



Anesm

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

ANALYSE DOCUMENTAIRE

MARS 2011

relative à l'accueil et au projet
personnalisé en Ehpad

Accueil et projet personnalisé en Ehpad

ANALYSE DOCUMENTAIRE

« ACCUEIL ET PROJET PERSONNALISE EN EHPAD »

Introduction :

- « Accueil »
- « Admission »
- « Projet personnalisé »

I. Préparation de l'admission :

- 1) Consentement p.2-16
- 2) Orientation p.17-19
- 3) Premiers contacts p.20
- 4) Rencontres préalables p.21.22

II. Personnalisation de l'accueil :

- 1) Information sur l'établissement p. 23-24
- 2) Documents d'accueil p.24-26
- 3) Intégration du nouvel arrivant p.26-27

III. Construction du projet personnalisé :

- 1) analyse des besoins, recueil des attentes et des éléments biographiques p.28-32
- 2) participation à la décision par la personne et l'environnement familial et social p.33-36

- 3) cohérence, coordination, appropriation par les professionnels p.37
- 4) formalisation p.38

IV. Mise en œuvre et évaluation du PP :

- 1) suivi de la mise en œuvre, réalisation des objectifs p.39
- 2) évaluation du projet p.40
- 3) implication du résident et de l'entourage p.41

V. Autres thématiques inhérentes à l'admission et à l'accueil :

- 1) accompagnement de la famille
- 2) confidentialité p.42
- 3) refus d'admission p.43
- 4) transferts définitifs (hors cas d'urgence et hospitalisation) p.44

Références bibliographiques p.45-49

Introduction :

« Admission »	Sources
« L'admission est une procédure essentiellement administrative qui vise à mettre en concordance une demande de prise en charge et les conditions à réunir pour y prétendre : - la personne postulante a-t-elle un profil qui correspond à l'agrément et aux compétences de l'établissement ? ; - l'établissement offre-t-il des prestations et des conditions adéquates ? - celui-ci possède-t-il de la place ? Généralement, la procédure d'admission comporte plusieurs étapes : - un contact téléphonique de la famille ; - l'établissement d'un dossier (...) - une première visite de l'établissement (...) [prise de contact, découverte du cadre] ; - l'examen du dossier par une commission non légale (...) - une seconde rencontre plus approfondie (...). → Décision administrative d'entrée dans l'établissement.	Loubat J.-R., Mettre en œuvre un projet personnalisé de promotion, 2007
« Accueil »	Sources
« La procédure d'accueil possède un autre but : elle ne décide plus de l'entrée du bénéficiaire dans l'établissement, mais vise à définir le cadre de la relation (...). Il s'agit tout à la fois de créer un climat rassurant et de confiance, de livrer un maximum d'informations utiles et de sceller un accord le plus clair possible ».	Loubat J.-R., Mettre en œuvre un projet personnalisé de promotion, 2007. Déliot C., Casagrande A. Vieillir en institution, 2006.

« L'accueil ne peut être relégué en un simple moment, à une simple admission, il se déroule dans le temps ; dans l'opération et l'élaboration de l'exercice commun de la responsabilité ». « Assurément, il n'y a pas d'accueil possible sans attente, sans mobilisation autour de l'évènement d'une nouvelle arrivée » : prendre et recevoir ce qui vient → inconditionnalité ≠ critères d'admissibilité. « Accueillir c'est être dans la disposition ou la posture de réception, c'es-à-dire dans la tentative de comprendre et d'interpréter les signes et manifestation du phénomène de l'arrivée de l'autre, afin de concevoir une représentation de la personne avec laquelle désormais il faudra vivre ». « Accueillir c'est ébranler ses certitudes : la toute-puissance de l'étranger » (Déliot, Casagrande). ➔ Fait et manière de recevoir la personne et de sceller la relation d'accompagnement.	
« Projet personnalisé »	Sources
<i>Une notion encore peu courante dans le secteur médico-social dédié aux personnes âgées :</i> Dans les lois et règlements relatifs aux personnes âgées, la notion de « projet de vie » est employée dans une logique institutionnelle, au sens de projet d'établissement, projet d'animation ou de projet architectural. Le projet de soins, élaboré et mis en œuvre par le médecin coordonnateur avec le concours de l'équipe soignante, fait partie du projet de vie de l'institution. L'arrêté relatif aux Ehpad mentionne néanmoins un « projet personnalisé » pour chaque résident présentant une détérioration intellectuelle, afin de déterminer les activités visant à maintenir ses capacités relationnelles. Surtout, ce texte précise que la qualité de la prise en charge repose sur « le respect de la personne, de ses choix » et de ses attentes, pour l'aider « à conserver un degré maximal d'autonomie sociale, physique et psychique », et ce à travers « une transparence du fonctionnement de chaque institution » (projet institutionnel, règlement, contrat de séjour) et « le respect des règles déontologiques et éthiques ». La liberté de choix de la personne, le respect de ses attentes ou le rôle de son entourage sont plus précisément définis par différentes chartes éthiques, comme la « charte des droits et libertés de la personne âgée, en situation de handicap ou de dépendance » (Fondation nationale de gérontologie, 2007). Le cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionne, parmi les objectifs propres à cette évaluation, de	Cf. Annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999, et son arrêté modificatif du 13 août 2004. Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux. -art 2. Anesm, <i>Les attentes de la personne et le projet personnalisé</i>, 2008. Loubat J.-R., <i>Mettre en œuvre un projet personnalisé de promotion</i>, 2007

« porter une appréciation sur les activités et la qualité des prestations au regard des droits des usagers, et les conditions de réalisation du projet personnalisé » (CASF, annexe 3-10).

Une notion qui renvoie à la démarche de co-construction entre la personne accueillie (et son représentant légal) et les équipes professionnelles :

Le projet personnalisé :

- prend en compte les attentes de la personne (et/ou son représentant légal) ;
- s'appuie sur des activités et prestations individuelles et/ou collectives ;
- inclut différents volets articulés entre eux.

« La mise en œuvre des projets personnalisés nécessite l'examen et la définition d'étapes fondamentales, de points de passage obligés et de dispositifs incontournables. Cette élaboration s'inscrit dans une dynamique qui s'amorce dès l'accueil de la personne bénéficiaire dans l'établissement, car c'est à ce moment là que débute la « relation de service » ».

I. Préparation de l'admission :

① CONSENTEMENT	Sources
Cadre et définitions	
Un nouveau cadre juridique qui promeut le consentement : - loi du 2 janvier 2002 (rénovation de l'action sociale et médico-sociale) - loi du 4 mars 2002 (droit des malades) - loi du 22 avril 2005 (fin de vie) - loi du 5 mars 2007 (protection juridique des majeurs). Des chartes qui visent à garantir son exercice : - <u>Charte des droits et libertés de la personne accueillie</u> : « (...) Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension (...). Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique. La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement. » - <u>Charte des droits et libertés de la personne âgée</u> en situation de handicap ou de dépendance (FNG, 2007) « Art. 1. - Choix de vie : (...) Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.	Cadre juridique (en bibliographie). Charte des droits et libertés de la personne accueillie (art.4, cf. arrêté du 8 septembre 2008, en application de la loi 2002-2). Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (FNG, 2007). Avis du Comité consultatif national d'éthique, n°58, 1998. Devers A. L'usager du système de santé, 2005. Fraisse G. <i>Du consentement</i>, 2007. Portail lexical du Centre national de ressources textuelles et linguistiques, 2010. Étude sociologique DREES-INSERM, 2008. Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne, tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement (...). Art. 2. – Cadre de vie : Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins (...).Lors de l'entrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite ; la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de l'admission. CONSENTEMENT : Consentir suppose une <u>double compétence</u> : - l'aptitude à comprendre (discernement) - la capacité à se déterminer et à faire des choix (autonomie de la volonté). → Une personne vulnérable peut conserver des capacités de compréhension suffisantes qui lui permettent d'exprimer personnellement des choix (CCNE). <u>2 dimensions :</u> - consentir à quelque chose : accepter, adhérer ; - consentir quelque chose : permettre l'exécution d'une décision, supporter (Tacnet-Auzzino). → Oscillation entre choix et contrainte. → Le consentement renvoie pour les professionnels de santé à « une obligation d'informer (...) [qui] se transforme parfois en <u>obligation de convaincre</u> de la nécessité de l'acte [médical] », lorsque celui-ci paraît indispensable (Devers, en référence au Code de la santé publique, art. L.1111-4). → C'est l'acte « par lequel quelqu'un donne à une décision dont un autre a eu l'initiative, l'adhésion personnelle nécessaire pour donner l'exécution » (Fraisie). Il renvoie à « une condition légale à l'accomplissement de certaines actions » → « Aspect contractuel » : la personne devient utilisatrice d'un lieu collectif (engagement financier, respect d'obligations liées à la vie en collectivité) (Tacnet-Auzzino).	de l'entrée en EHPAD, 2009. Riot L. Entrer en maison de retraite, 2006. Dorange M. Entrée en institution et paroles de vieux, 2005.
---	--

ASSENTIMENT : Consentement (à une décision, à un acte, etc.) accompagné de l'adhésion aux motifs qui y engagent (CNRTL).

NÉGOCIATION :

Ensemble des interactions qui participent à la prise d'une décision. Elle suppose que les parties prenantes soient sur un plan d'égalité et prêtes à accepter des compromis.

→ Un processus de communication dans lequel les rôles et les statuts des acteurs en présence mais aussi leurs perceptions sont tout aussi importants que la nature des enjeux, les règles à suivre ou les stratégies élaborées (de coercition, de dissimulation ou de persuasion) (DREES-INSERM).

4 configurations de négociations (DREES-INSERM) :

1. Auto-détermination et expression des choix de vie (négociation de soi à soi) : le plus souvent des femmes, veuves, de catégories sociales supérieures, ayant une perte de capacité à se déplacer qui influe sur leur vie sociale, et qui s'orientent vers des établissements de type privé avec services et non médicalisés.

→ **Souci de se protéger** (risque d'isolement, chute) **ou rempart contre une déprise inquiète** (envahissement du sentiment de vieillir / perte de soi).

2. Soutien familial négocié : familles de milieux sociaux moyens, aux liens affectifs importants, qui, face au repli sur soi du parent, procèdent à un « contrat tacite qui fait appel au compromis ».

→ Accepter d'entrer en institution pour, en contrepartie, **préserver le lien familial**.

3. « Alliance famille-professionnels » : des proches, fortement engagés dans le soutien au parent (risque d'épuisement), « familiarisés » avec les professionnels. Une personne âgée au rôle passif, jugée comme n'étant plus apte à se déterminer (troubles cognitifs notamment).

→ **Entrée inéluctable « légitimée »** pour désamorcer la « culpabilité » des proches et « restaurer le sentiment de sécurité » (**parent en sécurité, proches tranquillisés**).

Un « double lien » dans la situation de tiers des professionnels : l'entourage attend de la maison de retraite qu'elle soit un allié, présentant un risque pour l'institution de coalition avec la famille,

d'un accueil bienveillant qui va dans le sens des intérêts de la famille mais ne respecte pas la volonté de la personne âgée. Cette forme d'assistanat peut réduire leur marge de manœuvre, les proches percevant ces affirmations comme un véritable contrat (Darnaud, Donnio).

« Le dément est chosifié. On sait mieux que lui ce qui est bon pour lui » (De Conto).

« Un discours médical prépondérant et déculpabilisant » (Riot).

4. Décision unilatérale des professionnels : personne isolée, dont la parole n'a guère de portée.

Le risque de mise en danger au domicile est davantage jugé qu'évalué.

→ Entrée en institution comme « **moyen de protéger la personne** » et de **se protéger en tant que professionnels** (mise en jeu de leur responsabilité).

CONSENSUS TACITE :

« Ni totalement prévue, ni totalement inattendue, l'entrée en maison de retraite résulte d'accords implicites entre les personnes âgées, l'entourage familial et le corps médical. Prolongeant une histoire de vie et une histoire familiale à chaque fois singulière, l'entrée en établissement est un tournant de l'existence des personnes âgées devant des choix de prise en charge finalement très limités » (Riot)

PLACEMENT : terminologie « excluante, la personne simple dépossédée de son libre arbitre, du choix de sa vie et livrée à la décision de tiers. Placer ou placement renvoie à des objets, à des choses, à des fonctions, le sujet devient objet de placement » (Dorange). Renvoie au « non-choix » au sens de « l'absence de choix » ou « faute de choix » (Tacnet-Auzzino).

→ « Un libre-arbitre menacé » (Tacnet-Auzzino).

Le consentement à l'admission en EHPAD

DONNÉES STATISTIQUES :

SELON LES RÉSIDENTS (ORS-Drass Aquitaine) :

Près de **60 % des résidents ont été partie prenante** dans la décision d'entrer en établissement. Un quart a déclaré l'avoir prise seul et un tiers avec le concours de l'entourage. Les autres (40 %) disent ne pas avoir participé à la décision d'entrer en institution.

Détails des résultats :

- la personne seule (26,2%),
- la personne avec quelqu'un d'autre (33,4%)
- l'entourage (25,1%)
- les services sociaux : médecin, assistante sociale, etc. (15,3%).

Ces données sont corroborées par l'enquête EHPA qui identifie les acteurs ayant participé à la demande d'entrée en institution comme suit (Somme) :

- la **famille** (37%) → L'acteur social majeur du processus d'institutionnalisation
- la personne (35%)
- les professionnels hors EHPAD (21%) (hôpital 5%, autres 16% (médecin généraliste, assistant social)).
- 7% des résidents ne savaient pas répondre.

SELON LES ÉTABLISSEMENTS :

Le recueil de l'accord des résidents sur leur entrée au sein de l'Ehpad (Anesm) :

- dans 42% des EHPAD pour plus de 90% des résidents ;
- dans 23% des EHPAD pour 60 à 90% des résidents ;
- dans 14% des EHPAD pour 30 à 60% des résidents ;

Enquête ORS-DRASS Aquitaine, 2006.

Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009.

Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. 2003.

Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.

Riot L. Entrer en maison de retraite. *In* : MSH. *L'Ehpad : pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique (tome I)*. 2006.

Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD, 2009.

Dorange M. Entrée en institution et paroles de vieux, 2005.

Moulias R. Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique, 2007.

Déliot C, Casagrande A. Vieillir en institution, 2006.

- dans 20% des EHPAD pour moins de 30% des résidents.

Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (FMA) :

- l'«assentiment» de la personne est recueilli dans 60% des EHPAD ;
- le consentement de la famille ou du représentant légal suffit pour 34% des EHPAD.

FACTEUR « RISQUE » LE PLUS ÉLEVÉ

- Population présentant le « risque » le plus élevé de ne pas participer à la demande d'admission : des résidents dépendants, célibataires, ne pouvant déclarer (même approximativement) leur niveau de revenus, d'âge relativement jeune (la tranche d'âge inférieure à 80 ans testée par rapport à la tranche d'âge 80-90 ans), et ayant une famille proche décidant de l'institutionnalisation (Somme, EHPA).
- C'est lorsque l'entrée en établissement pour personnes âgées fait suite à une hospitalisation que la personne intervient le moins dans la décision (ORS-DRASS Aquitaine).

Modes d'entrée et intégration dans l'établissement

Les parcours de vieillissement dans l'institution reposent également sur le rapport entre état objectif des réseaux de sociabilité et sentiment subjectif d'être entouré à la vieillesse, rapport fondé sur l'histoire familiale, qui détermine largement la capacité à interioriser la décision de vivre en institution

FREINS :

1) Entrée dans l'urgence : une entrée peu préparée, souvent précipitée, décidée rapidement (Riot)

« **GESTION DE L'OFFRE DE PLACES** » :

- Critères explicites : fait suite à un décès de l'un des résidents et dépend souvent du « temps d'attente après un premier contact » ;
- Critères implicites : dépend du degré de dépendance (impératif gestionnaire) : maintenir une « dépendance moyenne dans l'établissement (ne pas dépasser le GMP autorisé dans la crainte de ne pas obtenir de crédits supplémentaires ; ne pas être trop « en dessous » pour ne pas perdre de

Isabelle MALLON
Gérontologie et société
2007/ - n° 121
 | pages 251 à 264

dotations horaires) ; intégration des hommes (denrée rare pour contrebalancer la dominante féminine et favoriser la vie sociale) ;

- marge de manœuvre des responsables d'établissements « pour parer à ces contraintes institutionnelles et écouter, malgré tout, les intérêts des familles et des personnes âgées ».

« Dans tous les cas, personnes âgées et familles paraissent peu préparées à la proposition inopinée des responsables d'établissements ».

ORIENTATION DES PROFESSIONNELS

Cf. complexité de la coordination des professionnels Hôpital-CLIC-SSIAD... ci-après, tableau I. ②.

→ Des orientations dans l'urgence, soumises à des impératifs de fonctionnement interne qui constituent « une routine illégale, inhumaine, coûteuse, sans sens : la personne est dirigée sur une institution non en raison de ses besoins mais de ceux du service hospitalier ou de soins à domicile » (Tacnet-Auzzino).

2) Le manque d'information pour un consentement « éclairé » :

- **Par les partenaires** : L'information « n'est le plus souvent pas faite ou faite seulement partiellement par les services des établissements hospitaliers » (Tacnet-Auzzino).

Cf. également ci-après, tableau I. ②.

- **Par la famille** : « Surtout je voudrais dire aux familles : informez et discutez avec vos parents. C'est leur vie que vous manipulez. Nous ne sommes pas des jouets. A notre âge nous prenons tout à cœur, un rien nous fait mal. Alors, s'il vous plaît ne nous considérez pas comme des pantins dénués de sentiments dès que nous commençons à être encombrants. Parlez-nous, laissez-nous être encore acteur de notre vie » (témoignage recueilli par Dorange).

- **Par l'EHPAD** : la délivrance de l'information se heurte à l'urgence de la situation et du choix. Les rencontres de pré-admission ne sont pas généralisées et souvent peu formalisées (Tacnet-Auzzino).

Cf. également ci-après, tableaux I. ④ et II. ①

3) Les représentations des professionnels

79 % des professionnels estiment que des circonstances rendaient possible ou exceptionnellement possible un placement sans consentement. 77 % pensent que l'initialisation du projet d'admission doit être faite par le médecin. (Enquête CCAS de Rouen 2007, par Tacnet-Auzzino). 4) L'âge, la dépendance, la perte d'autonomie : une limite à l'adhésion ? « Comment une personne peut-elle manifester un quelconque consentement alors que sa maladie est tellement évoluée qu'elle ne reconnaît plus ses enfants ? Qu'il lui est impossible de vivre seule à domicile et que sa famille n'arrive plus à faire face à la situation ? » (Tacnet-Auzzino) → Au regard de ces freins : « Le consentement « éclairé » devient une parodie pseudo légale, qui ne protège plus la personne » (Moulias). « L'événement de s'installer en maison de retraite, d'u vivre jusqu'à la fin de sa vie de façon irréversible, définitive est rarement le fait de la réalisation d'un projet, ou l'avènement du processus de la décision, mais la plupart du temps l'œuvre de la nécessité, la force de l'obligation. L'entrée en maison de retraite advient comme un non-choix. Elle est bien souvent prescrite, commandée par la décision de l'autre, qui peut être le médecin, la famille. L'installation est alors brutale et soudaine » (Déliot, Casagrande).	
Motifs d'entrée en établissement	
« Est-ce que vivre en maison de retraite peut résulter d'un choix et d'une décision personnels ? N'est-ce pas plutôt la conjonction de plusieurs paramètres : circonstances, événements (chute), état de santé, absence de solutions alternatives qui conduisent la personne à envisager puis à décider d'entrer en institution ? » → « orientation « par défaut » » plutôt que « choix véritable » (Donange). Un consensus qui tient en grande partie au sentiment indicible qu'éprouvent les personnes âgées à devenir un « poids », les proches et le médecin généraliste à supporter un « fardeau » (Riot). C'est aussi la réponse à « l'épuisement de tous les recours possibles » (une cohabitation au	Dorange M. Entrée en institution et paroles de vieux, 2005. Riot L. Entrer en maison de retraite. In : MSH. <i>L'Ehpad : pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique (tome I)</i>. 2006.

domicile des proches problématique sur le long terme, un recours au service à domicile qui dépossède de sa vie privée, une aide des proches à domicile qui épuise...) → Pour la personne âgée : alternative entre maintien à domicile et entrée en institution. Avant l'entrée dans l'établissement actuel, <u>près de huit résidants sur dix vivaient à leur domicile</u> personnel. Quelques uns habitaient chez leurs enfants, chez des amis ou dans une famille d'accueil (8 %) et les autres (13 %) étaient dans une institution, établissement de soins, autre établissement pour personnes âgées ou communauté religieuse (ORS-DRASS Aquitaine). → Les « risques » du domicile démesurés ? (sécurité – sécurisation) : leur évaluation relève de la « controverse » (différentes lectures selon les acteurs) : chute / droit au risque, isolement, troubles du comportement / normativité. → Un débat à expliciter (DREES-INSERM). Données statistiques - état de santé (52%) - raisons sociales et familiales (15%) - décision (14%), le plus souvent liée à une perte d'autonomie (besoin d'aide pour l'habillage et la toilette) - non réponse ou autre (10%) - autonomie physique (9%) (Somme, EHPA). <i>Près d'un quart des résidants ont décidé d'entrer dans l'établissement pour personnes âgées alors qu'il leur était possible de vivre chez eux plus longtemps</i> (ORS-Drass Aquitaine). Certains ont fait cette démarche par anticipation afin d'éviter de rencontrer <u>une situation à domicile qui se serait dégradée</u>. D'autres, inscrits à l'avance dans un établissement, ont choisi d'y entrer lorsqu'une place leur a été proposée. Les autres sont entrés dans l'établissement « par nécessité », pour des raisons de santé <u>à la suite d'une hospitalisation</u> (40 %) ou parce que <u>la prise en charge à domicile ne convenait plus</u> (36 %). La disparition du conjoint et donc le fait d'être seul à domicile a empêché certains d'entre eux d'y rester. Enfin quelques personnes (moins de 2 %) ont dit entrer dans l'institution suite à des problèmes de logement ou pour un rapprochement familial.	Étude sociologique DREES-INSERM, 2008. Darnaud T. L'entrée en maison de retraite, 1999. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2005 De Conto C. « Tu verras, tu seras bien... ». Placement et ambivalence dans le milieu familial, 2005. Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. 2003. Enquête ORS-DRASS Aquitaine, 2006.
---	---

Choix de l'établissement	
<i>Données statistiques (Drass-ORS Aquitaine) :</i> Pour 31% des résidents, l'établissement d'accueil n'a pas été choisi. Les autres résidents ont donné une raison au choix de cet établissement là. Près d'un quart l'ont choisi car il se situait <u>près du domicile des enfants</u> et 5% près de celui du conjoint. Pour un autre quart de résidents, l'établissement a été conseillé par des personnes de la famille (10%) ou extérieures à la famille (15%), notamment le médecin. Enfin, 11 % des résidents l'ont choisi pour son environnement, proximité du centre ville (10 %) ou à la campagne (1 %). <i>La liberté de choix</i> (Cf. principes ci-après) : Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire. - « Ce choix va se faire essentiellement <u>à partir du coût</u> de la prestation et des moyens financiers » de la personne (Ennuyer). - à partir de la <u>proximité du domicile des enfants</u> (même si la personne souhaiterait rester plutôt dans sa ville de résidence) (De Conto).	Enquête ORS-DRASS Aquitaine, 2006. Ennuyer B. Le droit des usagers, 2005. De Conto C. « Tu verras, tu seras bien... ». Placement et ambivalence dans le milieu familial, 2005.
Modalités de recueil	
Traduction du consentement en une volonté « expresse » (écrit, déclaration orale) ou « tacite » (absence de manifestation écrite). Le consentement « se dit, s'interprète, s'écrit ou se fait comprendre » (Tacnet-Auzzino). <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> - oralement (79% des EHPAD), - observation de l'expression non verbale (65%), - signature formelle du contrat de séjour (20%)	Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD, 2009. Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.

- autres modalités de recueil (13%) : avis d'un tiers (personne de confiance, autres professionnels) ; absence d'opposition manifeste.	
Bonnes pratiques pour favoriser le consentement ?	
➔ « Coopération active » (Moulias). Dewing envisage le consentement comme le résultat d'un processus de négociation mutuelle en appliquant une méthodologie inspirée du care : proximité et présence sympathisante auprès des patients, attention aux comportements et aux expressions non verbales, transparence dans les relations et l'accompagnement de la personne, accord des personnes représentant juridiquement les patients. « Même lorsqu'une personne âgée est atteinte de troubles cognitifs, elle peut longtemps encore percevoir beaucoup de choses et être capable de manifester son avis à sa manière, se faire comprendre et faire valoir son avis » (Tacnet-Auzzino). « <u>Ces admissions où le consentement n'a pu être parfaitement éclairé, faute d'une pleine compréhension, ou a été oublié, sont celles qui doivent être entourées du plus de garanties</u> : évaluation gériatrique qui pèse soigneusement toutes les solutions, choix de l'établissement pour ses compétences dans la prise en soin et le respect de telles personnes, maintien d'un lien fort avec l'aidant familial malgré l'admission, suivi après l'admission : tolérance de ce changement de domicile, écoute de la personne déplacée, recherche de ses souhaits... » (Moulias). ➔ Resituer la phase d'admission sur la base des principes suivants (Donnio) : - <u>refuser d'admettre une personne contre sa volonté</u>, c'est-à-dire tant qu'elle n'a pas réalisé qu'elle ne peut plus vivre chez elle ; - <u>favoriser l'implication de la famille</u> dans la démarche de pré-admission (Tacnet-Auzzino) tout en refusant toute coalition avec les proches : les amener au préalable à parler avec leur aîné.	Dewing J. Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. 2007 Moulias R. Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique, 2007. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2005 Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD, 2009. Étude sociologique DREES-INSERM, 2008. Ispenian I. La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance des droits aux usagers, 2005.

La famille joue un rôle primordial : elle est le preneur de décision et le donneur principal de soin pour les « démences modérées » ; la plupart des patients préférant l'aide de la famille à celle d'un professionnel (Feinberg, L et al.).

- faire prendre conscience à l'entourage que l'institution n'est pas « la » solution, mais un outil pour résoudre des difficultés : faire en sorte que toutes les parties prenantes soient actrices de l'admission.

➔ **Autonomie :**

« La question du partage de la décision (de maintenir à domicile ou de placer) apparaît centrale (...). On a vu que la plupart du temps, il a manqué au moins un acteur : la vieille personne elle-même, au centre de la négociation mais exclue de celle-ci.

Les négociations doivent être explicitées autant que possible, par des personnes qui savent ce que sont les valeurs en débat aujourd'hui : **la valeur d'autonomie et ses limites, la protection familiale et ses limites, la protection collective et ses limites** » (DREES-INSERM).

➔ Défi des professionnels : trouver juste équilibre entre protection et préservation de l'autonomie ; une articulation entre 2 principes généraux du droit (Ispenian).

Concept proche de celui d'autonomie, **le libre-arbitre** désigne la « faculté de se déterminer par la seule volonté, sans contrainte ». « Les personnes âgées qui deviennent dépendantes sont parfois dites en perte d'autonomie et cette **confusion entre dépendance et perte d'autonomie** peut avoir des conséquences déplorables.

Les mots doivent être examinés. La dépendance, en effet, n'est pas le contraire de l'autonomie mais de l'indépendance : je suis, pour accomplir certains actes, par exemple me déplacer, dépendant ou indépendant ; et il faudra dire de qui ou de quoi je dépends, autrement l'analyse est insuffisante » (Tacnet-Auzzino).

➔ **La protection juridique : un outil, pas une solution**

« LA PERSONNE EST OU SEMBLE INCAPABLE DE DÉCIDER POUR ELLE-MÊME :

Une majorité de cas est concernée. Demander une tutelle qui met des mois à être décidée et place la personne sous l'autorité d'un tuteur responsable en fait des seules finances ne résout le problème ni

du point de vue légal – placer contre le gré reste une séquestration illégale –, ni du point de vue éthique – laisser la personne chez elle si elle ne peut y être aidée et soignée lui est préjudiciable, l'admettre sans consentement réel est <u>une atteinte à sa liberté et entraîne un risque</u> (fugue, épisode dépressif, réactions hostiles, aggravation des troubles) » (Moulias).	
Enjeux	
Phase d'admission : « Un moment crucial dans la vie de la personne et de son entourage, et de l'accueil dans ce temps dépendent les évolutions ultérieures » (Donnio). Impact en termes d'identité sociale : « L'entrée en institution représente un risque majeure de perte de l'identité de la personne âgée » (Badey-Rodriguez). ▪ <u>lieu, cadre de vie</u> (mobilier, bruit, odeur, sensation) <u>et des visages inconnus</u>. ▪ <u>abandon</u> de son appartement/maison, mobilier, objet, effets personnels (un tri difficile, « dépouillement », une première répartition de l'héritage qui peut générer des conflits). L'enquête réalisée par la FNG en 2001-2004 « Lettre à... » fait état de plusieurs témoignages de personnes qui n'ont pas pu choisir les objets qu'elles souhaitaient amener de chez elles ou acheter pour leur chambre (« « non, non, je t'apporte moi-même », et ils rapportent jamais ce que je veux » ; « De mes meubles vous avez eu la gentillesse de me donner deux chaises, ma panetière, une commode, un meuble de télévision (...). Je ne sais absolument pas ce qu'est devenu le reste ») (Dorange, corroboré entre autres par De Conto). ➔ « Les quelques objets dérisoires, porteurs d'histoire certes, ne suffisent pas à combler la violence de l'arrachement et n'assurent que symboliquement la continuité » (Dorange).	Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées Badey-Rodriguez C. L'entrée en institution. Un bouleversement pour la dynamique familiale, 2005 De Conto C. « Tu verras, tu seras bien... ». Placement et ambivalence dans le milieu familial, 2005. Dorange M. Entrée en institution et paroles de vieux, 2005. dépendantes, 2005 Étude sociologique DREES-INSERM, 2008. Billé M. L'entrée en institution. Dernière mise en demeure ? 2005 Déliot C. Casagrande A. Vieillir en institution, 2006. Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C. End-of-life decision making for nursing home residents with dementia, 2000

▪ <u>Choix / sentiment d'utilité, de capacité</u> ≠ non-choix / chosification : Se reconnaître dépendante, accepter « d'être désormais désigné, évalué, « calibré », catégorisé, classé par ce vocable » (Billé). « Avant même l'entrée en institution, le dément est donc chosifié » (De Conto). « De quoi les vieux ont-ils peur ? D'aller dans ces établissements, d'y être contraints par la vie, par leur entourage... D'être trahis dans leur désir de maîtriser leur destin jusqu'au bout de leur vie. Ils ont peur que les institutions dans lesquelles ils devront peut-être entrer un jour fassent peu de cas du contrat social qui les fonde. » (Billé) L'entrée en EHAD constitue une « menace permanente », une « sanction de la vieillesse », contribue au « sentiment de mort prochaine » (DREES-INSERM). « La personne est déchuée de sa position de sujet par les agents décisionnaires du placement, pour être reléguée à la position d'objet. L'une des expressions les plus manifestes de cette destitution est le moment même de l'admission, dans le bureau du directeur, où seuls semblent habilités à parler ceux qui se sont substitués à elle, en tant qu'agents décisionnaires. Le fait même que le sujet âgé n'ait pas décidé pour lui-même de son placement semble induire qu'il ne puisse parler en son nom ». → Une institution qui répondrait davantage à celui qui procède au choix plutôt qu'à la personne âgée elle-même (Déliot, Casagrande). « Le non-choix (...) constitue pour la personne une situation univoque dans laquelle elle ne peut plus manifester sa volonté ni se battre, finalement sauf à se battre comme on se bat face à la mort, pour repousser une échéance dont on a compris qu'elle est devenue inéluctable. Cela fait du « placement » (...) un équivalent de mort, mort sociale s'entend, qui ne tardera pas à se traduire en mort réelle » (Billé). → une angoisse d'abandon réactivée devant l'échéance de la mort qui peut accroître la dépendance affective (Badey-Rodriguez). → « Cette impression de ne plus être intéressant pour personne, cette impression d'une parole confisquée, cette non prise en compte de leurs opinions, de leurs demandes et de leurs besoins. L'institution semble renforcer ce clivage entre vieux d'un côté et la société (...) de l'autre » (Dorange). Processus de victimisation : « la personne âgée se prémunit contre l'épreuve de réalité de son état de grande dépendance qui l'oblige à être assistée dans le cadre d'une institution » (Déliot, Casagrande). → « Décider de sa vie permet de se positionner par rapport aux autres non pas comme quelqu'un qui reçoit essentiellement mais est encore en capacité de donner » (Dorange).	Casman MT, Lenoir V, Bawin-Legros B (ss dir), Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ? 1998 Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. 2003. Enquête ORS-DRASS Aquitaine, 2006.
---	--

« Accueillir pourrait signifier réinjecter la capacité de la liberté, c'est-à-dire la possibilité de la responsabilité pour soi, au sein même de ce qui semble être antinomique, c'est-à-dire la situation de placement (...). L'institution est donc la première force à rétablir la personne âgée dans la situation de sujet par le seul acte, lors de l'accueil, de s'adresser résolument à elle. L'institution assigne ainsi la personne âgée à la position de sujet responsable de sa vie, dans la circonstance même où la personne est la plus démunie et la plus dépourvue de son exposition comme sujet responsable, la situation de placement » (Déliot, Casagrande).

Impact en termes de dynamique familiale :

Charge émotionnelle : les membres de la famille décrivent la décision de placer leur parent en «nursing home» comme la décision la plus difficile à prendre (Forbes S. et al).

« L'entrée en institution a des répercussions sur l'ensemble de la dynamique familiale » (Badey-Rodriguez), « embrouillamini affectif » (De Conto) :

- perte du rôle protecteur, de garant de l'aîné (par exemple, « les enfants vont devoir payer pour leurs parents » → représente un aspect matériel et une forte charge affective) ;
- accroissement de sa dépendance affective (par réactivation du sentiment d'abandon) ;
- réactivation d'événements anciens (absences, indifférences, conflits, maltraitances, séparations, rivalités...) ;
- projection sur les enfants d'aspirations insatisfaites ou refoulées (→ réactions agressives à l'encontre des enfants) ou de toute leur charge négative, dépréciative et dépressive (→culpabilisation des enfants) ;
- culpabilité des enfants de ne pouvoir rendre tout ce qu'ils ont reçu de leur parent, épuisement ;
- honte des enfants de ce que son parent est devenu...

C'est donc « l'opportunité pour l'évolution de la dynamique familiale » : repérer ce qui est douloureux, permettre à des émotions de s'exprimer, en finir avec la culpabilité des aidants (vider son sac, se plaindre), que chacun se veuille du bien pour lui-même (rendre la relation plus facile pour le dernier parcours)...

« Un temps où peut se poser **un enjeu de pouvoir** »→ Les relations se dessinent selon un tryptique famille/résident, famille/institution, coordination des différents professionnels (Donnio).

→ Nécessite une « réelle réflexion d'équipe » avec l'ensemble des acteurs professionnels » (De Conto).

Impact en termes de qualité de vie :

« Une admission réfléchie et préparée fait du séjour en institution un succès pour la qualité de vie de la personne malade et pour ses proches. Offrir ces garanties à ces personnes ferait diminuer la peur de la « maison de retraite » » (Moulias).

Est en effet constaté une liaison positive entre le sentiment de bien-être en institution et le fait d'avoir participé à la demande d'entrée ainsi que de l'avoir décidé soi-même. → « En favorisant la participation du résident à la demande d'entrée en institution et en tenant compte de ses choix (même lorsque la raison principale est liée à l'état de santé ou à la perte d'autonomie) on peut espérer une amélioration du vécu de l'institutionnalisation » (Somme, EHPA).

Ce constat est corroboré par une enquête belge qui indique que lorsque les personnes avaient pris la décision seules, elles étaient 74% à se déclarer satisfaite de leur vie en établissement ; lorsque c'était en concertation avec la famille, elles étaient 59% et lorsque la famille avait décidé, elles n'étaient plus que 37,5% (Casman et al).

La participation à la décision de vivre dans l'établissement et à son choix a un impact sur la satisfaction des résidents, sur certains points en particulier (respect de l'intimité, sentiment de se sentir chez soi dans sa chambre, opinion des résidents sur leur solitude, l'opinion des résidents sur les repas). Les conditions d'entrée ont néanmoins moins d'impact sur le ressenti des résidents quant à leur jugement sur les relations entre résidents, sur le fait qu'ils déclarent des problèmes avec certains résidents, sur leur satisfaction à l'égard des activités proposées par l'établissement et vis-à-vis de leur chambre (Drass-ORS Aquitaine).

Impact sur le projet personnalisé :

Le recueil d'un « assentiment » favoriserait la participation le plus longtemps possible des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au processus décisionnel (FMA).

② ORIENTATION – COORDINATION des professionnels	Sources
<i>Données statistiques :</i> Les professionnels de santé, du domicile et de l'aide sociale représentent « un acteur social majeur dans le processus d'institutionnalisation » : ils interviennent dans 21% des cas (Somme).	Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. 2003.
CLIC - MAIA	
Le Centre local d'information et de coordination (CLIC) peut rencontrer des difficultés dans l'exercice de sa mission d'information et d'orientation, de par : - cloisonnement services/établissements ; - manque de lisibilité sur les prestations proposées dans les EHPAD ; - chevauchement de compétences dans l'élaboration du plan d'aide (double procédure) : évaluation de la dépendance par l'assistant social du conseil général dans une perspective de soins / évaluation des besoins d'aide au domicile par le coordinateur CLIC dans une perspective sociale. En l'absence de vision globale, le CLIC recommande rarement en première intention une consultation gériatrique ou une prise en charge en accueil de jour en EHPAD. - un plan d'aide qui, à la demande de la personne et de sa famille, « ne sert que la logique du domicile, au détriment de l'orientation de la prise en charge en institution » → difficultés à s'inscrire dans « une démarche de prévention », des orientations « en urgence souvent définitives». → s'appuyer davantage sur le CLIC pour assurer la coordination de tous les acteurs (soins à domicile, aide à domicile, médecin traitant, EHPAD, personne âgée et entourage) ?	Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008 Nouel E. Un nouveau métier : le gestionnaire de cas, 2010.

(Roche) → <u>Gestionnaire de cas</u> : Expérimentation dans des maisons pour l'autonomie et l'intégration des personnes malade d'Alzheimer (MAIA) : Né au Canada, dans les années 1990, le métier de « gestionnaire de cas » (case manager) ou coordonnateur de santé en gériatrie, a fait son apparition en France en 2006. Claire Astier est pilote du projet Maia Autonomie 75-20 à Paris, labellisé MAIA par le plan Alzheimer en janvier 2009. Elle explique : « cinq structures, regroupées au sein d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale, emploient cinq gestionnaires de cas de profils différents : assistante sociale, ergothérapeute, psychologue, conseiller en économie sociale et familiale et infirmière. Ils accompagnent trente- trois personnes âgées en situation complexe en s'aidant du « système de mesure de l'autonomie fonctionnelle », instrument d'évaluation des besoins qui mesure vingt-neuf fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les tâches domestiques, afin d'élaborer un plan de service individualisé en accord avec la personne malade et les professionnels partenaires. Le coordonnateur forme aussi, et c'est nouveau, un véritable binôme avec le médecin traitant et assure la concertation entre deux secteurs jusque-là fragmentés, le sanitaire et le social ». Cf. <i>Cohérence des professionnels / Projet personnalisé</i>	
SSIAD	
<u>Manque de coordination entre SSIAD et CLIC</u> (parcellisation des interventions) : L'intervention du SSIAD sur prescription du médecin généraliste est souvent mise en place « en situation de crise », quand le maintien à domicile est déjà compromis. Cette prescription est alors souvent effectuée sans coordination avec le plan d'aide élaboré par le CLIC, engendrant un manque de cohérence des interventions décidées de part et d'autre. Par ailleurs, le CLIC n'est pas toujours informé par le service des événements liés à l'hospitalisation de la personne (dossier de soins infirmiers), alors qu'il a des moyens d'organiser le relais hôpital-domicile (fiches de transmission du réseau ville-hôpital) (Roche). <u>Cloisonnement domicile / établissement.</u> Le service, même s'il est géré par l'EHPAD, a sa propre organisation, autonome du fonctionnement de	Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008 Wahby J. « A la rencontre de Marie-Claude Sommer, adepte du pôle de services », 2010.

l'EHPAD. Par exemple : le personnel de l'EHPAD n'est pas associé aux réunions d'équipe du SSIAD ; de même « le SSIAD ne participe pas à l'orientation des personnes âgées vers une prise en charge en EHPAD » (Roche). Expérience d'un SSIAD-EHPAD géré sous la forme d'un « pôle de services » (Résidence Maurice-Villatte à Coulanges-la-Vineuse, cf. Wahby): - construire un guichet unique pour un parcours gériatrique plus cohérent et qui réponde davantage aux besoins et attentes de la personne ; - mieux accompagner les transitions domicile/établissement et la coordination entre professionnels (ex : accueil temporaire / domicile) ; - construire des plans d'aide en partenariat pour répondre aux situations d'urgence ou adapter la prise en charge à l'évolution de l'état de santé. → « Inscrire le SSIAD dans une démarche de prévention », progressive et en collaboration avec la personne et sa famille » (Roche): - fixer des objectifs en cohérence entre plan de soins du SSIAD et plan d'aide du CLIC ; - le SSIAD peut davantage participer à l'organisation de la transition entre domicile et EHPAD, par exemple en participant à une commission d'admission pluridisciplinaire dans l'EHPAD ou en lui transmettant le dossier de soins à domicile (dans le cas d'un même organisme gestionnaire ou d'une convention de partenariat). → Continuité du projet personnalisé domicile / établissement.	
Établissement de santé	
- Des orientations de l'hôpital vers l'EHPAD qui font souvent suite à des « <u>hospitalisations à répétition</u> » et à « l'évaluation d'un <u>danger potentiel du retour à domicile</u> » (Tacnet-Auzzino) ; - <u>Urgence</u> de la demande d'admission impulsée par l'hôpital (gestion des dates de sortie) (Tacnet-Auzzino). - Une orientation qui <u>favorise peu la délivrance d'informations</u> sur l'EHPAD et la recherche du consentement : « C'est lorsque l'entrée en établissement pour personnes âgées fait suite à une hospitalisation que la personne intervient le moins dans la décision » (ORS-DRASS Aquitaine).	Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD, 2009. Enquête ORS-DRASS Aquitaine, 2006. Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008

→ Travail en réseau (filiale gériatrique, réseau de soins, conventions de partenariat) : par exemple, mettre en place des consultations avancées en lien avec la médecine ambulatoire et le CLIC, définir des critères communs d'admission en EHPAD (Roche).	
Accueils alternatifs ou intermédiaires : accueil temporaire, accueil de jour, ...	
L'exemple de l'accueil temporaire est emblématique : il peut permettre à la personne de « sauvegarder [son] lien au chez-soi », et est davantage considéré par les professionnels comme « un outil de préparation à un placement définitif » (Drees-Inserm), une « entrée définitive déguisée » (Roche). Ces accueils intermédiaires peuvent en effet permettre aux personnes âgées « de mesurer le bénéfice/risque d'une entrée en établissement, sans pour autant que la rupture soit consommée avec les services d'aide à domicile » (Tacnet-Auzzino).	Étude sociologique DREES-INSERM, 2008. Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008 Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD, 2009.
Recommandation de bonnes pratiques professionnelles	
<i>Ouverture de l'établissement :</i> - En termes de stratégie d'ouverture : construire l'ancrage territorial de l'établissement (être attentif aux divers projets sur le territoire, sensibiliser l'environnement au projet d'établissement, étudier l'intérêt d'opérer des rapprochements entre établissements), analyser et mettre en œuvre les prestations et activités au regard de l'ouverture (opportunité d'ouverture et actions à développer sur le territoire), être attentif aux acteurs du territoire (apprendre à travailler avec les autres acteurs du territoire, associer opportunités et démarche volontariste, construire une réciprocité entre les partenaires),... - En termes de leviers de l'ouverture : interagir avec le territoire (être un lieu-ressource pour l'environnement, ...),...	Anesm, <i>Ouverture de l'établissement à et sur son environnement</i>, 2008.

③ PREMIERS CONTACTS	Sources
Demande de renseignements	
Organiser la réponse à une demande externe de renseignements, y compris téléphonique (Angélique) : - procédure (horaires, personne responsable, ...) - délais de réponse - réponses type - remise de documents - obtention des réponses en journée/nuit/ week-end	Outil d'auto-évaluation ANGÉLIQUE, 2000.
S'inscrire dans la démarche d'admission	
POUR LES PROCHES : « Lors des premiers contacts avec l'institution, les proches justifient presque toujours leur démarche auprès des responsables d'institution en <u>se défendant de vouloir se débarrasser de leur aîné</u>. Ceci est surtout vrai lorsque les personnes âgées qu'ils représentent n'ont plus toutes leurs facultés mentales et qu'ils parlent à leur place et en leur nom » (Riot).	Riot L. Entrer en maison de retraite. In : MSH. <i>L'Ehpad : pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique (tome I)</i>. 2006.
Recommandation de bonnes pratiques professionnelles	
<i>Projet personnalisé</i> : Être attentif aux premiers contacts « C'est dans ces moments que la confiance commence à s'établir, que la personne peut être	Anesm, <i>Les attentes de la personne et le projet personnalisé</i>, 2008.

rassurée , qu'elle peut sentir qu'il y a une chance que sa situation s'améliore, ou tout simplement que cela va bien se passer » ».	
---	--

④ RENCONTRES, VISITES PRÉALABLES...	Sources
Principes	
→ un moyen d'établir une relation avec la personne → l'aider à se « familiariser » à son futur lieu de vie → un « temps d'essai » nécessaire. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles: <i>Vie en collectivité</i> : Préparer son arrivée avec la personne au sein de l'établissement Il est recommandé, en dehors des accueils en urgence, de préparer l'accueil par des visites de l'établissement. <i>Bientraitance</i> : Accueillir l'usager et respecter sa singularité Le moment de l'accueil doit être conçu pour ne pas accroître la vulnérabilité ni la dépendance. Il est à cet effet recommandé que le moment de la rencontre entre l'usager (et ses proches le cas échéant) et la structure soit le moment d'un travail particulier de prise en compte de sa situation singulière. (...) L'objectif est ainsi de faire de ce moment de rencontre le socle d'une co-élaboration des prestations offertes à l'usager et à son entourage suivant sa situation, ses attentes et ses ressources propres.	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Anesm, <i>La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre</i>, juin 2008. Anesm, <i>Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement</i>, 2009.
Données statistiques	
<i>Modalités recensées / Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (FMA) :</i> - Visite de l'EHPAD avec un proche (79%), suivie d'un entretien (93% : directeur (79%),	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.

médecin (47%), autre membre (53%)) ; - Participation à la vie de l'EHPAD avant l'admission définitive (27%) : repas ou goûter (17%), demi-journée/journée en accueil de jour (14%), activités (12%) ; - Autres formes (19 %), notamment visite d'un membre de l'équipe sur le précédent lieu de vie de la personne (4%), temps d'essai préalable et hébergement temporaire (2%), simple contact avec la famille (2%), au cas par cas (2%) ; - Aucun contact spécifique avant l'admission (12%). <i>Autres modalités :</i> - Désignation d'un référent familial et/ou institutionnel (Angélique) <u>La visite préalable de l'établissement : systématique dans 1 Ehpad sur 3 (32%)</u> Plus le nombre de personnes déclarées atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées est important, moins ces visites préalables sont réalisées, ce qui s'explique en partie par une fréquence d'entrée en urgence plus importante pour ces résidents (Anesm). <u>Des données corroborées par l'étude de la ORS-Drass Aquitaine :</u> Un peu plus d'un tiers des résidents (35 %) ont visité l'établissement avant de s'y installer. Même lorsque la décision d'entrer dans l'établissement appartient à la personne âgée elle-même, seulement la moitié l'a visité avant l'installation. C'est lorsque l'entourage est le seul maître de la décision que la proportion de personnes ayant visité la structure est la plus faible (21 %). → Des pratiques peu généralisées et formalisées.	Enquête ORS-DRASS Aquitaine, 2006. Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009 Outil d'auto-évaluation ANGÉLIQUE, 2000.
---	---

→ Bonnes pratiques de la procédure d'admission ?	Sources
« Il est souhaitable que la politique d'admission de l'établissement et son projet institutionnel soient clairement définis et connus de l'ensemble des partenaires » (Arrêté du 26 avril 1999).	Arrêté du 26 avril 1999 Tacnet-Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD, 2009.

Une organisation de la procédure d'admission qui favorise l'adhésion de la personne : → <u>Étude approfondie des dossiers d'admission par une commission d'admission</u> : une analyse collégiale du degré de dépendance, de l'histoire de vie, des motivations à l'entrée, du contexte familial, visant à appréhender les capacités d'adhésion de la personne (Tacnet-Auzzino). « Toute entrée en institution devrait être décidée à la suite d'une évaluation gériatologique globale, pluri-disciplinaire (Comprehensive Geriatric Assessment). Cela inclut d'évaluer les capacités de la personne, d'identifier les diagnostics expliquant les déficits, de connaître l'environnement du patient (...). Cette évaluation répond aux questions suivantes : la personne désire-t-elle entrer en institution ? Par peur de l'isolement et de l'ennui ? Par conscience de déficits altérant ses possibilités de vivre au domicile, malgré les aides ? La personne ne désire pas réellement entrer en institution, mais l'accepte parce qu'elle est consciente que c'est la seule solution ou la meilleure solution ? La personne se résigne-t-elle sous la pression de l'entourage ? La personne ne veut pas entrer en institution et n'en a pas besoin ? La personne est inconsciente de ses déficits, ne veut pas d'institution, mais est incapable de vivre chez elle, même avec les aides disponibles ? » (Moulias). Si la décision de l'admission relève du directeur après avis du médecin coordinateur (arrêté du 26 avril 1999), plusieurs auteurs proposent d'élargir cette commission d'admission. Par exemple, Loubat (concernant la protection de l'enfance) dresse également le constat que bien souvent la commission d'admission de l'établissement n'est pas assez élargie. « Soit le but de la commission est essentiellement d'envisager des indications ou contre indications, l'avis médical s'avère alors prépondérant et la présence des [autres professionnels] n'est pas nécessaire à cette phase, soit cette commission pousse plus loin la recherche d'adéquation entre les besoins et les réponses, et les divers avis techniques des personnes qui vont effectivement mettre en œuvre les prestations de service de l'établissement sont alors tout aussi cruciaux (...) ». Elargir cette commission permet aussi de « responsabiliser », valoriser ces autres professionnels. <i>Cf. également tableau précédent I. ②. sur l'association des partenaires à la procédure d'admission.</i> → <u>Programme de visites de pré-admission systématiques</u>, réunissant la personne et son entourage. Des rencontres hors de l'EHPAD peuvent être organisées avec la personne et sa famille (à l'hôpital ou au domicile) (Tacnet-Auzzino, Roche). → Outre le fait que ces démarches favorisent la participation de la personne à la décision d'admission, elles préparent la définition du projet personnalisé.	Moulias R., Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique, 2007 Arrêté du 26 avril 1999 Loubat J.-R., Mettre en œuvre un projet Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008
---	--

→ <u>Écoute active lors des entretiens de pré-admission</u> : permettre notamment à la personne de « verbaliser autour du deuil de sa vie antérieure » (Tacnet-Auzzino). → <u>Période d'essai avec bilan</u> afin de réinterroger le consentement et ainsi permettre le droit au refus (à prévoir dans le contrat de séjour), afin ensuite d'engager la mise en œuvre du projet personnalisé (Tacnet-Auzzino). Cette procédure garantit la délivrance systématique d'une information formalisée sur ce contexte nouveau qu'est l'institutionnalisation, notamment sur les plans administratifs, financiers, réglementaires (Tacnet-Auzzino). « Une admission en institution se prépare avec la personne, sa famille et l'institution choisie. Elle ne doit jamais se faire dans l'improvisation » (Moulias).	
--	--

II. Personnalisation de l'accueil :

① INFORMATIONS	Sources
<i>Arrêté du 26 avril 1999 :</i> « La direction de l'établissement doit fournir à la personne âgée et à sa famille une information claire sur le fonctionnement de l'institution, les droits et les obligations du résident, ses conditions d'accueil et de prise en charge, notamment lors de l'entrée en institution, à l'occasion de la remise au résident ou, le cas échéant, à son représentant légal du livret d'accueil, du règlement [de fonctionnement] et du contrat de séjour. » <i>Charte des droits et libertés, art.3 :</i> « La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine. La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative. » <u>Le respect du droit suppose la connaissance du droit</u>, qu'il soit reconnu par ceux qu'il engage, base d'une entente qui détermine le champ de l'engagement de l'institution envers l'utilisateur, des devoirs y sont associés (Merette). → Droit à une information claire, compréhensible et adaptée	Arrêté du 26 avril 1999. Charte des droits et libertés de la personne accueillie Merette M. Le droit des usagers : un droit à reconnaître, 2005.

➔ Contenu de l'information : fonctionnement de l'établissement, droits de la personne (individuels et collectifs)	
Enjeux	
Une mauvaise information ou une information insuffisante, une mauvaise compréhension, une méconnaissance du fonctionnement sont des <u>facteurs de risque d'une mauvaise relation</u> : décalage attente / réalité de la vie collective, refus des règles de la vie en collectivité, incompréhension des coûts financiers, mauvaise appréciation de la perte d'autonomie ou de la dégradation de la santé, accusations de maltraitance (Donnio).	Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2005
Modalités de délivrance de l'information	
Données statistiques (Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – Enquête FMA) : Près de la moitié des EHPAD (48 %) déclare délivrer une information sur le fonctionnement de l'établissement adaptée à leur capacité de compréhension (59 % procèdent à des entretiens individuels, 26 % à une information simplifiée). Cette information adaptée est plus fréquemment délivrée dans les établissements dotés d'une unité spécifique. 48 % affirment que l'information délivrée est identique à celle donnée à la famille ou à l'accompagnant. → Chartes (cf. Documents d'accueil) Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : <i>Bientraitance :</i> S'assurer que l'information a été comprise par l'utilisateur et ses proches. Utiliser des supports adaptés aux déficiences particulières. <i>Projet personnalisé :</i> Donner aux personnes une information claire, intelligible et qui tienne compte de leur situation affective. Donner les informations selon des modalités favorisant la représentation concrète de ce qui est possible et accessible.	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Anesm, <i>La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre</i>, juin 2008. Anesm, <i>Les attentes de la personne et le projet personnalisé</i>, 2008. Anesm, <i>Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement</i>, 2009.

<i>Vie en collectivité :</i> Le lieu peut être présenté à la personne par un ou plusieurs supports (écrit, photos, film).	
---	--

② DOCUMENTS D'ACCUEIL	Sources
Documents remis	
- Livret d'accueil (carte de visite de la structure : services proposés et modalités pratiques d'organisation) - Règlement de fonctionnement (connaissance partagée des règles internes : droits et obligations) - Charte des droits et libertés (respect des droits fondamentaux) - Contrat de séjour (objectifs et description de la prise en charge)	Cadre juridique (en bibliographie) Ispenian I. La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance des droits aux usagers, 2005. Bradway C, DiResta J, Fleshner I, Polomano RC. Obesity in nursing homes: A critical review. 2008.
Destinataires des documents	
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (FMA) :</i> Ces documents sont <u>très majoritairement remis seulement à la famille</u> ou au représentant légal : - dans 52% des cas pour le livret d'accueil (remis à 35% au résident et à la famille, à 8% seulement au résident, non remis à 5%) - dans 65% des cas pour le règlement (remis à 28% au résident et à la famille, à 4% seulement au résident, non remis à 3%) - dans 69% des cas pour le contrat de séjour (remis à 24% au résident et à la famille, à 3% seulement au résident, non remis à 3%) - dans 55% des cas pour la charte (remis à 31% au résident et à la famille, à 6% seulement au résident, non remis à 8%).	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.

Bonnes pratiques ?	
« Chacun de ces documents est important pour <u>connaître et se représenter</u> l'établissement et son fonctionnement. Mais certains adhérents demandent qu'ils leur soient remis personnellement et progressivement, avec quelques explications : « c'est trop » ; « on oublie », « il faut le temps d'assimiler... » « mais il faut les avoir pour les consulter » » (Limousin, APAVEC). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : <i>Vie en collectivité :</i> Il est recommandé, en dehors des accueils en urgence, de remettre le livret d'accueil à la personne avant son arrivée et d'accompagner sa lecture (p.14). Un livret d'accueil simple, accessible, accueillant (p.14) pour une création rapide de nouveaux repères et faciliter l'intégration de chaque personne. Il est ainsi recommandé : - « que sa conception permette une compréhension aisée des principaux aspects du fonctionnement – les lieux, les personnes, les rythmes ; - que son style et sa forme concrétisent sa fonction accueillante (mot de bienvenue, concision, illustrations). » Concernant le règlement fonctionnement (p.35-38), les pratiques recommandées peuvent être résumées ainsi : « Il est recommandé de transmettre le cadre institutionnel avec soin ; c'est une condition, d'une part du respect des règles de vie collective, d'autre part de l'expression et de la participation des personnes concernées. Cela permet aussi de s'assurer que la personne, dans le cadre de son projet personnalisé, est bien informée. Pour ce faire, il est recommandé d'énoncer les règles collectives de manière à en expliciter le sens, et à ce qu'elles apparaissent essentielles à l'intérêt de la personne, et plus largement à la qualité de la vie collective. »	Limousin N. Les droits des personnes en établissement : le point de vue des personnes concernées, 2005. Anesm, <i>Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement</i>, 2009.

③ INTÉGRATION DU NOUVEL ARRIVANT	Sources
Contexte	
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : <i>Bientraitance – Vie en collectivité</i> L'arrivée en sein de la collectivité constitue : • un moment important dans la vie de la personne • une phase délicate, marque par la séparation, le renoncement, l'incertitude. C'est un déplacement, un changement de milieu de vie, une réorganisation de la vie de la personne qui peuvent provoquer de l'anxiété. C'est aussi l'occasion d'ouvrir de nouvelles possibilités et de nouvelles perspectives... L'arrivée en Ehpad : L'intégration passe par plusieurs phases d'adaptation à l'univers collectif : apprentissage des normes et comportements propres au groupe de résidents, ajustement continus à ces normes collectives... → Une intégration progressive (Riot) <i>Le premier jour :</i> - « <u>parfaitement remémoré</u> », du fait de cette immersion dans un univers totalement inconnu et de l'urgence dans laquelle cette immersion s'effectue ; - <u>Personnels</u> (agents d'entretien, agents d'hébergement, aides-soignants) <u>comme « guides »</u> : agencement des effets personnels, repères sur l'organisation de l'établissement, soutien dans	Anesm, <i>Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement</i>, 2009. Anesm, <i>La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre</i>, 2008. Riot L. Entrer en maison de retraite. <u>In</u> : MSH. <i>L'Ehpad : pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique (tome I)</i>. 2006.

les premiers liens avec les autres résidents ; - <u>Isolement</u> : les personnes « ne s'aventurent que très rarement dans les espaces névralgiques de l'établissement » (salon, atelier) : « une réclusion temporaire normalisée », « une réaction transitoire ». - <u>Accès à la salle de restauration</u> : « étape cruciale de l'intégration dans l'univers de l'établissement »... qui soulève la question du placement à table... Premières rencontres et premier sujet de conversation (qualité de la nourriture). Puis les jours suivants : vie sociale, animation, appropriation de l'espace collectif et institutionnel. (Riot)	
Modalités concrètes	
<u>La personnalisation et la préparation du processus d'admission</u> « induit l'adaptation de la personne à son nouvel environnement. Mais <u>une procédure très administrative peut être involontairement vexatoire.</u> » Exemple de vexations : inspection superflue des effets personnels, mise au coffre des bijoux, signature d'un contrat obsèques ou d'une déclaration de remise de la pension au trésor public, etc. (Eva) « L'adaptation à son nouveau domicile sera facilitée si le résident est accueilli, informé : - <u>présenté au personnel</u> (direction, secrétariat, infirmier...) ; - <u>présenté aux résidents</u>. Certains directeurs effectuent cette présentation en salle à manger, d'autres organisent un comité d'accueil (un ancien ou plusieurs parrainent le nouveau). Parfois ce dernier se retrouve propulsé à une table de convives silencieux, dont il ne connaîtra le nom que longtemps après... D'autres disent n'avoir jamais vu le directeur... ou ne pas savoir, après six mois, qui est l'infirmière parmi toutes ces blouses blanches. » (Limousin, APAVEC). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : <i>Bientraitance :</i> Cette phase d'accueil nécessite donc une attention particulière, centrée sur : • l'écoute et la compréhension ;	EVA. Manuel d'évaluation de la qualité. Limousin N. Les droits des personnes en établissement : le point de vue des personnes concernées, 2005. Anesm, <i>La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre</i>, 2008. Anesm, <i>Ouverture de l'établissement à et sur son environnement</i>, 2008. Anesm, <i>Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement</i>, 2009.

- une intégration progressive.

Ouverture :

« La qualité de l'accueil est un enjeu important pour l'établissement. L'on sait combien les premiers contacts avec les nouveaux arrivés impriment durablement les relations entre équipes et personnes accueillies.

Ouvrir l'établissement sur l'extérieur accentue encore la nécessité de construire les conditions d'un accueil convivial : la qualité de l'accueil des visiteurs et familles impacte la relation avec les professionnels. Il est courant que les personnes indisposées par le premier accueil soient tentées de porter un jugement négatif sur l'ensemble des prestations.

L'accueil est à la fois une *fonction* susceptible d'être portée par des professionnels identifiés et une *posture* commune à l'ensemble des intervenants. Quand l'établissement est ainsi un lieu de vie ouvert sur l'extérieur, il est important que chaque professionnel, quelle que soit la place qu'il occupe, se sente investi de l'accueil tant des personnes elles-mêmes que des familles et des visiteurs (...).

L'accueil peut aussi correspondre à une fonction repérée (agent d'accueil, secrétaire...), qui sera alors valorisée, qu'il s'agisse de l'accueil physique ou téléphonique. Les professionnels qui occupent cette fonction seront formés et soutenus pour procurer un accueil professionnel et convivial (disponibilité, caractère chaleureux des premiers échanges, capacité de présentation de la structure, de renseignement et d'orientation...) (...).

Il est recommandé de mener une réflexion sur l'étendue et le sens de la notion d'accueil à l'occasion de l'actualisation du projet d'établissement. Il importe alors que l'ensemble des personnels soit impliqué dans cette réflexion. »

Vie en collectivité :

- Hormis l'information et les rencontres préalables, c'est **préparer l'arrivée** en :
 - examinant avec la personne les éléments d'intégration à telle unité ou tel groupe ;
 - annonçant l'arrivée, impliquer les autres résidents dans cet accueil ;
 - associant tous les personnels concernés à la préparation de l'accueil.
- **Repérer le professionnel qui accompagne les premiers temps** (interlocuteur privilégié)

• Accompagner la création de repères : espace, temps, relations. « Il est donc recommandé au cours des premières semaines, dans le cas d'un accueil durable : - de présenter la personne à d'autres résidents, notamment membres CVS. [<i>L'enquête APAVEC</i> montre que les résidents n'ont parfois pas connaissance des membres de l'équipe, même après plusieurs mois. La présentation à tout le personnel semble donc aussi importante]. - de partager les premiers repas avec elle ; - d'accompagner physiquement la personne sur les différents espaces en commentant leur usage, leur organisation ; - d'être particulièrement vigilant sur la fin de soirée, le moment du coucher ». • Etre particulièrement vigilant les premières semaines. La publication de l'Anesm sur la Vie en collectivité recommande également aux professionnels : - d'échanger régulièrement avec la personne sur ses ressentis ; - de repérer son cheminement individuel par rapport à la vie en collectivité et aux liens avec les autres personnes, afin de respecter son tempo personnel ; - de respecter le rythme d'appropriation progressive des lieux ; - de prévoir l'adaptation, personnalisée et temporaire, des règles de vie.	
--	--

III. Construction du projet personnalisé :

① ANALYSE DES BESOINS, RECUEIL DES ATTENTES ET DES ÉLÉMENTS BIOGRAPHIQUES	Sources
En amont de l'admission (CEHSEU, Roche) : Pour une admission de qualité, importance d'une 1ère évaluation du contexte social et affectif et des besoins d'accompagnement. Elle est favorisée par les <u>visites de pré-admission</u> (en EHPAD, à l'hôpital ou à domicile). Cf. Tableau précédant I.④ (rencontres préalables). <i>En amont du projet, la pratique du « temps d'observation »</i> (Anesm) : - Près d'1 Ehpas sur 4 (23% des répondants) indique que le temps d'observation pour définir le projet personnalisé de la personne accueillie est réalisé pour moins de 30% de ses résidents ; - 48% des EHPAD réalise ce temps d'observation pour plus de 90% des résidents. 64% des Ehpas déclarant plus de 75% de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer procèdent à un temps d'observation systématique (pour plus de 90% de leurs résidents), alors que cette pratique est nettement moins développée (42% des résidents) lorsque les Ehpas déclarent moins de 25% de résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Les Ehpas qui déclarent procéder à un temps d'observation systématique se distinguent par le développement d'une évaluation plus différenciée des besoins et attentes des résidents, intégrant le recueil des attentes de la personne accueillie et de ses habitudes, de ses centres d'intérêt et potentialités ainsi que l'évaluation à l'entrée de ses risques et fragilités individuels.	<i>Clinical practice guidelines for the management of delirium in older people.</i> ClinicalEpidemiology and Health Service Evaluation Unit, Melbourne Health (CEHSEU). 2006. Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008 Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009.

<i>Éléments collectés lors de l'évaluation initiale :</i> La phase d'évaluation initiale est essentiellement focalisée sur les <u>besoins en soins</u> ; les <u>habitudes</u> et <u>attentes</u> des personnes et de leurs proches sont moins explorés et recueillis (Anesm). Il convient que les premières évaluations prêtent également attention aux <u>différences de culture et d'origine</u>, à la <u>vie spirituelle</u> à la <u>gestion de l'argent</u> et aux <u>dispositions testamentaires</u> (CEHSEU).	
Analyse des besoins	
Données statistiques - Éléments collectés lors de l'évaluation initiale (Anesm) : - Besoins de soins (systématique dans 82% des EHPAD) ; - Risques et des fragilités (systématique dans 66% des EHPAD) ; - Projet spécifique pour la nuit (systématique dans 18% des EHPAD). Exemple d'une étude des besoins de personnes démentes (Hanock GA et al), à travers différents aspects de la vie (l'environnement physique, la détresse psychologique, la prévention des risques, la mobilité, la communication) : ce qui apparaît intéressant dans cette grande étude concerne l'identification des <u>besoins non comblés</u>. Il en ressort en effet que les personnes atteintes de démence seraient affectées par leur niveau de mobilité relié avec des problèmes chroniques d'incontinence, et par leurs besoins sociaux en déficit dans leurs activités quotidiennes. Autre exemple, une évaluation conjointe des besoins des usagers et des aidants : le centre Alzheimer de l'Université Radboud de Nimègue (Pays-Bas) recommande et utilise deux instruments validés d'évaluation des besoins : l'échelle Camberwell Assessment of Needs for the Elderly (CANE) pour l'évaluation des besoins des personnes malades et l'échelle Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D) pour l'évaluation des besoins des aidants. Les personnes malades identifient significativement moins de besoins que les aidants. Les besoins les plus importants, qui déterminent une grande part de la qualité de vie associée à la santé (HRQoL-Health Related Quality of Life), sont le <u>besoin d'information</u> ; le <u>soutien relatif aux symptômes de la démence</u> ; le <u>contact social</u> et la	Hancock GA, Woods B, Challis D, Orrell M. The needs of older people with dementia in residential care, 2006. Anesm, Questionnaire Bientraitance, 2009. Aging Ment Health. Scholzel-Dorenbos CJ. Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. Janvier 2010.

<u>compagnie</u> ; le suivi de la <u>santé</u> et la <u>sécurité</u>. La hiérarchie relative de ces besoins, inspirée du modèle conceptuel du psychologue américain Abraham Maslow (<i>A Theory of Human Motivation</i>, 1943), offre un nouveau cadre théorique pour étudier les relations entre la satisfaction des besoins et l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé dans la démence. En identifiant les besoins non satisfaits à travers l'organisation des soins et de l'accompagnement, il est possible d'améliorer significativement la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants, estiment les auteurs (Scholzel-Dorenbos CJ).	
Recueil des attentes	
<i>Éléments collectés lors de l'évaluation initiale :</i> - Attentes de la personne (systématique dans 43% des EHPAD) ; - Attentes de l'entourage (systématique dans 40% des EHPAD).	Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009.
Recueil des éléments biographiques (parcours, habitudes de vie, culture)	
Données statistiques : <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (FMA) :</i> 83% des EHPAD déclarent recueillir systématiquement des informations biographiques, 11% ne procèdent à ce recueil que pour certaines personnes, 5% ne recueillent aucune information biographique. <i>Éléments collectés lors de l'évaluation initiale (Anesm) :</i> les habitudes, centres d'intérêt et potentialités sont recueillis systématiquement dans 59% des EHPAD (à 24% pour 60-90% des résidents, à 10% pour 30-60% des résidents, à 7% pour moins de 30% des résidents).	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009.

Définitions : Préférences, habitudes, (histoire de <i>ou</i> récit de) vie, personnalité antérieure, vécu affectif et relationnel... Le respect des droits individuels devrait <u>tenir compte la culture du résident</u>. Ceci interroge la volonté d'individualiser les droits alors que pour certains résidents appartenant à d'autres cultures la personne âgée, tout en étant respectée, dépend des décisions prises par la famille.	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009. DGS-DGAS-FNG, <i>Les bonnes pratiques de soins en EHPAD</i>, 2007. Zimring SD. Health Care Decision-Making Capacity: A Legal Perspective for Long-Term Care Providers. 2006.
Enjeux (FMA): → Un outil de référence pour les équipes, notamment lorsque des difficultés de communication s'installent. → Favoriser l'expression, reconnaître l'autre en tant que sujet. → Une « mise en intrigue » : reconstruire une cohérence et une unité qui « rendent sens à sa vie ». → Une réponse non médicamenteuse à des troubles, à une tristesse... par la valorisation du récit.	
Auprès de qui ? <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (FMA) :</i> - auprès des membres de la famille (88%) - auprès de la personne directement (81%) - auprès de l'aidant principal ou du représentant légal (80%) - auprès du médecin traitant (49%) - auprès d'autres personnes : entourage, voisinage, intervenants libéraux, professionnels de l'EHPAD. ➔ Recueillir les analyses des <u>trois types d'acteurs</u> (usagers, familles, professionnels) car : - la participation active des personnes est en elle-même un critère de leur qualité de vie ; - les critères de la qualité de vie ne sont pas les mêmes (en tous cas, leur hiérarchisation n'est	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009. Orrell M, Hancock GA, Liyanage KCG, Woods B, Challis D, Hoe J. The needs of people with dementia in care homes: The perspectives of users, staff and family caregivers, 2008. Laroque G. Éditorial, <i>Gérontologie et société</i>, 2005. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2005

pas la même) ;

- leur perception du niveau de qualité n'est pas la même.

RÉSIDENTS :

Les résidents atteints de démence modérée sont en mesure et en capacité de répondre aux questions concernant la perception de leurs besoins, d'autant que leurs opinions sont partagées par les proches et les professionnels (CANE - Department of Mental Health).

« L'outil de plus fondamental des droits des usagers et, sans doute, un des plus difficile à mettre en œuvre » : la reconnaissance de la compétence propre et de la recherche de savoir de l'utilisateur, différente de celle des professionnels et aussi de celles des proches (Laroque).

PROCHES :

Chaque « groupe familial » est à connaître, « leurs besoins à apprécier dans ce domaine particulier qu'est la relation avec le dépendant et âgé, dans une visée d'élaboration de nos attitudes envers elle » (Myslinski).

Cette importance d'intégrer les proches à la prise en charge est soulignée par l'ensemble des études, pour assurer une qualité de vie et de soins aux personnes. L'étude du Department of Mental Health a par exemple démontré que l'information entre les professionnels et les proches serait à améliorer compte tenu du niveau faible d'agrément (assentiment faible) sur les items du questionnaire CANE (troubles sensoriels, santé physique, médicaments, détresse psychologique, information, liens sociaux et entourage).

« L'histoire familiale comporte conflits et ruptures avec divergences entre les membres de la famille sur la décision à prendre » (DGS-DGAS-FNG).

→ Face des attentes qui peuvent être contradictoires personne/entourage, connaître et reconnaître le « système familial » et l'histoire familiale : repérer les jeux relationnels et les enjeux, qui demande quoi ? qui fait quoi ? (Donnio).

Myslinski M. Famille et vieillissement
Réflexions cliniques sur quelques
points névralgiques du réseau, 2003.

DGS-DGAS-FNG, *Les bonnes pratiques
de soins en EHPAD*, 2007.

Par qui ? Animateur, psychologue, aide médico-psychologique, aide-soignant, cadre socio-éducatif.	Exemple du Centre hospitalier d'Allauch, Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
--	--

② PARTICIPATION À LA DÉCISION PAR LA PERSONNE ET SON ENTOURAGE	Sources
Principes et enjeux	
➔ Un droit : « Le droit à la <u>participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet</u> d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti » (Charte des droits et libertés, art.4). La reconnaissance du droit de participation directe de la personne à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet d'accompagnement, la reconnaissance de sa compétence propre « <u>déstabilise les certitudes</u> plus ou moins conscientes des intervenants divers, oblige à <u>motiver les propositions</u>, à les expliquer, à apprendre à <u>mieux tenir compte des vulnérabilités particulières</u> sans aboutir à un déni de ce savoir » (Laroque). ➔ Principes de base dans la décision :	Charte des droits et libertés de la personne accueillie, 2003. Laroque G. Éditorial, <i>Gérontologie et société</i>, décembre 2005, n°115, pp.10-12 DGS-DGAS-FNG, <i>Les bonnes pratiques de soins en EHPAD</i>, 2007. Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2005 INPES, Ministère de la Santé et des

- <u>Rendre au malade âgé sa place de personne à part entière</u> avec son identité et son histoire propres (qualité de l'écoute, aide à l'expression, analyse des comportements non verbaux) (DGS-DGAS-FNG) → Apprendre à communiquer ensemble, → Apprendre à repérer les risques de dissonance, → Apprendre à se connaître, → Apprendre à se re-connaître (Donnio). - <u>Se donner du temps</u> (prise de recul) (DGS-DGAS-FNG) ; Créer une triangulation (ne pas s'enfermer dans une relation à deux, introduire un tiers membre de l'équipe, consultant extérieur ou autre référent non impliqué dans la prise de décision et non en position hiérarchique et administrative) (DGS-DGAS-FNG) . <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> La mise en œuvre d'une démarche éducative centrée sur le patient (INPES), permet de : - explorer les représentations sociales et les croyances du patient et de son entourage sur la maladie et la santé ; - annoncer le diagnostic en ayant exploré la capacité et la volonté du patient à l'entendre ; - négocier et planifier un projet thérapeutique adapté au patient et à son entourage ; - faire face aux difficultés liées à la maladie ; - gérer et prévenir les conflits relationnels liés à la maladie ; - planifier l'avenir avec le patient et ses proches ; - parler de la maladie avec l'entourage. <i>L'émergence de la méthode dite du « person-centred care » :</i> Aujourd'hui notion omniprésente, le « person-centred care » concerne tout un mouvement dont celui de la prise en charge des personnes atteintes de démence. Elle désigne l'ensemble d'idées et de pratiques mettant <u>l'accent sur les interactions</u> (communication et relation soignant-soigné) (Ahmed, Ekundayo). L'enjeu, selon Brooker, est de clarifier cette notion à acception multiple, composite et complexe, car	Solidarités. <i>Livret destiné au patient</i>, 2005. Brooker D. What is person-centred care in dementia? 2003. Ahmed A, Ekundayo OJ. Cardiovascular Disease Care in the Nursing Home: The Need for Better Evidence for Outcomes of Care and Better Quality for Processes of Care, 2009.
---	--

elle englobe : 1. la valorisation, la reconnaissance des personnes atteintes de démence et de celles qui en prennent soin ; 2. le fait de considérer le patient en tant que personne dans son individualité ; 3. la capacité du professionnel à se décentrer afin d'une part, de laisser cette place centrale aux personnes atteintes de démence pour une véritable approche centrée sur la personne, et d'autre part, de voir comment elles perçoivent les choses, et s'appuyer sur cette compréhension comme point de départ thérapeutique ; 4. la possibilité d'un environnement social tel qu'il permette à la personne atteinte de démence de ressentir un certain bien-être. C'est autour de ces 4 éléments (valorisation, individualité, perspective de la personne atteinte de démence et environnement social) que le « person-centred care » s'articule. Sous-estimer ou surestimer un de ces aspects reviendrait à compromettre la mise en place, et donc la réussite de cette approche centrée sur la personne.	
Données statistiques	
<i>Corrélativement à l'absence de prise en compte systématique des attentes de la personne, <u>le projet n'est dans la plupart des cas pas élaboré avec la personne</u> (Anesm) :</i> - seuls 19% des répondants associent systématiquement (pour plus de 90% des résidents) le résident à l'élaboration de son projet ; - 38% des répondants le font pour plus de 60% des résidents. <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (FMA) :</i> 67% des EHPAD déclarent que le PP est « discuté » avec la personne et ses proches de manière systématique, à 22% dans certains cas, 6% ne le discutent pas, 5% n'ont pas répondu.	Anesm, Questionnaire Bientraitance, 2009. Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Exemples d'outils	

Projet de vie individualisé et Dossier individuel du résident (Angélique) <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> <u>Livret destiné au patient</u> qui s'inscrit dans une « démarche éducative visant à placer le patient au centre de la relation de soin, tout en tenant compte des spécificités cliniques de la maladie d'Alzheimer (stades « débutant » et « léger ») et des impératifs thérapeutiques ». Autre exemple, au Canada, la <u>personnalisation du « plan de soins »</u> est importante. Des recommandations de type bonnes pratiques sont faites (repas, bain, se vêtir etc.). Le dépistage protocolisé est préconisé, suivi d'une évaluation en continu organisée par des procédures.	Outil d'auto-évaluation ANGÉLIQUE, 2000. INPES, Ministère de la Santé et des Solidarités. <i>Livret destiné au patient</i>, 2005.
Modalités de participation de l'entourage	
« Conflit d'intérêt (financier ou autre) [de l'entourage familial] avec la personne âgée » (DGS-DGAS-FNG).	DGS-DGAS-FNG, <i>Les bonnes pratiques de soins en EHPAD</i>, 2007.
Impact de la participation sur la qualité de vie	
Le <u>maintien de l'identité personnelle</u> peut se promouvoir par la promotion de l'autonomie et de l'auto-détermination (Hellstrom et al. Duncan-Meyers A, et al.). La <u>perception de l'autonomie</u> chez les personnes âgées serait (Andreson, M et al) le pivot de l'exercice du contrôle sur leur propre vie, ce qui renvoie cette expérience à la capacité de prendre des décisions, par exemple celle de décider des activités proposées dans les établissements puisque l'accompagnement permet de réduire les déficits de l'autonomie fonctionnelle. Plus la proportion de résidents associés à l'élaboration du projet personnalisé est importante, plus la <u>perception globale</u> du président du conseil de vie sociale <u>sur l'accompagnement réalisé par l'Ehpad est positive</u>. (Anesm).	Hellstrom UW, Sarvimaki A. Experiences of self-determination by older persons living in sheltered housing, 2007. Duncan-Myers AM, Huebner RA. Relationship between choice and quality of life among residents in long-term-care facilities, 2000. Andresen M, Puggaard L. Autonomy among physically frail older people in nursing home settings: a study

La personnalisation de l'accompagnement à travers l'élaboration du projet personnalisé est un des principaux éléments qui contribue à <u>une image de soi positive, au respect des personnes et à une bonne qualité de vie au quotidien</u> (d'après les Présidents de Conseil de vie social interrogés, Anesm).	protocol for an intervention study, 2008. Andresen M, Runge U, Hoff M, Puggaard L. Perceived Autonomy and Activity Choices Among Physically Disabled Older People in Nursing Home Settings: A Randomized Trial.J, 2009. Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009.
--	--

③ COHÉRENCE, COORDINATION ET APPROPRIATION PAR LES PROFESSIONNELS	Sources
Pour une mise en œuvre effective des projets personnalisés	
La majorité des Ehpad déclarent s'appuyer, pour la mise, sur : - <u>un partage formalisé des informations</u> : 62% des répondants déclarent que cette documentation existe pour plus de 90% des résidents ; - <u>une coordination des professionnels</u> : 45% des répondants la déclarent effective pour plus de 90% des résidents. Le partage d'informations et la valorisation des échanges : « C'est autour du partage d'informations, et grâce à lui, que la professionnalisation des équipes peut avoir lieu. En effet, il s'avère évident que les changements de comportements et l'amélioration de la rigueur de l'observation ne peuvent être amenés uniquement par des moments de formation purs et simples. La professionnalisation des équipes relève d'une action quotidienne, au sein de laquelle la valorisation des informations amenées par les intervenants de la prise en charge et les échanges qui ont lieu autour de ces informations participent d'une formation continue (...).	Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009. Déliot C, Casagrande A. Vieillir en institution, 2006.

Ainsi la professionnalisation passe-t-elle à la fois par le récit des événements fait par les soignants, et la réponse se la direction qui participe d'une réflexion et d'une sensibilisation permanente des équipes. Cete réponse est indispensable au bon fonctionnement des relève. Dans le cas contraire, faute de réactivité de la part de l'encadrement, l'équipe se désintéresse de la communication institutionnelle et n'y trouve plus la valorisation professionnelle espérée » (Déliot, Casagrande).	
Référent	
« Gestionnaire de cas » : Rôle d'intermédiaire, de médiateur, destinés à suivre le devenir de la personne, mais aussi destinés à se situer comme animateurs des débats nécessaires à la prise de décisions, qui en assument le caractère collectif. ➔ Rôle des acteurs professionnels occupant des fonctions de coordination par exemple, mais qui se placeraient davantage en « défenseur de l'autonomie » de la personne (représenter ses intérêts hors de tout intérêt d'instances ou de dispositifs institutionnels) qu'en « régulateurs et organisateurs de la prestation de service » (DREES-INSERM). « Dans les institutions la présence de médiateurs ou de conciliateurs peut aider à trouver des solutions » en cas de désaccords par exemple entre la personne et ses proches (Laroque). Cf. également coordination / admission (Nouel E. Un nouveau métier : le gestionnaire de cas, 2010). <i>Au sein de l'EHPAD, un soignant « référent » chargé de suivre le projet personnalisé : évolutions de la situation, cohérence et coordination des interventions, respect des droits</i> (Roche).	Étude sociologique DREES-INSERM, 2008. Laroque G. Éditorial, <i>Gérontologie et société</i>, décembre 2005. Roche R. L'impact du travail en réseau sur la politique d'admission et sur la politique d'accueil, 2008

④ FORMALISATION DU PROJET	Sources
Données statistiques	
<i>Documentation du projet personnalisé :</i> Seuls 2 EHPAD sur 3 (67%) indiquent inciter les professionnels à noter tout élément contributif au bien être ou relatif à l'amélioration de l'humeur et des potentialités de chaque personne. <i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> 47% des EHPAD affirment déjà avoir formalisé un projet personnalisé pour chaque personne, et 15% seulement pour celles dont la prise en charge est la plus lourde. 34% n'ont pas de projet personnalisé pour les personnes malades. Cette formalisation est plus fréquente dans le secteur privé commercial (36% contre 47% pour le secteur privé non lucratif et 40% pour le secteur public).	Anesm, Questionnaire Bientraitance, 2009. Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Lien avec le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge	
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :	

Projet personnalisé :

La loi n° 2002-2 :

- oblige les établissements et services à rédiger, selon les cas, un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge (DIPC)(CASF, art. L.311-4 et D.311-7) ;
- fait obligation aux professionnels d'établir un projet d'accueil et d'accompagnement, mais elle n'en détaille pas le contenu ni ne précise s'il doit être écrit.

Les liens que la loi établit entre le projet d'accueil et d'accompagnement et le contrat de séjour (ou DIPC) sont les suivants :

- le contrat de séjour (ou DIPC) conclu entre l'établissement/service et la personne/son représentant légal définit les objectifs de la prise en charge, les prestations offertes ainsi que les conditions de la participation financière du bénéficiaire ;
- un avenant doit préciser, dans un délai de six mois suivant l'admission(19), les objectifs et prestations adaptées à la personne, à réactualiser annuellement ;
- le décret relatif au contrat de séjour ne fait pas explicitement référence au projet d'accueil et d'accompagnement.

Projet personnalisé et contrat de séjour se chevauchent, mais ne se recouvrent pas :

- le projet personnalisé est avant tout une démarche, répondant à des principes développés [dans cette recommandation] ;
- le projet personnalisé son propre rythme, différent selon les personnes accompagnées, et pour certains projets, le réajustement des objectifs pourra être plus intensif que le rythme annuel de révision du contrat de séjour/DIPC ;
- le contrat de séjour/DIPC mentionne les objectifs et les prestations adaptées, ce qui signifie que les autres éléments du projet personnalisé (analyse préalable de la situation, modalités de mise en œuvre...) n'y figurent pas automatiquement.

Contrat de séjour/DIPC et projet personnalisé sont deux modalités d'engagement différenciées et articulées.

Anesm, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, 2008.

Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004

Anesm, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 2008.

Il est recommandé de mentionner dans le contrat de séjour/DIPC l'existence du projet personnalisé.

Bientraitance : Formaliser le respect de la singularité de la personne grâce au contrat de séjour et au document individuel de prise en charge

La prise en compte de la situation singulière des usagers par la structure qui les accueille ou les accompagne trouve une formalisation dans le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge. Il est recommandé que la formalisation et la signature de ces documents soient des occasions d'éclairer les usagers et leurs proches sur toutes les modalités de fonctionnement de l'établissement ou du service, et d'instaurer une relation claire en termes de droits et d'obligations réciproques.

En fixant les modalités selon lesquelles vie individuelle et vie collective seront conciliées au sein de la structure, le règlement de fonctionnement contribue également au respect de la singularité des usagers. Il est donc recommandé qu'il soit élaboré en ce sens.

IV. Mise en œuvre et évaluation du PP :

① SUIVI DE LA MISE EN ŒUVRE, RÉALISATION DES OBJECTIFS	Sources
Motivations de révision	
<i>Cas où le projet personnalisé est réévalué (Anesm) :</i> - modification de l'état de santé (systématiquement dans 69% des EHPAD) ; - modification des capacités (systématiquement dans 60% des EHPAD) ; - modification de l'humeur ou du comportement (systématiquement dans 45% des EHPAD) ; - demande du résident (systématiquement dans 32% des EHPAD) ; - demande de l'entourage (systématiquement dans 25% des EHPAD). <u>Les conduites familiales</u> sont à considérer comme un répertoire de signaux dans la conduite du projet. Par exemple, l'absence de communication verbale familles/aîné lors des visites est signe d'un profond malaise. Et ce sont « les protagonistes du réseau familial » qui peuvent « indiquer les voies par lesquelles passe la restauration de l'amour abîmé, dans l'individualité de chaque groupe familial » (Mylsinski).	Anesm, Questionnaire Bientraitance, 2009. Myslinski M. Famille et vieillissement Réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau, 2003.

--	--

② RÉVISION ET ÉVALUATION DU PROJET	Sources
Principes	
« Les solutions sont toujours temporaires, et doivent être régulièrement réadaptées » (DGS-DGAS-FNG).	DGS-DGAS-FNG, <i>Les bonnes pratiques de soins en EHPAD</i> , 2007.
Données statistiques	
La majorité des Ehpads déclarent ne pas réévaluer systématiquement le projet personnalisé (28% le font pour plus de 90% des résidents ; 44% pour plus de 60% des résidents). De même, l'impact du projet sur le bien-être de la personne n'est pas systématiquement évalué. Ainsi seuls 14% des répondants procèdent à une évaluation de l'impact et de l'appréciation du projet par le résident pour plus de 90% des résidents (27% pour plus de 60%).	Anesm, Questionnaire Bienveillance, 2009.
Modalités	
Instaurer des lieux « où il est possible d'exprimer ses émotions et ressentis ». que l'on soit professionnels, résident, famille : réunions ponctuelles de coordination, groupe de parole... → Pouvoir être informés, rassurés, tranquilisés (Donnio).	Donnio I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2005

③ IMPLICATION DU RÉSIDENT ET DE L'ENTOURAGE DANS LE SUIVI	Sources
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> 50% des EHPAD déclarent que le PP est systématiquement « révisé » avec le personne et ses proches, à 24% dans certains cas, 17% ne le révisent pas avec eux, 9% n'ont pas répondu.	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Implication du résident, selon ses difficultés de communication	
Des méthodes et outils de participation sont utilisés pour aider la communication des personnes souffrant de difficultés de communication : « L'examen des plans de prise en charge et de soins où l'observation des pratiques a été fondée sur le recours à l'instrument SOFI (« Short Observational Framework for Inspection») permet, dans le cadre de la pratique de l'inspection, de recueillir et de comprendre les expériences individuelles des personnes souffrant de difficultés de communication en examinant dans le détail l'état émotionnel de ces personnes, leurs relations et leurs activités quotidiennes, les rapports entretenus avec l'équipe en faisant apparaître les éléments favorables au respect de la dignité des personnes. »	<i>See me, not just the dementia, understanding people's experiences of living in a care home.</i> Commission for Social Care Inspection (CSCI). 2008.
Implication des proches	

V. Autres thématiques inhérentes à l'admission et à l'accueil :

❶ ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE	Sources
L'accueil comme opération de déculpabilisation dans le processus de réception de l'agressivité de la famille envers l'institution : détournement de l'agressivité que la famille nourrit envers elle-même : « L'une des fonction de l'institution, au moment de l'accueil, est de permettre à la famille de déployer explicitement l'agressivité conçue à l'égard de la forme de prise en charge prodiguée par les maisons de retraite. » ➔ « Donner à la famille l'occasion d'exprimer tous les sentiments négatifs développés à l'égard de l'institution, permettre ainsi à l'expression des conflits intérieurs de se déployer en les entendant, sans les interrompre par quelques paroles réconciliatrices, là réside l'une des positions qui permet à l'accueil de s'opérer ».	Déliot C. Casagrande A. Vieillir en instituion, 2006.

② CONFIDENTIALITÉ	Sources
Des informations recueillies	
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> Concernant les informations biographiques, 94% des EHPAD conservent ces informations par écrit, 87% affirment que des règles de confidentialité ont été mises en place.	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Accès aux informations	
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> Le personnel médical est beaucoup plus souvent habilité à accéder aux informations biographiques (82%) que le personnel paramédical (11%)	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.

③ REFUS D'ADMISSION	Sources
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> 75% des EHPAD enquêtés affirment avoir déjà été amenés à refuser, quelle qu'en soit la raison, l'admission d'une personne (hors refus systématique ou de limites fixées à l'entrée par les EHPAD). Cette pratique est plus courante dans les établissements privés non lucratifs (79%) et les établissements publics (76%) que dans les établissements commerciaux (67%). Ces refus sont moins courants dans les EHPAD dotés d'une unité spécifique (66% contre 79%).	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Motifs de refus	
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> - Risque de fugue ou d'errance (35%) - Agressivité ou violence (24%) - Troubles du comportement / Danger pour la personne ou autrui (14%) - Déambulation ou désorientation (9%) - Organisation de l'EHPAD : non-adaptation de la structure (9%), absence de places (6%), inadaptation à la vie en collectivité (4%).	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.

④ TRANSFERTS DÉFINITIFS (HORS CAS D'URGENCE ET HOSPITALISATION)	Sources
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> 45% des EHPAD enquêtés affirment avoir déjà été amenés à transférer définitivement une personne dans un autre EHPAD ou dans une unité de soins longue durée. Cette pratique est plus courante dans les établissements publics (52%) et privés non lucratifs (42%), que dans les établissements commerciaux (34%). Ces transferts sont moins courants dans les EHPAD dotés d'une unité spécifique (36% contre 48%).	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Motifs de ces transferts	
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> Ces motifs sont proches de ceux du refus d'admission.	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.
Information de la personne	
<i>Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :</i> Les motifs de transferts sont inscrits dans <u>un document remis à la personne ou à son aidant</u> (52% des EHPAD), dans le contrat de séjour (63%), suivi du règlement de fonctionnement (21%) et du livret d'admission (7%). En l'absence d'un document spécifique, <u>un courrier</u> est adressé par le médecin coordonnateur ou la direction (12%) ou sont explicités lors d'<u>un entretien</u> (5%).	Enquête Fondation Médéric Alzheimer, 2009.