le Conseil scientifique (CS), permettront la publication puis la diffusion de l'ouvrage auprès du public.

Le groupe de travail sera composé de personnes ressources (entre 15 et 20 personnes).

La composition du groupe de travail et du groupe de lecture tiendra compte des structures sociales et médico-sociales définies dans le périmètre et des disciplines professionnelles impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives.

Seront ainsi représentés au sein du groupe de travail :

- des institutionnels référents sur cette problématique au sein du PMND, de la D.G.O.S., de la D.G.C.S., de la C.N.S.A, Haute Autorité de Santé (H.A.S), des Agences Régionales de Santé (A.R.S) ;
- des personnalités qualifiées et/ou des experts représentant des sociétés savantes ou des centres experts : S.F.G.G. (Société Française de gériatrie et de gérontologie), C.N.R. Santé (Centre national de référence Santé à domicile et autonomie), la Fondation Médéric Alzheimer, etc. ;
- des représentants de Fédérations de malades (France Alzheimer, France Parkinson, UNISEP), Fédérations de professionnels (Médecins coordinateurs, infirmiers coordinateurs), etc. ;
- des professionnels d'Ehpad ;
- des représentants des professionnels de santé et des professionnels paramédicaux (art thérapeutes, musicothérapeutes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, STAPS notamment)

Le groupe de lecture sera quant à lui composé de 15 à 20 personnes, différentes des membres des groupes groupe de travail, mais investies sur ce thème dans le même type d'institutions que les membres du groupe de travail.

D'autres outils seront, le cas échéant, mobilisés pour parvenir à l'écriture de ces recommandations, tels que des entretiens avec des personnes ressources, visites de sites.

En conformité avec ces procédures, l'Anesm mène des travaux d'appui préalablement à l'élaboration de ces recommandations. Elle réalise notamment une analyse de la littérature scientifique internationale en lien avec les thèmes développés dans les recommandations.

Dans le cadre de l'élaboration de ces recommandations sur « l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en PASA et en UHR », l'Anesm fait appel à un prestataire pour réaliser une analyse comparative et critique de la littérature nationale et internationale sur ce sujet.

Mots-clés : Aides techniques, Alzheimer, Animateur sportif, Architecture, Art-thérapie, Avancée en âge, Compensation, Comportement à problème, Consentement, Contention, Coordination, Déficience auditive/Surdité, Déficience gustative, Déficience olfactive, Déficience sensorielle, Démence, Dépendance, Dépistage, Dépression, Directives anticipées, Educateur sportif, Environnement, Ergothérapie, Espace privé, Espace Snoezelen, Établissement médico-social, Estime de soi, Evaluation de l'état de la personne, Evaluation gériatrique standardisée, Evaluation de la pathologie, Famille, Fin de vie ,Formation professionnelle, Gestion de crise, Grille d'évaluation, latrogénie ,Infirmier, Intervention, Intimité, Isolement, Informations (accès au dossier, etc....), Jardin thérapeutique ,Kinésithérapie, Liberté d'aller et venir, Loisirs, Maladies neuro-dégénératives, Maltraitance, Massages thérapeutiques, Médecin coordinateur, Médecin traitant, Médicament, Mémoire, Musicothérapie, Nuit, Ouverture de l'environnement, Parkinson, PASA, Personne âgée, Presbyacousie , Prévention, PMND (Mesures 26 et 27), Projet de vie, Protocole d'accompagnement, Psychologue, Psychomotricien, Qualité de vie, Réhabilitation des capacités fonctionnelles, Réhabilitation des fonctions cognitives, Réseau, Sclérose en plaques, Signalétique, Soins/Parcours de soins/Organisation des soins, Solitude, Sophrologie, Stimulation cognitive, Symptômes psycho-comportementaux, Thérapeutiques sédatives, TIC, Traitements non-médicamenteux, Travail d'équipe, Troubles auditifs, Troubles du comportement, Troubles du comportement modérés,

Troubles du comportement sévères, Troubles visuels, Unités d'accueil, UCC (unités cognitivo-comportementales), UHR, Urgence, Vieillesse, Vie sociale.

Keywords: *Accompanying Protocol, Advance Directives, Adverse Drug Reaction, Alzheimer Disease Architecture, Art therapy, Assessment grid, Assessment tool, Assessment of the Person's Condition, Hearing impairment/Deafness, Attending Physician, Care Settings, Ageing, Agreement, Challenging behaviour, Cognitive and behavioural Areas, Cognitive Stimulation, Coordinating Physician, Crisis Management, Compensation, Coordination, Dementia, Dependence, Depression, Disease Assessment, Non-drug Therapy, Drugs, Elderly, Emergency, End of life, Enhanced Accommodation Unit (UHR), Environment, Open Environment, Family, Financing, Freedom of Movement, Taste impairment, Individual Plan, Information, Isolation, Occupational therapist, Sensory disability, Leisure Activities, Neurodegenerative Diseases, Information and Communication Technologies (ICT), Loneliness, Memory, Mistreatment/Abuse, Moderate Behaviour Disorders Multiple Sclerosis, Music Therapy, Network, Neurodegenerative Diseases, Night, Nurse, Nursing homes, Parkinson Disease, Olfactory impairment, Physical Therapy, Prevention, Privacy, Private area, Professional Training, Psychologist, Behavioural and Psychological Symptoms, Psycho Motricity specialist, Quality of Life, Rehabilitation of cognitive functions, Rehabilitation of functional capacities, Restraint, Screening, Sedative Effect Treatment, Self-esteem, Senescence, Sensory defects, Severe Behaviour Disorders, Signage, Snoezelen units, Social Life, Sophrology, Sports Educator, Standardized Geriatric Assessment, Adapted Activity and Care Centre (PASA), Teamwork, Technical supports, Therapeutic Gardens, Therapeutic Massage, Visual Disorders, 2014-2019 Neurodegenerative Diseases Plan (Measures 26 and 27)*

6. Calendrier

Les recommandations seront élaborées selon le calendrier prévisionnel suivant :

Validation de la lettre de cadrage	Bureau du Comité d'Orientation Stratégique (BCOS) : 20 janvier 2016 Comité d'Orientation Stratégique (COS) : 05 février 2016 Conseil Scientifique (CS) : 08 février 2016
Analyse de la littérature nationale et internationale	De mars à mai 2016
Recueil des données sur le terrain (enquêtes, etc....)	Entre avril et mai 2016
Groupes de travail	De mars à juin 2016 GT1 05/04/2016 GT2 10/05/2016 GT3 07/06/2016
Groupe de lecture	30 juin 2016
Analyse juridique	17 août 2016
Consultation par les instances (BCOS, COS et CS)	Septembre

7. Publications

1. Articles

- Age Village. Rien à faire contre Alzheimer ? Age Village, 28/09/2015.
- Association Alzheimer Suisse. *Les thérapies non médicamenteuses pour une meilleure qualité de vie.* (Document électronique). 2011.
Consultable sur : <www.alz.ch>
- CARTWRIGHT, T. Getting on with life: the experiences of older people using complementary health care. *Social Science and Medicine*, 2007, vol. 64, issue 8, pp. 1692-1703.
- DE VIVIE, A., MARESCOTTI, R., GINESTE, Y. Approches non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer. Prendre-soin et milieux de vie. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 2012; vol. 19, n°188, pp. 315-362.
- FINLAYSON, M. Living and ageing well with MS. *MS in Focus*, 2012, p. 16.
- Fondation Médéric Alzheimer. *Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer*, 2013, n° 123.
- GRUNWALD, A. Maison de retraite à Andrézieux-Bouthéon (42) : une architecture ouverte sur l'extérieur et respectueuse de l'environnement. *Techniques hospitalières*, 2013, n°42, pp. 45-52.
- LEE, Y., KIM, S. Effects of indoor gardening on sleep, agitation and cognition in dementia patients - a pilot study. *International journal of geriatric psychiatry* 2008, n°5, pp. 458-489.
- THOMAS, P., BARRUCHE, G., HAZIF-THOMAS, C. La souffrance des soignants et fatigue de compassion. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie* 2012, n°187, pp. 266-273.
- THURY, A.C. Liste des points à vérifier lors d'une admission en Ehpad. *La Revue de gériatrie*, 2015, tome 40, n°7, p. 427.

2. Rapports - Etudes

- ALLAIN, M., DIALLO, N.T., KONE, M. et al. Intérêt de la stimulation cognitive chez les patients présentant des troubles cognitifs légers à modérés au Centre Hospitalier de Vire. *l'Année Gérontologique*, 2015, Vol. 29. Tome II, 2015, p. 54.
- Anesm. *Enquête bientraitance 2015. Zoom sur la situation des EHPAD.* Saint-Denis, Anesm. (A paraître).
- ANKRI, J., VAN BROECKHOVEN, C. *Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012.* Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.
- Anesm. *Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social.* Saint-Denis : Anesm, 2015.

- Anesm. *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide dans les structures de répit et d'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2011.
- Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad*. Saint-Denis : 2015.
- Association France Alzheimer. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. L'urgence d'une vraie politique publique*. Livre blanc. Paris : Association France Alzheimer, 2012.
- Association France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer. *Maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives. Périmètre de cohérence*. Paris : Association France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, 2013.
- Association France Alzheimer : *Etude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans*. Paris : 2012.
- BODDAERT, J., BONNET-ZAMPONI, D., BREINING, A., et al. Impact d'une information personnalisée des médecins généralistes sur la consommation en neuroleptiques des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées (MAA). *L'Année Gériatrique, 2015*, Vol. 29, Tome II, 2015, p. 57.
- CNSA. *Equipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA), pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), unités d'hébergement renforcées (UHR) (Mesures 6 et 16 du Plan Alzheimer 2008-2012)*. Rapport d'activité 2011. Paris : CNSA, 2012.
- CNSA. Les bilans des plans. (Document électronique). Mis à jour le 15/12/2015. Consultable sur : <www.cnsa.fr/>
- Collectif. *Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées. Concertation sur le projet de loi adaptation de la société au vieillissement*. Réunion du 10/02/2014. (Document électronique). Consultable sur: <www.unaf.fr>
- CREA-ORS. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux. Activité 2013*. Montpellier : CREA-ORS Languedoc-Roussillon, 2014.
- DREES. Les personnes âgées en institution. *Dossiers Solidarité et Santé, 2011, n°22*.
- Fondation Médéric Alzheimer. Cartographie des dispositifs : une approche géographique des disparités départementales. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, 2015, n°37*.
- Fondation Médéric Alzheimer. *ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeunes. Étude réalisée en partenariat avec le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes*. Rapport d'étude, n°8. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2014.

- Fondation Médéric Alzheimer. Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2015, n°38.
- Fondation Médéric Alzheimer. Établissements disposant d'unités spécifiques d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2014, n°35.
- Fondation Médéric Alzheimer. Fin de vie des personnes Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2013, n°28-29.
- Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2013, n°27.
- Fondation Médéric Alzheimer. Une typologie des unités spécifiques Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2015, n°39.
- GUETIN, S., CHARRAS, K., BERARD, A., et al. *An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease: a report of a French expert group*. Paris: Fondation Médéric Alzheimer, 2014.
- HIND, D., COTTER, J., THAKE, A., et al. Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 2014, vol. 14, n°5.
- INSERM. *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Paris : INSERM, 2007.
- LE BRUN, T. L'approche Carpe Diem en Ehpads. Meilleure prise en charge des symptômes psycho-comportementaux des démences ? *L'Année Gériatrique*, 2015, Vol. 29. Tome II, p. 55.
- LEGRAIN, S. *Consommation Médicamenteuse chez le Sujet Agé Consommation, Prescription, Iatrogénie et Observance*. Saint-Denis : HAS, 2005.
- LIVINGSTON, G., KELLY, L., LEWIS-HOLMES, E., et al. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomized controlled trials. *The British Journal of Psychiatry*, 2014, n°205, pp. 436-442.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. *Synthèse pédagogique sur l'organisation transversale de la nutrition au sein des établissements de santé et médico-sociaux. Bilan de l'expérimentation des Unités Transversales de Nutrition Clinique (UNTC) 2008-2011 et propositions*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.

- Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Plan Alzheimer 2008-2012 : *Sélection de réalisations locales pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2012.
- MONEGAT, M., SERMET, C., PERRONNIN, M., et al. La polymédication : définitions, mesures et enjeux. Revue de littérature et tests de mesure. *Questions d'économie de la santé*, 2014, n°204.
- MOUCHOUX C., KOLAK-SALMON P. La iatrogénie cognitive : quels outils de mesure?. *l'Année Gériatologique*, 2015, Vol. 29. Tome II, 2015, p. 58.
- MUKADAM, N., ENGEDAL, K., LIVINGSTONE, G. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 2012, vol. 24, n°6, pp. 856-870.
- OLAZARAN, J., REISBERG, B., CLARE, L., et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatry Cognitive Disorders*, 2010, n°30, pp. 161-178.
- PAILLARD, T., ROLLAND, Y., SOUTO BARRETO (de), P. Protective effects of physical exercise in Alzheimer's disease and Parkinson's disease : a narrative review. *Journal of Clinical Neurology*, 2015, vol. 11, n°3, pp. 212-219.
- SFGG, France Alzheimer, FCMRR. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre blanc. *L'année gériatologique*, 2015, vol.29, Tome IV.
- SOUTO BARRETO (de), P., DEMOUGEOT, L., PILLARD, F., et al. Exercise training for managing behavioral and psychological symptoms in people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*. (A paraître)
- Toulouse Gérontopôle. *Unités spécifiques Alzheimer en Ehpad et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions*. Toulouse : Gérontopôle, 2008.
- VERGER, P. *La politique du médicament en Ehpad*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.

3. Mémoires – Thèses

- DEDU, G. *Revue de la littérature sur les thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer*. Mémoire : DIU Alzheimerologie et pathologies apparentées : Lyon-Reims : Université Lyon 2, 2011.

4. Colloques – Journées d'études

- Association France Alzheimer. (Journée Mondiale Alzheimer, Paris, 21/09/2011). *Les approches thérapeutiques non médicamenteuses*. Paris : Association France Alzheimer, 2011.
- ROLLAND, Y. Activité physique et prévention de la maladie d'Alzheimer. In : SFGG. (Journée FMC, 6 octobre 2009). *Journée de la FMC*. (Document électronique). 2009. Consultable sur : <www.sgoc.fr>

5. Guides – Recommandations

- HAS. *Affection de longue durée : Sclérose en plaques*. Guide. Saint-Denis : HAS, 2006
- HAS. *Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation*. Saint-Denis : HAS, 2009.
- HAS. *Guide du parcours de soins : Maladie de Parkinson*. Saint-Denis : HAS, 2014.
- HAS. *La prise en charge de votre maladie de Parkinson - Vivre avec une maladie de Parkinson*. Saint-Denis : HAS, 2007.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Saint-Denis : HAS, 2011.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Saint-Denis : HAS, 2009.
- HAS. *Plate-forme d'échanges HAS PMSA : Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé : Prévention de la latrogénie*. Saint-Denis : HAS, 2012.
- HAS. *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Sclérose latérale amyotrophique (ALD9). Guide - Affection de longue durée*. Saint-Denis : HAS, 2015.
- Ministère de la santé et des sports. *Les directives anticipées*. Fiche. Paris : Ministère de la santé et des sports, 2009.

6. Ouvrages

- AQUINO, J.-P., LAVALLART, B., MOLLARD, J. *Assistant de soins en gérontologie, le manuel officiel de la formation*. Paris : Elsevier Masson, 2011.
- GOURY-MEYER, E. *Ateliers mémoire. Fiches d'activités - évaluation - méthodologie*. Paris : Editions Phalente SAS, 2012.

7. Cadre juridique

7.1 Plans

- Collectif. *Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées. Concertation sur le projet de loi adaptation de la société au vieillissement*. Réunion du 10/02/2014. (Document électronique)
Consultable sur: <www.unaf.fr>
- 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.
- 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.

7.2 Circulaires

- Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
- Circulaire relative à la mesure 16 (Pôle d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

7.3 Arrêtés

- Arrêté du 29 mars 2002 portant création du Comité national de l'alimentation et de la nutrition des établissements de santé.

8. Liste des sigles

ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de santé
BCOS	Bureau du Comité d'Orientation Stratégique
BNA	Banque nationale de données Alzheimer et maladies apparentées
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CLIC	Centre Local d'Information et de coordination
CM	Consultation mémoire
CMRR	Consultation mémoire de ressources et de recherche
CNBD	Comité National pour la Bienveillance et les Droits des Personnes Agées et des Personnes Handicapées
CNR Santé	Centre national de référence Santé à domicile et autonomie
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COS	Comité d'Orientation Stratégique
CS	Conseil Scientifique
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EHPA	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
ESA	Equipe spécialisée Alzheimer
GRAP Santé	Groupe de recherche Alzheimer presbycousie Santé
HAS	Haute autorité de santé
INSEE	Institut national des statistiques et des études économiques
MND	Maladie neuro-dégénérative
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PMND	Plans Maladies Neuro-Dégénératives
PRS	Plan régional de santé
SFGG	Société Française de gériatrie et de gérontologie
SOFRESC	Société Française de réflexion sensori-cognitive
SSAD	Service de soins et d'aide à domicile
SSR	Soins de suite et de rééducation
UCC	Unité cognitivo-comportementale (dans SSR)
UHR	Unité d'hébergement renforcé
USLD	Unité de soins de longue durée
