



ELEMENTS DE CONTEXTE

Novembre 2012

Anesm

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

relative à la recommandation de bonnes
pratiques professionnelles

Qualité de vie en Ehpad (volet 4) - L'accompagnement personnalisé de la santé du résident

SOMMAIRE

1. Qualité de vie liée à la santé	4
1.1. Le concept de qualité de vie liée à la santé	4
1.2. La qualité de vie, en intégrant la perception de la personne, inscrit le soin davantage dans la relation et moins dans l'imposition d'un savoir et d'une pratique médicale.	5
1.3. Une minorité de personnes âgées de 75 ans et plus dans la population générale se perçoit en bonne santé	6
1.3.1. Dans la population générale, la santé perçue se dégrade régulièrement avec l'âge jusqu'à 84 ans.	6
1.3.2. Qualité de vie de la population âgée dépendante.....	6
1.4. Promotion de la santé (INPES)	7
2. Le contexte de la médicalisation des Ehpad	8
2.1. La finalité des Ehpad est la qualité de vie de chaque résident.	8
2.2. L'Ehpad est un établissement médicalisé mais n'est pas un établissement sanitaire	8
2.3. Une triple tarification : un système complexe et un reste à charge élevé pour le résident	8
2.3.1. Le tarif soin	9
2.3.2. Le tarif dépendance	9
2.3.3. Le tarif hébergement	10
3. Plusieurs plans de santé publique concernent aussi les résidents en Ehpad	11
3.1. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques	11
3.2. Le plan Alzheimer 2008-2012	11
3.2.1. La mesure n°1 : Développement et diversification des structures de répit	11
3.2.2. La mesure 14 : Réalisation d'une enquête de prévalence des accidents iatrogènes médicamenteux chez les patients Alzheimer	12
3.2.3. La mesure 15 : amélioration du bon usage du médicament : diminuer la prescription de neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer	12
3.2.4. La mesure 16 : Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux	13
3.2.5. La mesure 20 : un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer	14
3.2.6. La mesure 39 : Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement	14
3.2.7. La mesure S3 : Visite Longue (VL)	15
3.3. Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010	16
3.4. Le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012	16
3.5. Le plan national nutrition 2011-2015.	17
3.6. Le plan stratégique national 2009-2013 de prévention des infections associées aux soins	17
3.7. Le plan canicule	18
4. Les droits liés à la santé des personnes âgées	18
4.1. Loi du 2 janvier 2002	18
4.2. Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner	20
4.3. Loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti	21
4.4. Le Dossier Médical Personnel créé par la Loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie.	22
4.5. Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée	23
4.6. Droits de la personne protégée en matière de santé	24
4.6.1. Choix du médecin traitant :.....	25
4.6.2. Droit à l'information médicale :	25
4.6.3. Consentement aux soins :	25
4.6.4. Accès au dossier médical (articles L 1111-7 et R.1111-1 du code de santé publique)	26
4.6.5. Désignation d'une personne de confiance.....	26
4.6.6. Refus de soins : article 36 du code de déontologie (décret 95-1000 du 6 septembre 1995 ; article L.1111-4 du Code de santé publique	26
4.6.7. Recherches biomédicales :	26
4.6.8. Examen des caractéristiques génétiques de la personne :articles 16-10et 16-11 du code civil ; articles L. 1111-2 ; L.1131-1 ; L.1131-14 ; L.1141-1 ; L.1111-5 ; L.1131-5 ; L.1110-4 ; L.1111-7 du code de santé publique.....	27

5. Les EHPAD accueillent une population très âgée, dépendante, poly pathologique et fragile	28
5.1. Principaux problèmes de santé présentés par les résidents.....	28
5.1.1. La douleur	28
5.1.2. Les atteintes neurologiques et psychiatriques.....	29
5.1.3. Les affections cardiovasculaires.....	32
5.1.4. Les affections ostéoarticulaires	32
5.1.5. Les affections uro néphrologiques.....	32
5.1.6. Les affections gastro entérologiques dont la dénutrition	32
5.1.7. Les troubles sensoriels.....	33
5.1.8. Les affections endocriniennes et métaboliques	34
5.1.9. Les infections	34
5.1.10. Alcoolisme 3% tabagisme 3%.....	34
5.1.11. La poly médication	34
5.1.12. La fin de vie	35
5.2. Niveau de dépendance	37
6. L'évaluation multidimensionnelle des personnes	38
6.1. L'évaluation gériatrique/gérontologique standardisée(EGS)	38
6.2. L'évaluation multidimensionnelle	39
6.3. La place de la grille AGGIR dans l'évaluation	40
6.4. Le rôle du résident dans l'évaluation des besoins.....	42
7. Les recommandations existantes de soins	43
7.1. Recommandations de la HAS	43
7.1.1 Concernant des pathologies fréquentes survenant à l'âge adulte, y compris à un âge avancé	44
7.1.2 Concernant des pathologies plus spécifiques/fréquentes affectant les personnes âgées	45
7.1.3 Concernant la douleur et les soins palliatifs	46
7.1.4 Concernant l'organisation professionnelle et les droits des patients	46
7.2. Autres.....	46
8. Organisation et coordination des professionnels au sein de l'Ehpad	46
8.1. Les mécanismes de coordination	46
8.2. Sept grandes fonctions professionnelles sont exercées dans un Ehpad	47
8.3. Communication et relations interprofessionnelles	48
8.3.1. Réunions pluri professionnelles et pluridisciplinaires.....	48
8.3.2. Les relations entre les « anciens » et les « nouveaux »	49
8.3.3. Les relations entre les médecins et les infirmiers	49
8.3.4. Les relations entre les infirmiers et les aides soignantes.....	49
8.3.5. Les relations entre les professionnels de santé et les professionnels du social.....	50
8.3.6. Les relations avec le psychologue.....	50
8.4. Organisation de la gestion des médicaments	51
8.5. La formation	51
8.5.1. Formation des équipes	51
8.5.2. Formation de l'équipe d'encadrement	52
8.6. La gestion du travail de nuit.....	52
8.7. Le médecin coordonnateur et les professionnels libéraux	53
8.7.1. Médecin coordonnateur.....	53
8.7.2. Professionnels de santé exerçant à titre libéral.....	55
8.7.3. La commission de coordination gériatrique.....	56
9. Inscription de l'Ehpad dans son environnement sanitaire et médicosocial	57
9.1. La filière gériatrique :.....	57
9.2. Flux Ehpad- hôpital : Une urgence dans la majorité des cas, due à une pathologie somatique.	62
9.3. Les équipes mobiles gériatriques extra hospitalières.....	63
9.4. Les réseaux de santé gérontologiques.....	64
9.5. Les structures médicosociales en amont de l'Ehpad	65

1. Qualité de vie liée à la santé

1.1. Le concept de qualité de vie liée à la santé¹

En 1991, l'OMS crée un groupe de travail dédié à la qualité de vie liée à la santé et à sa mesure le *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL group). Il définit en 1994 la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »². Cette définition souligne le caractère subjectif de la qualité de vie en mettant en exergue le point de vue de la personne³. Elle insiste également sur la multitude des dimensions que ce concept recouvre : la condition physique, l'équilibre psychique, l'intégration sociale et le bien être résultant de ces trois dimensions.

Le concept de qualité de vie est caractérisé par deux mots clés.

- la notion de subjectivité⁴ : la qualité de vie est un phénomène qui relève exclusivement du ressenti de la personne, sous l'influence de facteurs multiples.
- la notion de multi dimensionnalité : sont distingués classiquement :
 - la santé physique ;
 - l'état psychologique ;
 - le niveau d'autonomie de l'individu ;
 - le réseau social ;
 - les facteurs environnementaux ;
 - les aspects spirituels.

Ces dimensions peuvent également être distinguées en ⁵:

- données objectives : santé générale, statut fonctionnel, statut économique
- données subjectives : satisfaction de la vie et estime de soi

Les dimensions objectives de la qualité de vie sont donc l'état physique et mental, la perception ou non de douleurs lors de certaines activités usuelles, l'état psychologique, l'humeur, le sentiment d'anxiété, et la qualité des relations sociales avec l'environnement familial et professionnel. Le retentissement de cet état de santé sur la vie quotidienne est la composante majeure des dimensions objectives. Ainsi, pour évaluer cette composante, c'est la capacité de réalisation des activités de la vie quotidienne qui est prise comme indicateur (Karnofsky 1949, Katz 1963)⁶⁷. **Toute la difficulté de la définition de la qualité de vie liée à la santé réside dans l'évaluation que le sujet fait de sa santé et de son retentissement dans la vie quotidienne.**

Les dimensions subjectives que sont les valeurs personnelles, le rôle social, l'environnement social et géographique ne sont pas liées à la santé mais vont pondérer les données objectives.

¹ DEBOUT, C. Le concept de qualité de vie en santé, une définition complexe. *Soins*, 2011, n°759, pp. 32-35.

² WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, 1993, n°2, pp. 153-159.

³ KOP, J.-L. La mesure du bien-être subjectif chez les personnes âgées. *Revue Européenne de Psychologie appliquée*, 1993, vol. 43, n°4, pp.271-277.

⁴ LEPLEGE, A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : Presses universitaires de France, 1999. 126 p. Coll. : Que sais-je ?

⁵ CHARLES, G. *Les activités physiques et la qualité de vie en Ehpad*. Mémoire : Master : Sciences de la motricité, Mention Vieillesse, Handicap - Mouvement et Adaptation. Paris : Université Paris- Descartes : 2009. 53 p.

⁶.KARNOFSKY, DA. et BURCHENAL, JH. The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents In Cancer. L'évaluation clinique des agents chimio thérapeutiques dans le cancer. pg. p. 196. 196. In: Dans: MacLeod CM (Ed.). MacLeod CM (Ed.). Evaluation of Chemotherapeutic Agents. Évaluation des agents chimio thérapeutiques. Columbia Univ. Columbia Univ. Press, 1949. Press, 1949

⁷ KATZ S, FORD AB, MOSKOWITZ RW, JACKSON BA, JAFFE MW Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function *JAMA*. 1963 Sep 21;185:914-9

La santé n'est pas l'unique facteur de qualité de vie : une mauvaise santé n'implique pas irrémédiablement une mauvaise qualité de vie. C'est ce que Bucquet⁸ a appelé la « **santé perceptuelle** ». L'avis de la personne, c'est-à-dire son auto évaluation doit être au cœur des mesures car la perception qu'il a de son bien être influence les autres dimensions et réciproquement.

Examiner l'évolution de la conception de la santé, de la maladie et la place croissante accordée à la qualité de vie amène à reconsidérer les interactions qu'entretiennent ces concepts. Initialement, la maladie était identifiée comme la cause majeure d'altération de la qualité de vie. Cette approche linéaire de la causalité cède la place à la reconnaissance de mécanismes circulaires. Si la maladie impacte effectivement la qualité de vie, cette dernière influera aussi potentiellement sur l'évolution de la pathologie. Antérieurement, une intervention était qualifiée de thérapeutique si elle agissait sur la pathologie en la faisant disparaître, en la stabilisant ou en allégeant les symptômes. Désormais à ces critères vient s'ajouter un impératif : provoquer le moins d'impact négatif sur la qualité de vie de la personne qui bénéficiera du traitement.

1.2. La qualité de vie, en intégrant la perception de la personne, inscrit le soin davantage dans la relation et moins dans l'imposition d'un savoir et d'une pratique médicale

Dans ce sens, l'anthropologue Sylvie Fainzang explique que la relation entre patients et médecins est en changement. Le schéma traditionnel s'inscrivait dans un cadre paternaliste : le médecin « tout puissant », perçu comme détenteur du savoir, plaçait le patient en situation infantilisante. Ce type de logique a laissé place à une relation moins asymétrique : le médecin informe le patient afin de décider conjointement des soins à dispenser. Aujourd'hui, un nouveau modèle émerge et situe le patient en position d'expert : également détenteur d'un savoir sur sa santé, le médecin reconnaît que le patient est en mesure d'exprimer des informations pertinentes sur la manière dont il perçoit sa santé⁹.

Dans le contexte des Ehpad, ce type de déplacement amène à pouvoir penser les résidents dans un rôle actif. Ils ne sont pas à subir un soin par un corps médical qui vient imposer une certaine manière de faire, mais les résidents sont accompagnés par ce corps médical qui cherche à maintenir et promouvoir leur autonomie sociale, physique, psychique et fonctionnelle¹⁰. Ils sont dans une relation d'aide « dans laquelle l'un des 2 protagonistes au moins cherche à favoriser chez l'autre le développement, la croissance, la maturité, un meilleur fonctionnement, une plus grande capacité d'affronter la vie »¹¹.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi Léonetti sur l'accompagnement en fin de vie, renforcent la place centrale du résident dans son parcours de soins. En promouvant une éthique du « care »¹², la législation favorise une autre manière de penser le soin. Il ne s'agit pas

⁸ BUCQUET, D. Qualité de vie, santé perceptuelle : définition, concept, évaluation. In : BUCQUET, D., HERISSON, C., SIMON, L. *Evaluation de la qualité de vie*. Paris : Masson, 1993.

⁹ FAINZANG, S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris : PUF, 2006.

¹⁰ PERSONNE, M., VERCAUTEREN ; R. *Accompagner les personnes âgées fragiles. Formes et sens de l'accompagnement*. Toulouse : Erès, 2009. 138 p.

¹¹ ROGERS, C. *Le développement de la personne*. Paris : Dunod, 2005. 270 p.

¹² Ce terme n'a pas de véritable traduction française. Il désigne aussi bien le souci d'autrui, la pratique de prendre soin que la réception par autrui de ce soin. GILLIGAN, C. *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris : Flammarion, 2009. 284 p ; TRONTO, J. *Un monde vulnérable. Pour une politique du Care*. Paris : La Découverte, 2009. 238 p ; MOLINIER, P., LAUGIER, S., PAPERMAN, S. *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot, 2009. 298 p.

nécessairement d'adopter la méthode la plus efficace, mais la plus adaptée aux attentes, au ressenti, aux contraintes et à l'histoire du résident¹³. Cette implication de l'usager dans ces soins trouve ces conditions dans un environnement propice à l'échange : sensibiliser le patient à son rôle de décideur, l'informer sur ces droits, lui procurer des outils adaptés, ouvrir le dialogue, etc.¹⁴. La valeur promue et l'idéal sous entendus par cette implication « renforcée » du patient dans ses soins est celle de l'égalité de la relation entre le patient et le professionnel de santé. La décision médicale ne se fait plus de manière unilatérale, mais en collaboration. Le résident n'est pas simplement informé, mais il est également respecté dans ses valeurs et son expérience de la maladie¹⁵.

1.3. Une minorité de personnes âgées de 75 ans et plus dans la population générale se perçoit en bonne santé¹⁶

1.3.1. Dans la population générale, la santé perçue se dégrade régulièrement avec l'âge jusqu'à 84 ans.

Ainsi, entre 65 et 74 ans, 53% des hommes et 50% des femmes déclarent être en bonne ou très bonne santé mais 36 et 34% dans la tranche d'âge 75-84 ans et 34 et 29% ensuite.

L'enquête santé et protection sociale de l'Irdes recueille selon la même méthodologie tous les deux ans un indicateur de santé perçue reposant sur une note de 0 pour la plus mauvaise santé et 10 pour la meilleure santé possible.

Entre 2000 et 2008, la note moyenne des personnes de 70 à 84 ans est passée de 6,8 à 6,3 et elle est passée de 6,2 à 5,8 chez les 85 ans et plus.

L'augmentation de la survie des personnes atteintes de maladies chroniques peut expliquer une dégradation apparente de l'état de santé tandis que la sensibilisation croissante de la population aux problèmes de santé et à la dépendance peut en altérer les perceptions.

Un mauvais état de santé perçu par les sujets lors de la constitution de la cohorte Paquid est corrélé au sexe féminin, à la symptomatologie dépressive, au score au MMS, aux douleurs articulaires, à la dyspnée et à l'existence de troubles visuels ou auditifs.

Si l'on ajuste sur la dépendance, qui est très fortement liée à la santé subjective, la liaison avec le sexe et l'état cognitif disparaît. Ces résultats montrent que les femmes se disent en plus mauvaise santé essentiellement à cause de leur niveau de dépendance plus élevé.¹⁷

1.3.2. Qualité de vie de la population âgée dépendante

L'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham, utilisé dans une étude faite en Bourgogne auprès de 2000 personnes âgées de 75 ans¹⁸ et plus sur leur qualité de vie permet de mesurer la santé perçue selon six dimensions :

- le tonus
- la mobilité physique
- la douleur

¹³ REUBEN, D. B., TINETTI, M. E. Goal-Oriented Patient Care — An Alternative Health Outcomes Paradigm. *The New England Journal of Medicine*, 2012, vol. 366, n°9, pp. 777-779

¹⁴ BARRY, M. J., EDGMAN LEVITAN, Shared decision making – The pinnacle of patient centered care. *The New England Journal of Medicine*, 2012, vol. 366, n°9, pp. 780-781.

¹⁵ BARDES, C. L. Defining « Patient centered-medicine ». *The New England Journal of Medicine*, 2012, vol. 366, n°9, pp. 782-783.

¹⁶ SERMET, C. Etat de santé des personnes âgées. In : SFGG. *Livre blanc de la gériatrie française 2011*. Paris : ESV production, 2011. pp 30-37.

¹⁷ BARBERGER-GATEAU, P. *Actualité et dossier en santé publique*, 1997, n° 20 p. V

¹⁸ FOGLIA, T. Evaluation de la qualité de vie des personnes dépendantes. *Santé Bourgogne- Le journal de l'Observatoire régional de la Santé de Bourgogne*, 2002, 44, pp. 2-4.

- les troubles du sommeil
- les réactions émotionnelles
- l'isolement social

Ces deux dernières dimensions mesurant le retentissement psychosocial des trois premières plus « somatiques ».

Deux tiers des personnes se plaignent d'un trouble de la mobilité physique et du tonus ; environ six sur dix se plaignent de douleur et de troubles du sommeil. Plus de la moitié ont des réactions émotionnelles et quatre personnes sur dix se plaignent d'un isolement social.

Le sexe féminin, l'âge sont des facteurs de moindre qualité de vie.

La dépendance allant du confinement au lit/fauteuil au besoin d'un tiers pour sortir du domicile est également un facteur de risque de qualité de vie moindre ; cependant, on constate que la dimension douleur est nettement plus élevée pour la population confinée au lit ou au fauteuil mais que les troubles du sommeil sont plus importants dans cette altération de la qualité de vie pour la population non dépendante.

Dans cette étude, 11% de la population vivait en collectivité. Ces personnes sont celles qui se plaignent le plus souvent de troubles de la mobilité physique, de troubles émotionnels et d'isolement social.

1.4. Promotion de la santé¹⁹ (INPES)

Le terme générique de promotion de la santé a été retenu car il renvoie à des valeurs communes, définies notamment par la Charte d'Ottawa en 1986, sur lesquelles s'appuient les associations pour développer leurs actions même si, en France, beaucoup d'entre elles parlent plutôt de prévention, de lutte contre une pathologie, de santé communautaire ou d'éducation pour la santé. La direction de la sécurité sociale parle maintenant de « gestion du risque ».

Agir en promotion de la santé signifie que l'on s'inscrit dans les axes d'intervention suivants :

- contribuer à construire une politique publique qui vise à inscrire des mesures respectueuses de la santé dans divers secteurs (législation, fiscalité, organisation des services etc....)
- créer des milieux favorables à la santé (environnement, conditions de vie et de travail)
- renforcer l'action collective/communautaire en donnant la possibilité aux différents groupes de participer à la prise de décisions et à l'élaboration de stratégies de planification pour atteindre un meilleur état de santé
- développer des aptitudes individuelles en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les compétences psychosociales pour donner aux personnes les moyens de faire des choix favorables à leur propre santé
- réorienter les services de santé pour qu'ils ne délivrent pas seulement des soins médicaux mais qu'ils facilitent et prennent en compte l'expression des personnes et des groupes, qu'ils participent à l'éducation pour la santé et qu'ils travaillent en partenariat.

En promotion de la santé, la qualité est l'ensemble des caractéristiques liées à une action qui permettent de proposer la meilleure réponse possible aux besoins de santé des populations.

¹⁹ INPES. *Comment améliorer la qualité de vos actions en promotion de la santé. Guide d'autoévaluation construit par et pour des associations.* Saint-Denis : INPES, 2009. 35 p.

2. Le contexte de la médicalisation des Ehpad

2.1. La finalité des Ehpad est la qualité de vie de chaque résident.

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, pathologies...

Pour une majorité des personnes accompagnées, il est le dernier lieu de vie. La qualité de vie englobe donc inévitablement celle de l'accompagnement de la fin de vie et cette dimension est prise en compte en particulier dans l'élaboration du projet personnalisé.

Si chaque résident a un dossier individualisé, on ne peut parler de **projet personnalisé** uniquement que si l'on s'assure de la participation de la personne aux choix qui la concernent, dans tous les domaines y compris celui de sa santé, et ce, en recueillant non seulement ses besoins mais aussi ses attentes et son avis sur les réponses proposées et apportées par les professionnels et tout en tenant compte de ses potentialités et ressources.

2.2. L'Ehpad est un établissement médicalisé mais n'est pas un établissement sanitaire

Bien que des soins soient dispensés dans les Ehpad, la dispensation des soins n'est pas leur mission principale qui est un accompagnement global des personnes accueillies.

L'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles classe les Ehpad dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Pour le résident hébergé, l'Ehpad est considéré comme un substitut de domicile. De ce fait, se heurtent les contraintes réglementaires collectives et le droit et les intérêts privés du « domicile ».

Le soin repose d'une part sur l'intervention des médecins et kinésithérapeutes libéraux en EHPAD venant voir un ou des « patient (s) » précis, d'autre part sur le médecin coordonnateur, une ou des IDE, des aide soignantes et auxiliaires de vie qui sont en charge de tous les résidents.

2.3. Une triple tarification : un système complexe et un reste à charge élevé pour le résident

- L'État, subventionne intégralement le budget Soins par l'intermédiaire de la CNSA, Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie, laquelle reçoit ce budget de la part de l'Assurance Maladie, et est représentée localement par l'ARS, Agence Régionale de Santé (ex-DDASS avant 2009).
- Le Conseil Général, subventionne en grande partie le budget Dépendance par l'intermédiaire de l'APA, Allocation Personnalisée à l'Autonomie. Seul reste à la charge du résident un ticket modérateur.
- L'Ehpad, a un budget Hébergement, qui comprend les prestations hôtelières, l'animation et le foncier (acquisition, location, travaux concernant le bâti).

2.3.1. Le tarif soin

La détermination du tarif soin est réalisée sur la base du GMPS c'est-à-dire que le budget est calculé selon une formule incluant le niveau de dépendance, le GMP, évalué par l'outil AGGIR, et le niveau de besoins en soins requis, le PMP, évalué par l'outil PATHOS.

Le GMPS (= GMP + (PMPx2,59) multiplié par une valeur en euro et par le nombre de lits exploités, définit une dotation théorique plafond pour chaque établissement (dite « tarif plafond », c'est à dire que l'Ehpad peut obtenir moins, mais pas plus).

Le secteur de l'hébergement des personnes âgées est caractérisé par une très forte hétérogénéité de ce tarif soins.

En effet, depuis le Plan Solidarité Grand Âge de 2006, environ 70 à 80% des EHPAD ont bénéficié d'une détermination de leur budget soin selon la tarification au GMPS. Il reste donc 20 à 30% des EHPAD dont le budget soin n'est pas encore calculé selon cette méthode.

Cette méthode de calcul budgétaire aboutit à une convergence tarifaire. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, par rapport à l'ancienne méthode d'attribution des budgets, 75 % à 80 % des Ehpad se situent sous leur tarif plafond²⁰ et voient donc leur budget soin augmenter afin de mieux répondre à leur niveau de besoins en soins. A contrario, 20 % à 25 % des établissements disposent d'un budget soin supérieur à ce qu'autorise le tarif plafond, c'est-à-dire supérieur à ce que nécessite leur niveau de besoin en soin requis selon l'évaluation PATHOS. Ces derniers Ehpad vont donc devoir converger budgétairement d'ici 2017, soit en diminuant leur dépense de budget soin, soit en augmentant le niveau de soins pris en charge.

Le tarif soins permet la rémunération du médecin coordonnateur, des infirmiers salariés et auxiliaires médicaux salariés, des infirmiers libéraux et 70% de la rémunération des aide-soignants et AMP.

De plus, le tarif soin peut être global ou partiel selon qu'il prend en charge ou non la rémunération des médecins généralistes libéraux et des médecins salariés, la rémunération des auxiliaires médicaux libéraux et les actes de radiologie, de biologie, autres que ceux nécessitant un recours à des équipements lourds. L'IGAS a rendu en octobre 2011 un rapport sur les avantages et inconvénients de ces modes de financement du tarif soins, faisant ressortir le tarif global comme un atout de qualité dans la prise en soins des résidents mais coûtant plus cher aux finances publiques que le tarif partiel²¹.

Quant au médicament, aujourd'hui il n'est forfaitisé que dans les EHPAD ayant une PUI (Pharmacie à Usage Interne), grâce à un coefficient spécifique dans la tarification au GMPS. La majorité des EHPAD n'a pas de PUI et les dépenses de médicaments sont dans l'enveloppe de ville, c'est-à-dire en dehors de leur budget soin. Cette forfaitisation n'est pas sans poser problème aux EHPAD avec PUI, dont le budget médicament contraint ne leur permet pas toujours d'accéder autant que de besoins aux médicaments coûteux (EPO, anti-DMLA, anti-cancéreux per os...) alors que paradoxalement ces établissements sont rôtés à la gestion précise de leurs dépenses médicamenteuses.

2.3.2. Le tarif dépendance

Le tarif dépendance est fixé par le Président du Conseil Général. Il est couvert en partie par l'APA pour les résidents cotés en GIR 1 à 4, selon l'évaluation AGGIR. Seul reste à la charge du résident un « ticket modérateur » correspondant au tarif dépendance des résidents en GIR 5 et 6. Ce reste à

²⁰ NAVES, P., DAHAN, M. *Rapport d'évaluation de l'expérimentation de réintégration des médicaments dans les forfaits soins des EHPAD sans pharmacie à usage intérieur*. Rapport n°RM2010-133P. Paris : IGAS, 2011. 100 p.

²¹ DESTAIS, N., RUOL, V., THIERRY, M. *Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale*. Rapport n° RM 2011- 133P. Paris : IGAS, 2012. 210 p.

charge peut être pris en charge par l'Aide Sociale du Conseil Général si le résident et les débiteurs alimentaires ne sont pas solvables.

Il permet la rémunération de 30% de la rémunération des ASH, agents de service, 30% de celle des aides-soignants et AMP et 100% de celle du psychologue.

Le tarif dépendance couvre toutes les dépenses relatives à la perte d'autonomie, les aides à l'habillage et à la toilette, les aides aux repas, les produits pour l'incontinence ainsi que les suppléments de blanchisserie causés par l'état de dépendance de la personne.

2.3.3. Le tarif hébergement

Il est très variable d'un Ehpad à l'autre en fonction du niveau de prestation hôtelière (restauration, entretien), des loisirs et de l'animation, et d'une commune à l'autre en fonction du coût du foncier. Il représente l'essentiel du « reste à charge » pour le résident, c'est-à-dire ce qui lui reste à payer. Le niveau moyen des retraites étant de plus en plus souvent inférieur à ce tarif hébergement (en moyenne de 1500€ par mois mais avec de grandes variations selon la localisation géographique et le statut des Ehpad) les résidents et leurs familles²² sont de plus en plus souvent amenés à demander une prise en charge dans le cadre de l'Aide Sociale. Cette modalité de prise en charge n'est possible que dans les EHPA habilités à l'Aide Sociale, c'est-à-dire dont le tarif hébergement est contenu et négocié par le Conseil Général. Le plus souvent, il s'agit d'établissements publics ou privés à but non lucratif.

Au total, lorsque le résident n'est pas pris en charge par l'aide sociale, le coût (tarif hébergement + tarif dépendance GIR 5 et 6) qui lui reste à payer, encore appelé « reste à charge » est en moyenne de 2 200 euros par mois avec là aussi une grande hétérogénéité selon la localisation urbaine ou rurale (2900 vs 1500).

Concernant les modalités de paiement des chambres en Ehpad après le décès du résident, les conditions de facturation sont précisées dans le contrat de séjour. Bien que le CASF ne fixe pas les modalités de résiliation et de facturation des séjours, le point n°10 de la commission des clauses abusives de la DGCCRF rappelle que : *« Considérant que certains contrats proposés par les établissements hébergeant des personnes âgées comportent une stipulation relative à la facturation, après le décès ou la libération de la chambre en cours de mois, de la totalité du prix mensuel de la pension ; que de telles stipulations sont abusives en ce que les sommes revenant à l'établissement peuvent ne pas correspondre à une dépense réellement engagée ou une prestation effectivement réalisée »*²³.

²² De la même façon qu'il est prévu que l'on ait une obligation d'aliment envers ses enfants, la loi a prévu qu'en retour les descendants avaient aussi un obligation d'aliment envers leurs parents. Chaque « obligé alimentaire » participe au paiement en fonction de son niveau de ressources, sauf à prouver le comportement maltraitant ou d'abandon de ses parents

²³ Recommandation n°08-02 relative aux contrats proposés par certains établissements hébergeant des personnes âgées et non habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, complétant la recommandation n° 85-03 relative aux contrats proposés par les établissements hébergeant des personnes âgées

3. Plusieurs plans de santé publique concernent aussi les résidents en Ehpad

3.1. Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques²⁴

Le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques atteste de la place prédominante qu'occupe désormais ce concept dans la détermination des politiques publiques.

Ce plan est l'un des cinq plans stratégiques prévus par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Il a pour objectif de mettre en œuvre des actions ou de faire émerger des besoins communs aux personnes atteintes de maladies chroniques, le maître mot étant la qualité de vie.

Ce plan comporte quinze mesures qui s'articulent autour de quatre axes :

- mieux informer la personne souffrante et son entourage sur sa maladie
- mieux accompagner les soignants dans la prise en charge de la chronicité de la maladie
- améliorer la vie au quotidien des personnes malades et leur accès aux droits sociaux
- soutenir la recherche et la surveillance épidémiologique.

3.2. Le plan Alzheimer 2008-2012

Lancé le 1er février 2008, le plan Alzheimer 2008-2012 est centré sur la personne malade et sa famille. Il a pour objectif de développer la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants.

Parmi les 45 mesures du plan, un certain nombre d'entre elles concerne directement les Ehpad

3.2.1. La mesure n°1 : Développement et diversification des structures de répit

Il s'agit d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures.

↳ Améliorer la qualité des accueils de jour

Pour répondre aux besoins des patients et des familles et offrir un service de qualité, un accueil de jour doit disposer d'un projet spécifique, d'un personnel formé et dédié, de locaux dédiés, organiser les transports et avoir une taille minimum (10 places pour un accueil autonome, 6 places pour un accueil rattaché à un établissement d'hébergement). Ces normes ont été précisées dans la circulaire DGCS du 25 février 2010 et le décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour.²⁵

Fin 2011, 1729 structures d'accueil de jour proposaient 11 231 places dont 63% respectant ces seuils. L'enquête « Mauve », (2010) diligentée par la CNSA et la Drees

²⁴ PORTAL, S. Un plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. *Soins*, 2011, n°759, pp. 38-40.

²⁵ Circulaire DGCS/A3 n°2010-78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social de plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2010 (mesure1) ; Décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour.

montre que les 1245 structures ayant répondu ont bénéficié à 27 400 personnes. Plus de 85% des accueils de jour sont adossés à des Ehpad.

↳ **Diversifier l'offre de répit**

Afin d'élargir les missions des accueils de jour qui ne s'adressent qu'aux personnes malades, ont été développés les plateformes d'accompagnement et de répit. Il s'agit d'offrir aux aidants et aux couples des activités de soutien, de répit à domicile ou en couple et de développement de la vie sociale. A ce titre, 150 plateformes de répit et d'accompagnement des aidants seront déployées jusqu'en 2012 dont 72 en 2011 (les appels à candidatures sont en cours dans les ARS).

Un certain nombre de porteurs de projet de plateforme de répit sont des Ehpad.

3.2.2. La mesure 14 : Réalisation d'une enquête de prévalence des accidents iatrogènes médicamenteux chez les patients Alzheimer

Effectuer une enquête de prévalence selon la méthode de celle effectuée en milieu hospitalier en 1998 « Iatrogénie médicamenteuse : estimation de sa prévalence dans les hôpitaux publics français ». Toutefois afin d'avoir un échantillon représentatif de la population des patients Alzheimer, cette enquête devra s'effectuer dans des établissements publics et privés y compris les EHPAD. Les résultats de cette étude MIDA ne sont pas encore publiés.

3.2.3. La mesure 15 : amélioration du bon usage du médicament : diminuer la prescription de neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer

Améliorer la prescription médicamenteuse, dont celle des psychotropes fait l'objet de la mesure 15 du Plan Alzheimer, pilotée par la Haute Autorité de santé.

Comme beaucoup de malades âgés, les malades d'Alzheimer sont particulièrement exposés aux psychotropes - en particulier aux neuroleptiques - et à leurs effets secondaires. Il ne s'agit pas de diminuer la prescription des médicaments de façon inadaptée mais bien de l'optimiser et de faire bénéficier aux malades d'Alzheimer des meilleurs traitements tout en diminuant l'exposition induite et la iatrogénie évitable. En effet, les données montrent que si l'on traitait 1000 personnes avec un neuroleptique pendant 12 semaines, on observerait une diminution des troubles du comportement seulement chez 91 à 200 patients mais :

- 10 décès supplémentaires;
- 18 accidents vasculaires cérébraux dont la moitié serait sévère;
- des troubles de la marche chez 58 à 94 patients.

Les neuroleptiques sont une mauvaise réponse à la vraie et difficile question de la prise en charge des troubles du comportement des malades d'Alzheimer et constituent donc un bon indicateur de la qualité de la prise en charge.

Le pourcentage de malades d'Alzheimer exposés de façon chronique aux neuroleptiques a diminué de 16,9% à 15,5% entre 2007 et 2010. La mesure de l'indicateur d'alerte iatrogénique est réalisée par les 3 principaux régimes de l'Assurance Maladie (CNAM-TS, MSA et RSI) sur leurs bases de remboursement, en coopération avec l'INVS. L'analyse des données est quant à elle réalisée par le groupe de coopération sur l'optimisation de la prescription des psychotropes chez le sujet âgé, sous l'égide de la HAS.

3.2.4. La mesure 16 : Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux

Depuis les plans Alzheimer précédents, de nombreux EHPAD ont créé des unités dédiées aux résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Ce plan 2008-2012 prévoit de généraliser la création d'unités spécifiques, en distinguant deux types d'unités selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées.

L'objectif est de disposer de 30 000 places en EHPAD dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement.

Ces unités seront renforcées en personnel, avec un taux d'encadrement élevé, l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie, mais aussi des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise en charge. Elles seront également adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur.

Ces troubles doivent être mieux mesurés, et le diagnostic de la maladie doit être clairement posé chez les résidents d'EHPAD qui en seraient atteints.

Des unités de soins et d'activités adaptées (PASA) seront créées, proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation.

Elles sont animées par des professionnels spécifiquement formés ce qui suppose d'élargir les compétences professionnelles mises à disposition de la personne atteinte de la maladie.

A ce titre sera créée la fonction « d'assistant en gérontologie », nouveau profil de compétence décrit à la mesure n°20. Par ailleurs il est nécessaire de renforcer les équipes avec des compétences nouvelles dans ce champ, notamment celles des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Des orthophonistes peuvent également intervenir sur prescription médicale.

Enfin, les psychiatres seront associés au fonctionnement de ces unités, soit en articulation avec l'équipe de secteur psychiatrique soit dans un partenariat avec des psychiatres libéraux. La prise en charge, au quotidien, de la maladie requiert régulièrement l'appui des psychiatres : les personnels des EHPAD reconnaissent se trouver parfois très démunis face à certaines facettes de la maladie.

La création de ces unités spécifiques suppose un renforcement en termes de personnel, que permet la médicalisation des établissements. La tarification de ces unités doit également être réévaluée, afin d'intégrer ces professionnels, notamment assistants en gérontologie, psychomotriciens, ergothérapeutes, dans les équipes des établissements. Par ailleurs, c'est l'ensemble du personnel des établissements qui devra être formé à la spécificité de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La présence d'une telle unité de vie, au sein des EHPAD, occupant, pendant la journée, les personnes présentant des troubles de comportement permet aux autres résidents de bénéficier d'activités sociales plus classiques et ainsi de proposer à tous des temps séparés et des temps de vie communs, sans devoir changer de chambre les résidents présentant, à un moment de l'histoire de leur maladie, ces troubles de comportement. L'importance des soins et activités proposées est grande puisqu'elles peuvent conduire à une réduction de 20% de ces troubles ainsi qu'à une moindre utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention. Ce peut être des activités structurées (activités physiques, activités sensorielles, aspects nutritionnels), des prises en charge spécifiques des troubles du comportement. De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, les démarches comportementales et d'une façon plus générale le traitement psychosocial peuvent améliorer la qualité de vie et réduire l'apparition de troubles du comportement, même si ces interventions doivent être mieux évaluées.

En juin 2012, 692 PASA ont été labellisés.

Pour les patients ayant des troubles très importants du comportement, les structures renforcées seront développées, sous forme de petites unités accueillant nuit et jour une douzaine de personnes, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activité et répondant à tous les critères d'une unité de soins et d'activités adaptée.

Mars 2012, 127 UHR dans des ESLD ou des Ehpad étaient labellisées (l'objectif 2012 étant de 300 UHR médico sociales et sanitaires).

3.2.5. La mesure 20 : un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer

Cette mesure prévoit :

- ↳ ***L'identification et professionnalisation, d'une fonction « d'assistant en gérontologie » ;***
L'assistant de gérontologie contribuera à la prise en charge des malades en situation de grande dépendance ou présentant des troubles cognitifs : il lui appartiendra de suivre le plan de soin, d'aide et d'accompagnement proposé par l'équipe médicale et l'infirmière coordonnatrice. L'aide à la vie quotidienne, les techniques de soins spécifiques, la démarche de soins de soutien sont au cœur de son métier. Fin 2011, 1550 ASG formés dont la majorité exerce dans le champ médicosocial (services et établissements).

- ↳ ***La mise à disposition de personnels spécialisés dans les métiers de la réhabilitation cognitive et comportementale :***
 - Les objectifs d'amélioration de la prise en charge des malades conduisent à prévoir la formation initiale de 2000 professionnels psychomotriciens et ergothérapeutes supplémentaires : cette programmation devra faire l'objet d'une concertation avec l'Association des Régions de France dans le cadre du plan Métiers. Ces personnels nouveaux interviendront en établissements, SSR, SSIAD.
 - La formation initiale des ergothérapeutes et des psychomotriciens intégrera un module de formation axé sur les neurosciences et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. (fin 2011, 1500 ergothérapeutes et psychomotriciens formés).

- ↳ ***Un plan de formation spécifique de l'ensemble du personnel intervenant dans les unités adaptées des EHPAD.***

3.2.6. La mesure 39 : Lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement

L'objectif est de mettre fin au flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de clarifier le rôle des différentes personnes référentes auprès du malade : personne de confiance, tuteur, aidant.

Dès 2004, la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir décrivait avec précision le contexte dans lequel une personne dépendante se trouve prise en charge et, le cas échéant, hébergée contre sa volonté. L'impossibilité de recueillir un consentement éclairé rend d'ailleurs discutable son accord lorsqu'il a été exprimé.

Par ailleurs, la prise en charge de la personne atteinte peut conduire - dans son intérêt, à recourir à des techniques restreignant gravement ses libertés (unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention). Sans remettre en question le protocole médical et la réalité de l'indication, il convient d'admettre que la privation de liberté qui en découle doit être encadrée juridiquement. Cette question est bien connue dans le champ de la psychiatrie. **Mais les dispositions juridiques en**

vigueur en la matière ne s'appliquent pas aux établissements médico-sociaux. Il en découle un vide juridique qui doit être comblé.

Par ailleurs, la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, prévoit la possibilité désormais d'organiser à l'avance sa propre protection : chacun peut ainsi rédiger un mandat de protection future qui permet de confier à un tiers de son choix le soin de s'occuper de sa personne et de ses affaires pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même. Le tiers désigné peut se voir confier la mission de représentant légal ou de personne de confiance. Il s'agit d'une sorte de testament de vie qui permet d'anticiper sur sa propre dépendance. Néanmoins, cet outil juridique ne peut trouver à s'appliquer aux personnes déjà atteintes par la maladie d'Alzheimer.

Enfin, si les nouvelles dispositions de la loi du 5 mars 2007 répondent aux situations d'hébergement contre la volonté ou sans consentement,- notamment des personnes âgées dirigées vers des maisons de retraites médicalisées, en prévoyant l'arbitrage du juge des tutelles, ces textes ne sont applicables qu'aux seules personnes faisant l'objet d'une protection judiciaire ou juridique. Aucune disposition n'existe en dehors de ces procédures.

Un guide pratique sur les aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne a été édité en octobre 2010.

La problématique du consentement a fait l'objet de colloque organisé par l'espace éthique Alzheimer (mesure 40 du plan).

3.2.7. La mesure S3 : Visite Longue (VL)

VL, comme elle est dénommée, est une consultation « réalisée par le médecin traitant au domicile du patient, en présence des aidants habituels, concerne les patients en ALD pour une pathologie neurodégénérative identifiée, particulièrement ceux atteints de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson ». ²⁶

Au cours de cette visite, le médecin traitant :

- « réalise une évaluation gériatrique comprenant notamment l'évaluation de l'autonomie et des capacités restantes, l'évolution des déficiences (cognitives, sensorielles, nutritionnelles, locomotrices), l'évaluation de la situation familiale et sociale ;
- assure la prévention de la iatrogénie médicamenteuse ;
- repère chez les aidants naturels d'éventuels signes d'épuisement physique et/ou psychique
- informe le patient et les aidants naturels :
 - sur les coordinations possibles avec d'autres intervenants ;
 - sur les structures d'aide à la prise en charge : accueil de jour, hébergement temporaire, réseaux et associations ;
 - sur la possibilité de formation pour les aidants naturels ;
 - sur la possibilité d'une protection juridique du patient ;
- inscrit les conclusions de cette visite dans le dossier médical du patient. »

Rémunérée à hauteur de 46 euros, elle peut être « tarifée une fois par an et/ou en cas de modification de l'état de santé du patient ou de son environnement nécessitant de réévaluer l'adéquation entre les besoins du patient et des aidants naturels et les moyens mis en place ».

La circulaire CNAMTS CIR-6/2012 du 2 mars 2012 rappelle que la chambre du résident en Ehpad est également considérée comme son domicile à condition que la visite longue durée respecte l'ensemble des conditions de l'article 15.2.3 de la Convention Médicale signée le 26/07/2011. « Quand le patient est hébergé en EHPAD, cette visite longue du médecin traitant doit se faire en

²⁶ INPES *Maladie d'Alzheimer réaliser une visite longue. Repères pour votre pratique* Saint Denis : INPES ,2012. 6p

cohérence avec les missions du médecin coordonnateur décrites à l'article D312-158 du Code de l'action sociale et des familles.

Donc il est recommandé que cette visite spécifique soit réalisée en présence du médecin coordonnateur mais ce n'est pas une condition pour la facturation.

Concernant la facturation, il est rappelé que si l'établissement d'hébergement est en option tarifaire partielle, la VL est facturée à l'assurance maladie par le médecin traitant ; par contre si l'établissement a fait le choix de l'option tarifaire globale, la facturation se fait directement à l'établissement sans émission de feuille de soins »²⁷.

3.3. Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010

Le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 repose sur quatre axes :

- l'amélioration de la prise en charge des personnes les plus vulnérables (enfants, personnes âgées et en fin de vie) ;
- la formation renforcée des professionnels de santé ;
- une meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques ;
- la structuration de la filière de soins.

Concernant les personnes âgées les objectifs étaient :

- améliorer le repérage, l'évaluation, le diagnostic et le traitement de la douleur en développant la formation des professionnels de santé (quel que soit leur lieu d'exercice), en luttant contre les freins limitant la prise en charge de la douleur et en promouvant la collaboration entre les différents acteurs de soins.
- favoriser la qualité de vie des personnes âgées en diminuant le retentissement de la douleur sur la vie quotidienne en favorisant les techniques de soins non douloureuses, en informant et formant les patients et les familles et en prenant mieux en compte la souffrance morale et psychique des personnes vulnérables.
- mieux prendre en compte l'accompagnement de la fin de vie en formant aux soins palliatifs les professionnels de santé des EHPAD (repris ensuite par le plan de développement de soins palliatifs 2008-2012)

3.4. Le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012

Un des objectifs de ce plan est de renforcer la formation et faciliter le recours aux réseaux et aux équipes mobiles.

Deux mesures concernent spécifiquement les Ehpad :

→ La mesure 7 : expérimenter la présence d'infirmiers de nuit formés aux soins palliatifs dans les Ehpad

Une expérimentation de la présence d'infirmiers de nuit formés aux soins palliatifs dans les Ehpad a été lancée par la CNSA car il semblerait que la présence d'un IDE de nuit diminuerait le nombre d'hospitalisations : 35% des résidents ont été au moins une fois hospitalisés dans le cas de la présence d'un IDE de nuit, 43% dans le cas contraire.

Selon une étude faite par la CNSA sur les pratiques de soins palliatifs en Ehpad de Midi Pyrénées et Languedoc- Roussillon, un tiers des décès concerne des résidents relevant de soins palliatifs. Mais seuls 4 à 7% des établissements disposent d'un IDE de nuit (ETP de nuit moyen : 0,2) et deux tiers des établissements estiment que certains soins de fin de vie ne peuvent être réalisés la nuit.

²⁷ Circulaire CNAMTS CIR-6/2012 du 2 mars 2012 relative à la décision UNCAM du 20 décembre 2011 concernant la Liste des Actes et Prestations (LAP) et modifiant la NGAP et la CCAM (V26).

→ La mesure 12 : « mettre en œuvre des actions de formation Mobigual dans les Ehpad et les services de soins à domicile »

Il est prévu une diffusion nationale des kits de formation soins palliatifs en Ehpad et à domicile en organisant des réunions régionales regroupant les différents professionnels concernés.

Sur les 6850 Ehpad, 2610 ont reçu le kit soins palliatifs soit au cours de réunions régionales soit en demande directe (soit 38%).

3.5. Le plan national nutrition 2011-2015

Comme dans les plans nutrition santé précédents, le plan actuel concerne aussi les Ehpad.

Dans l'axe 2 du plan actuel, sur le développement de l'activité physique et sportive et la limitation de l'obésité, la mesure 18.2 concerne le développement de l'offre d'activités physiques dans les EHPAD et les foyers ou résidences pour personnes âgées.

Dans l'axe 3 sur l'organisation du dépistage et de la prise en charge du patient en nutrition ainsi que sur la diminution de la prévalence de la dénutrition, l'objectif est réduire, en population générale, en 5 ans, le pourcentage de personnes âgées dénutries vivant à domicile ou en institution : de 15 % au moins pour les plus de 60 ans ; de 30 % au moins pour les plus de 80 ans.

Un autre objectif de cet axe 3 est d'améliorer la nutrition des personnes âgées par le développement des actions de communication, d'information à destination des familles, des aidants, des professionnels ; la sensibilisation au dépistage et à la prise en charge de la dénutrition des résidents en Ehpad ; la promotion de la santé bucco-dentaire des personnes âgées.

Enfin dépister la dénutrition chez les patients souffrant de pathologies chroniques et aiguës par le développement d'un guide pratique pour améliorer le renseignement et la traçabilité de l'évaluation nutritionnelle.

3.6. Le plan stratégique national 2009-2013 de prévention des infections associées aux soins

Ce plan est décliné par un programme national spécifique à chacun des trois secteurs de l'offre de soins : établissements de santé, secteur médico-social, et soins de ville.

La circulaire du 30 septembre 2011²⁸ précise les modalités de prise en compte du risque infectieux (première cause de mortalité dans les Ehpad) en Ehpad et demande de formaliser un document d'analyse du risque infectieux (DARI). Il vise à la prévention du risque infectieux dans son ensemble au-delà du risque des infections associées aux soins stricto sensu.

Pour aider les établissements dans leur démarche, est proposé un manuel national d'auto-évaluation de la maîtrise du risque infectieux en Ehpad, réalisé par le groupe d'évaluation des pratiques en hygiène hospitalière (GREPHH).

« Les Ehpad sont des lieux de vie, les résidents y séjournant souvent pendant de longues années, le plus souvent jusqu'à la fin de leur vie. Il ya donc un équilibre à trouver entre les impératifs de sécurité et la nécessaire convivialité attachée au lieu de vie que constituent ces établissements »²⁹.

²⁸ Circulaire interministérielle n° DGCS/DGS/2011/377 du 30 septembre 2011 relative à la mise en œuvre du programme national de prévention des infections dans le secteur médico-social 2011/2013.

²⁹ Circulaire interministérielle n° DGCS/DGS/2011/377 du 30 septembre 2011 relative à la mise en œuvre du programme national de prévention des infections dans le secteur médico-social 2011/2013

3.7. Le plan canicule

Les Ehpad ont l'obligation de réaliser un « plan bleu », détaillant les modalités d'organisation à mettre en œuvre en cas de crise sanitaire ou météorologique, en application du décret n° 2005-768 du 7 juillet 2005. L'un des éléments essentiels de ce plan est la convention conclue avec un établissement de santé proche, fixant les modalités de coopération et d'échanges sur les bonnes pratiques concourant à prévenir les effets d'une vague de chaleur sur la santé et à éviter des hospitalisations.

Par ailleurs, les articles D.312-160 et D. 312-161 du CASF prévoient l'installation d'au moins une pièce rafraîchie dans tous les établissements accueillant des personnes âgées.

Le médecin coordonnateur est chargé d'élaborer des protocoles de conduites à tenir en cas de risque et dans le cas présent d'exposition prolongée à la chaleur. Il est demandé instamment aux Ehpad de mettre en place le dossier de liaison d'urgence (DLU), document synthétique sur la prise en charge médicale et paramédicale de chaque résident. Les médecins doivent pouvoir accéder 24h/24 au dossier de liaison d'urgence. Un DLU type a été élaboré par la DGCS si besoin³⁰.

4. Les droits liés à la santé des personnes âgées

4.1. Loi du 2 janvier 2002

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale réaffirme les missions et les principes fondamentaux devant guider l'action du secteur social et médico-social.

À ce titre, ont été définis sept droits fondamentaux dont peut se prévaloir chaque usager bénéficiant d'une prestation quelle que soit sa pathologie (article L.313 du Code de l'action sociale et des familles) :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

- *Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.*
- *Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé.*
- *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché.*
- *La confidentialité des informations la concernant.*
- *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires.*
- *Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition.*

³⁰ Circulaire interministérielle N°DGSIDHOS/DGASIDDSCIDGT/DUSIUARI20081156 du 13 mai 2008 relative aux nouvelles dispositions contenues dans la version 2008 du plan national canicule et précisant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour détecter, prévenir et lutter contre les conséquences sanitaires d'une canicule.

→ *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. »*

Concernant la confidentialité des informations de l'utilisateur, l'article 226-13 du code pénal dispose que « la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende ». Il s'agit d'une obligation morale et juridique qui demande à un professionnel de ne pas dévoiler ce qu'un usager a pu dire ou ce qu'il a pu en entendre, en voir ou en comprendre. Le code de la santé publique spécifie bien que l'ensemble des professionnels de santé sont soumis à un devoir de confidentialité. Cependant, les textes précisent que certaines dérogations sont envisagées :

- le partage d'informations à caractère secret entre les professionnels

D'une part, en cas de maltraitance (sévices, de privation physique ou psychique) ou de situation dangereuse (détention ou souhait d'acquérir une arme), l'article 226-14 du code pénal autorise la levée du secret professionnel.

D'autre part, pour les établissements de santé, « deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible » (L1110-4 du code de la santé publique). En outre, « lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe » (L1110-4 du code de la santé publique). Aussi, les informations peuvent être communiquées au professionnel de l'équipe de soin sans l'accord de l'utilisateur.

Dans le contexte des Ehpad, un certain flou juridique réside dans la mesure où ces établissements relèvent du code de l'action sociale et des familles.

En outre, une des problématiques particulières réside dans le partage d'informations des psychologues avec l'équipe de soin. Au regard de l'article 12, 14 et 20 du code de déontologie des psychologues, la CNCDP (Commission Nationale Consultative de Déontologie des Psychologues) conclut que, dans le cadre d'une équipe, il est nécessaire que le psychologue transmette des informations tout en préservant le secret professionnel. Pour cela, elle précise « que le psychologue n'a pas à communiquer de notes personnelles (contenu d'entretiens, protocoles de test...), qui n'ont d'intérêt que pour lui-même et l'ajustement de son intervention. Il peut par contre, sans trahir la confiance du patient et la confidentialité, transmettre des informations plus générales, utiles à la globalité de la prise en charge, dans un esprit de complémentarité. A titre d'exemple, il peut s'agir d'objectifs d'aide ou thérapeutiques, de la perception de l'état psychologique, d'observations cliniques »³¹.

- le partage d'informations à caractère secret entre les professionnels et les aidants

Le secret médical s'impose également aux familles et aux proches. Cependant, il peut être levé si un usager demande de révéler son état de santé à ces derniers.

De même, le secret médical peut être levé afin d'informer la personne de confiance, les proches ou la famille en cas de « diagnostic ou de pronostic grave » ou de décès de l'utilisateur. Sous réserve que l'utilisateur ne s'y oppose pas, l'objectif étant de permettre le meilleur soutien possible.

Le code de déontologie médicale précise les modalités de transmission d'information concernant :

→ l'annonce d'un pronostic fatal : « [il] ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (article 35) ;

³¹ Commission Nationale Consultative de Déontologie des Psychologues. Avis n° 08-16.

- les prescriptions : « Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution » (article 34).

4.2. Loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner

La loi du 4 mars 2002 développe les droits des patients et introduit la notion nouvelle de « personne de confiance » :

- les droits de la personne : protection de la santé, protection contre toute discrimination, respect de la dignité de la personne malade, égalité d'accès à la prévention et aux soins, respect de la vie privée et du secret des informations relatives au patient, droit à recevoir des soins visant à soulager la douleur, droit à une vie digne jusqu'à la mort.
- le droit à être informé sur son état de santé, ou actions de prévention proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.
- la personne de confiance : **lors de toute hospitalisation**, il est proposé au malade majeur de désigner par écrit une personne de confiance : ce peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation à moins que la personne n'en dispose autrement.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. [NB : la loi a ici créé une dérogation formelle au secret médical (sa présence ne peut donc être contestée par le médecin pour ce motif)].
 - recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer. Cela ne signifie pas que la personne de confiance se substitue au patient mais que les médecins se doivent de prendre son avis et de l'informer, à cette fin, sur l'état de santé avant tout acte ou traitement.
- le droit d'accès aux informations de santé : toute personne peut accéder à ses informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne à cet effet. Le délai de transmission est fixé à 48h si le patient est hospitalisé, 8 jours s'il a quitté l'établissement depuis moins de 5 ans, et 2 mois lorsque les informations datent de plus de 5 ans. Les personnes concernées sont la personne elle-même, ses ayants droits en cas de décès, le tuteur (cf. infra). L'article L.1111-7 du code de santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002 donne à toute personne accès à l'ensemble des informations concernant sa santé en précisant que cet accès a pour seul objet les informations « formalisées ».
- Ces dernières sont les informations auxquelles il est donné un support (écrit, photographie, enregistrement, etc.) avec l'intention des les conserver et sans lequel elles seraient objectivement inaccessibles. Par contre, les notes personnelles du médecin n'ont pas d'obligation de transmission à la personne concernée ou à tout tiers qui en ferait la demande. Par contre, dans l'hypothèse où le patient (ou ses ayants droits) aurait déposé une plainte pénale, la saisie du dossier par les policiers agissant sur commission rogatoire d'un juge d'instruction englobera tous les éléments physiques de ce dossier, y compris les notes personnelles du médecin lesquelles, faisant partie du dossier pénal, pourront constituer des éléments à charge ou à décharge selon l'exploitation qui en sera faite.
- la participation des usagers au fonctionnement du système de santé : création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) dans les établissements de santé ; participation des associations d'usagers du système de santé agréées aux instances qui participent à l'élaboration et à la gestion des politiques de santé.

- le consentement aux soins : aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.
Pour autant une incertitude juridique persiste quand une personne apte à exprimer son consentement libre et éclairé refuse un soin pour une urgence vitale. Dans le cadre de la fin de vie, la loi Léonetti ne laisse aucun doute : « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. (L.1111.10 code la santé publique). Cependant en dehors de ce contexte, le refus de soin en cas d'urgence vitale est plus problématique. La jurisprudence a donné raison au refus de soin d'un patient en interdisant au centre hospitalier de faire une transfusion sanguine de force³². Pour autant, dans le cas hypothétique d'une urgence vitale, l'hôpital serait autorisé à passer outre ce refus. Bien que ne statuant pas sur une situation effective, cet arrêt sous entend une possibilité de passer outre le refus de soin si le médecin accomplit un acte indispensable à la survie de la personne et proportionné à son état. En même temps un arrêt du 21 décembre 2006 ne donnera pas pour autant tort à un médecin qui se plia à la volonté d'un patient qui avait refusé une transfusion sanguine lors de son accouchement et qui décéda³³.

4.3. Loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi Léonetti) reconnaît des droits spécifiques aux malades au moment de la fin de vie.

Elle fournit un cadre juridique aux professionnels pour les aider lors de décisions difficiles.

Elle renforce le droit du malade de faire respecter ses volontés, même s'il n'est plus en état de les exprimer.

La loi fixe pour les professionnels de santé :

- Le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie »
- Le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser tout traitement
- Le devoir d'assurer, dans tous les cas, la continuité des soins et l'accompagnement de la personne
- la possibilité d'utiliser des traitements qui, pour soulager la souffrance, risquent d'abrégé la vie dans les conditions suivantes : le patient (sauf s'il ne le souhaite pas) ou ses représentants sont informés ; ceci est clairement inscrit dans le dossier médical ; l'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort.

La loi fixe également les conditions d'application d'une limitation ou d'un arrêt de traitement. Elle distingue deux situations : celle où le malade est capable d'exprimer sa volonté et celle où il n'en est pas capable mais la loi ne précise pas ce que signifie « patient considéré comme capable d'exprimer sa volonté ». L'appréciation de cette capacité reste de l'ordre de la responsabilité du médecin dans le cadre du dialogue médecin-malade.

- Si le patient est considéré comme capable d'exprimer sa volonté : il peut refuser tout traitement ; le médecin a l'obligation de respecter ce refus après l'avoir informé des conséquences de son choix. En dehors d'une phase avancée ou

³² Tribunal administratif de Lille. Référé, 25 août 2002, n°02-3138

³³ Cour d'Appel d'Aix-en-Provence (10e ch. B). Arrêt du 21 décembre 2006 ; n°2006-195

terminale d'une affection grave ou incurable qu'elle qu'en soit la cause, le médecin doit tenter de le convaincre du maintien du traitement jugé pertinent, faire appel si besoin à un collègue pour d'autres explications et si le patient réitère sa demande d'arrêt ou de limitation des soins après un délai raisonnable (la loi ne précise pas plus la notion de « raisonnable »), la décision motivée doit être inscrite dans le dossier du patient et mise en œuvre en assurant une démarche palliative.

- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie en respectant la procédure collégiale (cf. infra), en recherchant et prenant en compte les directives anticipées éventuelles (cf. infra), en recueillant l'avis de la personne de confiance (si elle a été désignée) ou à défaut la famille ou les proches. La décision motivée est inscrite dans le dossier.
- La procédure collégiale : avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit avoir une concertation avec l'équipe de soins si elle existe et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. La notion de « consultant » est définie dans le code de déontologie médicale (article 60) et renvoie à l'avis d'un médecin, spécialiste ou non, qui dispose des connaissances, de l'expérience et, puisqu'il ne participe pas directement aux soins du patient, du recul et de l'impartialité nécessaire pour apprécier la situation du patient dans sa globalité. De ce fait, le médecin coordonnateur dans un Ehpad ne peut être « consultant » à la demande d'un médecin traitant de résident de cet Ehpad. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un des deux l'estime utile.
- Les directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par leur auteur qui peut être à tout moment modifié. Leur durée de validité est de trois ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance (si elle est désignée), de la famille ou à défaut des proches ou, le cas échéant auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.
- Le rôle de la personne de confiance a été précisé dans le contexte de la fin de vie : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L.1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence et impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».

4.4. Le Dossier Médical Personnel créé par la Loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie

Au fil du temps, la prise en charge est devenue, en raison de l'évolution des techniques de soins et des pathologies, de plus en plus pluridisciplinaire. Dans ce contexte, la coordination des soins est rendue plus aisée par les échanges informatiques entre les différents intervenants. La mise en place d'un dossier médical personnel (DMP) participe de cette coordination de part son informatisation et son accessibilité sur internet. Contenant les informations de santé nécessaires au suivi médical du résident, le DMP facilite :

- La qualité des soins : La connaissance du plan de soins sera acquise par le patient et il pourra ainsi mieux s'approprier sa santé et en devenir, s'il le souhaite, un acteur plutôt qu'un actant.
- La sécurité des soins : le suivi sera facilité avec les systèmes d'alerte informatisés en cas de contre-indication ou d'interaction médicamenteuse, en cas de lot de médicaments ou de dispositif médical défectueux ou encore avec la télésurveillance des paramètres biologiques et cliniques du patient.
- La relation médicale : elle va partiellement se formaliser dans sa dimension contractuelle, et cela ne doit pas être regardé comme un mal, puisqu'il s'agira pour le patient de consentir à l'ouverture du DMP et de consentir à certains échanges, mais aussi parce que le plan de soins pourra être partagé et suivi par le patient et le médecin, « à parité ».
- L'accès du patient à ses données personnelles de santé : il sera grandement facilité par l'électronique car, à la différence de l'accès au dossier « papier », il n'y aura plus de délai d'attente par internet.
- La sécurité d'une solution publique : par rapport aux solutions privées, il n'y aura pas la tentation de vendre les données collectées pour asseoir son modèle économique ou rechercher le profit.

4.5. Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée³⁴

Issue du projet européen EUSTACEA et coordonnée par la plate forme européenne des personnes âgées AGE, cette charte entend être un document de référence qui définit les principes et droits fondamentaux qui doivent être encouragés pour améliorer le bien-être de toutes les personnes qui dépendent des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, en raison de leur âge, d'une maladie ou d'une incapacité.

Cette charte vise à mettre l'accent sur les droits des personnes bénéficiant de soins de longue durée dont le nombre ne cesse d'augmenter.

Cette charte est accompagnée d'un guide d'utilisation montrant comment chaque droit peut être décliné dans le projet de soins :

- droit à la dignité, au bien être psychique et mental, à la liberté et à la sécurité : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit au respect de votre dignité en tant qu'être humain, à votre bien être psychique et mental, à votre liberté et à votre sécurité.
- droit à l'autodétermination : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit à faire vos propres choix et au respect de votre volonté. Ce droit s'étend à la désignation d'un tiers par vous-même.
- droit à la vie privée : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit à votre vie privée et à votre intimité ainsi qu'à leur protection.

³⁴ AGE Platform Europe. *Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée*. Bruxelles : AGE Platform Europe, 2010. 25 p.

- droit à des soins de qualité et adaptés à vos besoins : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit à des soins, à une aide et à un traitement de qualité, adaptés à vos besoins et à vos souhaits personnels.
- droit à des informations et des conseils personnalisés et droit à l'expression d'un consentement éclairé : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de demander et de recevoir des informations et des conseils personnalisés sur toutes les possibilités de soins, de prises en charge et de traitement afin de pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause.
- droit de continuer de communiquer et de participer à la société et à des activités culturelles : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de communiquer avec les autres et de participer à la vie politique et sociale, à l'éducation et à la formation tout au long de la vie et à des activités culturelles.
- droit à la liberté d'expression et à la liberté de pensée/conscience : convictions, culture et religion : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de vivre selon vos convictions, croyances et valeurs.
- droits à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité : vous avez le droit de mourir dans la dignité, dans des conditions conformes à vos souhaits et dans les limites de la législation nationale du pays où vous résidez.
- droit de recours : lorsque vous vieillissez et que vous êtes amené-e à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, vous conservez votre droit de recours en cas de maltraitance, d'abus ou de négligence.

Cette charte met en regard les responsabilités des personnes en précisant que « *lorsque [elles] vieillissent et qu' [elles] sont amené-es à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, [elles] doivent :*

- *respecter les droits et les besoins des autres personnes(...)*
- *respecter les droits des aidants et du personnel (...)*
- *planifier votre avenir (...) en désignant un tiers habilité à prendre des décisions en votre nom et à vous représenter ; en laissant préalablement des instructions expliquant clairement vos choix concernant votre santé et votre bien-être*
- *informer les autorités compétentes et les personnes qui vous entourent de toute situation d'abus, de maltraitance ou de négligence(...). »*

4.6. Droits de la personne protégée en matière de santé

Une enquête de la Fondation Médéric ALZHEIMER³⁵ effectuée en 2009 montre que 38% des résidents en Ehpad sont concernés par une mesure de protection juridique. Dans 39% des cas, cette mesure est assurée par une association, 28% des cas par un enfant ; les conjoints (4%) ou les gestionnaires privés (14%) sont plus rarement cités.

³⁵ Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Ehpad. 3ème partie : La protection juridique et la fin de vie en établissement. *La lettre de l'observatoire*, 2010, n°15, 4 p.

La loi du 5 mars 2007 a réformé en profondeur le dispositif de protection juridique des majeurs.

L'UNAPEI³⁶ a fait une mise au point sur les droits des personnes protégées dans le domaine médical.

4.6.1. Choix du médecin traitant :

Quelle que soit la mesure de protection, la personne protégée choisit son médecin traitant.

4.6.2. Droit à l'information médicale :

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information est délivrée par le médecin au patient au cours d'un entretien individuel et elle doit être adaptée aux facultés de compréhension du patient.

- Pour les personnes sous sauvegarde de justice ou curatelle, il n'existe aucune mesure spécifique. Le curateur ne pourra recevoir du médecin des informations sur l'état de santé de la personne en curatelle que si celle-ci l'y autorise.
- Pour les personnes sous tutelle, l'information est délivrée au tuteur. Toutefois, la personne en tutelle a le droit de recevoir directement l'information et de participer à la prise de décisions la concernant.

4.6.3. Consentement aux soins :

- les personnes sous sauvegarde de justice et curatelle (simple ou renforcée) doivent consentir personnellement à l'acte envisagé. Elles peuvent retirer leur consentement à tout moment.
- Pour les personnes sous tutelle, la loi avant celle du 5 mars 2007 n'indiquait pas clairement le principe du consentement du tuteur à l'acte de soins. Il apparaissait que le consentement devait être donné par la personne protégée mais exprimé par le tuteur. La mise en application au 1^{er} Janvier 2009 enlève toute ambiguïté en considérant que la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet : « *Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé. Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée. La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé. Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué* » (art 459 du code civil).
- En cas d'urgence, il peut être passé outre le consentement de l'intéressé.

³⁶ AP-HP, UNAPEI. *Personnes vulnérables et domaine médical. Quels sont leurs droits.* Paris : AP-HP, 2007. 150 p. Coll. Les guides de l'AP-HP.

4.6.4. Accès au dossier médical (articles L 1111-7 et R.1111-1 du code de santé publique)

- les personnes sous sauvegarde de justice et curatelle (simple ou renforcée) sont seules à pouvoir se voir communiquer leur dossier médical.
- pour les personnes sous tutelle, l'accès au dossier médical peut être exercé par le tuteur sans qu'il soit nécessaire d'exiger l'accord préalable de la personne protégée. Cependant il reste préférable d'avoir son consentement.

4.6.5. Désignation d'une personne de confiance

- les personnes sous sauvegarde de justice et curatelle (simple ou renforcée) peuvent valablement désigner une personne de confiance.
- la personne en tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance. Si une personne de confiance avait été désignée avant la mise en place de la mesure de tutelle, il appartient au juge des tutelles de confirmer sa mission ou de la révoquer.

4.6.6. Refus de soins : article 36 du code de déontologie (décret 95-1000 du 6 septembre 1995 ; article L.1111-4 du Code de santé publique

Qu'il y ait ou non une mesure de protection juridique mise en place, tout patient a le droit de refuser d'être soigné. Le médecin est tenu de respecter sa volonté mais au préalable, il doit :

- l'informer de sa situation et des conséquences de son refus ;
- tout mettre en œuvre pour que le patient accepte les soins indispensables.

En cas de persistance d'un refus, la décision du patient doit être notée dans le dossier.

Ainsi, si une personne protégée, dont il n'y a pas lieu de mettre en cause la lucidité, exprime clairement son refus de soins et qu'il n'y a pas d'urgence vitale, son droit doit être respecté. Mais avec deux exceptions :

- Dans le cas où le refus d'un traitement par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour le majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.
- Lorsque le refus de soins met la vie du patient en danger, les juridictions administratives ont sous de strictes conditions et cumulatives conditions considéré qu'en cas de danger immédiat pour la vie ou la santé du patient, le médecin peut passer outre le refus du patient. Les conditions sont les suivantes :
 - L'acte médical doit être accompli dans le but de sauver le patient (urgence médicale) ;
 - Le patient doit se trouver dans une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital, l'acte médical doit constituer un acte indispensable et proportionné à l'état de santé du patient (absence d'alternatives thérapeutiques).

4.6.7. Recherches biomédicales :

Les personnes sous sauvegarde de justice ne peuvent participer à aucune recherche biomédicale.

Conditions préalables pour participer à une recherche biomédicale avec bénéfice pour le majeur protégé :

Ces derniers ne peuvent être sollicités pour des recherches biomédicales que si :

- des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population ;
- l'importance du bénéfice escompté pour ces personnes justifie le risque prévisible encouru.

Conditions préalables pour participer à une recherche biomédicale avec bénéfice pour un tiers :

- des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population ;
- ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres personnes placées dans la même situation. Mais les risques prévisibles et les contraintes doivent présenter un caractère minimal.

Droit à l'information :

Les majeurs protégés reçoivent une information adaptée à leur capacité de compréhension de la part de l'investigateur et des organes ou autorités chargés de les assister, de les représenter ou d'autoriser la recherche.

Consentement :

- Pour un majeur sous curatelle, le consentement est donné par l'intéressé assisté par son curateur. Si le comité de protection des personnes considère que la recherche comporte un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le juge des tutelles est saisi aux fins de s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur. En cas d'inaptitude du majeur à consentir, le juge prend la décision d'autoriser ou non la recherche biomédicale.
- Pour un majeur sous tutelle, l'autorisation est donnée par son représentant légal. Si le comité de protection des personnes considère que la recherche comporte un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le consentement est donné par le conseil de famille s'il y en a un, à défaut par le juge des tutelles.

4.6.8. Examen des caractéristiques génétiques de la personne :articles 16-10et 16-11 du code civil ; articles L. 1111-2 ; L.1131-1 ; L.1131-14 ; L.1141-1 ; L.1111-5 ; L.1131-5 ; L.1110-4 ; L.1111-7 du code de santé publique

L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherches scientifiques. L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales a pour effet :

- soit de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de maladie génétique chez une personne qui en a les symptômes ;
- soit de rechercher, chez une personne asymptomatique les caractéristiques d'un ou plusieurs gènes susceptibles d'entraîner à terme le développement d'une maladie chez la personne elle-même ou sa descendance.

L'information de la personne porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés ; leur utilité ; leur urgence éventuelle ; leurs conséquences ; les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent les autres solutions possibles ; les conséquences prévisibles en cas de refus.

Les droits des majeurs sous tutelle sont exercés par le tuteur. Celui-ci reçoit l'information prévue. Les majeurs sous tutelle ont le droit de recevoir eux même une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement.

Le consentement de la personne concernée (sauvegarde de justice, curatelle ou tuteur) doit être, après la délivrance de l'information sur la nature et la finalité de l'examen ou de l'identification préalable, exprès, écrit, révocable sans forme et à tout moment. Toutefois, lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de la personne concernée ou, le cas échéant, de consulter la personne de confiance, la famille, ou, à défaut, un de ses proches, l'examen ou l'identification peuvent être entrepris à des fins médicales, dans l'intérêt de la personne.

Le médecin prescripteur ne doit communiquer les résultats de l'examen des caractéristiques génétiques qu'à la personne sous sauvegarde ou curatelle. La communication des résultats doit se

faire, dans le cadre d'une consultation médicale individuelle, sous une forme claire et appropriée. La personne concernée peut refuser que les résultats de l'examen lui soient communiqués : dans ce cas, le refus est consigné par écrit dans le dossier du malade.

Pour le majeur sous tutelle, le médecin prescripteur doit communiquer les résultats au majeur sous tutelle et au tuteur. La communication des résultats doit se faire, dans le cadre d'une consultation individuelle, sous une forme claire et appropriée. Le majeur sous tutelle peut refuser que les résultats de l'examen lui soient communiqués : dans ce cas, le refus est consigné par écrit dans le dossier du malade.

5. Les EHPAD accueillent une population très âgée, dépendante, poly pathologique et fragile³⁷

L'âge moyen est de 84 ans et 9 mois. On retrouve la différence classique entre les hommes et les femmes, ceux-là (25%) ayant un âge moyen de 80 ans et 3 mois, celles-ci (75%) 85 ans et 6 mois.

L'âge moyen d'entrée en Ehpad est de 83 ans et 10 mois.

Le GMP (Groupe iso ressource Moyen Pondéré) en 2007 était de 663 dans les Ehpad avec une proportion de personnes dépendantes, c'est-à-dire évaluées dans un GIR de 1 à 4 de 85% dans les Ehpad publics, 81% dans les Ehpad privés à but non lucratif et 88 % dans les Ehpad privés commerciaux.

Depuis 2006, 75% des Ehpad ont réalisé une coupe PATHOS dont le PMP (Pathos Moyen Pondéré) permet d'approcher les besoins en soins requis de la population hébergée.

En moyenne, sur la période 2008-2010 le PMP moyen des Ehpad est de 168 et le GMP de 684 ; mais on constate sur plusieurs années une augmentation de ces deux paramètres ; en 2010 le GMP est à 690 et le PMP à 180.³⁸

Selon l'enquête de la Drees 2007, les résidents cumulent en moyenne six pathologies, essentiellement des pathologies chroniques stabilisées. Il s'agit de type d'affections différentes puisqu'elles appartiennent en moyenne à 4 des 14 groupes de pathologie du modèle Pathos.

14% des résidents ont au moins une pathologie dont l'affection est aiguë.

L'enquête EHPA de la Drees faite fin 2011 permettra d'actualiser ces différentes données.

5.1. Principaux problèmes de santé présentés par les résidents

5.1.1. La douleur

L'intérêt du diagnostic de la douleur réside dans l'importance de l'absence de douleur pour la qualité de vie d'une part, d'autre part dans la relation existant entre douleur et dépression et dans le risque de troubles comportementaux.³⁹

La prévalence de la douleur chez le sujet âgé est très élevée. Alors que la douleur aiguë est souvent atypique ou absente chez les personnes âgées, la prévalence de la douleur chronique est de 25% à 50% chez les personnes âgées vivant à domicile et de 50% à 93% pour celles vivant en institution⁴⁰. La prévalence de la douleur chronique augmente avec l'âge surtout autour de 65 ans, la douleur sévère augmentant de plus de 10% entre 65 et 95 ans. La douleur chronique est essentiellement d'origine musculo-squelettique ou cancéreuse mais l'âge est aussi un facteur de risque pour le

³⁷ PREVOT, J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. *Etudes et résultats*, 2009, n°699, 8 p.

³⁸ Source CNSA. www.cnsa.fr/IMG/ppt/Comite_de_pilotage.ppt.

³⁹ COHEN-MANSFIELD, J., LIPSON, S. Démence en maison de retraite: appréciation de la douleur par le médecin. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif*, 2004, vol. 9, pp. 218-222

⁴⁰ Ministère de la Santé et des Solidarités. *Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010*. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités, mars 2006. 25 p.

développement de certaines douleurs neuropathiques (diabète, post-zona...). La particularité de la douleur chez le sujet âgé est que la douleur physique, associée à une souffrance morale peut s'exprimer parfois de façon atypique : anorexie, confusion, mutisme, ce qui rend le diagnostic difficile. Les conséquences de ces douleurs, surtout quand elles sont durables, sont importantes : anxiété, dépression, régression, isolement social, troubles du sommeil et de l'appétit, troubles de la marche, chutes, perte d'autonomie, tous signes qui concourent à une altération des liens sociaux. La douleur est très vite responsable, chez la personne âgée, d'une limitation fonctionnelle et d'un handicap et ce d'autant plus qu'il existe une poly pathologie, une poly médication ou un isolement socio-familial associés. En raison du vieillissement de la population et de la prévalence du cancer dans cette population, la douleur liée à cette maladie constitue une priorité majeure.

80 % des personnes âgées ont des douleurs en fin de vie selon l'ANAES⁴¹.

L'étude REGARDS, recueil épidémiologique en gériatrie des actes ressentis comme douloureux et stressants⁴² faite dans différents types de services et institutions gériatriques retrouve que 74% des gestes douloureux (mesurés avec l'échelle Algoplus) sont des gestes liés aux soins d'hygiène et de nursing. Par contre, ces gestes douloureux pour les résidents ne donnent lieu à une prescription médicamenteuse que dans 1% des cas.

5.1.2. Les atteintes neurologiques et psychiatriques

D'après les enquêtes EHPA faites par la Drees en 2003 et 2007^{43 44} les atteintes neurologiques et psychiatriques concernent près de neuf résidents sur dix (87%) :

- Syndrome démentiel : 42% ; État dépressif : 36 % ; État anxieux : 26%.
- Troubles du comportement : 30% ; Psychose, délire, hallucinations : 16%.
- Accident vasculaire cérébral : 15% ; Syndrome parkinsonien 8% ; Épilepsie focale ou généralisée 5%.
- Malaise, vertige, perte de connaissance chronique : 7 %.
- Syndrome confusionnel aigu : 4%.
- Autres : 9%.

Cette forte prévalence des affections neuropsychiatriques a un impact fort sur les choix de formations continues des professionnels.

↳ **Les syndromes démentiels dont maladie Alzheimer et maladies apparentées**

Les différentes données disponibles quant à la prévalence en établissement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sont très variables d'une enquête à l'autre. Les plus anciennes sont issues de l'enquête réalisée par la DRASS Ile de France en 2001 qui indique que 47% des résidents en maisons de retraite étaient déments⁴⁵. D'après l'enquête EHPA, réalisée en 2007, la fréquence du syndrome démentiel est de 42 % en Ehpad⁴⁶ (elle était de 35% dans la même

⁴¹ ANAES. *Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication*. Paris : ANAES, 2000. 53 p.

⁴² CIMERMAN,P., GALINSKI,M.,THIBAUT,P., ANNEQUIN D., CARBAJAL,R. Etude REGARDS Recueil épidémiologique en Gériatrie des Actes Ressentis comme Douloureux et Stressants
http://www.cnr.fr/IMG/pdf/Carbajal_REGARDS_15.pdf

⁴³ DUTHEIL, N., SCHEIDEGGER, S. Pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées. *Etudes et Résultats*, 2006, n°515, 8 p.

⁴⁴ PERRIN-HAYNES, J. Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, n°22, pp.4-15.

⁴⁵ DRASS Île-de-France. *Enquête AMS AGGIR-Morbidité-Soins*. Paris : DRASS Île-de-France, 2002. 201 p.

⁴⁶ CHAZAL, J. Les pathologies démentiels (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) des personnes âgées vivant en établissement. Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, n°22, pp.16-23

enquête faite en 2003). On peut donc estimer le nombre de résidents d'Ehpad souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée à 100 800 personnes.

L'enquête REHPA mise en œuvre en 2007 conclut, quant-à-elle, que le diagnostic de démence est d'environ 44%. La moitié des démences sont considérées comme très graves ce qui selon les auteurs confirme que l'entrée en institution se fait au moment où la pathologie s'aggrave⁴⁷.

Les chiffres issus de la cohorte PAQUID estiment la prévalence de la démence à 71,6% et dans 79% des cas de démence, cela concernerait une maladie d'Alzheimer. Après les 10 premières années de suivi de la cohorte PAQUID, les estimations de prévalence des démences et de la maladie d'Alzheimer, établies en 1998-1999, ont été réactualisées en 2003 par rapport aux estimations initiales⁴⁸. Cette forte prévalence par rapport aux résultats issus des autres enquêtes peut être expliquée par la méthodologie de l'enquête permettant un meilleur diagnostic de la maladie d'Alzheimer. En effet les personnes faisant partie de la cohorte PAQUID étaient soumises à un ensemble de tests neuropsychologiques. La démence est en effet définie comme « l'association d'un déclin d'au moins deux fonctions cognitives dont la mémoire et d'un retentissement de ce déclin sur les activités fonctionnelles et sociales ». Toutefois ces deux notions sont laissées à l'appréciation clinique du médecin. Selon Dartigues⁴⁹, le manque d'informations permettant de fournir des données fiables sur des difficultés dans l'accomplissement de tâche de la vie quotidienne peut contribuer à un sous-diagnostic et ce, d'autant plus en établissement où le personnel soignant connaît mal le passé de la personne.

Par ailleurs, une étude danoise a analysé l'évaluation des pathologies démentielles par l'équipe soignante d'une maison de retraite. Elle a mis en évidence que l'équipe avait diagnostiqué comme non-dément 32% des déments diagnostiqués grâce un programme informatisé *GMS-AGECAT*⁵⁰.

Comme pour la population générale, en Ehpad la prévalence de la démence augmente avec l'âge et est plus importante chez les femmes.

Elle croit également avec la gravité de situations de dépendance (71% des personnes en GIR1 ont une pathologie démentielle, 55% de celles en GIR2 versus 15% en GIR5 et 9% en GIR6). Cependant, 20% des personnes atteintes de ces pathologies sont totalement autonomes pour leurs mouvements (transferts et déplacements à l'intérieur de l'établissement).

Si 30% des résidents présentent des troubles du comportement, il s'agit de 40% des résidents atteints de pathologies démentielles (vs 22% de ceux qui en sont indemnes).

L'enquête Drees 2007 retrouve également que 60% des résidents ayant un conjoint hors de l'établissement (7% de l'ensemble des résidents) présentent une démence. Ceci a une incidence sur les thèmes de soutien aux familles mis en place dans les établissements.

Le risque de présenter pour une personne souffrant de démence une incontinence urinaire est multiplié par deux par rapport à une personne ne présentant pas de démence, les escarres par trois et une dénutrition par quatre.

Enfin, cette prévalence est différente selon les caractéristiques des Ehpad :

- Le statut : 52% dans les Ehpad privés commerciaux et 39% dans Ehpad publics autonomes et privés à but non lucratif (Drees 2007).

⁴⁷ ROLLAND, Y., et al. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le REHPA (Recherche en établissements d'hébergement pour personnes âgées). Les *Cahiers de l'année gérontologique*, 2009, vol. 1, n°1, pp. 35-41.

⁴⁸ PARIENTE, A., HELMER, C., RAMAROSON, et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Dementia*, 2005, n°13, pp.86-92.

⁴⁹ DARTIGUES, J.-F., HELMER, C. Comment expliquer le retard de diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp.183-193.

⁵⁰ SØRENSEN, L., FOLDSPANG, A., GULMANN, N.C., et al. Évaluation de la démence de résidents en maison de retraite par les infirmières et les aides-soignantes. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif – Recherche et pratique clinique*, 2002, vol. 7, pp.178-182

- La taille : >à 45% dans Ehpad de plus de 90 places vs 40% (la taille moyenne des Ehpad est de 75 places).
- L'existence d'unités spécifiques : 48% si elles existent vs 36% quand le cadre de vie est le même pour tous les résidents.

↳ **Les états dépressifs et anxieux**

Un épisode dépressif majeur surviendrait chez 10 à 15% des résidents dans la première année suivant l'admission dans l'établissement avec un accroissement de la mortalité.

La prévalence des symptômes dépressifs est évaluée à 20%, celle de l'épisode dépressif majeur à 13%⁵¹.

Parmi les résidents en Ehpad⁵², 36% ont un état dépressif, chronique dans 86% des cas.

L'anxiété y est souvent associée et concerne 26% de la population vivant en Ehpad. Les personnes dépressives sont deux fois plus souvent signalées anxieuses que les autres.

D'après les indications fournies par les médecins, en EHPA (ce qui est plus large que les Ehpad), 3% des résidents ont exprimé des idées de suicide aux soignants et moins de 1% ont fait une tentative en 2007.

↳ **Les troubles du comportement**

Au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer apparaissent des symptômes psychologiques et comportementaux ou troubles du comportement. Plus de 90% des malades présentent à un moment ou autre de leur maladie un ou des troubles psycho comportementaux. Il peut s'agir d'apathie ou de dépression (troubles déficitaires ou de retrait), ou d'agitation, opposition, agressivité, comportements moteurs aberrants, hallucinations, cris, délires, désinhibition, troubles du sommeil. Ces troubles sont très importants dans la maladie d'Alzheimer par leur retentissement sur les personnes et leur entourage. Ils constituent également la principale difficulté rencontrée par les professionnels en EHPAD.

Présents chez 30% des résidents d'Ehpad, ils ne sont pas qu'associés à la pathologie démentielle mais aussi à des pathologies psychiatriques (psychose, délire, hallucinations) et neurologiques (épilepsie).

↳ **Deux autres maladies très handicapantes : l'AVC et la maladie de Parkinson**

L'enquête Handicap-santé-institution⁵³ porte sur la prévalence des personnes adultes ayant des séquelles d'AVC et vivant en institution pour personnes âgées et pour personnes adultes handicapées soit 11% des personnes ayant des séquelles d'AVC.

9,6% des personnes ayant des séquelles d'AVC vivent en Ehpad, 97% d'entre eux ayant plus de 60 ans. Les Ehpad sont donc les institutions qui accueillent le plus de ces personnes qui ne peuvent rester à leur domicile du fait de l'impact sur les actes de la vie quotidienne de l'AVC. En effet, trois quart de ces personnes ont des difficultés pour au moins trois actes de la vie quotidienne.

Selon l'enquête de la Drees, 15 % des résidents présentent des séquelles invalidantes d'accident vasculaire cérébral telles que des difficultés de communication (parole, écriture, lecture), une paralysie complète ou partielle de la moitié du corps, des troubles de la déglutition ou des troubles cognitifs.

⁵¹ MOBIQUAL. *Dépression et symptômes dépressifs chez le sujet âgé*. Suresnes : SFGG, 2008

⁵² PERRIN-HAYNES, J. Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement. Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, n°22, pp.4-15.

⁵³ DEPERETTI, C., GRIMAUD, O., TUPPIN, P. H., et al. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne: apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 2012, n°1, pp. 1-6

8% d'entre eux présentent une maladie de Parkinson, autre maladie neuro dégénérative responsable de très nombreuses chutes des patients atteints.

5.1.3. Les affections cardiovasculaires

Elles touchent 76% des résidents et l'hypertension artérielle est la plus fréquente.

Mais toutes ces affections (insuffisance cardiaque, coronaropathies, hypertension artérielle, troubles du rythme) nécessitent un suivi médical régulier dans le cadre des recommandations de suivi dans des objectifs de prévention secondaire et tertiaire afin d'éviter des complications et donc une aggravation de la qualité de vie et du niveau de dépendance pour les actes de la vie quotidienne. Le symptôme le plus fréquent est la fatigabilité à l'effort et la dyspnée (essoufflement), symptôme considéré comme un élément important de la qualité de santé perçue (étude Paquid).

5.1.4. Les affections ostéoarticulaires

Elles affectent quasiment un résident sur deux (49%) ; elles sont responsables de limitation de la mobilité et de douleurs, deux éléments de santé perçue fondamentaux.

Le dépistage, l'évaluation et la prise en charge de la douleur concernent donc au moins la moitié des résidents d'un Ehpad.

La prévention du risque d'aggravation de la déficience motrice, la compensation de l'incapacité afin de diminuer la situation de handicap font donc aussi partie du projet d'accompagnement d'une grande partie des résidents.

5.1.5. Les affections uro néphrologiques

Affectant au total 45% des résidents, il s'agit surtout de l'incontinence urinaire qui a un impact fort sur la qualité de vie, sur le projet de soins et d'accompagnement (modalités d'accompagnement aux toilettes, de changes...) et de l'insuffisance rénale qui a un impact sur la prévention de la iatrogénie médicamenteuse.

5.1.6. Les affections gastro entérologiques dont la dénutrition

L'ensemble de ce groupe d'affections atteint 44% des résidents. Si le diagnostic et la thérapeutique des pathologies digestives hautes et basses concernent essentiellement le personnel médical, il n'en est pas de même pour la dénutrition qui en termes de prise en charge concerne l'ensemble des professionnels administratifs, soignants, logistiques de l'Ehpad.

L'enquête EHPA réalisée en 2007 a évalué par un questionnaire, rempli par un médecin, à 12% le pourcentage de résidents présentant un état de dénutrition. L'absence de précision sur les critères diagnostiques peut expliquer ce chiffre bas très nettement inférieur aux chiffres retrouvés dans les autres enquêtes. Il est cependant stable par rapport à la même enquête en 2003 (10%).

Outre le diagnostic de dénutrition, étaient repérés les résidents présentant un amaigrissement (facteur de risque de dénutrition) 13%. A l'inverse, 14% des résidents sont concernés par une surcharge pondérale.

Dans le cadre d'une enquête réalisée par la Drass d'Aquitaine⁵⁴ en 2005⁵⁵, le test MNA⁵⁶ (Mini Nutritional Assessment) qui est un outil de dépistage, a été utilisé ce qui peut expliquer la plus forte

⁵⁴ DRASS Aquitaine. Prévention de la dénutrition des personnes âgées en institution – situation en 2005. *Les dossiers de la DRASS Aquitaine*, juin 2007, n°48, 72 p.

⁵⁵ 90% des établissements aquitains sont des maisons de retraite.

⁵⁶ Ce test a pour but d'apprécier les risques de dénutrition d'un individu âgé sans prélèvement biologique.

prévalence de la dénutrition dans cette enquête. Il a été mis en évidence que plus des trois quarts des résidents n'ont pas de problème d'anorexie et sept résidents sur dix n'ont pas constaté de perte de poids récente. Il apparaît ainsi d'après ce test qu'un résident sur cinq (20%) dans les établissements d'Aquitaine est dénutri.

L'enquête REHPA de 2007 indique que près de 20% des résidents perdaient du poids.

Une étude faite par le centre hospitalier de Carcassonne et la Ddass de l'Aude en 2008 avait montré dans les Ehpad de ce département que si 13% de la population était dénutrie, près de la moitié présentait des risques de dénutrition, d'où l'importance d'une politique de prévention de la dénutrition dans ces établissements.

5.1.7. Les troubles sensoriels

Les troubles sensoriels altérant les possibilités de communication verbale sont fréquents puisque deux résidents sur dix ont une déficience visuelle, auditive ou du langage ou de la parole.

- 21% ont une pathologie oculaire. Un grand nombre de personnes âgées ne bénéficient pas d'un suivi ophtalmologique régulier, attendant d'être gênées de façon importante pour consulter. Par ailleurs, le délai parfois important pour obtenir un rendez-vous et les conditions de réalisation de l'examen (déplacement au cabinet, patient coopérant) peuvent rendre le suivi difficile chez les patients dépendants ou présentant des troubles du comportement⁵⁷. Une étude réalisée entre 1994 et 1998 avec des patients âgés de 65 ans et plus a montré que les personnes ayant bénéficié d'examens réguliers des yeux avaient moins de difficultés de lecture, moins de développement de trouble sévère de la vision ou cécité, moins de limitation des activités de la vie quotidienne (ADL) qu'il existe ou non des troubles visuels antérieurs. Une autre étude faite chez des résidents de maison de retraite a étudié l'impact de la correction de troubles de la réfraction sur la qualité de vie et l'humeur. Les résidents ayant reçu de nouvelles lunettes, au-delà de l'amélioration du niveau de leur acuité visuelle, présentaient moins de difficultés pour lire mais également pour réaliser la plupart des IADL et activités de loisirs (utiliser le téléphone, écrire, regarder la télévision, jouer aux cartes...). Il était rapporté une diminution de symptômes dépressifs et une participation accrue aux activités collectives.

La prévalence de la déficience auditive est fonction de l'âge, 0,2 % des moins de 10 ans sont touchés, la prévalence reste modérée pour les 10 - 40 ans (2 %), puis augmente progressivement à partir de la quarantaine pour atteindre 22 % des personnes de 60 à 74 ans et 43 % parmi les 75 ans et plus. Les déficients auditifs sont toutefois conscients de l'utilité des prothèses auditives, mais uniquement 14 % des déficients auditifs ont recours à l'usage d'un appareillage auditif, dont 16 % des plus de 60 ans⁵⁸.

L'enquête HID réalisée en 1998 a recueilli l'avis des personnes âgées sur leurs incapacités⁵⁹. Même si le degré de perte d'autonomie des résidents a évolué depuis, il est intéressant de noter qu'il y a plus de dix ans, autour de 15% des personnes âgées hébergées en institution ne pouvaient pas reconnaître un visage à 4 mètres ou avec beaucoup de difficultés. Ils étaient autour de 43% à ne pas entendre une conversation ou à l'entendre avec beaucoup de difficultés. Autour de 30% des résidents ne pouvaient pas communiquer avec leur entourage ou avec beaucoup de difficultés. Ils étaient enfin 21% à ne pas parler ou à éprouver de grandes difficultés à parler.

⁵⁷ HERMABESSIERE, S. Prise en charge des troubles de la vision chez les patients âgés fragiles *L'année Gériatrique*, 2008, vol. 22, pp.86-91

⁵⁸ SANDER, MS., LELIEVRE, F., TALLEC, A. et coll. Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999 *Etudes et résultats*, 2007, n° 589, 8 p.

⁵⁹ DUFOUR-KIPPELIN, S. Les incapacités des personnes de 60 ans et résidant en institution. *Etudes et Résultats*, 2001, n°138, 10 p.

5.1.8. Les affections endocriniennes et métaboliques

Elles concernent 28% des résidents ; 14% des résidents sont diabétiques et 6% présentent des troubles de l'hydratation.

5.1.9. Les infections

Les données épidémiologiques en France sur le sujet des infections dans le domaine médicosocial sont rares ; le programme national de prévention des infections dans le secteur médicosocial s'est appuyé sur trois enquêtes de prévalence.⁶⁰

L'enquête HALT à laquelle la France a participé en 2010 a retrouvé que 4% des résidents étaient porteurs d'infections dont 90% étaient des infections cutanées, respiratoires et urinaires. La prévalence (taux de résidents présentant une infection un jour donné) était à 11,2% dans une enquête menée par l'ORIG (observatoire du risque infectieux en gériatrie). Enfin, une étude faite en Drôme-Ardèche note une prévalence de 6%.

Les localisations les plus fréquentes sont la peau et les tissus mous (31%) (Mycoses, escarres...), urinaire (30%), respiratoire (23%).

La prévention des infections respiratoires passe par la vaccination comme dans la population âgée générale ; et si 90% des résidents sont vaccinés contre la grippe, seulement 13% d'entre eux le sont contre le pneumocoque, agent responsable d'infections respiratoires graves nécessitant une hospitalisation (étude REHPA).

5.1.10. Alcoolisme 3% tabagisme 3%

Ces deux pathologies concernent directement finalement peu de résidents mais indirectement beaucoup plus par la gêne que cela peut occasionner.

Concernant le tabac, la législation sur l'interdiction de fumer dans les endroits publics s'applique et les résidents devraient théoriquement fumer dans leur chambre /logement, qui est leur espace privé.

Cependant, par mesure de sécurité « de bon sens », les résidents fumeurs sont invités le plus souvent à fumer en présence des professionnels du fait de la fréquence des troubles cognitifs associés rendant potentiellement dangereux l'usage du feu dans un espace privé.

Par ailleurs, l'absence fréquente de motivation pour des raisons diverses rend peu efficaces les tentatives de sevrage dans cette population.

5.1.11. La poly médication

Le nombre moyen de médicaments consommés par résident était évaluée à 6,5 par jour, fin 2007, dans le cadre de l'enquête EHPA de la Drees. Ceci est stable par rapport à 2003.

Presque un quart des résidents (24%) consomment 9 spécialités pharmaceutiques différentes ou plus.

Plus récemment, l'enquête REHPA a mis en évidence que la moitié des personnes atteintes d'une démence avaient un traitement spécifique : anticholinestérasique pour 29,5% d'entre eux, mémantine pour 11,8% ou les deux pour 10,5% d'entre eux⁶¹. A noter également dans cette même

⁶⁰ PARNEIX, P. Prévention des infections, la nouvelle révolution culturelle. *Gérosopie pour les décideurs en gérontologie*, 2012, n°16, pp. 36-38

⁶¹ ROLLAND, Y., et al. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le REHPA (Recherche en établissements d'hébergement pour personnes âgées). *Les Cahiers de l'année gérontologique*, 2009, vol. 1, n°1, pp. 35-41.

étude que 27,4% des résidents étaient traités au long cours par des neuroleptiques, 40% par des antidépresseurs et 40% recevaient un traitement antalgique.

5.1.12. La fin de vie

Penser la mort sous l'angle du vieillissement est une problématique récente : alors que seulement 35% des décès ont lieu après 60 ans au début du XIX^{ème} siècle, ce score atteint les 90% aujourd'hui. Cette évolution est plus particulièrement visible chez les femmes dans la mesure où « mourir au masculin, c'est mourir avant 60 ans dans près d'un cas sur quatre, contre un sur dix au féminin »⁶². Cet allongement de la vie vient bouleverser l'expérience que les personnes âgées d'aujourd'hui sont susceptibles de faire de la mort car ils peuvent avoir vu mourir plus de membres de leur famille que la génération de leurs aïeux.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) accueillent environ 660 000 personnes et enregistrent, chaque année, un peu plus de 100 000 décès, dont 90 000 surviennent au sein d'un établissement ayant signé une convention tripartite (EHPAD).

Toutefois, 16% des sorties définitives de ces établissements correspondent à des décès lors d'une hospitalisation, soit 36 000 personnes âgées.

Autrement dit, près d'un quart des décès enregistrés chaque année en France (140 000) surviennent dans des structures d'accueil et d'hébergement au sein desquelles le développement des soins palliatifs est encore balbutiant.⁶³

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle : par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ; ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »⁶⁴. Il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs, mais au contraire une continuité, une complémentarité entre ces deux types de prise en charge et ce, qu'elles que soient les maladies dont souffre le résident. D'autant plus que les incertitudes diagnostiques sont fréquentes dans cette population âgée pour laquelle une réflexion éthique a pu amener à choisir de limiter les investigations et examens.

Les démarches de soins palliatifs et celles de soins curatifs sont intriquées, dans une perspective de continuité des soins en oscillations constantes durant l'évolution de l'état de santé de la personne.



Ces soins s'inscrivent donc dans l'accompagnement global et continu tout au long du séjour du résident et se prolongent après le décès du patient, dans une démarche d'accompagnement du deuil des proches.

⁶² MONNIER, A., PENNEC, S. Le grand âge et le vécu de la mort. Une approche démographique. *Gérontologie et société*, 2001, n°98, pp. 129-139.

⁶³ AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en 2010* Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Paris : Présidence de la République, 2011. 66 p.

⁶⁴ Définition de l'OMS

⁶⁵ MOBIQUAL. *Les soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile*. Suresnes : SFGG, 2010.

L'accompagnement et les soins palliatifs « terminaux » sont définis par « *la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche* »⁶⁶.

Cette continuité des soins (curatifs, palliatifs, terminaux) fait face à des parcours diversifiés.

L'observatoire national de la fin de vie a repris des travaux du Québec pour définir trois types de trajectoire en fin de vie⁶⁷ :

- une trajectoire 1 qui correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment) ;
- une trajectoire 2 caractérisée par un déclin graduel ponctué par des épisodes de détérioration aigüe et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardio pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif etc.) ;
- une trajectoire 3 définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées fragiles, et /ou ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

En Ehpad, 42% des décès correspondent à la trajectoire 2, 33% à la trajectoire 3 et 25% à la trajectoire 1.

Ces trois trajectoires représentent des besoins d'accompagnement et de prise en charge différents mais globalement 60% de ces résidents nécessitent des soins palliatifs.

Par ailleurs, dans l'enquête de la Drees de 2007, les sorties par décès représentaient 61% des sorties de l'année. 74% des décès sont survenus dans l'établissement, les autres au cours d'une hospitalisation.

Les modalités d'accompagnement en fin de vie pour les résidents dans l'Ehpad sont l'équipe seule dans 48% des cas, l'équipe avec un service spécialisé tel que équipe mobile de soins palliatifs ou hospitalisation à domicile (24%) ; l'équipe avec une association spécialisée dans l'accompagnement de fin de vie (15%) et l'équipe avec un service spécialisé et une association spécialisée (13%).⁶⁸

11% des structures ayant participé à l'enquête se sont exprimées sur les difficultés juridiques rencontrées :

- la difficulté pour les équipes de respecter les derniers choix de la personne par méconnaissance de ces souhaits ou par nécessité de devoir les deviner ou les interpréter ;
- la question de l'organisation des obsèques en l'absence de familles, de référent, de contrat obsèques connu ;
- l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance.

Au sujet des directives anticipées, à noter une étude récente du centre d'éthique clinique de Cochin faite auprès d'une population parisienne de 75 ans et plus et qui retrouve que 83% des personnes de plus de 75 ans disent ne pas être intéressées par ce concept, leurs préoccupations se portant avant tout sur le sens de la vie qui reste et non sur le sens de la mort.⁶⁹

Afin de permettre une prise en charge personnalisée, adaptée aux résidents et à leurs attentes qui sont encore difficilement formalisées aujourd'hui, la gérontologue Renée Sebag-Lanoë, spécialiste des soins palliatifs en France, proposait dès le début des années 1990 une série de questions à se poser en tant que professionnel :

- « *quelle est la maladie principale du patient ?*
- *quel est son degré d'évolution ?*
- *quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?*

⁶⁶ DECISIER, D. *L'accompagnement de fin de vie. Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999*. Paris : Journaux officiels, 1999.

⁶⁷ ONFV. « *Fin de vie : un premier état des lieux* ». *Rapport 2011*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2012. 268 p.

⁶⁸ Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Ehpad. 3ème partie : La protection juridique et la fin de vie en établissement. *La lettre de l'observatoire*, 2010, n°15, 4 p.

⁶⁹ Capgeris. Les Directives Anticipées vues par les personnes âgées. *Capgeris.com*, 11/10/11.

- *est-il facilement curable ou non ?*
- *y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?*
- *que dit le malade, s'il peut le faire ?*
- *qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?*
- *quelle est la qualité de son confort actuel ?*
- *qu'en pense la famille ? (tenir compte de)*
- *qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ? (tenir compte de) »⁷⁰*

Ces questions ne réduisent pas le résident à sa pathologie, mais elles autorisent un regard plus global sur l'impact de la pathologie sur la personne, sur le résident, ses attentes et sa perception de la maladie, sur l'entourage familial et également professionnel.

Une enquête quantitative sur les pratiques de soins palliatifs menée auprès de 277 Ehpad en régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon met en évidence une formalisation des soins palliatifs pour ces établissements : 58% ont inclus une partie palliative dans le volet soin du projet d'établissement, 61 % ont un protocole lié à la fin de vie, 79% ont un protocole lié à la prise en charge de la douleur et 64% ont un protocole de soins de confort ou de nursing. Cependant la formation aux soins palliatifs reste principalement cantonnée aux professionnels soignants et seulement 23% des Ehpad comptent un professionnel ayant le DU soin palliatif. La problématique des soins palliatifs est d'autant plus importante la nuit que les professionnels présents ne sont pas nécessairement formés et qu'il n'y a pas d'IDE ou de médecin pour prescrire et réaliser les soins techniques adaptés⁷¹.

5.2. Niveau de dépendance

L'évaluation de la dépendance (besoin de tiers pour les actes de la vie quotidienne) dans les enquêtes françaises récentes utilise l'outil AGGIR. Dans les EHPAD, 85% des résidents étaient dépendants fin 2007 (GIR 1 à 4). La moitié des résidents étaient très dépendants (GIR 1 et 2). A partir des réponses aux variables évaluatives de la grille AGGIR, il apparaît que 88% des résidents ont besoin d'aide pour la toilette, 79 % pour l'habillement et 69% pour l'hygiène et l'élimination. La même évaluation avait été réalisée quatre ans auparavant. Il est difficile de comparer les données puisque la catégorie EHPAD n'avait pas été utilisée pour l'enquête EHPA 2003. Toutefois, il semble que le niveau de perte d'autonomie des résidents soit croissant puisque fin 2003, environ 80% des résidents en USLD ne pouvaient pas faire leur toilette et 82% des résidents en maison de retraite contre 88% en EHPAD fin 2007. Cela traduit une entrée plus tardive en établissements pour personnes âgées.

Une étude faite aux USA en se basant sur les données des MDS (cf. infra chapitre 6 sur l'évaluation) a recherché les facteurs associés au déclin fonctionnel des patients non dépendants et des patients dépendants vivant en Ehpad⁷².

Pour les patients non dépendants (33%), les facteurs associés à un déclin fonctionnel à 6 mois d'intervalle (le cas pour 24% d'entre eux) étaient : l'artériopathie des membres inférieurs (x3,7) ; la survenue de plaies, d'escarres (x5) ; l'AVC (x2) ; l'incontinence urinaire (x3) ; faibles performances cognitives (x2.5) ; l'anorexie (x2) ; nombre de médicaments >6 (x1,6) ; le fait de vivre dans une structure privée (x2) ; le degré d'anxiété (x3) ; le degré de vigilance (x3) ; l'âge (x1.04).

⁷⁰ SEBAG-LANOË, R. *Soigner le grand âge*. Paris : Desclée de Brouwer, 1992

⁷¹ DUBURCO, A., FAGNANI, F. *Enquête sur les pratiques de soins palliatifs des Ehpad en Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon*. Etude réalisée pour la CNSA et la DGCS. Juin 2010

⁷² ROLLAND, Y. Retarder la progression de la dépendance en Ehpad. In : Collectif. (Congrès, Paris, 15-16 décembre 2011). *Congrès National 2011 des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Paris : Serdi éditions

Ces facteurs sont indépendants les uns des autres.

Pour les patients déjà dépendants (77%), les facteurs associés à une aggravation du déclin fonctionnel étaient : l'absence d'activité physique ; la dénutrition ; l'ostéoporose ; la survenue d'une infection ; l'hospitalisation (pour les personnes ayant une maladie démentielle) ; les troubles du comportement (déambulation) ; les neuroleptiques.

6. L'évaluation multidimensionnelle des personnes

Ce chapitre ne traite que de l'évaluation individuelle des personnes accompagnées ; il n'aborde pas les problématiques de l'évaluation de l'institution (évaluation interne, démarche qualité, évaluation externe, certification, etc....).

6.1. L'évaluation gériatrique/gérontologique standardisée(EGS)

Les missions de l'évaluation gérontologique standardisée⁷³ sont de : définir les déficiences, instituer ou développer des actions de prévention primaire ou secondaire (ex : ostéoporose, risque iatrogène), faire un dépistage des grandes pathologies gériatriques (ex : confusion, dépression).

L'EGS est donc une évaluation essentiellement « sanitaire » centrée sur les déficiences et les incapacités plus que sur leurs conséquences sociales et psychologiques. Le terme d'évaluation gériatrique est plus approprié.

Les domaines évalués sont :

- les fonctions supérieures : cognition avec le MMS +-d'autres tests tels que le test de l'horloge, le test des cinq mots et thymie avec la mini GDS, le sommeil.
- les actes de la vie quotidienne avec l'ADL et l'IADL, échelles validées et standardisées. De fait, elles sont souvent remplacées par l'échelle AGGIR, qui a maintenant essentiellement une fonction d'attribution d'allocations de ressources.
- le statut nutritionnel : indice de masse corporelle, Mini nutritional assessment (MNA), échelle de Blandford, l'état buccodentaire.
- le risque d'escarre : échelle de Norton, de Braden.
- l'équilibre : avec le test de l'appui unipodal pendant 5 secondes et le « get up and go » test.
- la douleur : avec des échelles d'autoévaluation (échelle verbale simple, échelle numérique) ou d'hétéro évaluation par un tiers (algotplus, doloplus, ecpa).
- les fonctions sensorielles : vue et audition.
- les prescriptions médicamenteuses.

En 1993, une méta analyse publiée par STUCK et coll., faisait apparaître une réduction de mortalité de 14 %, une diminution de la fréquence des hospitalisations de 12 %, une augmentation de la survie à domicile de 26 %, une amélioration des fonctions cognitives de 41 %, et du statut fonctionnel de 72 %, pour les personnes âgées bénéficiant d'une évaluation gérontologique standardisée⁷⁴.

⁷³ BENTOT, C., DRUESNE, L., CHASSAGNE, P. Evaluation gérontologique standardisée : intérêt pour le dépistage des troubles cognitifs. *L'année gérontologique*, 2005, vol. 19, pp.259-269.

⁷⁴ STUCK, A.E, SIU, A.L., WIELAND, G.D., et al. Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials. *The Lancet*, 1993, vol. 342, n°8878, pp. 1032 -1036.

6.2. L'évaluation multidimensionnelle

L'EGS n'est donc qu'un des aspects de l'évaluation multidimensionnelle, concept qui se développe depuis plusieurs années en gérontologie.

« Une évaluation multidimensionnelle est une procédure utilisée pour décrire de façon systématisée l'ensemble des besoins d'une personne dans les sphères biologiques, psychologiques, sociales et fonctionnelles en interaction avec les conditions d'environnement, cela afin d'établir les meilleures procédures pour mobiliser les services nécessaires dans un plan de services individualisé où le terme « service » doit être entendu comme inclusif à la fois des services de santé et de l'aide sociale mais également des services rendus à la personne par des proches aidants et non professionnels ». ⁷⁵

Cette définition est issue du rapport d'étude du projet POEM (pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan Alzheimer). Cette étude a été faite dans les MAIA auprès des gestionnaires de cas qui suivent des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et qui vivent à leur domicile.

Néanmoins, elle donne une analyse non comparative mais détaillée et qualitative des trois outils existants à ce jour et potentiellement amenés à se développer dans d'ensemble des structures et services concernant des personnes âgées dépendantes : le GEVA-A, le OEMD-SMAF et le RAI-domicile.

- **Le GEVA-A (guide d'évaluation –ainé)** est une adaptation pour les personnes âgées dépendantes de l'outil GEVA, conçu par la DGAS et la CNSA et utilisé de façon réglementaire par les MDPH pour l'évaluation multidimensionnelle des personnes handicapées qui leur sont adressées. Il comporte 8 volets :

- identification de la personne, son projet de vie (c'est à dire ses souhaits et projets), l'avis de l'entourage si la personne est sous protection juridique ;
- un volet familial, social et budgétaire ;
- un volet habitat et cadre de vie ;
- un volet médical ;
- un volet psychologique ;
- un volet activités, capacités fonctionnelles avec mise en perspective de l'environnement comme facilitateur ou obstacle et dans lequel est intégré la grille AGGIR ;
- un volet aides mises en œuvre ;
- une synthèse de l'évaluation avec mise en évidence des besoins de compensation.

Aux dires des expérimentateurs, cet outil permet de bien connaître les besoins des usagers mais ne permet pas de les faire apparaître ; il ne rend pas compte des situations à risque et ne facilite pas la réalisation du plan de services individualisé. Il nécessite encore des modifications tant sur le fond que sur la forme pour être un outil vraiment adapté à l'évaluation individuelle d'une personne âgée dépendante et des travaux de validation sont en cours à la CNSA. Cet outil est gratuit contrairement aux deux suivants.

- **L'OEMD-SMAF (outil d'évaluation multidimensionnelle – système de mesure de l'autonomie fonctionnelle)**. Créé au Québec par R Hébert, cet outil se base sur la première classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'OMS et le modèle de Wood : l'incapacité résulte d'une déficience qui limite le fonctionnement de l'individu ou le restreint dans ses activités. Le handicap se rapporte plutôt au désavantage social entraîné par

⁷⁵ SOMME, D., et al. *Projet POEM : étude de la pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du plan national Alzheimer*. Rapport d'étude. Paris : Fondation Nationale de Gérontologie, 2010.

l'incapacité, compte tenu des exigences qui sont imposées à l'individu et des ressources matérielles et sociales dont il dispose pour pallier cette incapacité.

L'OEMD-SMAF se compose d'un volet qualitatif qui aborde 6 domaines en 24 items :

- état de santé : histoire de santé, santé psychique, traitements, etc.
- habitudes de vie : alimentation, sommeil, alcool, tabac, activités personnelles, etc.
- situation psychosociale : histoire sociale, milieu familial, aidants, réseau professionnel, etc.
- environnement psychique : conditions de logement, sécurité personnelle et environnementale, etc.
- conditions économiques
- synthèse

A ce volet s'ajoute le SMAF composé de 29 items regroupés en 5 domaines :

- activités de la vie quotidienne (7 items)
- mobilité (6 items)
- communication (3 items)
- fonctions mentales (5 items)
- tâches domestiques (8 items)

La structure de base de l'outil est l'évaluation dans un premier temps de la difficulté et seulement dans un deuxième temps le jugement sur le fait que cette éventuelle difficulté pose problèmes.

Cet outil est utilisé comme une trame d'entretien permettant de guider l'évaluation sans oublier telle ou telle dimension ; la standardisation du SMAF permet l'usage d'une forme informatisée, facilitant la saisie des données recueillies.

En abordant l'autonomie fonctionnelle de la personne, l'outil rend compte des capacités de la personne, considération plus « positive » que l'évaluation de la dépendance.

- **Le RAI- domicile** est la version utilisée dans cette étude mais il existe une version RAI Institution qui est structurée de façon identique. Le RAI est une démarche en trois temps. Tout d'abord les professionnels réalisent une évaluation multidimensionnelle et multidisciplinaire de la situation de la personne à partir d'un formulaire de recueil, qui est la partie « outil » du RAI, intitulé « minimum de données standardisées » (MDS). Ensuite, la synthèse de l'évaluation multidimensionnelle s'appuie sur un tableau d'alarmes permettant d'observer rapidement les besoins de la personne. Le tableau d'alarmes présente une vingtaine de problèmes les plus fréquemment rencontrés en gérontologie. Enfin, la troisième étape est l'aide à l'analyse de ces problèmes à partir de guides d'analyse, les GAD. On compte 22 GAD dans le RAI Institution qui ont pour fonction de guider la réflexion des professionnels sur les facteurs explicatifs des problèmes relevés par le tableau d'alarmes et de proposer un certain nombre de recommandations d'intervention adaptées.

D'usage relativement lourd, cet outil permet une connaissance fine de la situation des usagers en rendant compte des besoins, des comorbidités de l'utilisateur et permet ainsi de prioriser les interventions.

Il reste cependant peu développé en France aussi bien en institution qu'à domicile.

6.3. La place de la grille AGGIR dans l'évaluation⁷⁶

La grille AGGIR a été retenue comme grille nationale d'évaluation de la dépendance depuis la loi du 24 janvier 1997 instaurant la prestation spécifique dépendance, puis par la loi mettant en place

⁷⁶ COLVEZ, A., et al. *Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie*. Paris : Ministère des affaires sociales, de l'emploi et de la solidarité, 2003

l'Allocation personnalisée d'autonomie. Dans ce cadre elle est employée au premier chef comme un outil d'ouverture du droit à allocation : en effet une partie des variables est utilisée pour procéder au classement de chaque individu dans un groupe dit iso-ressources, le GIR, sachant que l'attribution de l'Allocation personnalisée d'autonomie est conditionnée à l'appartenance aux GIR 1 à 4.

L'outil comporte dix variables dites discriminantes⁷⁷ et sept variables dites illustratives ; seules les 8 premières variables dites discriminantes ont une importance en termes d'attribution de moyens et donc interviennent dans le classement en GIR.

A partir des réponses à ces 8 premières variables discriminantes notées selon 3 modalités (A, B, C), un algorithme permet de définir 13 rangs caractérisés par des combinaisons de réponses A,B,C sur les 8 variables. Dans une deuxième étape il regroupe certains rangs en 6 groupes dits « iso-ressources », sur la base des soins de base nécessités par ces types de profils.

Dans son rapport de janvier 2003, le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie installé par la CNSA souligne que « la seule application de l'outil AGGIR ne peut constituer une évaluation complète »⁷⁸.

En effet l'outil met au premier plan les limitations d'activité en lien avec une déficience motrice et ne rend pas bien compte des conséquences de ces déficiences sur la vie relationnelle, sur la capacité à gérer sa vie quotidienne. De même il rend mal compte des conséquences des déficiences psychiques.

Il ne permet pas d'individualiser les éléments de l'environnement sur lesquels on pourrait intervenir pour diminuer le handicap.

Ce comité a énoncé sept recommandations en matière d'évaluation de l'autonomie d'une personne âgée :

Recommandation 1 : une personne doit pouvoir bénéficier d'une procédure d'évaluation multidimensionnelle, débouchant sur une proposition de plan d'aide, antérieurement à l'examen de ses droits.

Recommandation 2 : l'établissement du plan d'aide et l'ouverture du droit à l'APA doivent s'appuyer sur deux outils différents. D'une façon générale, il est souhaitable que l'instrument d'éligibilité à l'APA s'intègre à l'intérieur d'un instrument d'évaluation multidimensionnelle permettant d'élaborer le plan d'aide.

Recommandation 3 : lorsqu'il existe un trouble des fonctions supérieures, une suspicion de diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, il est nécessaire de poser spécifiquement un diagnostic. Un plan d'aide provisoire pourra être mis en place en attendant la confirmation du diagnostic, après lequel les modalités des aides proposées seront revues.

Recommandation 4 : en pesant les critiques faites à l'outil AGGIR et les avantages existants, notamment liés à une large utilisation, il est recommandé de conserver AGGIR comme outil d'éligibilité à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). AGGIR doit être inclus dans l'instrument d'évaluation multidimensionnelle et en aucun cas utilisé isolément.

Recommandation 5 : le GIR doit servir uniquement à l'éligibilité à la prestation. Une fois le droit à l'APA acquis, c'est le niveau et le type de besoins déterminés par l'évaluation multidimensionnelle qui fixe le montant de la prestation attribuée, dans le cadre d'un montant maximal d'APA prédéterminé et d'une complémentarité des financements.

⁷⁷ Cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacements à l'intérieur, déplacements à l'extérieur, communication à distance.

⁷⁸ COLVEZ, A., et al. *Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie*. Paris : Ministère des affaires sociales, de l'emploi et de la solidarité, 2003.

Recommandation 6 : les différentes pathologies sont prises en compte lors de l'évaluation globale de la personne, mais le droit à l'allocation personnalisée d'autonomie est ouvert en fonction des conséquences des maladies sur les actes de la vie courante.

Recommandation 7 : le rapprochement des modalités d'évaluation est un moyen susceptible d'amorcer une convergence entre le secteur des personnes âgées dépendantes et celui des personnes handicapées.

6.4. Le rôle du résident dans l'évaluation des besoins

Quel que soit l'outil utilisé pour évaluer les besoins, cette phase implique une interaction entre les professionnels de santé et les résidents. La littérature insiste le plus souvent sur la formation des professionnels à l'outil, l'importance de l'échange pluridisciplinaire ou les bonnes pratiques d'usage de ces outils. Cependant, le rôle du résident dans cette phase est souvent moins explicité. Bien que non spécifiquement ciblée sur les personnes âgées, une enquête menée sur les outils AGGIR, GEVA, DESIR, SMAF, MAP, GEMAPA, RAI, HOLE, OSE, EGS, ODGAM apporte quelques éléments sur la place des usagers⁷⁹. On peut en retenir que d'une manière générale les usagers ont une faible connaissance des outils d'évaluation : l'outil n'est pas présenté ou expliqué, l'utilisateur ne sait pas nécessairement que l'examen correspond à une évaluation de ses besoins, l'utilisateur peut ne pas être associé à son évaluation que cela soit au moment de l'évaluation que dans la construction du plan d'aide à apporter suite à cette évaluation. Même si les usagers sont davantage sensibles à la mise en œuvre du plan d'aide qu'à son élaboration, ce faible degré d'information limite leur implication quelque soit la phase d'évaluation des besoins. Ce manque d'information réduit la possibilité, pour les usagers, d'exercer pleinement leur droit. Le risque est alors d'exclure les usagers de la démarche et d'augmenter le taux d'angoisse. Pour autant, informer demande également de prendre en compte le statut social de l'interlocuteur. Ceux aux capitaux socioculturels les plus élevés pourront être dans une forme de consentement éclairé, mais les socialement plus démunis (milieu populaire, faible bagage scolaire, difficulté à maîtriser le français, etc.) ne feront que recevoir de l'information sans pour autant être en mesure de la discuter et d'échanger. Les modalités de diffusion de l'information pourront varier selon trois grands types de facteurs :

- la logique du professionnel : Les « scientifiques » penseront l'utilisateur comme un objet que l'on peut objectiver ; les « paternalistes » penseront l'utilisateur de manière asymétrique (relation dominant/dominé ou expert/profane) ; les « idéalistes » surreprésentent les possibilités de l'utilisateur et pensent pouvoir l'intégrer dans tout et partout ; les « avant-gardistes » mettent l'utilisateur au centre du processus d'évaluation en écoutant ses souhaits et ses aspirations.
- Les contraintes organisationnelles : le système d'information, le temps de l'intervention, les compétences des professionnelles, l'encadrement, etc.
- Les capacités physiques, sociales et psychiques de l'utilisateur : fatigabilité, déficits cognitifs, présence des aidants, etc.

Enfin, l'étude montre que la place de l'utilisateur peut varier en fonction de la finalité de l'outil. Par exemple, dans le cas d'AGGIR, le but est de rechercher une information fiable. Dans ce cas, la parole de l'utilisateur ou de l'aidant pourra enrichir le diagnostic. Un outil favorisant davantage le dialogue entre le professionnel de santé et l'utilisateur facilitera la co-construction d'un diagnostic partagé.

⁷⁹ ASDO. *Étude perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie*. Paris : CNSA, 2008. 166 p.

7. Les recommandations existantes de soins

Un grand nombre de recommandations sur la prévention, le dépistage et/ou la prise en charge des malades âgés existe et s'adresse aussi aux professionnels de santé exerçant dans les Ehpad.

7.1. Recommandations de la HAS

Sur les 204 recommandations de bonne pratique éditées par la HAS, 80 peuvent être utiles pour les professionnels de santé, en particulier les médecins qui interviennent en Ehpad.

7.1.1. Concernant des pathologies fréquentes survenant à l'âge adulte, y compris à un âge avancé :

1. Prise en charge des patients adultes atteints d'hypertension artérielle essentielle
2. Modalités de dépistage et diagnostic biologique des dyslipidémies en prévention primaire
3. Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire
4. Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse)
5. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - aspects médicaux
6. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral – Aspects paramédicaux
7. Prise en charge diagnostique et traitement immédiat de l'accident ischémique transitoire de l'adulte
8. Pertes de connaissance brèves de l'adulte : prise en charge diagnostique et thérapeutique des syncopes
9. Prise en charge des surdosages, des situations à risque hémorragique et des accidents hémorragiques chez les patients traités par antivitamines K en ville et en milieu hospitalier
10. Prise en charge de l'infarctus du myocarde à la phase aiguë en dehors des services de cardiologie
11. Prise en charge de l'ulcère de jambe à prédominance veineuse hors pansement
12. Prise en charge de l'artériopathie chronique oblitérante athéroscléreuse des membres inférieurs - Indications médicamenteuses, de revascularisation et de rééducation
13. Polyarthrite rhumatoïde : prise en charge en phase d'état
14. Polyarthrite rhumatoïde : diagnostic et prise en charge initiale.
15. Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie - aspects médico-sociaux et organisationnels
16. Diagnostic, prise en charge thérapeutique et suivi des spondylarthrites
17. Surveillance des malades atteints de cirrhose non compliquée et prévention primaire des complications
18. Stratégie d'antibiothérapie et prévention des résistances bactériennes en établissement de santé
19. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques
20. Prise en charge diagnostique des neuropathies périphériques (polyneuropathies et mononeuropathies multiples)

21. Hypothyroïdies frustes chez l'adulte : diagnostic et prise en charge
22. Diagnostic et surveillance biologiques de l'hyperthyroïdie de l'adulte
23. Complications de la diverticulose colique
24. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique
25. Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte
26. Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte
27. Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes
28. Prise en charge diagnostique et thérapeutique du carcinome basocellulaire de l'adulte
29. La sclérose en plaques
30. Prise en charge des complications évolutives d'un épisode dépressif caractérisé de l'adulte
31. La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge
32. Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile
33. Objectifs, indications et modalités du sevrage du patient alcoolodépendant
34. Modalités de l'accompagnement du sujet alcoolodépendant après un sevrage
35. Lecture critique de l'hémogramme : valeurs seuils à reconnaître comme probablement pathologiques et principales variations non pathologiques.

7.1.2. Concernant des pathologies plus spécifiques/fréquentes affectant les personnes âgées :

36. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge
37. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels
38. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic
39. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs
40. Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation
41. Modalités d'arrêt des benzodiazépines et médicaments apparentés chez le patient âgé
42. Prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale - Actualisation 2003
43. Bilans et techniques de rééducation périnéo-sphinctérienne pour le traitement de l'incontinence urinaire chez la femme à l'exclusion des affections neurologiques
44. L'ostéoporose chez les femmes ménopausées et chez les sujets traités par corticoïdes : méthodes diagnostiques et indications
45. Évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées
46. Prévention des chutes accidentelles chez la personne âgée
47. Masso-kinésithérapie dans la conservation des capacités motrices de la personne âgée fragile à domicile
48. Le pied de la personne âgée : approche médicale et prise en charge de pédicurie-podologie
49. Évaluation diagnostique de la dénutrition protéino-énergétique des adultes hospitalisés
50. Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée
51. Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale
52. Éléments d'information des hommes envisageant la réalisation d'un dépistage individuel du cancer de la prostate - Document à l'usage des professionnels de santé
53. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'hypertrophie bénigne de la prostate

- 54. Prise en charge d'un épisode dépressif isolé de l'adulte en ambulatoire
- 55. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé
- 56. La maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques

7.1.3. Concernant la douleur et les soins palliatifs :

- 57. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient
- 58. Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire
- 59. Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale
- 60. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant : aspects cliniques et économiques
- 61. CCQ (céphalées chroniques quotidiennes) : diagnostic, rôle de l'abus médicamenteux, prise en charge
- 62. Modalités de prise en charge d'une épaule douloureuse chronique non instable chez l'adulte
- 63. Prise en charge diagnostique et thérapeutique des lombalgies et lombosciatiques communes de moins de trois mois d'évolution
- 64. Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique
- 65. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs
- 66. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches
- 67. Label de la HAS - Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations complexes

7.1.4. Concernant l'organisation professionnelle et les droits des patients :

- 68. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité
- 69. Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux
- 70. Modalités de prise en charge d'un appel de demande de soins non programmés dans le cadre de la régulation médicale
- 71. Prescription médicamenteuse par téléphone (ou télé prescription) dans le cadre de la régulation médicale
- 72. Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? quel processus ?
- 73. Consultation diététique réalisée par un diététicien
- 74. Guide du bon usage des examens d'imagerie médicale
- 75. Le dossier du patient en pédicurie-podologie
- 76. Le dossier du patient en ergothérapie
- 77. Le dossier du patient en masso-kinésithérapie
- 78. Informations des patients - Recommandations destinées aux médecins
- 79. Accès aux informations concernant la santé d'une personne - Modalités pratiques et accompagnement. Décembre 2005 (Nouvelle version modifiée des recommandations de l'Anaes de février 2004)
- 80. Les courriers échangés entre médecins généralistes et psychiatres lors d'une demande de première consultation par le médecin généraliste pour un patient adulte présentant un trouble mental avéré ou une souffrance psychique

7.2. Autres

D'autres outils et programmes peuvent également être utiles pour les professionnels de santé :

- des programmes de la HAS : prescription médicamenteuse du sujet âgé- indicateurs de pratique clinique (Alzheimer, AVC...).
- Les bonnes pratiques de soins en Ehpad : Direction générale de la santé/Direction générale de l'action sociale/Société française de gériatrie et gérontologie ; sont abordés sous forme de fiches synthétiques 32 thèmes se rapportant à la qualité des soins en Ehpad.
- le programme Mobiquil de la SFGG/DGS/CNSA : les outils soins palliatifs/ douleur/ nutrition/ dépression/ Alzheimer en sus d'un outil bien-être développent un programme de formation pour les professionnels des Ehpad afin d'améliorer leurs compétences dans ces différents domaines.

8. Organisation et coordination des professionnels au sein de l'Ehpad

8.1. Les mécanismes de coordination

En science de gestion, on admet classiquement qu'il existe six grands mécanismes de coordination qui permettent des flux d'échanges entre les acteurs :

- 1) l'ajustement mutuel,
- 2) la supervision directe,
- 3) la standardisation des procédés,
- 4) la standardisation des résultats,
- 5) la standardisation des qualifications,
- 6) la standardisation des normes⁸⁰.

→ Les deux premiers modèles portent sur le jeu d'interaction entre plusieurs professionnels. Ils peuvent se différencier par leur degré de hiérarchie, d'ancienneté, de profession, de formation, ou par le type de diplôme, le lieu de travail (lorsque la structure a plusieurs sites), le parcours et l'expérience du professionnel. « L'ajustement mutuel » correspond aux échanges informels qui permettront à plusieurs acteurs de se coordonner autour d'une action, d'une décision à prendre, d'une information à faire remonter à la hiérarchie ou d'une information à transmettre entre collaborateurs. « La supervision directe » décrit une interaction ascendante entre un supérieur hiérarchique et ses subordonnés. Il s'agit des instructions données et du contrôle des tâches effectuées.

→ Le troisième et quatrième modèle informent sur le degré de formalisation de la coordination tant au niveau des procédures mises en place que de leurs résultats. « La standardisation des procédés » précise l'ensemble des tâches à mettre en place pour effectuer une action ou mettre en place un projet. Ce modèle permet au professionnel de se positionner dans une équipe et d'organiser cette équipe officiellement :

- Chaque projet de la structure est identifié et priorisé,
- Il y a un début et une fin de déterminés,
- Il y a une planification,
- Un chef d'équipe est identifié.

⁸⁰ MINTZBERG, H. *Structure et dynamique des organisations*. Paris : Editions d'Organisation, 1983.

« La standardisation des résultats » s’efforcera davantage à préciser les objectifs. Ce modèle autorise du mouvement, dans la mesure où il permet au professionnel de s’investir dans une action et un objectif clairement définis. Cela sous entend qu’un écrit des résultats soit archivé et que des espaces de parole soient formalisés autour de règles.

L’informel (1^{er} modèle) est une source riche pour la créativité, le changement et l’innovation, mais c’est également ce qui participe au conflit. Pour des comportements plus « conformistes », privilégier des temps de coordination structurés facilite la mise en place de compromis (3^{ème} et 4^{ème} modèle)⁸¹.

→ Les deux derniers modèles renvoient au système symbolique auquel la structure fait référence pour définir la qualité et les valeurs portées par l’établissement. « La standardisation des qualifications » correspond au niveau de formation requis pour réaliser les tâches demandées. Ce niveau peut être formalisé à l’embauche par des fiches de poste ou par la suite dans un plan de formation. « La standardisation des normes » demande de formaliser un projet institutionnel en identifiant les valeurs que portent la structure. Ce type de coordination est une manière de fédérer les professionnels autour d’un même sentiment d’appartenance institutionnelle. Ce type de standardisation participe à créer une « culture d’entreprise ».

8.2. Sept grandes fonctions professionnelles sont exercées dans un Ehpad

L’enquête Epha 2007 recense sept grandes fonctions professionnelles exercées dans les Ehpad. On y trouve du personnel de direction, du personnel des services généraux, du personnel d’encadrement, du personnel éducatif, pédagogique, social et d’animation, du personnel médical, des psychologues, du personnel paramédical ou soignant, des agents de service hospitalier ou des agents de service. La multiplicité des métiers (médecin, infirmier, psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, éducateur spécialisé, animateur, etc.) pose une problématique organisationnelle autour de la *gestion de la diversité* tant au niveau des connaissances, des compétences que de la « culture » de métier.

Il n’en reste pas moins que les soins sont un volet important du système organisationnel des Ehpad. L’objectif de l’arrêté du 26 Avril 1999 a été de pousser les Ehpad à devenir « de véritables lieux de soins gériatriques et gérontologiques de proximité, tout en restant des lieux de vie »⁸². L’enquête EHPA 2007 montre que le pourcentage de personnel médical, paramédical et soignant est en moyenne de 40% dans les Ehpad⁸³. Pour autant le degré de médicalisation d’un Ehpad à l’autre reste très variable et il n’en reste pas moins des difficultés de recrutement de personnels de santé⁸⁴.

Par ailleurs, la gestion des ressources humaines en Ehpad se heurte à des contraintes complexifiant les possibilités de coordination au sein de l’établissement. Pour rappel, il s’agit d’un secteur où les professionnels sont confrontés à l’usure physique et psychologique⁸⁵. La confrontation à la maladie, à la mort, à la répétition des tâches, les difficultés économiques, les problèmes de qualification et de formation du personnel ou l’intensité du travail impactent la motivation, l’investissement au travail, la performance, le turnover, etc.

⁸¹ MOSCOVICI, S., DOISE, W. *Psychologie sociale*. Paris : PUF, 1984. pp. 213-227.

⁸² HERVY, M.-P., GERVAIS, X., MAUBOURGUET, N., et al. Etablissements et services médico-sociaux. In : SFGG. *Livre blanc de la gériatrie française 2011*. Paris : ESV production, 2011. pp. 78-87

⁸³ PERRIN-HAYNES, J. Les établissements d’hébergements pour personnes âgées. Activité, personnel et clientèle au 31 décembre 2007. *Document de travail – Série statistiques*, 2010, n°142.

⁸⁴ SAINT-JEAN, O., SOMME, D. Taux d’encadrement et médicalisation des établissements d’accueil pour personnes âgées. Données de l’enquête EHPA. *Gérontologie et Société*, 2003, n°104, pp. 13-21.

⁸⁵ DUYCK, J.-Y., PIJOAN, N. L’enjeu de la gestion des ressources humaines dans le service aux personnes âgées dépendantes : le cas des établissements d’accueil. *Gérontologie et Société*, 2010, n°135, pp. 187-211

Concernant le taux d'encadrement global, il est de 0,57. Défini comme le nombre d'emplois en équivalent temps plein (toutes fonctions confondues) pour cent places, il varie selon le GMP puisqu'il est de 0,66 pour les Ehpad ayant un GMP d'au moins 800. Cependant, le taux d'encadrement en personnel autre que le personnel de l'administration et des services généraux est de 0,46. Dans ce domaine également, on retrouve une grande hétérogénéité puisque si le taux d'encadrement en personnel médical et paramédical est de 0,22 pour la moitié des Ehpad, il est inférieur à 0,16 pour un quart d'entre eux et supérieur à 0,29 pour le dernier quart. Bien que la convention tripartite ait introduit l'obligation de la présence d'un médecin coordonnateur, une enquête faite par la Ffamco et la fondation Médéric Alzheimer observait en 2009 que le temps moyen des médecins coordonnateurs était de trois demi-journées par semaine. Deux tiers d'entre eux jugeaient ce temps insuffisant pour remplir correctement l'ensemble de leurs missions.

Dans ce contexte, la coordination à l'intérieur de l'Ehpad se heurte à des enjeux organisationnels de communication et de relations interprofessionnelles ; de distribution des médicaments ; de formation à des pathologies particulières ; de gestion du travail de nuit ; l'intervention du médecin coordonnateur et les relations avec les professionnels libéraux, etc.

8.3. Communication et relations interprofessionnelles

8.3.1. Réunions pluri professionnelles et pluridisciplinaires

Les réunions pluridisciplinaires et pluri professionnelles sont l'occasion de croiser et de confronter des regards et des perspectives différentes. Ce type de réunion est l'occasion d'échanger, lors de la formalisation du projet personnalisé, lors de la mise en œuvre du projet de soin, lors de la définition des valeurs et des objectifs d'accompagnement de la structure, lors de la démarche d'évaluation interne, lors de l'élaboration du projet d'établissement, etc.

Les réunions pluridisciplinaires sont des outils qui favorisent la cohérence de l'équipe et qui participent à structurer les pratiques professionnelles. Le fonctionnement de ces réunions repose sur le respect de la fonction de l'autre et de son champ d'action et sur la place centrale laissée au résident. Elles demandent de mobiliser plusieurs professionnels ayant des spécificités et des compétences différentes en un temps et un lieu clairement délimité. Ces réunions pluridisciplinaires peuvent se définir autour de 4 grands objectifs :

- Ces réunions sont l'occasion d'une mise en commun de l'information qui favorise la personnalisation de l'accompagnement des résidents.
- Ce type de réunion encourage l'approche systémique en considérant les résidents dans leurs dimensions multiples.
- Le travail collectif permet de clarifier les positions de chacun dans le processus de décision, de valoriser les compétences de chacun et de responsabiliser les professionnels quant à leurs actions.
- Ces réunions sont également un outil de management propice à dynamiser les équipes. Elles auront d'autant plus cet effet si elles formalisent les informations échangées et qu'elles permettent une traçabilité des échanges⁸⁶.

La mise en place d'unités de soins spécialisés Alzheimer demande également un travail pluridisciplinaire. Une place prioritaire est laissée aux personnels soignants (infirmières, aides soignantes, aides médico-psychologiques, agents de service hospitaliers). Pour autant dans une logique de maintien des capacités, le psychomotricien ou l'ergothérapeute ont également un rôle essentiel. De même, le diététicien pour prévenir les risques de dénutrition, l'animateur pour les

⁸⁶ SFAP. *L'infirmier(e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratiques*. 7^{ème} éd. Paris : Masson, 2009. 250 p.

stimulations sensorielles, le psychologue pour l'évaluation cognitive, la prise en charge des soins et le soutien aux aidants, le médecin coordonnateur pour l'élaboration et le suivi du projet de soin sont des acteurs participants au bon fonctionnement d'une unité spécialisée Alzheimer⁸⁷. L'orthophoniste peut également être intégré dans la prise en charge et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer afin de maintenir les capacités communicationnelles et cognitives du résident. Cependant, la place de ce dernier est loin d'être pleinement légitimée dans la mesure où il rencontre des difficultés à accéder au dossier médical, dans ses relations avec le médecin coordonnateur ou à pouvoir participer aux réunions de synthèse⁸⁸.

8.3.2. Les relations entre les « anciens » et les « nouveaux »

Le transfert de connaissance de bonnes pratiques professionnelles est rendu difficile par le contexte médico-social actuel. Une enquête ethnographique dans un hôpital local, comprenant 85 lits d'Ehpad, montre que la diminution des effectifs, l'absentéisme, le recours à du personnel remplaçant compliquent la continuité des soins et casse le lien entre des professionnels de génération différentes⁸⁹.

8.3.3. Les relations entre les médecins et les infirmiers

Dans les établissements de santé, la relation entre médecins et infirmiers est une relation de « prescription », c'est-à-dire que le médecin désigne ce que doit faire l'infirmier sans qu'il y ait pour autant de lien de subordination comme c'est le cas entre le cadre infirmier et l'infirmier. D'une part, cette relation triangulaire produit un paradoxe (une prescription sans subordination) et peut être vécue comme une forme soit de collaboration ou soit d'affrontement entre le médecin et l'infirmier. D'autre part, cette relation triangulaire amène à construire des espaces de partage des responsabilités entre le médecin et le cadre infirmier⁹⁰.

Dans les Ehpad cette « relation de prescription » a lieu entre l'infirmier et le médecin traitant (le plus souvent libéral, parfois salarié) concernant les médicaments, la surveillance de divers paramètres, des examens. Mais aussi une relation de « co accompagnement » entre l'infirmier et le médecin coordonnateur.

8.3.4. Les relations entre les infirmiers et les aides soignantes

La relation entre infirmiers et aides-soignants s'apparente davantage à une relation de « délégation » : un professionnel de même catégorie professionnelle, mais de « hiérarchie supérieure » (infirmier), fait faire le travail par un professionnel de « hiérarchie inférieure » (aide-soignant) : « contrairement à l'infirmière qui, vis-à-vis du médecin, dispose d'un « rôle propre » [le soin et les aspects relationnels], l'aide soignante vis-à-vis de l'infirmière ne peut tirer aucune

⁸⁷ ANDRIEU, S., et al. (Congrès, Paris, 19-20 décembre 2008). *Sixième congrès national sur les unités spécifiques de soins Alzheimer. Unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions*. Paris: Editions Serdi, 2008.

⁸⁸ Fondation Médéric Alzheimer. Orthophonistes et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2009, n° 12.

⁸⁹ DIVAY, S. Confusion dans la transmission intergénérationnelle du métier de soignante. *Recherches familiales*, 2011, n°8, 2011. pp. 101-114

⁹⁰ JOUNIN, N., WOLFF, L. *Entre fonctions et statuts, les relations hiérarchiques dans les établissements de santé*.

Rapport de recherche du centre d'étude de l'emploi, n°32. Noisy Le Grand : Centre d'études de l'emploi, 2006. 126 p.

dignité spécifique de son statut, car la figure de l'infirmière est son pareil en mieux, en plus abouti »⁹¹.

Pour les établissements sociaux et médico-sociaux, le partage des tâches dans la gestion des médicaments entre les aides soignants et les infirmières se construit autour de deux grandes frontières :

- 1) la participation des aides soignantes à la gestion des médicaments ne peut se faire que lorsqu'il s'agit d'acte de *la vie courante* et non d'un acte ayant une *fonction de soin*.
- 2) Les aides soignants ne peuvent pas *préparer* les médicaments, mais ils ont la possibilité des les *distribuer*.

La circulaire DGS/PS3/DH/FH1 n°96-31 du 19 janvier 1996, relative au rôle et aux missions des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers précise que deux conditions sont nécessaires à cette mise en acte. D'une part, l'aide soignant doit avoir reçu une formation, d'autre part l'acte doit se faire sous la responsabilité de l'infirmier.

L'une des difficultés principales réside dans la distinction poreuse entre un acte de la vie courante et un acte de soin. Cette perméabilité est en partie atténuée par la circulaire DGS/PS 3/DAS n° 99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments. Il s'agit d'un acte de la vie courante lorsque « lorsque la prise du médicament est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative d'une personne malade capable d'accomplir seule ce geste et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficultés particulières ni ne nécessite un apprentissage ». Cet acte est défini en fonction du *mode d'administration* du médicament (injection, comprimé, sachet, etc.) et de la *complexité du dosage* (préparation, conditionnement dans le pilulier, sélection du médicament dans son lieu de rangement, etc.).

A noter l'arrêt du conseil d'état du 22 mai 2002 estimant qu'un aide-soignant qui avait refusé de distribué des médicaments avait commis une faute disciplinaire.⁹²

8.3.5. Les relations entre les professionnels de santé et les professionnels du social

Une des difficultés posées par les notions de pluridisciplinarité et de pluri professionnalité est la confrontation de métier et de discipline aux cultures, aux objectifs et aux pratiques différentes. En 1998, un rapport du ministère de l'Emploi et de la Solidarité pointait déjà des zones de tension autour de la circulation de l'information et de la confidentialité entre les acteurs du social (éducateur, psychologue, animateur, auxiliaire de vie, etc.) et ceux de la santé (médecin, infirmière, ergothérapeute, etc.). Pour atténuer les zones d'ombre autour de ces modalités de transmission, le rapport recommandait l'élaboration d'une charte qui permettrait d'élaborer un code déontologique⁹³.

8.3.6. Les relations avec le psychologue

En établissement, les psychologues ont souvent une position ambivalente et qui se démarque des autres professionnels. Dans ce sens, le psychologue Richard Salicru explique qu'il se positionne dans un processus de subjectivation. C'est-à-dire qu'il redonne une place à l'individu dans un fonctionnement qui est collectif en se mettant dans une position d'écoute et

⁹¹ JOUNIN, N., WOLFF, L. *Entre fonctions et statuts, les relations hiérarchiques dans les établissements de santé*. Rapport de recherche du centre d'étude de l'emploi, n°32. Noisy Le Grand : Centre d'études de l'emploi, 2006. 126 p.

⁹² DEVERS, G. Distribution des médicaments dans les maisons de retraite, feu vert pour les aides-soignants *Soins Gériatrie*-n°43-septembre/octobre2003 pp.41-43

⁹³ ASH, VIDAL-NAQUET, P.A. Questions à ...Pierre A. Vidal-Naquet, sur une expérience de réseau. *ASH*, 22/05/1998, n°2072.

d'observateur. Il dit se trouver en décalage du qualitatif qui va davantage alimenter ce collectif par une culture du chiffre et des indicateurs ou du directeur qui est dans l'action, la prise de décision et la recherche d'efficacité. Il est ce qu'il nomme « le poil à gratter institutionnel »⁹⁴. La position dérangeante du psychologue suscite autant peur et respect chez les autres professionnels. Elle les met dans une position comparable à celle du « sorcier Africain » : on l'appelle *Ganga* quand il protège la vie et guérit, mais on l'appelle *Sorcier* lorsqu'il fait mourir. Dans « les Yeux de ma chèvre », Eric de Rosny montre le lien ténu entre ces deux facettes et rappelle que les sorciers, *on les tue*⁹⁵. D'une manière générale, les anthropologues africanistes expliquent que, dans les villages, les sorciers sont à la fois craints et respectés car ils maîtrisent des choses que les autres ne comprennent pas, mais surtout ne voient pas. Ils sont ceux qui sont capables de comprendre et de saisir des fils invisibles et non conscients. Les psychologues sont également capables de voir ce qui est caché, et font apparaître des choses qui étaient sous silence dans le travail des professionnels de santé. C'est cette emprise sur le non-visible qui produit une forme d'attraction et de rejet laissant une place ambivalente au psychologue en institution.

8.4. Organisation de la gestion des médicaments

La gestion des médicaments en Ehpad est un enjeu majeur de la prise en charge des soins afin d'éviter les risques de iatrogénie médicamenteuse. Cette gestion demande de penser conjointement les interventions des médecins traitants et le travail de l'équipe de soin de l'Ehpad, mais également les résidents et leurs familles. Certains Ehpad ont une pharmacie à usage intérieur (PUI). Cela a l'avantage de réduire le coût, de renforcer la sécurité de reconditionnement, de permettre une meilleure traçabilité de la prescription, une diminution du temps infirmier mobilisé pour préparer les doses et adapter les formes pharmacologiques aux besoins du patient.

En l'absence de pharmacie à usage intérieur pour un Ehpad, « la gestion du circuit du médicament (relations avec les pharmacies d'officine, gestion des stocks, préparation des doses à administrer) revient à un(e) infirmier(e), qui y consacre entre un quart temps et un mi temps par semaine »⁹⁶.

Le rapport de l'IGAS sur le « financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - Evaluation de l'option tarifaire dite globale » recense 5 modes de régulations du circuit du médicament : le livret thérapeutique (liste préférentielle de médicaments) ; mise en service de logiciel de prescription proposant des conseils de prescription ou des alertes relatives à des interactions médicamenteuses ; l'intervention du médecin coordonnateur sur les effets indésirables ou l'utilité de certaines prescriptions ; l'intervention du médecin de l'Ehpad pour favoriser la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement des résidents ; l'intervention du pharmacien de la pharmacie à usage intérieur afin de dialoguer avec les médecins prescripteurs ou les résidents sur les choix médicamenteux opérés.

8.5. La formation

8.5.1. Formation des équipes

La formation est un outil de management qui participe à construire un savoir faire et un savoir être commun. Plusieurs modes d'organisation sont possibles. Par exemple, une association de l'Est de la France prône le management participatif qui repose sur une dynamique d'échange et de

⁹⁴ SALICRU, R. Le psychologue, le directeur et le qualitatif. *Le journal des psychologues*, 2011, n°287, pp. 45-47.

⁹⁵ ROSNY (de), E. *Les yeux de ma chèvre*. Paris : Plon, 1961.

⁹⁶ DESTAIS, N., RUOL, V., THIERRY, M. *Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale*. Rapport n° RM 2011- 133P. Paris : IGAS, 2012. 210p.

confiance. Ce management a été l'occasion de créer un centre de formation gérontologique hébergé dans les locaux d'un Ehpad de l'association. Propice à la transmission d'expériences et de connaissances, ce centre participe à l'évolution des pratiques gérontologiques⁹⁷. Une formation peut se faire intra-muros, mais elle doit permettre l'inter-professionnalité et s'inscrire dans un projet institutionnel. Elle peut également être inter-établissement sans nécessairement s'articuler avec un projet institutionnel. Les formations à la maladie d'Alzheimer prennent principalement la forme de stage dans le cadre d'un groupement de professionnel. Malgré son caractère pédagogique, ce type de formation tend à être déconnecté des pratiques. Aussi il est important de pouvoir les compléter par des séances d'analyse de la pratique, des groupes de paroles et de la supervision d'équipe.

De même, la mise en place d'un comité d'éthique proposant une approche pluridisciplinaire vient alimenter la réflexion et la mise en réseau de bonnes pratiques professionnelles⁹⁸. Investir dans la formation continue est un moyen de réduire le turnover, en particulier dans les unités de long séjour où ce dernier est particulièrement fort. Si les membres du personnel s'engagent vers un même objectif, que la direction est réellement investie et que le rôle de chacun est clairement défini, la formation favorisera un sentiment de reconnaissance auprès des employés⁹⁹.

8.5.2. Formation de l'équipe d'encadrement

Les professionnels qui ont pour fonction de coordonner les équipes ont besoin d'être formés en développant des compétences liées à la gestion administrative et financière, au management des organisations en sanitaire et médico-sociale, à l'utilisation des systèmes d'information, et au management des ressources humaines¹⁰⁰.

En parallèle de ces compétences managériales, le décret 2005 exige une qualification en gériatrie pour les médecins coordonnateurs¹⁰¹ : Le médecin coordonnateur doit être titulaire d'un diplôme spécialisé en gériatrie, ou de la capacité en gérontologie, ou d'un diplôme universitaire de médecin coordonnateur, ou d'une attestation de formation continue. Hors moins de 14 % des médecins coordonnateurs ont une formation initiale spécialisée en gériatrie. Pour compenser ce manque, la grande majorité de ces médecins s'engage dans une formation complémentaire qui est spécifique à la gériatrie (95%)¹⁰².

8.6. La gestion du travail de nuit

Le temps de la nuit est un temps particulier en rupture avec le rythme diurne. Le personnel est en effectif réduit. Les veilleurs ne partagent pas le quotidien des résidents et les connaissent souvent insuffisamment. Les problématiques de la nuit (insomnie, angoisse, sentiment de solitude, la faim, l'incontinence, etc.) peuvent être des conséquences de la journée (tant de sommeil trop long, activités proposées, la consommation de café ou de thé, « l'ambiance » de l'institution, etc.). Ce télescopage demande un minimum d'échanges d'informations entre l'équipe de jour et celle de nuit.

⁹⁷ DAURE, P-H. Formation et management des équipes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et les services aux personnes. *Gérontologie et Société*, 2006, n°118, pp. 147-157.

⁹⁸ AMYOT, J-J. Maladie d'Alzheimer et formation des professionnels en Ehpad. *Gérontologie et Société*, 2009, n°128-129, pp. 273-283.

⁹⁹ AUSTROM, M-G. Les problèmes de stress et de renouvellement du personnel dans les services de long séjour. *Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique*, 2000, vol. 3, pp. 250-254.

¹⁰⁰ AUBRY, R. Les fonctions de coordination dans le champ de la santé. *Santé publique*, 2007, vol. 19, pp. 73-77.

¹⁰¹ Décret n°2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles

¹⁰² VETEL, J.-M. La réalité du métier. *Le Journal du médecin coordonnateur*, 2010, n° 35.

Afin de diminuer et stabiliser les troubles du sommeil d'une résidente atteinte d'Alzheimer, un Ehpad a mis en place un travail d'équipe qui a demandé une coordination entre le médecin psychiatre qui a arrêté le traitement sédatif, l'équipe soignante de jour qui a diminué le temps de sommeil en journée, la prise de boisson excitante, le soignant de nuit pour aménager la chambre (mettre un verre d'eau à disposition, fermer les rideaux, donner l'heure, ranger les affaires), l'animateur a proposé des sorties extérieures (promenade, centre commercial, séance de gymnastique, participation à la vie institutionnelle)¹⁰³.

Cependant cette coordination se heurte à ce que Richard Vercauteren et Sylvain Connangle appellent la « culture du travail de nuit »¹⁰⁴ : personnel peu qualifié et non formé qui demande souvent d'être polyvalent ; le manque de transmission entre les équipes de jour et de nuit ; le manque de visibilité du travail de nuit vis à vis des équipes de jour et de la direction ; le décalage entre le travail du personnel de nuit et les projets de l'établissement (projet de vie, projet de soin, projet d'animation, projet culturel). Dans ce contexte les auteurs recommandent un travail de reconnaissance en proposant de créer des temps « interprofessionnels », de donner une meilleure visibilité au travail de nuit par un « projet de nuit », d'axer le recrutement du personnel de nuit sur leur conception de la vieillesse et des personnes âgées, de renforcer l'encadrement et la communication entre les équipes.

8.7. Le médecin coordonnateur et les professionnels libéraux

L'amélioration de la coordination interne a fait l'objet d'un rapport remis à Nora Berra en 2009. Il insiste plus particulièrement sur le rôle du médecin coordonnateur (infra) et la relation avec les médecins libéraux (infra)¹⁰⁵.

8.7.1. Médecin coordonnateur

Pour le médecin coordonnateur, un décret vient préciser son temps d'exercice et actualiser ses missions au sein de l'Ehpad¹⁰⁶ et ainsi réduire la zone d'incertitude qui entourait le statut du médecin coordonnateur.

Premièrement le décret fixe l'ETP minimal, pour sa fonction de coordination, en fonction du nombre de places de l'Ehpad.

Deuxièmement, en précisant ses missions, il réaffirme son rôle de conseiller technique auprès du directeur, d'animateur de l'équipe de soin, d'interface avec les partenaires et de prescripteur d'une prise en charge adaptée au résident. En d'autres termes, le médecin coordonnateur est l'interlocuteur médical du directeur d'établissement ainsi que d'autres administrations locales dont l'EHPAD dépend, notamment l'ARS et le Conseil Général.

Sauf urgence, le médecin coordonnateur ne se substitue pas au médecin traitant « prescripteur » choisi par le résident. Cependant, l'arrêté de 1999 précise qu'il paraît souhaitable que le médecin coordonnateur exerce une activité thérapeutique au sein de l'établissement. Bien entendu, cela s'entend sur un temps et un contrat distincts de sa mission de coordination, mais peut l'être aussi bien à titre libéral que salarié.

¹⁰³ TROUILLOUD, M. La nuit, la vie continue. *Gérontologie et société*, 2006, n°116, pp. 119-131.

¹⁰⁴ VERCAUTEREN, R., CONNANGLE, S. Nuits en établissements, une rupture des modèles culturels du travail. *Gérontologie et Société*, 2006, N°116, pp. 133-142.

¹⁰⁵ MAUBOURGUET, N., LION, A., JEANDEL, C., et al. *13 mesures pour une meilleure prise en soin des résidents en Ehpad*. Rapport de mission remis à Madame Nora Berra, secrétaire d'Etat aux aînés. Paris : ministère de la santé et des sports, Paris : Secrétariat d'Etat aux aînés, 2009. 126 p.

¹⁰⁶ Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles.

Par contre, la fonction de coordination est nécessairement salariée, et étant à temps partiel, (de 0,2 à 0,5 ETP à ce jour, en fonction du nombre de résidents hébergés), elle peut être exercée dans plusieurs EHPAD par le même médecin.

Ces différents rôles recouvrent les treize grandes missions suivantes¹⁰⁷:

- (1) Elaborer, coordonner et évaluer le projet de soin
- (2) Donner un avis sur les admissions des personnes à accueillir
- (3) Présider la commission de coordination gériatrique
- (4) Evaluer et valider l'état de dépendance des résidents et leurs besoins en soin
- (5) Veiller à l'application des bonnes pratiques gériatriques
- (6) Participer à la bonne adaptation des impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments, des produits et prestations inscrits sur la liste mentionnée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.
- (7) Contribuer à la politique de formation et à la circulation de l'information pour les professionnels de santé
- (8) Elaborer un dossier de soin « type »
- (9) Elaborer collectivement le rapport annuel d'activité médicale
- (10) Prendre part à la continuité des soins, à la formalisation et à la mise en œuvre de conventions avec des établissements de santé.
- (11) Collaborer à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques
- (12) Identifier, prévenir et prendre en charge les risques pour la santé publique dans les Ehpads
- (13) Réaliser des prescriptions médicales pour les résidents de l'Ehpads en cas de situation d'urgence, exceptionnelle ou de risques vitaux.

Troisièmement le décret complète les modalités de rémunération du médecin coordonnateur en précisant certains éléments que doit contenir le contrat signé.

Devenu obligatoire dans les Ehpads en 1999¹⁰⁸, on évalue, aujourd'hui, à 2000 le nombre de médecins coordonnateurs en Ehpads¹⁰⁹. Ils ont pour rôle de répondre à un objectif de santé publique, garantissant une meilleure qualité de prise en charge gérontologique et une maîtrise adaptée des dépenses de santé. L'enquête FMA sur les médecins coordonnateurs en Ehpads impulsée par la Fondation Médéric Alzheimer indique qu'il s'agit principalement d'hommes (65%) âgés de 51 ans en moyenne¹¹⁰. Il s'agit le plus souvent de professionnels exerçant en libéral comme généraliste et qui cherchent à diversifier leur activité¹¹¹. Près de la moitié exerce dans plusieurs Ehpads (45%) et ils travaillent, en moyenne, 0,35 ETP. Ils sont plus particulièrement investis dans les missions qui impliquent une expertise gériatrique (missions 2, 4, 8 et 9) que celle relative à la coordination (50 % des répondants ne participe jamais ou seulement occasionnellement à la mission 3 et 11).

Les évolutions souhaitables de cette nouvelle profession médicale concernent tout autant le temps de travail en fonction du nombre de résidents, sa formation, que l'étendue du périmètre de ses missions de santé publique ou de ses possibilités de prescription venant compléter, sans se

¹⁰⁷ Un projet de circulaire sur les missions du médecin coordonnateur est actuellement en cours à la DGCS. Sa finalisation est prévue pour juin 2012

¹⁰⁸ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

¹⁰⁹ BLOCH, M.-A., HENAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Paris: Fondation de l'Avenir, 2011. pp. 121.

¹¹⁰ Fondation Médéric Alzheimer. Médecin généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en Ehpads : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours. *La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2009, n°12.

¹¹¹ ROBELET, M. La métamorphose inachevée du clinicien en gestionnaire : le médecin coordonnateur en maison de retraite. *Sociologie santé*, 2007, n° 27.

substituer à, celles des médecins traitants. La mutation de la fonction n'est donc pas terminée et sa professionnalisation est en marche.

Le médecin coordonnateur se heurte à plusieurs difficultés¹¹²:

- Son travail de coordination est d'autant plus complexe qu'il se trouve dans un contexte de « densité médicale » avec un nombre important de médecins libéraux intervenant dans l'Ehpad.
- Certaines pratiques de certains médecins libéraux sont difficiles à modifier (sur prescription médicamenteuse, non signalement des consultations auprès des bureaux des infirmières, non tenue du dossier du résident, etc.) ;
- La difficulté d'échanger avec le médecin traitant de ses prescriptions médicamenteuses.

Plusieurs facteurs favorisent le travail du médecin coordonnateur¹¹³:

- un médecin coordonnateur présent dans l'Ehpad depuis une longue période facilite la communication ;
- la mise à jour du dossier de soin informatisé facilite la réalisation de la « coupe Pathos ».

8.7.2. Professionnels de santé exerçant à titre libéral

Les professionnels de la santé exerçant à titre libéral dans les Ehpad sont confrontés à certaines spécificités : coordination avec le médecin coordonnateur, transmission des informations relatives à l'intervention effectuée dans l'Ehpad, modalité de formation adaptée au public soigné, etc. Afin de répondre à ces exigences et participer à une politique d'amélioration de la qualité de prise en charge des soins pour les résidents, un décret et un arrêté précisent les modalités du contrat de coordination lorsque l'Ehpad fait appel à un professionnel de la santé libéral¹¹⁴.

Ces textes visent plus particulièrement les médecins traitants et masseurs-kinésithérapeutes qui sont les deux principaux types acteurs d'intervention libérale en Ehpad (les IDE libéraux étant financés par le tarif soin de l'établissement). Cette ellipse implique que les autres professionnels libéraux peuvent intervenir en Ehpad sans signer de contrat de coordination¹¹⁵. Le contrat est proposé en priorité au médecin traitant indiqué par le résident. Il ne s'agit pas d'un contrat de travail, mais bien d'un document formalisant une relation réciproque et équitable (et non de subordination) entre le directeur de l'Ehpad (épaulé par le médecin coordonnateur) et le professionnel libéral.

¹¹² DESTAIS, N., RUOL, V., THIERRY, M. *Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale*. Rapport n° RM 2011- 133P. Paris : IGAS, 2012. 210p.

¹¹³ DESTAIS, N., RUOL, V., THIERRY, M. *Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale*. Rapport n° RM 2011- 133P. Paris : IGAS, 2012. 210p.

¹¹⁴ Décret n° 2010-1731 du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; Arrêté du 30 décembre 2010 fixant les modèles de contrats types devant être signés par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et intervenant au même titre dans les établissements pour personnes âgées dépendantes.

¹¹⁵ DSS, MCGR. *Questions-réponses relatives à la coordination des intervenants libéraux en Ehpad*. Ameli.fr, 22/04/11. Disponible sur : < <http://www.ameli.fr/> > (Consulté le 18/01/12).

Pour les masseurs-kinésithérapeutes, une charte de bonnes pratiques relative à leurs modalités d'intervention a été élaborée afin d'optimiser les modalités d'application du décret et de l'arrêté 2010 tout en préservant l'indépendance des professionnels¹¹⁶.

L'enquête FMA évalue à 16, en moyenne, le nombre de généralistes libéraux intervenant dans les Ehpad : « Les relations entre ces généralistes et les médecins coordonnateurs sont jugées satisfaisantes par les deux tiers d'entre eux. Pour les autres, elle est absente ou médiocre »¹¹⁷. Plus spécifiquement, les relations les plus apaisées se font avec des médecins coordonnateurs qui exercent ou qui ont exercé comme médecin traitant en libéral¹¹⁸.

Une des difficultés dans la relation avec les professionnels libéraux est la traçabilité. Le rapport de l'IGAS sur le « financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) - Evaluation de l'option tarifaire dite globale » pointe un problème de communication écrite et orale, en particulier entre l'équipe soignante de l'EHPAD et le masseur-kinésithérapeute libéral¹¹⁹.

Le rapport fait mention de plusieurs solutions facilitant la traçabilité :

- Les Ehpad peuvent proposer un « dossier informatisé portable ». Il s'agit d'un ordinateur portable mis dans la chambre du patient permettant au médecin libéral de saisir les informations relatives aux soins effectués ;
- Une infirmière peut accompagner systématiquement le médecin traitant lors de ses consultations dans l'Ehpad ;
- Le cadre infirmier vérifie que le médecin libéral se soit signalé à son entrée dans l'établissement.

8.7.3. La commission de coordination gériatrique

L'arrêté du 5 Septembre 2011 demande qu'une commission de coordination gériatrique s'organise au moins deux fois par an¹²⁰. Elle a pour objectif de coordonner l'ensemble des professionnels et donc de faciliter les missions du médecin coordonnateur telles qu'elles sont prévues par l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles. Il s'agit d'en faire un lieu d'échange, de concertation, d'instruction et de suivi des projets de l'Ehpad sur sept points : le projet de soin et sa mise en œuvre, la politique du médicament et les dispositifs médicaux, le contenu du dossier de soin, le rapport annuel d'activité médicale, la politique de formation des professionnels de santé de l'Ehpad, les stratégies de l'établissement quant à la continuité des soins et la formalisation de partenariat, la promotion de bonnes pratiques gériatriques.

Cette commission est composée du directeur de l'Ehpad, de personnel d'encadrement (cadre de santé ou infirmière de coordination), de personnel paramédical ou soignant (masseurs-

¹¹⁶ Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère de la solidarité et de la Cohésion sociale. *Charte de bonnes pratiques relative aux modalités d'intervention des masseurs-kinésithérapeutes libéraux dans les ehpad*. Paris : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère de la solidarité et de la Cohésion sociale, 2012.

¹¹⁷ Fondation Médéric Alzheimer. Médecin généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en Ehpad : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours. *La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2009, n°12.

¹¹⁸ DESTAIS, N., RUOL, V., THIERRY, M. *Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale*. Rapport n° RM 2011- 133P. Paris : IGAS, 2012. 210p.

¹¹⁹ DESTAIS, N., RUOL, V., THIERRY, M. *Financement des soins dispensés dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)- Évaluation de l'option tarifaire dite globale*. Rapport n° RM 2011- 133P. Paris : IGAS, 2012. 210p.

¹²⁰ Arrêté du 5 septembre 2011 relatif à la commission de coordination gériatrique mentionnée au 3° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles et modifiant l'arrêté du 30 décembre 2010 fixant les modèles de contrats types devant être signés par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et intervenant au même titre dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

kinésithérapeute, psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, IDE), de professionnels médicaux (médecin coordonnateur, le pharmacien référent et le pharmacien gestionnaire d'une pharmacie à usage interne), des professionnels de la santé libéraux (médecin, infirmière, kinésithérapeute, etc.) et d'un représentant du CVS. Elle est présidée par le médecin coordonnateur tout en étant préparée conjointement avec le directeur de l'Ehpad.

9. Inscription de l'Ehpad dans son environnement sanitaire et médicosocial

On ne fera pas ici l'historique de la coordination gérontologique, qui a connu des hauts et des bas depuis des décennies. « *La variation des contextes politiques où elle est prônée, la diversité des objectifs qui lui sont assignés, font quelle est devenue un mot passe partout* ». ¹²¹

Cet aspect ne sera envisagé qu'au regard des textes existants permettant à l'Ehpad de formaliser des relations avec d'autres dispositifs sanitaires, sociaux ou médicosociaux afin d'améliorer le parcours des personnes âgées amenées à utiliser l'un ou plusieurs de ces dispositifs.

9.1. La filière gériatrique :

Définition d'une filière¹²² : une filière peut être de santé ou de soins. Une filière est une description de trajectoires : elle peut être définie à posteriori ou a priori. Les éléments de caractérisation d'une filière sont : les lieux de passage, la quantité d'aide et de soins apportée à chaque niveau, le temps de passage à chaque niveau, les coûts associés. Dans le cadre d'un travail en réseau, la définition d'une filière a priori repose notamment sur l'élaboration de règles communes de pratiques de mécanismes de coordination dont l'observance semble pouvoir garantir une prise en charge optimale. Ce travail d'élaboration suppose une explicitation préalable des compétences, des tâches et des responsabilités de chacun des membres du réseau.

« Les patients âgés doivent pouvoir bénéficier d'un continuum de prises en charge, sans rupture, au fur et à mesure de la gradation des soins requis... Ces mesures visent à la structuration territoriale de la prise en charge des patients âgés grâce au développement de filières gériatriques hospitalières intégrant les hôpitaux locaux en amont et en aval les plateaux techniques gériatriques et très fortement maillées avec les professionnels intervenant au domicile et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes »¹²³.

L'Ehpad n'est donc pas un maillon de la filière de soins gériatriques mais participe à part entière à la coordination gériatrique sur un territoire donné.

L'objectif de cette mesure est de fluidifier la filière en favorisant les entrées des patients de l'hôpital vers les Ehpad, mais en permettant également la prise en charge adaptée des patients en Ehpad par le secteur sanitaire lors des états de crise et de décompensation.¹²⁴

¹²¹ VEYSSET-PIIJALON, B., BOUQUET, B. La coordination gérontologique : demande d'hier, enjeu pour demain. *Cahiers de la Fondation de France*, 1992, n°5.

¹²² ANAES. *Principes d'évaluation des réseaux de santé*. Paris : ANAES, 1999. pp. 19-20.

¹²³ Circulaire DHOS n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques ; Circulaire DHOS n° 2007- 117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques ; Circulaire n°DHOS/02/03/UNCAM/2007/197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation national des réseaux de santé « personnes âgées ».

¹²⁴ JEANDEL, C., VIGOUROUX, P. La filière de soins gériatrique : un élément clé du « programme pour la gériatrie ». *L'année gérontologique*, 2007, vol. 21, pp.39-68.

L'annexe 1 de cette circulaire établit un référentiel d'organisation des soins et précise le partenariat entre la filière de soins et l'Ehpad.

« L'établissement de santé et les Ehpad élargissent à la filière de soins gériatriques le champ des conventions prévues dans le cadre des plans bleus. Ces conventions doivent définir :

- les modalités d'admission des résidents des établissements médicosociaux au sein de la filière
- les modalités de retour des résidents en établissement médicosocial après une hospitalisation
- les modalités et outils de partage des informations médicales
- les partenariats envisageables : formations communes, modalités d'accès à l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique, modalités d'intervention à titre expérimental de l'équipe mobile gériatrique au sein de l'établissement médico social.

Une coopération peut également se mettre en place au sein de groupement de coopération sanitaire (GCS) ou de groupement de coopération sanitaire et médicosociale (GCSMS)¹²⁵.

Une convention type entre un établissement de santé et un Ehpad est en annexe 6 de cette circulaire.

Selon une étude faite par l'URML Rhône-Alpes en 2001¹²⁶, près de 90% des établissements situés dans une structure hospitalière ont une relation contractuelle avec un établissement hospitalier. Ce n'était le cas que pour un peu plus de 30% des maisons de retraites médicalisées et 20% des établissements non médicalisés. Selon l'enquête EHPA 2007, ce serait maintenant le cas de deux tiers des Ehpad.

Dans une enquête faite auprès de 432 médecins coordonnateurs par la Fondation Médéric Alzheimer en 2009, 75% des Ehpad ont passé des conventions, avec un centre hospitalier (21%), une équipe de soins palliatifs (18%), un service de psychiatrie (16%) un hôpital local (15%) ou une clinique privée (15%).

<u>Les structures d'hospitalisation de la filière gériatrique</u>	<u>Leurs missions</u>	<u>Pour répondre à quelles situations survenant en Ehpad ?</u>
Court séjour gériatrique	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer la prise en charge des patients gériatriques en admission directe non programmée, de préférence sans passage par les urgences - Procéder à une évaluation gériatrique globale et individualisée, à la fois médicale, psychologique et sociale - Établir les diagnostics et pratiquer les soins non réalisables en ambulatoire - Traiter les pathologies dominantes et les pathologies associées 	Pour des résidents malades <ul style="list-style-type: none"> - présentant une pathologie d'organe sur un terrain polyopathologique donc à risque de décompensations multiples et de perte d'autonomie et/ou d'aggravation de la dépendance, - ou présentant une symptomatologie non spécifique comme un syndrome confusionnel, des chutes ou une diminution brutale de l'autonomie - ou présentant des troubles du comportement aigus ou posant un problème aigu chez un dément connu, sauf si

¹²⁵ Circulaire DHOS n° 2007- 117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

¹²⁶ OLAYA, E. *Prise en charge médicale dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées* Lyon : Union professionnelle des médecins libéraux de la région Rhône Alpes, 2001. réf 2000-169

	<p>déséquilibrées</p> <ul style="list-style-type: none"> - Envisager avec le patient et son entourage les conditions de vie ultérieures et contribuer à leur organisation - Participer à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques 	<p>dangereuse évidente nécessitant une hospitalisation en psychiatrie</p>
SSR gériatrique	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer les soins médicaux, curatifs et palliatifs, d'ajustement des thérapeutiques, de renutrition, de diagnostic et de traitement de pathologies déséquilibrées - Assurer la rééducation et la réadaptation pour limiter les handicaps physiques, sensoriels, cognitifs et comportementaux - Prévenir l'apparition d'une dépendance, maintenir ou redonner de l'autonomie - Assurer l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage, l'information et le soutien des aidants 	<p>Pour des résidents malades :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pouvant à priori bénéficier des ressources du SSR pour récupérer un maximum de capacités physiques après une hospitalisation dans un service de court séjour (gériatrique ou non) - nécessitant une évaluation gériatrique approfondie, pluridisciplinaire devant une perte progressive d'autonomie ne justifiant pas une hospitalisation en court séjour ou ne pouvant se faire en ambulatoire. L'entrée directe Ehpad-SSR est possible.
Unités cognitivo comportementales(UCC) créées dans le cadre du 3e plan Alzheimer (2008-2012) (circulaire DHOS du 15 septembre 2008)	<ul style="list-style-type: none"> - Stabiliser, voire diminuer, les troubles du comportement et améliorer la qualité de vie - Mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral - Assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court-séjour en spécialité d'organe ou de réanimation - Réduire l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention et favoriser les thérapeutiques non médicamenteuses <p>Maintenir, voire améliorer, l'adaptation aux actes de la vie quotidienne et favoriser le</p>	<p>Pour les résidents atteints de MA ou maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mobilité (patient valide) - Agressivité - Troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, délire, comportement moteur aberrant, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves) <p>Le séjour en UCC est un séjour temporaire ; les modalités et conditions de retour dans l'Ehpad doivent être clairement définies dès le début du séjour en UCC</p>

	retour dans le lieu de vie antérieur.	
Soins de longue durée	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer aux patients les soins d'entretien de la vie, les soins médicaux et techniques, les soins relationnels - Prévenir l'apparition ou l'aggravation de la dépendance en maintenant les capacités restantes - Élaborer un projet de vie individuel pour chaque patient dans le souci de sa qualité de vie - Assurer l'accompagnement des familles et des proches 	Pour les résidents dont l'état de santé nécessite une permanence médicale et une présence infirmière continue et pouvant requérir l'accès à un plateau technique et qui, de ce fait, ne peuvent rester en Ehpad Ex: insuffisant cardiaque ou respiratoire à un stade sévère nécessitant des hospitalisations itératives et rapprochées.
Unité d'hébergement renforcé (UHR) en EHPAD et en USLD	<p>L'UHR est un lieu de vie et de soins fonctionnant nuit et jour (hébergement séquentiel) Elle propose l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques sur un même lieu C'est une petite unité accueillant 12 à 14 personnes La création d'une UHR suppose que l'établissement dispose d'une convention de partenariat avec une équipe psychiatrique, les partenaires de la filière gériatrique (service de court-séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile, etc.), un ou d'autres EHPAD ou USLD</p>	<p>Les UHR hébergent des résidents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents, - dont l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield.

Autres structures potentiellement associées

Unité de psychogériatrie	Unité de court séjour (2 à 6 semaines) ayant pour mission l'évaluation pluridisciplinaire et multidimensionnelle des maladies psychiatriques de la personne âgée	<ul style="list-style-type: none"> - situation de crise due à des troubles du comportement liés ou non à une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée - décompensation d'une maladie psychiatrique : dépression, psychose,
---------------------------------	--	---

		troubles anxieux majeurs..
Unités de soins palliatifs (USP)	Les Unités de Soins Palliatifs sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.	Résidents en fin de vie présentant des symptômes d'inconfort (physique ou psychique) incontrôlés en Ehpad.

<u>Les structures ambulatoires de la filière gériatrique</u>	<u>Leurs missions</u>	<u>Pour répondre à quelles situations survenant en Ehpad ?</u>
Consultation gériatrique Consultation mémoire Hôpital de jour gériatrique	Évaluation médico-psycho-sociale afin de proposer une stratégie de prise en charge adaptée Recours pour le médecin traitant, le médecin coordonnateur des EHPAD Suivi du patient avec réévaluations régulières Bilans et traitements programmés	Pour des résidents : <ul style="list-style-type: none"> - présentant des symptômes, des troubles pour lesquels un bilan pluridisciplinaire est nécessaire afin de porter un diagnostic précis. Ex : troubles cognitifs, troubles de la marche, troubles de la continence etc.... - nécessitant des soins lourds, répétés mais non quotidiens et qui ne peuvent être effectués dans l'Ehpad. Ex : transfusion sanguine, soins d'ulcères étendus et bilatéraux ... - nécessitant un suivi médical conjoint du fait d'une ou plusieurs maladies chroniques: médecin traitant-spécialiste-médecin coordonnateur
Equipe mobile gériatrique	Elles viennent en soutien des professionnels. Elles n'effectuent pas d'actes de soins mais de l'accompagnement, du conseil sous forme de consultations d'évaluation gériatrique sur le site de l'Ehpad et de la formation.	Constituée le plus souvent d'un médecin gériatre et d'un acteur paramédical (IDE, psychologue, ergothérapeute, assistante sociale) associés ou non à un temps de secrétariat, l'EMG se déplace sur demande des professionnels.
Equipe de soins palliatifs (EMSP)	Elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute	Résident en fin de vie pour s'assurer de la qualité de l'accompagnement de fin

	active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.	de vie tant pour le résident que pour ses proches
--	---	---

9.2. Flux Ehpad- hôpital : Une urgence dans la majorité des cas, due à une pathologie somatique

Selon l'étude PLEIAD, étude épidémiologique descriptive en Ehpad¹²⁷, un résident sur quatre a été entrant ou sortant de l'Ehpad dans les trois derniers mois.

Dans l'analyse de ce flux, on retrouve sur trois mois pour un Ehpad ayant 83 résidents en moyenne, 7,3 nouveaux entrants, 6,4 réadmissions depuis l'hôpital, 6,2 sortants et 5 décès.

L'hospitalisation représente 70% des mouvements entrants et sortants.

Parmi les entrants, 24% viennent de leur domicile et 6% d'une autre institution mais 23% sont admis directement dans l'Ehpad via l'hôpital et 47% reviennent d'une hospitalisation.

Parmi les sortants, 70% sont adressés à l'hôpital, 15% à une autre institution et 15% rentrent à leur domicile.

L'hospitalisation n'est programmée que dans 22% des cas. Elle est décidée le plus souvent en urgence le jour (65% des cas) et par le médecin traitant (32% des cas). Le médecin de garde ou le médecin coordonnateur interviennent respectivement dans 23% et 7% des cas, la SAMU dans 13%. Dans 69% des cas, il s'agit d'une pathologie somatique, dans 14% des cas d'une pathologie neuropsychiatrique et dans 10% des cas une pathologie traumatique.

60% des patients hospitalisés passent par les urgences. Seulement, 21% passent par un service de gériatrie.

La durée moyenne de séjour d'hospitalisation d'un résident d'Ehpad est deux fois plus longue que la durée moyenne nationale générale (12,9 jours versus 5,8).

Dans l'enquête EHPA de la Drees 2007, 36% des résidents ont été hospitalisés dans l'année (un ou plusieurs séjours) pour un nombre moyen de 20 jours par résident hospitalisé.¹²⁸

Plusieurs études anglo-saxonnes (donc dans un autre système que le nôtre, ce qui limite les comparaisons) se sont penchées sur les effets des hospitalisations sur les capacités fonctionnelles quel que soit le motif de l'hospitalisation. Seul 31,6% des résidents hospitalisés récupèrent leur état

¹²⁷ ROLLAND, Y. Retarder la progression de la dépendance en Ehpad. In : Collectif. (Congrès, Paris, 15-16 décembre 2011). *Congrès National 2011 des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer*. Paris : Editions Serdi, 2011.

¹²⁸ PERRIN-HAYNES, J. Les établissements d'hébergements pour personnes âgées. Activité, personnel et clientèle au 31 décembre 2007. *Document de travail – Série statistiques*, 2010, n°142

fonctionnel antérieur à la sortie de l'hôpital¹²⁹. Les facteurs associés à cette récupération étaient de bonnes performances motrices, l'absence de déclin cognitif et l'absence de perte de poids.

Le choix d'hospitaliser un résident au regard de la balance bénéfices/risques dépend d'éléments médicaux et non médicaux¹³⁰. Outre les motifs chirurgicaux, le motif médical le plus fréquent est la présence d'une infection. L'incidence de ces dernières est estimée entre 1,7 et 4,4 épisodes/résident/an et 11 à 15% des résidents présentent au moins trois épisodes d'infections au cours de leur séjour en maison de retraite. Le taux de mortalité des infections, toutes confondues est de 10% et il s'élève en cas d'infection pulmonaire basse et chez les résidents ayant une maladie démentielle.

L'intérêt de l'hospitalisation est l'intérêt d'une surveillance accrue, d'un accès facilité aux examens complémentaires et aux possibilités thérapeutiques de l'hôpital. Mais cet intérêt est contrebalancé par la iatrogénie hospitalière pour ces résidents fragiles. Les patients âgés venant de maisons de retraite ayant des capacités fonctionnelles restreintes ou des altérations cognitives présentent plus fréquemment en cas d'hospitalisations une confusion, une chute, un déclin fonctionnel ou des effets indésirables médicamenteux. Une étude américaine retrouve pour les résidents hospitalisés pour une infection un risque de décès et un risque d'escarres plus élevés que pour des résidents infectés (ayant un niveau de santé antérieur comparable) non hospitalisés.

Enfin, le choix d'hospitalisation n'est pas lié qu'à des problèmes médicaux. La cause la plus fréquente, non médicale, pour les personnes vivant en institution est l'impossibilité pour cette dernière de prendre en charge les troubles psycho-comportementaux. Les résidents sont alors adressés à l'hôpital en vue d'un changement de lieu de vie.

L'URML Alsace a publié un guide de bonnes pratiques concernant l'admission dans une structure sanitaire et retour dans son milieu de vie habituel (à domicile ou en Ehpad) en direction des médecins traitants, résumé ainsi : « téléphoner avant, pendant, après : une nécessité thérapeutique ».¹³¹

9.3. Les équipes mobiles gériatriques extra hospitalières

Inclus ou non dans une filière gériatrique labellisée ou dans un réseau gérontologique (cf. infra), certaines équipes mobiles gériatriques (EMG) développent des activités à l'extérieur de l'hôpital en direction des CLICs, du domicile ou des Ehpad dans le cadre de conventions bilatérales.

Une étude faite dans l'agglomération de Rouen montre que l'EMG permettrait de réduire les admissions aux urgences et les hospitalisations des résidents. Cette équipe propose soit des consultations programmées mensuelles pour anticiper la gestion des décompensations aiguës somatiques ou psychologiques, soit des consultations en « urgence » en cas de risque d'hospitalisation à court terme pour faciliter l'hospitalisation directe en gériatrie ou proposer une alternative à l'hospitalisation. Les motifs principaux de consultations étaient les syndromes démentiels (70%), les troubles psycho-comportementaux (42%), chutes et troubles de la marche (39%), dénutrition (37%), syndrome dépressif (31%) et douleur (28%). Les recommandations proposées par l'équipe mobile ont été appliquées complètement dans 57% des cas, et partiellement dans 38% des cas. Les équipes des Ehpad partenaires du projet ont estimé qu'une admission au SAU avait été évitée chez 47% des résidents pour lesquels l'EMG était intervenue et qu'une hospitalisation avait été évitée pour 51% d'entre eux.

¹²⁹ GIL et al. Factors Associated With Recovery of Prehospital Function Among Older Persons Admitted to a Nursing Home With Disability After an Acute Hospitalization. *J Geront Med Sci* 2009. pp. 1296-1303.

¹³⁰ ROLLAND, Y., HERMABESSIERE, S., AMOUYAL BARKATE, K., et al. Le flux Ehpad-hôpital. *L'année gérontologique*, 2007, vol. 21, n°1, pp.211-219.

¹³¹ Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace Guide de bonnes pratiques patient âgé : admission dans une structure sanitaire et retour dans son milieu de vie habituel (à domicile ou en Ehpad) urml-contact.org.

9.4. Les réseaux de santé gériatriques

Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. ... Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Au 1^{er} octobre 2010, on dénombrait 117 réseaux gériatriques¹³².

La fédération nationale des réseaux gériatriques a élaboré un guide d'aide à l'élaboration d'un CPOM. Si les réseaux prennent en charge les personnes âgées à leur domicile, leur action va aussi jusqu'à la préparation de l'entrée en Ehpad (-accompagnement pour les visites), la formation des équipes d'Ehpad aux spécificités de la prise en charge gériatrique.

¹³² DECRION, J. Enquête nationale auprès des réseaux gériatriques: couverture géographique, dynamiques régionales, actions mutualisées. In : Collectif. (2^{ème} Rencontre nationale des réseaux de santé gériatriques, Paris, 8 octobre 2010). *Réseaux de santé Gériatriques : de l'EGS au PPS*.

Les Ehpad peuvent être adhérents au réseau avec des conventions pour pouvoir faciliter l'accès de leurs résidents aux autres structures constituant le réseau.

C'est également dans le cadre de réseau que se développent des expériences de télémédecine entre le centre hospitalier et une ou des Ehpad. Ceci permet d'éviter un certain nombre de consultations, voire d'hospitalisations de personnes âgées. Pour les consultations, la présence d'un membre de l'équipe de l'Ehpad avec le résident permet d'avoir les éléments liés à son milieu de vie qui sont susceptibles de manquer si le résident va seul en consultation à l'hôpital.

La télémédecine permet aussi au médecin traitant de requérir un avis spécialisé sans que résident ne se déplace.

9.5. Les structures médicosociales en amont de l'Ehpad

Le plus souvent, l'Ehpad se situe en aval de structures médicosociales :

- un Ehpa (logement foyer, résidence service, MARPA, petite unité de vie) qui ne peut plus assurer l'accompagnement d'une personne ayant des besoins supérieurs aux moyens dont ils disposent.
- un CLIC, une MAIA, un SSIAD qui assure le lien entre les professionnels du domicile et participent à la préparation à l'entrée en institution lorsque le maintien à domicile n'est plus possible ou plus souhaité par la personne.

Cependant, un certain nombre de résidents rentrent à leur domicile ou celui d'un proche après un séjour en Ehpad soit parce que ce séjour était d'emblée prévu comme temporaire, soit du fait d'une amélioration du niveau d'autonomie fonctionnelle permettant une réorientation du projet de la personne (19% des sortants dans enquête Drees 2007).