

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



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

Anesm

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

Ce document a reçu l'avis favorable du Comité d'orientation stratégique
et du Conseil scientifique de l'Anesm. Septembre 2012

PRÉSENTATION GÉNÉRALE	3
Préambule	4
Le contexte	5
« Qualité de vie en Ehpad (volet 4): l'accompagnement personnalisé de la santé du résident »	8
I L'INFORMATION DU RÉSIDENT SUR LES DROITS LIÉS À LA SANTÉ ET LEURS MODALITÉS D'EXERCICE	13
1 Former les professionnels sur les droits liés à la santé des résidents	15
2 Informer le résident et ses proches sur l'organisation mise en place pour faciliter l'exercice de leurs droits	16
3 Préciser avec le résident les modalités de partage des informations sur son état de santé	25
4 Déterminer avec chaque médecin traitant les modalités d'information sur l'état de santé du résident qu'il suit	27
»» L'essentiel	29
<hr/>	
II LA PARTICIPATION DU RÉSIDENT À SON PROJET DE SOINS	31
1 Évaluer les potentialités et les ressources du résident dans le cadre d'une évaluation multidimensionnelle	32
2 Impliquer le résident dans l'évaluation de sa santé tout au long de son séjour	34
3 Reconnaître la place des proches	36
4 Impliquer le résident et ses proches dans les réponses proposées	37
5 Tenir compte de la variabilité des potentialités de la personne en fonction des fluctuations et de l'évolution de son état de santé	41
6 Poser clairement les responsabilités de chacun dans les risques que veut prendre le résident	42
7 Analyser et accompagner les situations de refus de soins	44
»» L'essentiel	48
<hr/>	
III LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ	49
1 Prévenir et gérer les risques liés à la polypathologie des résidents	50
2 Prévenir l'aggravation des conséquences des maladies sur les actes de la vie quotidienne	57
3 Anticiper les décisions médicales à prendre devant les situations complexes	58
»» L'essentiel	61
<hr/>	

IV LA COORDINATION DES SOINS AUTOUR DU RÉSIDENT	63
1 Assurer avec le résident la continuité de son accompagnement médical entre le domicile et l'Ehpad	64
2 Coordonner les soins au sein de l'Ehpad avec le médecin traitant	66
3 Coordonner l'accompagnement médical du résident au sein de l'Ehpad avec l'équipe mobile gériatrique (EMG) et/ou l'hospitalisation à domicile (HAD)	69
4 Coordonner les soins avec les autres aspects de l'accompagnement, y compris lors des situations médicales aiguës	70
5 Assurer la continuité de l'accompagnement du résident entre les différents secteurs d'activité de l'Ehpad	72
6 Organiser la gestion des situations d'urgences médicales	74
7 Organiser les liens avec l'hôpital en cas d'hospitalisation du résident	75
»» L'essentiel	78
V L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	79
1 Accompagner le résident	81
2 Accompagner les proches	84
3 Soutenir les professionnels	87
»» L'essentiel	90
ANNEXES	91
Annexe 1 : Les 13 missions du médecin coordonnateur : Article D312-158 du code de l'action sociale et des familles	92
Annexe 2 : Droits liés à la santé des personnes bénéficiant de mesure de protection juridique	94
Annexe 3 : Dispositions législatives spécifiques pour les personnes en situation de fin de vie	97
Annexe 4 : Le délai de conservation des corps en Ehpad	99
Annexe 5 : Éléments d'appropriation	100
Annexe 6 : Élaboration de la recommandation	101
Annexe 7 : Participants	102
Annexe 8 : Synthèse, bibliographie et travaux d'appui	105

Présentation générale

1 PRÉAMBULE

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a inscrit dans son programme de travail un programme « Qualité de vie en Ehpad ».

La qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993)¹.

Ce concept renvoie à de **multiples dimensions**, tant objectives que subjectives :

- l'état de santé physique de la personne, ses capacités fonctionnelles ;
- ses sensations de bien-être physique ;
- son état de santé psychologique ;
- son statut social, son environnement relationnel.

Le concept a pour point central la notion de **perception**, de « satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être »². Cette importance conférée au **point de vue de la personne** ajoute à la complexité du concept : la qualité de vie est un critère d'appréciation censé revêtir un caractère objectif alors même qu'elle est l'objet d'une interprétation subjective.³ Il convient par ailleurs de ne pas se limiter à la sensation ou à la perception, mais aussi de prendre en considération la réalité que la perception recouvre. Par exemple, le sentiment de solitude peut être lié à une solitude réelle par insuffisance des liens sociaux, mais aussi à la perception négative qu'a la personne de ses relations avec des personnes pourtant bien présentes.

Enfin, si la qualité de vie varie selon l'appréciation de chaque personne en fonction de ses propres normes et valeurs, elle évolue également dans le temps, aux différents âges de la vie: elle renvoie donc à **une situation à un moment donné** susceptible d'évoluer et de se modifier.

Le concept de *qualité de vie* introduit donc pour les professionnels un changement de perspective important :

- en légitimant le fait que la personne a une connaissance de son état, qu'elle est en capacité de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes et de pouvoir faire des choix ou du moins de pouvoir participer aux choix qui la concernent ;

¹ WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality Life Research*, 1993, n°2, pp. 153-159.

² KOP, J.-L. La mesure du bien-être subjectif chez les personnes âgées. *Revue Européenne de Psychologie appliquée*, 1993, vol. 43, n°4, pp. 271-277.

³ Ce qui renvoie notamment à la question de la santé et de l'impact des interventions médicales en termes de « **santé subjective** ». Cf. LEPLEGE, A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : Presses universitaires de France, 1999. 126 p. Coll. : Que sais-je ?

- en rappelant qu'il est de la mission des professionnels de l'établissement de lui faciliter cette expression et cette participation, de manière continue, et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé, quel que soit son niveau d'autonomie et même si ses capacités d'expression et de communication sont fortement réduites.

2 LE CONTEXTE

Traiter de la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) s'inscrit dans un **contexte particulier** :

- L'établissement représente **un cadre de vie contraint**, dont la nécessité est le plus souvent imposée au sujet âgé pour des raisons multiples qui ne tiennent pas seulement à un état de santé fragilisé mais aussi aux ressources mobilisables, à l'existence et la taille du réseau familial et social, à la perte d'initiatives et aux limites des solutions mises en œuvre à domicile. Cette nécessité d'entrée en Ehpad imposée à la personne ou à laquelle elle s'est « résignée », impacte la possibilité pour elle de s'y épanouir et d'y trouver une qualité de vie réelle.
- L'Ehpad constitue **un lieu de vie** dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident tout au long du séjour, et ce quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression... Pour une majorité des personnes accompagnées, il est le dernier lieu de vie. La qualité de vie englobe inévitablement celle de l'accompagnement de la **fin de vie** et cette dimension doit être prise en compte en particulier dans l'élaboration du projet personnalisé.
- **Les publics accueillis présentent des profils diversifiés**, différents degrés de dépendance, des pathologies multiples et variées (au moins la moitié présente une maladie d'Alzheimer ou apparentée⁴), des parcours et des environnements spécifiques, des différences socio-économiques et culturelles... Autant de caractéristiques qui renvoient à des attentes et des besoins distincts ainsi que des manières d'habiter l'espace et de cohabiter avec les autres sensiblement différentes.
- Les établissements ont **diversifié leurs modalités d'accueil**⁵ : en plus de l'accueil de longue durée « classique », ont été mises en place des unités spécifiques pour l'accueil de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, des accueils de jour, des places d'hébergement temporaire, des

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

⁵ L'enquête REHPA sur 240 EHPA retrouve que 48 % des établissements réalisent de l'hébergement temporaire, 23 % de l'hébergement temporaire spécifiquement Alzheimer, 28 % bénéficient d'une unité spécifiquement Alzheimer, 27 % ont un accueil de jour – ROLLAND, Y., et al. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le REHPA (Recherche en établissements d'hébergement pour personnes âgées). *Les Cahiers de l'année gérontologique*, 2009, vol. 1, n°1, pp. 35-41.

pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), plus rarement des possibilités d'accueil de nuit ou des unités d'hébergement renforcé.

- Si les Ehpad ont tous pour finalités d'accueillir, soigner, soutenir et accompagner des personnes âgées dépendantes, ce statut renvoie à une **grande diversité**, selon :
 - **les missions d'origine** : à titre d'exemple, la vocation était plus sociale en termes de réponses à des besoins d'habitat et d'isolement social pour les « foyers-logement » qui sont devenus Ehpad, plus sanitaire en termes de réponses à des problèmes de grande dépendance due à des pathologies sévères pour les « unités de soins de longue durée » parmi ceux devenus également Ehpad ;
 - **les projets d'établissement** : à titre d'exemple, certains Ehpad ont défini leur projet sur l'accueil et l'accompagnement exclusif de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ;
 - **la localisation géographique** : l'environnement rural ou urbain, les cultures régionales, l'histoire locale... ont des impacts en termes de qualité de vie ;
 - **les disciplines professionnelles**, à titre permanent ou ponctuel, différentes selon les établissements ;
 - **le fonctionnement médical** : nombre de médecins traitants intervenants, existence ou non d'un médecin traitant salarié, cursus et formation du médecin coordonnateur ;
 - **les modalités de tarification** de l'Ehpad en tarif global ou partiel ;
 - **le « reste à charge » financier** pour la personne et/ou sa famille est très variable selon le département, le statut juridique, la taille et l'ancienneté de l'établissement. Il varie selon le degré de dépendance, la situation financière de la personne et celle des aidants directs et selon l'obligation alimentaire à l'égard des personnes prises en charge par l'aide sociale ;
 - **le statut juridique de l'établissement** entre ceux relevant du secteur public, du secteur privé à but non lucratif et du secteur privé à but lucratif.
- **Le concept de personnalisation** est la pierre angulaire de la qualité de vie dans la mesure où il implique que chaque projet d'accompagnement soit basé sur les attentes de la personne et non seulement sur ses besoins. La mise en place des projets personnalisés dans lesquels la personne est « acteur » de ce projet⁶ tant dans l'élaboration que dans l'évaluation des réponses apportées impacte fortement les habitudes et les conditions de travail des professionnels.
- **Le contexte d'intervention des professionnels** est complexe :
 - la culture professionnelle d'une grande partie des intervenants en Ehpad est une culture sanitaire alors que la mission de l'Ehpad, structure médico-sociale, est la mise en place d'un accompagnement **global** de chaque personne ;

⁶ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

- la coexistence des différentes cultures hospitalière, sociale et hôtelière nécessite une ouverture mutuelle pour développer une culture commune de « domicile des résidents » ;
- les contraintes de moyens et de prestations⁷ obligatoires (repas, toilette, soins...) peuvent limiter les relations privilégiées avec chaque résident dans le temps imparti ;
- les grands principes de l'accompagnement autour du respect de la personne et de son identité, du maintien et de la stimulation de l'autonomie peuvent être percutés par la multiplicité des directives, l'intervention des médias sur les questions de maltraitance, de maladie d'Alzheimer, etc.

Au travers de différentes enquêtes d'opinions des résidents^{8,9} sur leurs conditions de vie en Ehpad, un certain nombre de facteurs ont pu être identifiés comme influant le plus sur le sentiment de bien-être global :

- la préparation à l'entrée en Ehpad : avoir une opinion favorable sur l'établissement dès l'accueil augmente les chances de « s'y sentir bien » ;
- la personnalisation possible de la chambre, la souplesse de l'organisation de la vie quotidienne ;
- le maintien des liens familiaux et des liens sociaux à l'extérieur de l'établissement et la création de liens entre résidents ;
- les relations avec le personnel, la prise en compte de la douleur, de la souffrance morale, la qualité d'attention portée aux besoins d'aide.

Les éléments concourant à la qualité de vie de la personne accueillie en Ehpad se situent donc à quatre niveaux distincts et complémentaires :

- l'accueil dans l'établissement et la construction du projet personnalisé ;
- l'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne ;
- la vie sociale des résidents ;
- les interactions entre l'état de santé et la qualité de vie.

Chacun de ces niveaux a fait l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles :

- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement* (février 2011) ;
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* (septembre 2011) ;

⁷ Prestation au sens de fourniture de service.

⁸ Scandella, N. L'opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leurs conditions de vie. *Infostat* (DRASS Aquitaine), juin 2006, n°88, 4 p.

⁹ Jans, B., Van Oyen, H. Évaluation par les résidents. In : *La satisfaction dans les maisons de repos et dans les maisons de repos et de soins. Partie 1* : Bruxelles : Institut scientifique de santé publique, juin 2003.

- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : la vie sociale des résidents* (janvier 2012) ;
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident.*

3 « QUALITÉ DE VIE EN EHPAD (VOLET 4) : L'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ DE LA SANTÉ DU RÉSIDENT »

3 1 Objectifs de la recommandation

Pour chaque résident, les soins ont pour finalité la meilleure qualité de vie possible.

D'une part, ils s'inscrivent dans une continuité en passant des soins préventifs, aux soins curatifs et de réadaptation, aux soins palliatifs, en allant jusqu'aux soins terminaux le plus souvent.

D'autre part, ces différents types d'actions sont à penser comme dynamiques dans la mesure où leur place dans la prise en charge médicale peut fluctuer en fonction de l'état de santé du résident.

- Les actions de prévention ont pour objectifs de prévenir les complications des maladies chroniques et d'éviter autant que faire se peut des événements aigus intercurrents.
- Les soins curatifs ont pour objectif de guérir les affections curables émaillant le séjour du résident et générant une fluctuation plus ou moins importante de son état de santé.
- Les soins de réadaptation ont pour objectif d'aider le résident à utiliser au mieux toutes ses potentialités et ressources quand il ne peut les mettre en œuvre lui-même spontanément.
- Les soins palliatifs, en complémentarité des soins cités ci-dessus, ont pour objectifs de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle tout au long du séjour du résident.
- Les soins palliatifs terminaux ont pour objectif le confort de la personne à la toute fin de sa vie.

L'objectif de la recommandation est de proposer aux professionnels des pistes de réflexion et d'action sur la place des soins, tant dans le projet personnalisé de chaque résident que dans le projet d'établissement, et sur leur complémentarité avec les autres aspects d'un accompagnement global¹⁰.

¹⁰ Concernant le volet soin du projet personnalisé et du projet d'établissement, voir les articles L311-3, L311-4, L311-8, D311-38 et R312-158 du code de l'action sociale et des familles.

- Comment donner une réalité à la liberté de choix ? Comment concilier le respect du droit au risque des résidents et son droit à la sécurité ainsi que celui des autres résidents ? Comment assumer en équipe les conséquences de cette prise de risque ?
- Comment élaborer le volet soins du projet personnalisé permettant à chaque résident de rester acteur de son accompagnement et de « vivre ce qu'il a envie de vivre » ?
- Comment s'appuyer sur les besoins de santé perçus par le résident pour élaborer le projet d'aides et de soins ? Comment adapter les réponses aux besoins tout au long du séjour ? Jusqu'à la fin de la vie ?
- Comment assurer les soins médicaux et paramédicaux d'un résident malade dans une démarche éthique du respect de sa qualité de vie ?
- Comment conserver la cohérence du projet d'accompagnement global dans lequel interviennent de multiples acteurs internes ou externes à l'Ehpad ?

Cette recommandation, à destination des professionnels, concerne tous les résidents d'un Ehpad, quelles que soient leurs maladies, leurs possibilités d'expression, de compréhension et de communication. Les modalités pratiques de déclinaison de ces recommandations selon les caractéristiques, en particulier cognitives, de chaque résident font partie de son projet personnalisé inclus dans le contrat de séjour.

Au niveau de la structure, les réponses à ces questions nourrissent le projet d'établissement, le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement. Elles permettent de poser collectivement les objectifs, les principes d'intervention et les actions à mettre en œuvre en matière de soins, de prévention des risques et de promotion de la santé¹¹. Ces éléments sont repris dans la convention tripartite ou le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) et sont utiles pour l'évaluation interne¹².

3 2 Destinataires de la recommandation

Les **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** sont des repères, des orientations, des pistes pour l'action destinées à permettre aux professionnels de faire évoluer leurs pratiques pour améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers¹³ et de mettre en œuvre la démarche d'évaluation.

¹¹ Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

¹² Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

¹³ Conformément à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le terme **usager** est ici utilisé quand nous nous référons à la personne en tant que sujet de droits, notamment d'un droit de regard, d'expression et de participation à l'organisation et au fonctionnement de la structure qui l'accompagne.

Elles ne sont ni des dispositions réglementaires, ni un recueil des pratiques innovantes et ne sont pas à prendre comme un référentiel d'évaluation pour le secteur social et médico-social. Elles représentent l'état de l'art qui fait consensus à un moment donné. Une pratique n'est pas bonne dans l'absolu. Elle l'est par rapport à un objectif à atteindre, dans un contexte donné et à un moment donné, en fonction des connaissances existantes. Si elle cible des pratiques précises, une recommandation n'a pas pour but d'apporter des solutions « clés en main ».

Ce corpus de connaissances sert de repères aux professionnels.

Les destinataires de cette recommandation sont :

- tous les professionnels exerçant dans les Ehpad et plus particulièrement les professionnels médicaux et paramédicaux ;
- les organismes gestionnaires des établissements ;
- les organismes de formation initiale et continue.

Ce document constitue un support d'échanges et de réflexions avec les résidents et leurs proches, le conseil de la vie sociale (CVS) et les associations d'usagers, les professionnels libéraux intervenant dans l'Ehpad, les bénévoles et les autres acteurs de l'accompagnement d'une personne âgée tout au long de son parcours (services de soins et d'aide à domicile, professionnels de centre hospitalier, CLIC¹⁴, réseaux gérontologiques...).

Ce document s'adresse également aux organismes habilités chargés de réaliser l'évaluation externe des établissements dans la mesure où l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements s'effectue notamment au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles rédigées par l'Anesm.

Enfin ce document peut aussi être utile aux autorités chargées de délivrer les autorisations.

3 3 La recommandation : mode d'emploi

Ce document est constitué de cinq chapitres :

- I. L'information du résident sur les droits liés à la santé et leurs modalités d'exercice.
- II. La participation du résident à son projet de soins.
- III. La prévention et la gestion des risques liés à la santé.
- IV. La coordination des soins autour du résident.
- V. L'accompagnement de la fin de vie.

¹⁴ CLIC : Centre local d'information et de coordination.

Chaque chapitre comporte des recommandations génériques déclinées ainsi :

- les enjeux : quels buts cherche-t-on à atteindre ?
- les déclinaisons concrètes de la recommandation : quelles actions possibles pour atteindre ce but ?
- les illustrations qui permettent de faire partager quelques-unes des expériences existantes destinées à éclairer le propos. Ces exemples n'ont pas de caractère exhaustif, ne sont pas des recommandations et ne sont pas transférables en l'état mais peuvent inspirer d'autres initiatives.

À la fin de chaque chapitre, on trouvera l'essentiel des recommandations sous forme de tableau.

Une synthèse du document est disponible sur le site de l'Anesm en version imprimable.



*L'information
du résident sur les
droits liés à la santé
et leurs modalités
d'exercice*

Les droits liés à la santé ont été réaffirmés dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, dans la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que dans la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹⁵.

Les droits du résident sont également exposés dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que dans celle de la personne âgée dépendante¹⁶. Elles sont le plus souvent intégrées dans le livret d'accueil remis et présenté au résident et à ses proches lors du processus d'admission.

Parmi ces droits, c'est leur déclinaison en matière de santé qui sera traitée ici :

- Le droit que tout acte médical et traitement respectent la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité d'un résident.
- Le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins et à la protection contre toute discrimination en fonction de son origine, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et de ses convictions.
- Le droit à une prise en charge médicale et un accompagnement médical et paramédical personnalisé de qualité favorisant un développement, une autonomie et une insertion, adaptés à son âge et à ses besoins.
- Le droit à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du volet soins de son projet personnalisé dans le respect de ses volontés impliquant qu'aucune prestation de soins ou traitement ne puissent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de l'usager. Pour les personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique, la recherche de leur consentement ou de l'assentiment est un devoir pour les professionnels. Ce consentement n'est pas une donnée figée et peut être retiré par le résident à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6 du code de la santé publique, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Dans le contexte de la fin de vie, cette prise en compte des souhaits de l'usager est facilitée par les directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance et la procédure collégiale.
- Le droit au libre choix des prestations proposées impliquant le libre choix des professionnels de santé dans le respect des règles législatives et du règlement de fonctionnement inclus dans le contrat de séjour.
- Le droit pour le résident à une information claire et adaptée sur ses droits, son état de santé, sur les prestations de soins, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences en cas d'acceptation ou de refus.

¹⁵ Pour plus de détails, voir le document d'appui « les éléments de contexte » disponible sur le site de l'Anesm.

¹⁶ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi qu'à l'article L311-4 du CASF.

- Le droit à la confidentialité des informations concernant le résident, obligation déontologique et juridique qui implique pour un professionnel de ne pas dévoiler les dires de l'usager, ou ce que le professionnel a pu en entendre, en voir ou en comprendre.

1 FORMER LES PROFESSIONNELS SUR LES DROITS LIÉS À LA SANTÉ DES RÉSIDENTS

Depuis 2002, une évolution des pratiques est observable quant à la manière de penser le résident comme une personne et non uniquement comme un malade. Pour autant, dans le même temps, les droits liés à la santé restent mal connus des professionnels ne facilitant pas leur diffusion auprès des résidents et leur mise en œuvre.

La concrétisation du respect de ces droits au sein de l'Ehpad nécessite d'une part une formation des professionnels, d'autre part un projet d'établissement définissant clairement les objectifs et les modalités d'organisation des soins et enfin, un règlement de fonctionnement définissant les modalités permettant à tous les résidents l'exercice de leurs droits.

Enjeu

- La connaissance et la mise en œuvre effective des droits liés à la santé des résidents permettent d'aider la personne âgée à garder son autonomie sociale, physique, psychique et fonctionnelle¹⁷.

►►► Recommandations

- ▶ Former tous les professionnels de l'Ehpad, et pas seulement les professionnels de santé, aux droits des résidents liés à la santé, et aux modalités de mise en œuvre de ces droits.
- ▶ Sensibiliser les professionnels libéraux à ces droits et leurs modalités de mise en œuvre par la participation à certaines formations lorsque cela est possible et la remise des mêmes supports d'informations que ceux donnés aux résidents et à leurs proches.
- ▶ S'assurer régulièrement, avec le directeur, le médecin coordonnateur et l'infirmier chargé de la coordination (ou le cadre de santé), que les professionnels, y compris ceux nouvellement arrivés, sont formés aux modalités de mise en œuvre des droits des résidents liés à la santé.
- ▶ Favoriser la participation des professionnels salariés et libéraux à l'instance de réflexion éthique de l'établissement, quelle que soit sa forme, pour pouvoir

¹⁷ PERSONNE, M., VERCAUTEREN, R. *Accompagner les personnes âgées fragiles. Formes et sens de l'accompagnement*. Toulouse : Erès, 2009. 138 p.

échanger sur les situations concrètes singulières où entrent en contradiction des droits et principes d'intervention d'égle légitimité¹⁸.

- ▶ S'assurer que les bénévoles intervenant dans l'Ehpad ont également eu une formation et une information sur les droits des résidents soit dans le cadre de leur association, soit dans le cadre de réunions organisées par l'établissement.

2 INFORMER LE RÉSIDENT ET SES PROCHES SUR L'ORGANISATION MISE EN PLACE POUR FACILITER L'EXERCICE DE LEURS DROITS

Les résidents et leurs proches ne connaissent pas nécessairement l'ensemble des droits liés à la santé. Ce manque d'information limite les possibilités d'implication des résidents dans leur projet de soins. Or, l'information sur ses droits et sur son état de santé fait partie intégrante de la relation d'accompagnement entre les professionnels et le résident.

Aussi, quelles que soient les potentialités de communication du résident, les explications orales et écrites fournies par les professionnels de façon adaptée à chaque résident restent nécessaires car elles délivrent un message que les résidents pourront s'approprier, même si ce n'est que de manière partielle.

La transmission des informations relatives à l'organisation mise en place pour faciliter l'exercice des droits liés à la santé est un processus interactif personnalisé qui se construit dans le temps.

Enjeux

- Informer le résident et ses proches est l'un des moyens de les rendre acteurs de leur projet de soins.
- Le résident et ses proches prennent conscience de ce qui est juridiquement possible ou non.
- Ils connaissent les ressources auxquelles ils peuvent faire appel.

»»» Recommandations

- ▶ Informer le résident et ses proches oralement et par écrit sur les droits liés à la santé : au cours du processus d'admission, lors de la réévaluation du projet personnalisé, dans le livret d'accueil et le contrat de séjour, lors de réunions du CVS, lors de demande explicite ou implicite du résident ou de ses proches au fil du séjour.

¹⁸ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

- ▶ Adapter autant que de besoin, et via différents vecteurs, les modalités d'information aux résidents et aux proches en tenant compte des capacités d'attention et d'écoute et des besoins de reformulation orale ou écrite :
 - en amenant le résident ou le proche à reformuler les informations sur ses droits et sur sa santé, afin de s'assurer qu'ils ont compris ce qui leur a été dit ;
 - en laissant du temps au résident et aux proches pour poser des questions, et s'assurer que les réponses apportées répondent effectivement à leurs questions ;
 - en proposant de nouvelles rencontres à court terme, s'ils ont encore des questions, ou ne sont pas certains d'avoir tout compris.
- ▶ Vérifier que ces informations sont également connues par les personnes résidant depuis longtemps dans l'Ehpad lors de réunions du CVS ou d'autres modes de participation à la vie sociale mis en place dans l'établissement (groupes de discussion, entretiens, enquêtes...).

Concernant le droit à la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité

REPÈRES JURIDIQUES

Les articles 9, 16, 16-1, 16-1-1 et 16-3 du code civil énoncent les principes à respecter quant au droit à la dignité, l'intégrité et la vie privée des personnes. Il en est également fait mention dans le code de l'action sociale et des familles et le code de la santé publique :

Article L311-3 du code de l'action sociale et des familles : « *Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.* »

Article 12 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles : « *Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.* »

Articles L1110-2 et L1110-4 du code de la santé publique : « *La personne malade a droit au respect de sa dignité* » et « *toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée.* »

Articles L1110-2 et L1110-4 du code de la santé publique : « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.* »

Article L1110-5 du code de la santé publique : « *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.* »

Article L1110-10 du code de la santé publique (loi Léonetti) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

- ▶ Informer sur les valeurs de l'établissement sur lesquelles le projet d'établissement est basé.
- ▶ Informer sur les modalités concrètes du respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité¹⁹.
- ▶ Informer sur le droit à la prise en charge de la douleur et de la fin de vie et les modalités concrètes de mise en œuvre au niveau de l'établissement.
- ▶ Informer sur les recours possibles en cas de manquement à ces droits : système de recueil et gestion des plaintes et des réclamations, instance éthique, espace de paroles mis en place pour les résidents, explication de la liste des personnes qualifiées²⁰ et lieu d'affichage...

Concernant le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins et à la protection contre toute discrimination

REPÈRES JURIDIQUES

Les discriminations sont définies dans l'article 225-1 du code pénal.

Article 1^{er} de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles : « *Nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.* »

Article L1110-3 du code de la santé publique : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.* »

Article L1110-3 du code de la santé publique : « *Toute personne qui s'estime victime d'un refus de soins illégitime peut saisir le directeur de l'organisme local d'assurance maladie ou le président du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné des faits qui permettent d'en présumer l'existence.* »

L'article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine ajoute également : « *Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée.* »

- ▶ Expliquer la structuration générale de l'organisation des soins au sein de l'Ehpad et les liens avec les principaux partenaires : intervenants libéraux, hôpital, équipes mobiles...

¹⁹ Voir aussi la recommandation Anesm. Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011.

²⁰ Articles L311-5, R311-1 et R311-2 du code d'action sociale et des familles. Voir également la recommandation Anesm. La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.

- ▶ Informer le résident et ses proches de l'hôpital de référence pour l'Ehpad, de son inscription éventuelle dans une filière gériatrique, des conventions passées avec un ou des services de soins de réadaptation (SSR) ou d'autres structures susceptibles de prendre en charge le résident en cas de besoin.
- ▶ Informer sur les politiques de prévention des risques individuels et collectifs mises en place dans l'établissement :
Comme par exemple :
 - l'organisation de la vaccination contre la grippe ou contre le pneumocoque pour les résidents qui le souhaitent ;
 - les mesures d'hygiène habituelles et particulières en cas d'infections à bactérie multirésistante ;
 - l'évaluation gériatrique multidimensionnelle ;
 - .../...

Concernant le droit à avoir une prise en charge médicale et un accompagnement médical et paramédical personnalisé

REPÈRES JURIDIQUES

Article L311-3 du code de l'action sociale et des familles : « *Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins.* »

Article 2 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles : « *La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.* »

Article L1110-5 du code de la santé publique : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales adaptées.* »

- ▶ Expliquer aux résidents et à leurs proches ce qu'est un projet personnalisé, ses différents volets dont le volet soins, ses modalités d'élaboration et de suivi²¹.
- ▶ Informer sur les possibilités de soins en Ehpad et les limites en termes de ressources humaines et matérielles.
- ▶ Informer sur les différences entre les soins possibles en Ehpad et ceux dispensés dans un service hospitalier de gériatrie.

²¹ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1*. Saint-Denis : Anesm, 2011.

Concernant le droit à la participation, directe ou par le biais d'un représentant, à son projet de soins

REPÈRES JURIDIQUES

Article L311-3 du code de l'action sociale et des familles : « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé [...] doivent systématiquement être recherchés lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché. »

Article L1111-4 du code de la santé publique : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Article L1111-4 du code de la santé publique : « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

Article L1111-4 du code de la santé publique : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

Article L1111-4 du code de la santé publique : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Les éléments relatifs au droit à la participation, directe ou par le biais d'un représentant, à son projet de soins sont également précisés dans les articles 4 et 5 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles.

- ▶ Informer sur le droit au consentement éclairé et le droit à « changer d'avis » mais aussi sur le devoir des professionnels d'informer la personne sur les conséquences d'un refus de soins et de lui redemander son avis dans un délai raisonnable.
- ▶ Informer le résident et ses proches sur la place centrale de la parole du résident dans les décisions qui le concernent.
- ▶ Expliquer l'intérêt des dispositifs de personne de confiance, de référent familial, de directives anticipées, de procédure collégiale, de mandat de protection future et remettre un document écrit d'information²² dans le livret d'accueil.

²² Outils à destinations des usagers :

- Fiche pratique sur la personne de confiance, Fiche pratique sur mes directives anticipées, disponibles sur www.sante.gouv.fr.

- Guide sur le mandat de protection future disponible sur www.justice.gouv.fr.

Concernant le droit au libre choix de son médecin traitant et des prestations proposées

REPÈRES JURIDIQUES

Article L1110-8 du code de la santé publique : « *Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire.* »

Décret n° 2010 - 1731 du 30 décembre 2010 relatif à l'intervention des professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les établissements pour personnes âgées dépendantes : « *La liste des professionnels ayant conclu un contrat est mise à jour et tenue, à titre d'information, à la disposition des personnes accueillies ou de leurs représentants légaux. Toute personne accueillie dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes peut demander que cette liste soit complétée par la mention d'un professionnel de santé appelé par elle à intervenir dans l'établissement et ayant signé le contrat prévu ci-dessus.* »

Arrêté du 30 décembre 2010 fixant les modèles de contrats types devant être signés par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et intervenant au même titre dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : « *Dans le respect de la législation, l'Ehpad respecte la liberté des résidents de choisir leur médecin traitant qui, pour pouvoir intervenir au sein de l'Ehpad, conclut avec celui-ci le présent contrat. Dans le cas où le résident n'aurait pas de médecin traitant, l'établissement lui propose, à titre informatif, la liste des médecins traitants intervenant dans l'Ehpad signataires dudit contrat* » ; « *Dans le respect de la législation, l'Ehpad respecte la liberté des résidents de choisir leur masseur kinésithérapeute qui, pour pouvoir intervenir au sein de l'Ehpad, conclut avec celui-ci le présent contrat. Dans le cas où le résident n'aurait pas de masseur kinésithérapeute, l'établissement lui propose, à titre informatif, la liste des masseurs kinésithérapeutes intervenant dans l'Ehpad signataires dudit contrat.* »

- ▶ Expliquer au résident qu'il choisit, selon les modalités du contrat de séjour, son médecin traitant, son kinésithérapeute, sous réserve de l'accord de ces derniers, et qu'il peut modifier son choix lorsqu'il le souhaite.
- ▶ Préciser l'accessibilité des cabinets médicaux ou paramédicaux partenaires de l'Ehpad : conditions d'honoraires, existence d'ascenseur, marches...
- ▶ Expliquer au résident et à ses proches ce que recouvre le tarif soins.
- ▶ Expliquer au résident et à ses proches ce qui sera payé directement par le résident avec ou non un remboursement par l'assurance maladie.
- ▶ Échanger avec le résident ou son représentant légal ou ses proches de l'intérêt et de la possibilité de garder son assurance complémentaire santé.
- ▶ Expliquer au résident l'intérêt des partenariats mis en place par l'Ehpad avec les acteurs sanitaires du territoire (hospitalisation à domicile, équipes mobiles, hôpital, clinique...).

Concernant le droit à l'information sur son état de santé

REPÈRES JURIDIQUES

L'article L311-5, 5° du code de l'action sociale et des familles et l'article 3 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles, posent les principes généraux de l'accès à l'information (médicale ou non). Pour les informations spécifiquement médicales, on peut mentionner :

Article L1111-2 du code de la santé publique : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.* »

Article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine : « *Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée ait donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement.* »

Toutefois, le droit à l'information bien que fondamental n'est pas absolu. Il disparaît :

- soit en raison de la volonté même du patient d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de transmission ;
- soit en cas d'urgence ;
- soit enfin s'il y a impossibilité d'informer du fait de l'état du patient.

(Articles R4127-35 et L111-2 du code de la santé publique).

- ▶ Informer la personne et ses proches sur l'organisation mise en œuvre pour respecter ce droit :
 - la mise à disposition des coordonnées téléphoniques pour joindre le médecin traitant, le médecin coordonnateur, l'infirmier(e) référent(e) coordonnateur(trice) ou le cadre de santé, le référent professionnel ;
 - les modalités de prise de rendez-vous ;
 - l'organisation définie dans la structure sur qui dispense tel ou tel type d'information en tenant compte des règles déontologiques.
- ▶ Informer de la possibilité d'une visite longue avec le médecin traitant²³, la personne et ses proches pour échanger, en dehors des épisodes de maladie

²³ Circulaire CNAMTS CIR-6/2012 du 2 mars 2012 relative à la décision UNCAM du 20 décembre 2011 concernant la Liste des Actes et Prestations (LAP) et modifiant la NGAP et la CCAM (V26).

aiguë, sur son état de santé du moment et les évolutions possibles en termes de stabilisation, d'amélioration ou d'aggravation, dans le cadre de la réévaluation de son projet personnalisé.

Concernant le droit à l'accès aux informations formalisées

REPÈRES JURIDIQUES

Article L1111-7 du code de la santé publique : « Toute personne a le droit d'accéder à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et des établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé. »

Les conditions et les modalités d'accès aux informations formalisées sont définies aux articles R1110-1 et suivants du code de la santé publique.

Article 3 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles : « 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. »

- ▶ Informer le résident et ses proches sur la procédure élaborée selon les recommandations de la HAS²⁴ permettant l'accès aux informations de santé formalisées.
- ▶ Le dossier du résident étant dans l'Ehpad, proposer d'adresser la demande d'accès au dossier au directeur de l'établissement qui ensuite saisit le(s) professionnel(s) de santé concerné(s) : médecin traitant salarié ou libéral, professionnel paramédical...
- ▶ Proposer systématiquement un accompagnement médical lorsque le résident (ou la personne autorisée par lui) demande à avoir accès aux informations formalisées le concernant.

²⁴ HAS. Recommandations pour la pratique clinique : Accès aux informations concernant la santé d'une personne - Modalités pratiques et accompagnement. Saint-Denis : HAS, Décembre 2005.

Concernant le droit à la confidentialité des informations le concernant

REPÈRES JURIDIQUES

Article L311-3 du code de l'action sociale et des familles : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] la confidentialité des informations la concernant.* »

Article L1110-4 du code de la santé publique : « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect [...] du secret des informations la concernant.* »

Le non respect du secret professionnel relève d'une sanction pénale précisée dans l'article 226-13 du code pénal.

Néanmoins, l'article L1110-4 du CSP le code de la santé publique définit le cadre dans lequel le secret médical peut être partagé :

« *Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible.* »

« *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.* »

- ▶ Rappeler au résident et à ses proches le caractère strictement personnel des informations contenues dans le dossier et le devoir des professionnels de respecter les volontés du résident en matière de partage d'informations (cf. § I.3).
- ▶ Expliquer les différents volets du dossier du résident (médical, paramédical, social, administratif), leurs modalités d'accessibilité pour les différents professionnels concernés, en particulier le médecin traitant, ainsi que les conditions d'archivage des dossiers des résidents décédés.

3 PRÉCISER AVEC LE RÉSIDENT LES MODALITÉS DE PARTAGE DES INFORMATIONS SUR SON ÉTAT DE SANTÉ

Quelle qu'en soit la cause, 49 % des résidents d'Ehpad sont concernés par une déficience intellectuelle²⁵. L'existence de ces difficultés rend plus difficile, mais rarement impossible, la recherche du consentement ou de l'assentiment des personnes **à tout ou partie** de leur projet et nécessite le plus souvent de partager les informations, en présence du résident, avec un ou des tiers afin de cerner au mieux leurs volontés.

Par ailleurs, la cohérence et la continuité d'un accompagnement global dans ses différentes dimensions nécessitent un partage d'informations de tous les acteurs impliqués : résidents, professionnels de santé, sociaux, administratifs, chargés de la logistique, proches, partenaires... Il ne s'agit pas de toutes les informations mais de celles qui sont jugées nécessaires au regard des missions de chaque professionnel et utiles à l'accompagnement du résident. Ce partage d'informations est encadré par la législation sur le secret médical et le secret professionnel mais **nécessite avant tout l'accord du résident**.

Enjeux

- Lorsque le résident a clairement précisé le rôle de ses proches dans l'accompagnement de sa santé, il est plus facile de respecter ses volontés lorsque son état de santé s'aggrave et qu'il ne peut plus lui-même en faire part.
- La clarification des rôles du résident, de son représentant légal, des différents proches facilite la communication avec les professionnels.
- Les professionnels savent le type d'information qu'ils peuvent partager en équipe pluridisciplinaire.

►►► Recommandations

- ▶ Expliquer les différences entre les notions de :
 - « référent familial », interlocuteur privilégié de l'Ehpad désigné par le résident s'il souhaite en avoir un pour tout ce qui touche à la vie au quotidien ;
 - « personne de confiance », désignée également par le résident s'il le souhaite, plus spécifiquement pour l'accompagner dans son parcours de santé.

²⁵ PERRIN-HAYNES, J. Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement. Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, n° 22, pp. 4-15.

REPÈRES JURIDIQUES

Le référent familial

Il n'existe pas de définition juridique du référent familial.

Il est seulement notifié dans l'arrêté du 26 avril 1999 (modifié par l'arrêté du 13 août 2004) fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L313-12 du CASF (annexe 1, chapitre II, art. 3-1, al. 1).

Les établissements doivent « *désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible même en cas de conflits internes familiaux* ».

Il est recommandé dans la recommandation *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* (chapitre V, § 1.2) de « *demander à la personne de désigner un référent familial ou de "valider" celui qui se présente comme tel* ».

La personne de confiance

La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L1111-6 du code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- Accompagner l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. NB : la loi a ici créé une dérogation formelle au secret médical (sa présence ne peut donc être contestée par le médecin pour ce motif).
- Recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer. Cela ne signifie pas que la personne de confiance se substitue au patient mais que les médecins se doivent de prendre son avis et de l'informer, à cette fin, sur l'état de santé avant tout acte ou traitement. En particulier dans les phases avancées ou terminales d'une affection grave ou incurable, où l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion d'éventuelles « *directives anticipées* ».

- ▶ Préciser, en présence du résident, avec le référent familial et/ou la personne de confiance les contours de leurs missions.
- ▶ Préciser dans le dossier du résident le nom et les coordonnées (adresse, téléphone, mail) du référent familial, de la personne de confiance, du représentant légal pour les personnes concernées par une mesure de tutelle et les proches avec lesquels les informations médicales peuvent être partagées (y compris après le décès).
- ▶ En cas d'absence de personne de confiance, s'assurer qu'il s'agit bien d'un choix et non d'une méconnaissance du dispositif ou d'une difficulté de compréhension.

- ▶ Informer les professionnels du rôle du délégué mandataire pour les décisions relatives à la santé contenues dans la mesure de protection juridique du résident s'il y en a²⁶.
- ▶ Expliquer au résident le fonctionnement en équipe pluridisciplinaire des professionnels de santé, sociaux, administratifs et techniques, tout en lui demandant son accord pour le partage des informations le concernant, y compris celles liées à son état de santé si cela est nécessaire à la qualité de son accompagnement.
- ▶ Informer le résident et ses proches sur la nécessité pour les professionnels de partager les informations et leurs observations, de se questionner face à des situations problématiques, d'avoir recours à des personnes ou structures ressources externes à l'Ehpad, d'avoir éventuellement recours à la télé-expertise dans certaines situations.
- ▶ Notifier dans le contrat de séjour et le dossier du résident cet accord et les éventuelles limites de partage.

4 DÉTERMINER AVEC CHAQUE MÉDECIN TRAITANT LES MODALITÉS D'INFORMATION SUR L'ÉTAT DE SANTÉ DU RÉSIDENT QU'IL SUIT

L'information sur son état de santé, sur les mesures de prévention et de traitement proposées, sur les évolutions prévisibles des maladies dont il est atteint, permet au résident et aux personnes qu'il a désignées de participer pleinement au projet de soins. C'est à partir de cet échange avec le médecin traitant que le projet de soins pourra être co-élaboré dans le respect des droits du résident. Cette information concernant les diagnostics et les traitements dépend en premier lieu du médecin traitant.

Mais les échanges avec l'équipe soignante et le médecin coordonnateur de l'Ehpad²⁷ participent à cette information. Ils portent sur les conséquences dans la vie quotidienne des maladies et des thérapies mises en place, sur leur vécu par le résident, les aspects positifs, les effets secondaires et les problématiques qu'elles entraînent.

Enjeu

- La possibilité d'échanges réguliers entre le résident et les proches qu'il a désignés et l'ensemble des professionnels de santé sur son état de santé, les évolutions prévisibles de ses pathologies, les hypothèses diagnostiques et les zones d'incertitude favorisent la relation de confiance indispensable à l'accompagnement.

²⁶ Voir tableau en annexe « Droits liés à la santé des personnes bénéficiant de mesure de protection juridique ».

²⁷ Dans le respect des conditions légales réglementaires et éventuellement contractuelles en vigueur.

►►► Recommandation

- ▶ Préciser, selon les modes de fonctionnement de la structure et en accord avec les médecins traitants intervenant :
 - qui délivre tel ou tel type d'information : médecin traitant, médecin coordonnateur, infirmier(e) coordonnateur(trice)/cadre de santé, référent professionnel du résident ;
 - quelles informations : médicales (diagnostic, traitement, examens, etc.), paramédicales (alimentation, sommeil, confort...) ;
 - comment : modalités de rendez-vous, transmission des coordonnées téléphoniques, cahier de liaison avec les proches.



L'essentiel

Former les professionnels sur les droits liés à la santé des résidents

- En formant l'ensemble des professionnels et pas seulement les professionnels de santé.
- En s'assurant que les modalités de mise en œuvre de ces droits sont connues de tous.

Informer le résident et ses proches sur l'organisation mise en place pour faciliter l'exercice de leurs droits

- En expliquant tout au long du séjour, sur des supports adaptés, à des moments opportuns, en tenant compte des capacités d'attention et d'écoute du résident, la manière dont l'Ehpad garantit :
 - le droit à la dignité, la vie privée, l'intimité et la sécurité ;
 - l'égalité d'accès à la prévention, aux soins, et la protection contre toute discrimination ;
 - le droit à avoir une prise en charge médicale et un accompagnement médical personnalisé ;
 - le droit à la participation, directe ou par le biais d'un représentant, à son projet de soins ;
 - le droit au libre choix des prestations proposées ;
 - le droit à l'information sur son état de santé ;
 - le droit à l'accès aux informations formalisées ;
 - le droit à la confidentialité des informations.
- En rappelant les modalités de recours en cas de manquement à ces droits.

Préciser avec le résident les modalités de partage des informations sur son état de santé

- En précisant dans le dossier du résident le nom et les coordonnées des personnes autorisées à recevoir des informations médicales et paramédicales.
- En expliquant au résident et à ses proches le fonctionnement en équipe pluridisciplinaire/ pluriprofessionnelle et la nécessité pour les professionnels de partager les informations et leurs observations.
- En demandant l'accord du résident pour le partage des informations le concernant.
- En notifiant cet accord et les éventuelles limites de partage.

Déterminer avec chaque médecin traitant les modalités d'information sur l'état de santé du résident qu'il suit

- En précisant quelles informations sont délivrées, par qui et comment.

II

La participation du résident à son projet de soins

La finalité de l'accompagnement de chaque résident est de lui permettre d'exercer son **autonomie** maximale, c'est-à-dire sa capacité à décider pour lui-même ou à participer aux décisions qui le concernent, sa capacité à gérer les différents événements et changements dans sa vie.

La **dépendance**, quant à elle, est définie par le besoin d'un tiers pour les actes de la vie courante. Elle ne s'oppose pas à la notion d'autonomie puisque la personne peut décider totalement ou en partie des modalités de l'aide dont elle a besoin.

Selon l'enquête de la Drees, plus de 80 % des résidents ne peuvent faire leur toilette seuls et ont besoin d'aide pour s'habiller. Entre 50 et 70 % des résidents ont besoin d'une aide partielle ou totale pour s'alimenter ou se déplacer à l'intérieur de la structure. Enfin, près de 70 % d'entre eux ont besoin d'aide pour gérer des troubles de l'élimination²⁸. Mais selon la même enquête près de 60 % des résidents sont considérés comme totalement ou partiellement « cohérents dans la communication »²⁹.

La majorité des personnes dépendantes sont encore en mesure de donner leur avis sur tout ou partie de l'aide et des soins apportés.

Le maintien et la promotion de l'autonomie consistent donc à inciter et faciliter l'expression du résident sur son accompagnement, quels que soient le type et le niveau d'aides et de soins apportés. Il s'agit pour les professionnels de repérer les possibilités effectives de choix du résident entre plusieurs alternatives, sa possibilité d'exprimer des souhaits, celle de refuser des soins et d'être entendu dans son refus.

1 ÉVALUER LES POTENTIALITÉS ET LES RESSOURCES DU RÉSIDENT DANS LE CADRE D'UNE ÉVALUATION MULTIDIMENSIONNELLE

La dépendance est évaluée dans tous les établissements au minimum avec la grille d'autonomie gérontologie groupes iso-ressources (AGGIR), outil d'attribution de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA).

Dans son rapport de janvier 2003, le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie installé par la DGAS³⁰ souligne que « la seule application de l'outil AGGIR ne peut constituer une évaluation complète ». En effet, l'outil met au premier plan les limitations d'activité en lien avec une déficience motrice et ne rend pas bien compte des conséquences de ces déficiences sur la vie relationnelle, sur la capacité à gérer sa vie quotidienne. De même,

²⁸ PERRIN-HAYNES, J. Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement. Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, n°22, pp. 4-15.

²⁹ Item de la grille AGGIR.

³⁰ Dont les missions sont assurées aujourd'hui par la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale).

il rend mal compte des conséquences des déficiences psychiques. Enfin, il ne permet pas d'individualiser les éléments de l'environnement sur lesquels on pourrait intervenir pour diminuer le handicap. D'une façon générale, « il est souhaitable que l'instrument d'éligibilité à l'APA s'intègre à l'intérieur d'un instrument d'évaluation multidimensionnelle permettant d'élaborer le plan d'aide »³¹.

Enjeux

- L'autonomie (capacité d'autodétermination) de la personne est liée à ses potentialités physiques, psychiques et aux moyens mis à sa disposition pour compenser tout ou partie de ses difficultés.
- Les différents volets du projet personnalisé d'un résident sont co-construits avec lui en tenant compte de ses attentes, de ses besoins mais aussi de l'ensemble de ses potentialités et ressources.

►► Recommandations

- ▶ Évaluer l'ensemble des potentialités et ressources du résident :
 - ses capacités cognitives : l'attention, la mémoire, la compréhension, l'expression, la communication, l'humeur ;
 - ses capacités physiques : les transferts (couché/assis/debout) et les déplacements, la toilette et l'habillement, la continence, l'alimentation et l'état buccodentaire ;
 - ses capacités sensorielles : la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût, le toucher ;
 - son sommeil : son rythme, sa durée, sa qualité.
- ▶ Évaluer le retentissement psychologique pour le résident de ses difficultés.
- ▶ Évaluer les motivations du résident à mobiliser ses potentialités physiques ou psychiques et utiliser les ressources humaines et techniques à sa disposition (exemple : le résident a-t-il **envie** d'utiliser son déambulateur pour se déplacer ?).
- ▶ Former les professionnels à l'observation de la personne :
 - sur sa façon de réaliser les activités de la vie quotidienne, de s'approprier son espace personnel, les espaces collectifs ;
 - sur les stratégies de compensation qu'elle a elle-même mises en place ou sur la façon dont elle s'approprie les stratégies de compensation qui lui sont proposées ;
 - sur sa façon d'exprimer ce qu'elle ressent, d'entrer en relation avec les autres.

³¹ COLVEZ, A., et al. *Rapport du Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie*. Paris : Ministère des affaires sociales, de l'emploi et de la solidarité, 2003.

- ▶ Former les professionnels aux outils et échelles utilisées : AGGIR, GEVA, SMAF, RAI³², etc.
- ▶ Utiliser autant que de besoin les compétences complémentaires des partenaires (équipe mobile de gériatrie, consultations...) pour affiner l'évaluation si nécessaire et partager les observations.
- ▶ Mettre en place un système de traçabilité de ces évaluations faites par les divers professionnels pour qu'elles soient utilisées par le médecin coordonnateur lors de l'évaluation annuelle de la dépendance et des besoins de soins requis faite pour chaque résident.

ILLUSTRATION

Dans cet EHPAD, l'animatrice, l'ergothérapeute et la psychologue proposent aux équipes des ateliers de mise en situation pour leur permettre de « comprendre » les conséquences d'un certain nombre de difficultés des résidents. Pour cela, elles équipent le personnel avec des lunettes qui déforment. En outre, elles leur bouchent les oreilles avec du coton, de manière qu'ils aient des soucis d'audition. Puis elles utilisent les fauteuils des résidents avec l'équipement minimum (sans cale-pied, sans coussin...) et proposent au personnel d'expérimenter un petit parcours. Pour compléter l'expérience, toujours avec le même équipement, leurs collègues leur servent un repas mixé et de l'eau gélifiée à la petite cuillère.

Ces ateliers rencontrent un vif succès et l'équipe comprend très vite ce que les personnes âgées ressentent.

2 IMPLIQUER LE RÉSIDENT DANS L'ÉVALUATION DE SA SANTÉ TOUT AU LONG DE SON SÉJOUR

Si le recueil des attentes et des désirs en matière de vie quotidienne, de vie sociale font maintenant partie de la démarche habituelle dans nombre d'établissements, il reste encore souvent limité lorsque l'on aborde le domaine de la santé. Or en matière de qualité de vie, l'avis de la personne sur sa santé, c'est-à-dire son auto-évaluation doit être au cœur des mesures car la perception qu'il a de son bien-être physique et psychologique influence les autres dimensions et réciproquement.

³² GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
 SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle.
 RAI : Resident assessment instrument.

Même si le résident a autorisé le partage des informations avec des proches, s'il a désigné une personne de confiance, le recueil de sa perception reste indispensable, lorsqu'il est possible.

L'avis des proches ne se substitue pas au point de vue du résident. Leurs perceptions et celle du résident sur sa propre santé sont deux éléments distincts à prendre en compte dans l'analyse de la situation.

Enjeux

- Le résident peut partager avec les professionnels sa perception personnelle de sa santé, son avis sur les réponses apportées à ses besoins, le degré de satisfaction qu'il en retire et ce qu'il souhaiterait modifier.
- Les professionnels peuvent constater l'éventuel écart entre le besoin ressenti par le résident et les besoins d'aides et de soins qu'ils ont identifiés par leur évaluation professionnelle.
- Les professionnels connaissent les domaines dans lesquels le résident exerce son autonomie en notant ce que le résident peut faire, ce qu'il veut faire et ce qu'il serait intéressant de lui donner envie de faire.

►►► Recommandations

- ▶ Expliquer de façon adaptée au résident le sens de l'évaluation sans dramatiser ni banaliser la situation.
- ▶ Expliquer de façon adaptée les modalités d'évaluation : la nécessité de regards croisés, l'usage de plusieurs échelles, de questionnaires, de tests, le partage avec les autres professionnels des observations faites...
- ▶ Insister sur les potentialités et ressources du résident, sur l'efficacité de ses stratégies d'adaptation mises en place et éviter les situations de mise en échec.
- ▶ Identifier les situations où le résident est en capacité de surmonter ses difficultés et d'en éprouver du plaisir.
- ▶ Choisir le moment opportun pour le résident, qui n'est pas toujours le même que pour les professionnels, en convenant d'un rendez-vous.
- ▶ Informer les autres professionnels des rendez-vous pris avec le résident.

3 RECONNAÎTRE LA PLACE DES PROCHES³³

La notion de proches est liée à la qualité des liens, au-delà de l'état civil. Elle inclut les membres de la famille mais aussi ceux d'une famille recomposée et les amis.

En matière de santé, il est nécessaire pour les professionnels de distinguer les proches « autorisés » par le résident et/ou son représentant légal à partager les informations médicales le concernant (cf. § 1.3) et ceux « non autorisés » mais impliqués dans l'accompagnement global du résident. Cependant ces derniers participent également aux aspects liés à la santé de leur parent, dans le cadre du maintien de leurs relations familiales ou amicales.

Le point de vue des proches offre une perception du résident qui leur est propre sur :

- l'histoire des maladies du résident ;
- son parcours médical ;
- son vécu de l'annonce des diagnostics, des modalités thérapeutiques, et de l'évolution prévisible des maladies.

Cette connaissance est tout aussi légitime que celle des professionnels et l'une et l'autre sont des éléments complémentaires fondamentaux dans le cadre de l'évaluation multidimensionnelle évoquée ci-dessus.

Pendant le séjour du résident, les proches ont un rôle majeur en partageant avec les professionnels leurs observations sur des changements d'attitude ou de comportement du résident, sur son vécu, ses plaintes, sa compréhension des difficultés, son adhésion au projet de soins, etc.

L'avis des proches est un des éléments permettant d'éclairer la décision médicale dont la responsabilité reste celle du médecin traitant.

Enjeux

- Le résident se sent respecté dans son choix de participer à son projet avec l'aide de la personne (ou plusieurs) qu'il a désignée(s).
- L'implication des proches dans le projet de soins, en accord avec les souhaits du résident, leur permet de poursuivre l'accompagnement débuté le plus souvent bien avant l'entrée en Ehpad.
- Les proches, désignés par le résident (cf. § 1.3) peuvent partager avec les professionnels ce qu'ils savent des volontés de ce dernier, ce qu'ils perçoivent de son bien-être et ce qu'ils pensent des réponses possibles à apporter.
- La reconnaissance de la place des proches participe à l'accompagnement de leur propre souffrance liée à la dépendance et à la fin de vie du résident.

³³ Voir également le chapitre 2 « Les relations avec les proches » de la recommandation : Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.

►►► Recommandations

- ▶ Informer les proches (selon l'accord du résident) de tout événement majeur (dégradation de l'état de santé, refus de soins, troubles du comportement, détresse morale, idées suicidaires, chutes, difficultés d'alimentation ou d'hydratation...).
- ▶ Solliciter l'avis des proches (selon l'accord du résident) sur l'état de santé du résident de façon régulière, en dehors des épisodes aigus.
- ▶ Expliquer aux proches le rôle du référent professionnel du résident dans le passage des informations entre tous les acteurs et leur donner les modalités pratiques pour le rencontrer.
- ▶ Faciliter les échanges d'informations réciproques avec les proches venant aux heures ou jours de moindre disponibilité des professionnels concernés.

ILLUSTRATION

Afin d'échanger plus facilement avec les proches que les professionnels n'arrivent pas à voir, et réciproquement, un Ehpad a mis en place un « cahier de communication familiale » qui est rangé à disposition dans le logement du résident. Ils y inscrivent les noms et les coordonnées des professionnels de santé concernés. En outre, ils proposent systématiquement des éléments de réponse aux questions posées dans le respect de la déontologie soit par écrit, soit par une proposition de rendez-vous pour une rencontre.

4 IMPLIQUER LE RÉSIDENT ET SES PROCHES DANS LES RÉPONSES PROPOSÉES

L'évaluation des potentialités et des difficultés de la personne n'a de sens que si elle débouche sur un projet personnalisé répondant aux besoins et aux attentes de cette dernière.

L'élaboration du projet personnalisé a déjà fait l'objet de recommandations³⁴ ; il s'agit ici de limiter le propos aux aspects de ce projet liés aux soins et aux aides à apporter.

Y compris dans le volet soins, les résidents et, le cas échéant, leurs proches sont impliqués dans son élaboration et sa mise en œuvre. Les modalités de cette co-construction, réévaluées tout au long du séjour, sont adaptées aux particularités de chaque personne accompagnée.

³⁴ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1*. Saint-Denis : Anesm, 2011.

Les Ehpad accueillent principalement des personnes âgées dont la perte d'autonomie est liée à des maladies neurodégénératives du type de la maladie d'Alzheimer. Mais d'autres populations particulières sont également présentes : des personnes âgées ayant une pathologie psychiatrique, le plus souvent ancienne, des personnes en situation de handicap et vieillissantes pour lesquelles les établissements spécialisés pour personnes handicapées ne sont plus adaptés et des personnes ayant uniquement une dépendance physique. En sus des différences individuelles, les besoins, les attentes mais également les réponses sont alors différentes.

Enjeux

- Le résident est reconnu comme acteur de son projet de soins et non comme « objet » de soins.
- Les réponses proposées aux besoins de santé tiennent compte de la santé perçue du résident, critère de base de la qualité de vie.
- Les professionnels éclairent le résident et ses proches sur les réponses possibles, leurs intérêts et limites au regard de leurs connaissances et compétences spécifiques.
- La co-construction du projet formalise l'engagement réciproque des deux parties dans la relation d'accompagnement.

►►► Recommandations

Concernant l'adéquation des ressources de l'Ehpad aux besoins et attentes des résidents en matière de santé³⁵

- ▶ Dans le cadre des missions du médecin coordonnateur³⁶, mesurer avec chaque résident, la possibilité pour l'Ehpad de l'accompagner en termes de :
 - ressources humaines disponibles in situ ou par le biais de conventions ;
 - ressources financières : dispositifs médicaux, coût des médicaments, coût des transports ;
 - ressources matérielles : aides techniques ;
 - formation des professionnels concernés pour des maladies rares demandant une prise en charge très spécifique (par exemple : maladies neurodégénératives de personnes âgées de moins de 60 ans...).
- ▶ En cas d'incompatibilité, expliquer au résident et, le cas échéant, à ses proches les difficultés de prise en charge de l'Ehpad et les accompagner pour les aider à choisir un dispositif plus adapté, dans la limite des possibilités du territoire.

³⁵ Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2011. pp. 31-36.

³⁶ Voir les missions du médecin coordonnateur en annexe.

Concernant la prise en charge des maladies, selon les procédures mises en place sur le partage d'informations

- ▶ Expliquer les maladies diagnostiquées et leur part dans les difficultés observées au quotidien, les traitements médicamenteux prescrits, les bénéfices attendus et les potentiels effets secondaires de façon ciblée et adaptée à chaque résident et, si besoin à ses proches :
 - en partant de ce que le résident et/ou ses proches ont compris ;
 - en montrant les comprimés, expliquant les génériques ou les équivalences en particulier pour les résidents qui souhaitent gérer eux-mêmes tout ou partie de leurs traitements ;
 - en remettant si besoin des documents d'éducation à la santé sur les sujets abordés et en proposant une rencontre ultérieure si les personnes souhaitent en discuter ou avoir plus d'explications ;
 - en organisant des réunions d'informations pour les proches et les résidents qui le souhaitent sur des thèmes médicaux qui les concernent (par exemple : le vieillissement, la maladie d'Alzheimer, la mémoire, le « bien vieillir », la nutrition, etc.).
- ▶ En cas de prise de médicament ayant des risques d'effets secondaires graves ou fréquents, insister sur les signes d'alerte auprès du résident s'il peut comprendre clairement l'information, auprès de tous les professionnels amenés à le côtoyer ainsi que des proches et des bénévoles.
- ▶ Organiser, en tenant compte des autres volets du projet personnalisé du résident (vie sociale, activités personnelles...), l'accès aux thérapies non médicamenteuses prescrites : Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA), kinésithérapie, séances de psychomotricité, groupes d'activités physiques adaptées, etc.

Concernant l'aide à apporter pour compenser les difficultés dans les actes de la vie quotidienne

- ▶ Recueillir l'avis du résident sur les aides identifiées comme nécessaires par les professionnels.
- ▶ Présenter au résident les modalités possibles de mise en place de cette aide au regard d'une part de ses attentes et d'autre part des moyens et contraintes de la structure (définis notamment dans le règlement de fonctionnement) :
 - horaires de l'aide au lever/coucher, aide à la toilette et l'habillage ;
 - moyens utilisés : nombre de professionnels présents selon les tranches horaires, douche, lève-personne, etc.
- ▶ Inciter les résidents à participer activement à la hauteur de leurs capacités.
- ▶ S'assurer du respect de la dignité de la personne en veillant à l'image qu'elle renvoie aux autres :
 - veiller à un habillage, une coiffure correspondant à ses habitudes, son âge et sa culture ;

- proposer de masquer une amputation de jambe par un habillage adéquat (pantalon, jupe longue) ou par une couverture ;
- utiliser des poches à urine pouvant s'accrocher sur la jambe ou la cuisse afin d'éviter qu'elles soient visibles de tous en étant accrochées au fauteuil ;
- .../...

Concernant les moyens matériels de compensation

- ▶ Veiller à la disponibilité, l'accessibilité, l'identification, le bon usage et l'hygiène des :
 - lunettes et prothèses auditives ;
 - prothèses dentaires ;
 - appareils de marche : cannes, déambulateurs ;
 - fauteuil roulant.
- ▶ S'assurer de la motivation et des possibilités cognitives des résidents à s'en servir.
- ▶ Reprendre si besoin et autant que possible les apprentissages nécessaires à leur utilisation.
- ▶ Valoriser les moyens que le résident met en œuvre pour compenser certaines de ses difficultés.
- ▶ Signaler au médecin traitant toute difficulté nouvelle apparaissant lors de leur usage.

ILLUSTRATION

Afin de valoriser les potentialités fonctionnelles du résident tout en considérant sa motivation à les mobiliser, l'équipe fonctionne en binôme pour les résidents atteints de pathologie lourde. Les deux professionnels participent à la mise en œuvre des soins, mais en ayant des objectifs distincts : l'un des professionnels a pour objectif l'échange, l'écoute et le maintien de la relation avec le résident, le second est dans une logique plus technique et garde comme finalité les soins à effectuer.

Pour les résidents, cette démarche les implique dans leur propre projet de soins et leur donne l'occasion de s'exprimer sur leurs attentes et leurs besoins en santé.

Pour les professionnels, cette complémentarité permet de réaliser un soin pour lequel les professionnels gagnent du temps (certains gestes techniques sont plus longs à faire seul qu'à deux), limite la prise de risque (certains mouvements sont moins risqués à faire à deux) et réduit la fatigue professionnelle (la pénibilité des tâches est partagée).

5 TENIR COMPTE DE LA VARIABILITÉ DES POTENTIALITÉS DE LA PERSONNE EN FONCTION DES FLUCTUATIONS ET DE L'ÉVOLUTION DE SON ÉTAT DE SANTÉ

Le lien entre la capacité de la personne à décider et à participer, ses potentialités physiques et psychiques et son état de santé (en particulier psychologique) varie de façon non linéaire, tout au long du séjour en Ehpad.

La population âgée vivant en Ehpad est une population « fragile ». L'état de santé des résidents peut s'altérer du fait d'événements aigus liés à sa santé physique ou psychique, du fait de complications de ses maladies chroniques et/ou du fait de l'évolution naturelle de celles pour lesquelles il n'existe pas de traitement spécifique.

En particulier, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées s'aggravent au fil des années même si le but des soins est de limiter au mieux les conséquences de cette aggravation sur la vie quotidienne de la personne. En dehors de l'évolution progressive liée à la maladie d'Alzheimer et des épisodes aigus liés à des événements déclencheurs (fièvre, constipation, douleur...), il peut exister parfois des fluctuations de comportement d'un jour à l'autre ou d'un moment à l'autre de la journée dont il convient d'être informé afin d'éviter de mauvaises interprétations (« il ne m'aime pas », « il le fait exprès », « elle préfère ma collègue », etc.).

Mais l'état de santé de ces personnes fragiles peut également être aggravé par des événements liés à son environnement : rupture des relations avec les proches (déménagement, décès), relation conflictuelle au sein de la famille, annonce d'un événement perturbant, cohabitation avec des résidents ayant des troubles du comportement graves et potentiellement dérangeants pour les autres, relations conflictuelles avec d'autres résidents ou certains professionnels, problèmes financiers (vente du domicile, éparpillement des meubles et objets personnels, etc.).

Enjeu

- L'évaluation faite à un moment donné peut être remise en question et nécessite une grande réactivité de la part des professionnels pour adapter en permanence le projet de soins.

►►► Recommandations

- ▶ Devant toute modification de comportement et/ou toute baisse des capacités à faire telle ou telle chose, informer le médecin traitant.
- ▶ Rechercher systématiquement un « événement déclencheur » ou une cause possible avant de considérer que la baisse observée est due à l'évolution naturelle des maladies ou du processus de vieillissement.

- ▶ Analyser en équipe pluridisciplinaire ces modifications afin de croiser les points de vue des différents professionnels de l'équipe, et transmettre ces informations au médecin traitant s'il n'a pu participer aux échanges.
- ▶ Échanger avec le résident et éventuellement ses proches sur la situation et les modifications à faire sur le projet de soins, et transmettre ces informations au médecin traitant.
- ▶ Faire le point à chaque réunion pluridisciplinaire sur les points sensibles des projets personnalisés³⁷.
- ▶ Réévaluer, avec le résident et en équipe, au moins une fois par an, dans le cadre de la réévaluation du projet personnalisé, les potentialités physiques et psychiques du résident et leurs évolutions.

6 POSER CLAIREMENT LES RESPONSABILITÉS DE CHACUN DANS LES RISQUES QUE VEUT PRENDRE LE RÉSIDENT

Si chaque résident a le droit de prendre des risques, l'établissement a un devoir de garantir le droit à la sécurité individuelle et collective. Le règlement de fonctionnement, composante du livret d'accueil, présenté avec le contrat de séjour que le résident signe, détermine un certain nombre de limites afin de garantir cette sécurité.

Mais au quotidien, la confrontation de ces deux logiques est fréquente et la réflexion éthique permettra de trouver une solution considérée « juste » dans une situation donnée à un moment donné³⁸.

En matière de santé, les situations à risque communément rencontrées en Ehpad sont liées à l'usage du tabac, de l'alcool, à la liberté d'aller et venir et au risque de se perdre ou de tomber, parfois à la gestion personnelle des médicaments.

Le plus souvent, la demande du résident est perçue comme étant à risque plus par les proches ou les professionnels que par la personne elle-même.

Les situations de refus, qui sont aussi des prises de risques sont abordées dans le paragraphe suivant (cf. § II.7).

³⁷ Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2011. pp. 45-58.

³⁸ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* Saint-Denis : Anesm, 2010. pp. 18-19.

Enjeux

- Un équilibre entre le libre arbitre de la personne et le niveau de risque pris évalué par les professionnels et/ou les proches est recherché.
- L'équilibre entre l'autonomie des uns (définie comme « la capacité d'auto-détermination en tenant compte du bien commun ») et le droit à la sécurité et au bien-être des autres est recherché.
- La tension entre le devoir de l'établissement de respecter l'autonomie du résident et son devoir de protection est clairement explicitée pour tous les acteurs.

►►► Recommandations

- ▶ Échanger avec le résident sur la perception des proches et/ou des professionnels du risque pour lui de se tromper dans ses médicaments ou du risque d'automédication, du risque du tabac ou de l'alcool selon sa consommation et son état de santé, du risque de chutes ou de se perdre, du risque de conduire, etc.
- ▶ Négocier avec le résident les modalités d'organisation pratique pour lui permettre d'assumer son choix tout en garantissant l'absence de risque pour les autres résidents :
Comme par exemple :
 - système de rangement de médicaments fermé à clé afin que la personne ayant la capacité et la volonté de gérer ses médicaments « comme à la maison » dispose des clés tout en évitant une prise malencontreuse par un résident désorienté errant potentiellement dans les logements des autres ;
 - organisation d'un espace fumeur afin d'éviter les désagréments et les effets nocifs du tabagisme passif pour les autres résidents ;
 - .../...
- ▶ Discuter avec les proches, dans le respect des règles relatives au partage d'informations, de la situation, des aménagements envisageables, des questions complexes de droit de responsabilité et d'éthique que la situation entraîne.
- ▶ Noter dans le dossier du résident les engagements réciproques du résident et des professionnels sur la prise de risque souhaitée par le résident, les moyens mis en place par l'équipe pour permettre cette prise de risque, les conditions de suivi et de réévaluation.
- ▶ S'assurer régulièrement du respect des accords passés, et les adapter si besoin, tout en vérifiant que les restrictions apportées à la liberté du résident sont strictement nécessaires.

Mme Q. est venue habiter dans l'établissement après plusieurs séjours temporaires. Elle a été admise après s'être perdue dans un des parcs de la ville. Après son entrée en Ehpad, les promenades sont restées une forte envie de cette dame. Sa nièce, seul soutien proche, a été informée de ces sorties. Elle a menacé la direction de poursuites judiciaires en cas d'incident et elle s'est beaucoup épanchée auprès des équipes sur la crainte qu'elle a de voir sa tante s'éloigner. La volonté de Mme Q. était pour elle, secondaire.

Afin de proposer un compromis, la direction a proposé à Mme Q. de porter un badge électronique qui permet de recevoir une alarme si elle dépassait le seuil de l'établissement. Elle a accepté mais rapidement, Mme Q. a trouvé cette solution inadaptée.

Elle en a alors proposée une autre : porter son badge dans l'établissement, le déposer à l'accueil quand elle sort, indiquer le but de sa promenade et reprendre le badge en rentrant à l'Ehpad. De cette façon, l'Ehpad est informé de l'heure de son départ. En contrepartie, elle ne part pas après 17 heures et attend le lendemain. Cette alternative rassure également sa nièce...

7 ANALYSER ET ACCOMPAGNER LES SITUATIONS DE REFUS DE SOINS

Le résident ayant un droit au consentement et les professionnels le devoir de rechercher ce consentement, ces derniers peuvent être confrontés à des situations de refus de soins posant des questions éthiques pour lesquelles une réflexion collective est nécessaire.

Ces situations vont du refus de soins de nursing (toilette, habillage...) à des refus de soins médicaux (surveillance diabète, examens médicaux, interventions chirurgicales, traitement...) mettant potentiellement en danger la personne à plus ou moins long terme.

Le plus souvent, il s'agit du refus d'un soin et non de tous les soins.

Enjeux

- L'analyse de ces situations de façon collégiale vise à éviter deux situations de maltraitance : l'obstination déraisonnable d'une part, l'abandon thérapeutique d'autre part.
- Toute situation de refus entraîne une adaptation du projet personnalisé afin de poursuivre un accompagnement bien traitant.

REPÈRES JURIDIQUES

Article L1111-4 du code de la santé publique : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »

Article 5 de l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles : « *La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.* »

Article L1111-4 du code de la santé publique : « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.* »

Article L1111.10 du code de la santé publique : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.* »

Le consentement et le droit au refus de soins découlent également des articles 16 et 16-3 du code civil et 5 de la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine.

►►► Recommandations

- ▶ Discuter en équipe pluridisciplinaire toute situation de refus et ne jamais la banaliser ou se contenter d'en prendre acte au motif que c'est un droit.
- ▶ Analyser les raisons possibles du refus : Est-ce une cause médicale (douleur, difficultés de déglutition, autres...) ? Est-ce lié au soin lui-même, au professionnel qui le fait ou à la façon dont il l'effectue ? Au moment où il est réalisé ? À un autre élément ?
- ▶ Expliquer précisément au résident, à distance raisonnable du moment de tension, les conséquences possibles de son refus, et s'engager à venir en reparler avec lui³⁹.

³⁹ La jurisprudence de la Cour de cassation de 2005 vient préciser que les praticiens doivent informer l'intéressé très précisément des conséquences de son choix.

- ▶ Proposer au résident d'échanger sur le sujet avec d'autres professionnels de son choix.
- ▶ Proposer une ou des alternatives réalistes, laissant le résident en position de décideur.
- ▶ Rassurer le résident sur son droit de « changer d'avis ».
- ▶ Rencontrer les proches, éventuellement le représentant légal si le soin refusé entre dans ses prérogatives, pour évoquer avec eux la situation, partager avec eux les informations et les analyses, présenter les alternatives possibles et les conséquences du refus.
- ▶ Informer les résidents et leurs proches sur l'instance éthique de l'Ehpad⁴⁰, s'il y en a une, et quelle que soit sa forme, ainsi que sur les modalités de recours par eux mêmes et/ou les professionnels.
- ▶ Indiquer dans le dossier du résident les points de blocage et y expliciter les termes de la discussion, les conclusions et décisions prises, l'échéance de réévaluation de la situation.
- ▶ Mettre en place un espace de parole pour les professionnels confrontés à une situation de soins mettant en danger vital le résident en faisant appel, si possible, à des personnes ou structures ressources externes à l'Ehpad : psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs, de gériatrie, instance éthique.

⁴⁰ Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

ILLUSTRATION

Une infirmière propose à Monsieur P. de lui faire son pansement d'escarre talonnière droit. Monsieur P. refuse catégoriquement. Il est persuadé que le soin a déjà eu lieu et a peur d'avoir mal. Dans un premier temps, l'infirmière tente de parlementer et de convaincre le résident d'accepter le pansement : elle lui rappelle qu'il a eu un antalgique majeur plus tôt dans la matinée pour qu'il n'ait pas mal et qu'habituellement le soin se passe bien.

Malgré ces explications, le résident s'obstine dans son refus du soin. Conformément aux pratiques du service, l'infirmière décide alors de reporter le pansement à plus tard et revient voir Monsieur P. en fin de matinée. Cependant celui-ci reste sur sa position de refus. Elle lui propose alors de reporter le soin dans l'après midi. Cette proposition intéresse le résident qui annonce qu'il veut bien essayer comme ça.

Lors des transmissions l'infirmière rapporte les échanges qu'elle a eus avec Monsieur P. et la décision de report qu'elle a prise. Son collègue de l'après-midi s'organise donc pour intégrer le pansement dans son emploi du temps de l'après-midi. L'infirmier de l'après-midi passe voir le résident, lui administre l'antalgique de pallier III en prévision du soin et lui annonce qu'il passera à 15h pour faire son pansement. À 15h, le résident a pu faire le chemin nécessaire pour accepter le soin et participe activement à celui-ci.



L'essentiel

— Évaluer les potentialités et les ressources du résident — dans le cadre d'une évaluation multidimensionnelle

- En prenant en compte l'ensemble des capacités du résident et sa motivation à les mobiliser.
- En formant les professionnels à l'observation de la personne, aux outils et aux échelles utilisés.

— Impliquer le résident dans l'évaluation de sa santé — tout au long de son séjour

- En lui expliquant, de manière adaptée, le sens de l'évaluation et ses modalités.
- En valorisant ses potentialités et ses ressources.

Reconnaître la place des proches

- En sollicitant leur avis et en facilitant les échanges, y compris avec les proches venant à des moments de moindre disponibilité des professionnels.
- En leur expliquant le rôle du référent professionnel et les modalités de rencontre.

Impliquer le résident et ses proches dans les réponses proposées

- Concernant la prise en charge des maladies.
- Concernant l'aide à apporter pour compenser ses difficultés dans les actes de la vie quotidienne.
- Concernant les moyens matériels de compensation.

Tenir compte de la variabilité des potentialités de la personne en fonction des fluctuations et de l'évolution de son état de santé

- En recherchant un « événement déclencheur » devant toute modification de comportement.
- En réévaluant annuellement les potentialités physiques et psychiques du résident.
- En échangeant en équipe pluridisciplinaire, avec le résident et ses proches.

Poser clairement les responsabilités de chacun dans les risques que veut prendre le résident

- En notant dans son dossier la prise de risque négociée avec le résident, les proches, les moyens d'y parvenir, les conditions de suivi et de réévaluation.

Analyser et accompagner les situations de refus de soins

- En échangeant en équipe pluridisciplinaire toute situation de refus de soins sans jamais les banaliser.
- En expliquant au résident et aux proches les conséquences éventuelles du refus, la possibilité d'en reparler avec d'autres professionnels, les alternatives envisageables et le droit de changer d'avis.

III

La prévention et la gestion des risques liés à la santé

Selon différentes enquêtes, les résidents cumulent en moyenne entre 6 et 7 pathologies, essentiellement des pathologies chroniques stabilisées. Un jour donné cependant, 14 % d'entre eux présentent une affection à caractère aigu et sur une durée d'un trimestre, 13,5 % des résidents sont hospitalisés⁴¹.

La prévention, le dépistage et la gestion des risques liés à l'état de santé sont à la fois sous la responsabilité du médecin traitant au niveau individuel et sous celle du médecin coordonnateur et de l'équipe soignante au niveau collectif.

Les objectifs et l'organisation des actions en matière de prévention et gestion des risques au niveau de l'institution font partie du projet de soins⁴², partie intégrante du projet d'établissement.

Par ailleurs, les différentes études⁴³ montrent que les éléments de santé perçus par les résidents comme importants pour leur qualité de vie sont la mobilité, la douleur, l'incontinence et le sommeil.

1 PRÉVENIR ET GÉRER LES RISQUES LIÉS À LA POLYPATHOLOGIE DES RÉSIDENTS

Outre les complications des maladies dont la prévention est le fait du médecin traitant au regard des connaissances médicales et des recommandations de la HAS et des sociétés savantes (par exemple le diabète), un certain nombre de symptômes et maladies ont été identifiés comme fréquents en gériatrie.

La majorité d'entre eux ont donné lieu à des recommandations de bonnes pratiques de la HAS, de sociétés savantes ou autres organismes. D'autres n'ont pas fait l'objet de recommandations formelles mais leur prise en charge fait l'objet d'enseignements médicaux et paramédicaux.

L'article D312-158 du CASF stipule que le médecin coordonnateur « *veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels, formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité de soins* ». Depuis 2007, il est demandé en plus qu'il « *identifie les risques éventuels pour la santé publique dans les établissements et veille à la mise en œuvre de toutes mesures utiles à la prévention, la surveillance et la prise en charge de ces risques* »⁴⁴.

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

⁴² Il s'agit ici du projet de soins institutionnel, pas du projet de soins de chaque résident constituant le volet soins de son projet personnalisé.

⁴³ Voir la revue de littérature internationale sur la qualité de vie en Ehpad, document d'appui en ligne sur le site de l'Anesm.

⁴⁴ Article 2 du décret n° 2007-547 du 11 avril 2007 relatif au temps d'exercice du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L313-12 du code de l'action sociale et des familles.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS/GUIDES PORTANT SUR LES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ EN EHPAD (liste non exhaustive)⁴⁵	
Activité physique	<ul style="list-style-type: none"> - Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015. - La santé en mangeant et en bougeant. Le guide nutrition pour les aidants des personnes âgées, Inpes, septembre 2006, pp. 20-23. - Le livret d'accompagnement pour les professionnels de santé des « Guide de nutrition à partir de 55 ans » et « Guide nutrition pour les aidants des personnes âgées », septembre 2006, pp. 15-19. - www.mangerbouger.fr
Alimentation/ Nutrition/ Dénutrition	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpad. Direction générale de la santé (DGS)/Direction générale des affaires sociales (DGAS)/Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), octobre 2007, pp. 10-13 et 62-63. - Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée. HAS, avril 2007. - Outil Nutrition. Programme Mobiquat, 2010. - Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi. Retours d'expérience. ANAP, 2011. - Plan national alimentation (guide alimentation dans les établissements pour personnes âgées. En cours d'élaboration - DGCS).
Chutes	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpad. DGS/DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 28-31. - Évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées. HAS, 2009.

⁴⁵ Pour une liste plus détaillée, se reporter au document d'appui de la recommandation, chapitre 7, disponible sur le site de l'Anesm.

**PRINCIPALES RECOMMANDATIONS/GUIDES PORTANT
SUR LES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ EN EHPAD
(liste non exhaustive)**

Contention/ Liberté d'aller et venir	<ul style="list-style-type: none"> - Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, Fondation Nationale de Gérontologie, 2007. - Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. ANAES, 2000. - Liberté d'aller et venir dans les ESSMS et obligation de soins et de sécurité. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), 2004.
Dépression	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpads. DGS/DGAS/SFGG, octobre 2007, pp.44-45. - La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge. ANAES/Fédération française de psychiatrie (FFP)/DGS, conférence de consensus, 19 et 20 octobre 2000. - Prise en charge d'un épisode dépressif isolé de l'adulte en ambulatoire. ANAES, Mai 2002. - Outil dépression. Programme Mobiquel, 2010.
Déshydratation	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpads. DGS/DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 46-47.
Douleur	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpads. DGS/DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 48-51. - Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. ANAES, 1999. - Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale. ANAES, 2000. - Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. HAS, décembre 2008. - Outil douleur. Programme Mobiquel, DGS SFGG, 2010

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS/GUIDES PORTANT SUR LES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ EN EHPAD (liste non exhaustive)	
Escarres	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpads. DGS/ DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 52-53. - Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. ANAES, conférence de consensus, novembre 2001. - Dispositifs médicaux d'aide à la prévention et d'aide au traitement des escarres (avis de projet de nomenclature & cahier des charges techniques). Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDIMTS) du 22 décembre 2009 (1684).
Iatrogénie médicamenteuse	<ul style="list-style-type: none"> - Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé : (1) médecin traitant, (2) prescripteur occasionnel, (3) lors d'une hospitalisation. HAS, novembre 2005. - Prévenir l'iatrogénèse médicamenteuse chez le sujet âgé. AFSSAPS, juin 2005. - Les bonnes pratiques de soins en Ehpads. DGS/ DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 78-81. - Modalités d'arrêt des benzodiazépines et médicaments apparentés chez le patient âgé. HAS, octobre 2007. - PROGRAMME AMI - ALZHEIMER Alerte et maîtrise de l'iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer. HAS, octobre 2010.
Incontinence	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpads. DGS/ DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 64-69. - Prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale. ANAES, actualisation 2003.
Ostéoporose	<ul style="list-style-type: none"> - Prévention, diagnostic et traitement de l'ostéoporose. HAS, juillet 2006.

**PRINCIPALES RECOMMANDATIONS/GUIDES PORTANT
SUR LES RISQUES LIÉS À LA SANTÉ EN EHPAD
(liste non exhaustive)**

<p>Troubles du comportement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpad. DGS/ DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 14-17 et 110-111. - L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Anesm, février 2009. - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. HAS, mai 2009. - Programme pilote Psycho SA (psychotropes et sujet âgé). HAS, 2007-2010. - Outil maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Programme Mobiquat, 2010.
<p>Troubles de la marche</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le pied de la personne âgée : approche médicale et prise en charge de pédicurie-podologie. HAS, 2005. - Masso-kinésithérapie dans la conservation des capacités motrices de la personne âgée fragile à domicile. HAS, 2005.
<p>Risque infectieux</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les bonnes pratiques de soins en Ehpad. DGS/ DGAS/SFGG, octobre 2007, pp. 82-97. - Manuel d'évaluation : risque infectieux dans les Ehpad. Groupe d'évaluation des pratiques en hygiène hospitalière (GREPHH), janvier 2011. - Outil Risques Infectieux. Programme Mobiquat, (en cours d'élaboration). - Recommandations pour la prévention des infections en Ehpad. Observatoire du Risque Infectieux en Gériatrie (ORIG). - Guide des recommandations de prise en charge des infections aiguës en Ehpad. ARS Île de France, 2012.

Enjeux

- L'évaluation gériatrique définit en équipe pluridisciplinaire les déficiences, développe des actions de prévention primaire ou secondaire et dépiste les pathologies gériatriques les plus fréquentes afin de réduire la

mortalité, le taux de réhospitalisation, les coûts de santé en préservant l'autonomie et la qualité de vie des résidents pris en charge.

- L'évaluation, la prévention et la gestion des risques sont encadrées par le médecin coordonnateur tant au niveau de chaque résident qu'au niveau collectif.

►►► Recommandations

Au niveau des résidents

- ▶ Informer le résident et ses proches du sens de l'évaluation gériatrique, des risques identifiés et des mesures de prévention proposées.
- ▶ Tenir compte de la santé perçue du résident pour hiérarchiser les risques identifiés, les mesures de prévention et de prise en charge à effectuer.
- ▶ Noter dans le dossier du résident les actions effectuées et celles refusées par le résident.
- ▶ Fixer les dates de réévaluation des risques identifiés dans le projet de chaque résident.
- ▶ Dépister, c'est-à-dire rechercher systématiquement pour chaque résident, une fois par an l'ensemble des risques, défini dans le projet de soins institutionnel.

Au niveau de l'établissement

- ▶ Hiérarchiser une fois par an, lors de la commission de coordination gérontologique⁴⁶, les risques en fonction de leur prévalence selon les caractéristiques de la population accompagnée et le plan d'amélioration de la qualité élaboré dans le cadre de la démarche continue d'évaluation interne.
- ▶ Échanger en CVS sur la manière dont les résidents et les proches perçoivent cette hiérarchisation.
- ▶ Recueillir l'avis des résidents et de leurs proches sur les effets pour eux de ces pratiques relatives à la prévention et à la gestion des risques.
- ▶ Prioriser la formation sur le ou les risques retenus afin de former tous les professionnels concernés aux outils de dépistage et aux démarches de prévention et gestion, y compris pour le médecin coordonnateur et l'infirmier(e) coordonnateur(trice).
- ▶ Former les professionnels au repérage des signes d'alerte tant au niveau individuel (par exemple, perte de poids) que collectif (par exemple, diarrhées de plusieurs résidents en même temps).

⁴⁶ Arrêté du 5 septembre 2011 relatif à la commission de coordination gériatrique mentionnée au 3° de l'article D312-158 du code de l'action sociale et des familles et modifiant l'arrêté du 30 décembre 2010 fixant les modèles de contrats types devant être signés par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et intervenant au même titre dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

- ▶ Diffuser les recommandations de bonnes pratiques professionnelles afférentes au(x) sujet(s) retenu(s) par l'intermédiaire du médecin coordonnateur et en collaboration avec l'infirmier(e) coordonnateur(trice)/cadre de santé, en faisant appel si besoin à une équipe mobile gériatrique.
- ▶ Faciliter l'appropriation par tous les professionnels concernés des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (cf. tableau) en faisant référence à des situations pratiques et en adaptant le langage si besoin.
- ▶ Discuter en équipe des possibilités d'application des recommandations éditées, des freins éventuels et noter dans le rapport d'activité médicale les raisons pour lesquelles un éventuel écart par rapport à ces recommandations est observé dans l'établissement.
- ▶ Analyser en équipe les pratiques en cours sur le sujet retenu en se servant de la trame proposée dans la recommandation de l'Anesm « *L'évaluation interne : repères pour les Ehpad* » (février 2012).

REPÈRES JURIDIQUES

Article D312-157 du CASF : « *Le médecin coordonnateur doit être titulaire d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires de gériatrie ou de la capacité de gérontologie ou d'un diplôme d'université de médecin coordonnateur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou, à défaut, d'une attestation de formation continue.* »

ILLUSTRATION

Mme L., 78 ans, est atteinte d'une sclérose en plaque. Elle est consciente des crises évolutives de sa maladie et de l'altération de ses capacités motrices qui provoquent régulièrement des chutes. L'équipe pluridisciplinaire propose une mesure de contention qu'elle refuse et Mme L. fait part de directives anticipées qu'elle a rédigées en cas d'événements graves. Pour l'accompagner dans son choix, le médecin coordonnateur et le médecin traitant proposent, en accord avec Mme L. :

- *un protocole d'intervention en cas de chute et une présentation de ce protocole à l'ensemble du personnel ;*
- *des séances hebdomadaires à l'atelier « antichute » animé par le kinésithérapeute.*

À ce jour, Mme L. continue de chuter mais elle a appris à se réceptionner. L'équipe pluridisciplinaire respecte le choix de Mme L. et connaît les directives et le protocole.

2 PRÉVENIR L'AGGRAVATION DES CONSÉQUENCES DES MALADIES SUR LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

L'alitement d'une personne âgée quelle qu'en soit la raison peut rapidement avoir des conséquences sur ses capacités à se mouvoir du fait d'effets néfastes sur le plan musculaire et cardiovasculaire ainsi que sur ses capacités cognitives et ce, même chez des personnes parfaitement valides jusque-là.

Enjeu

- La limitation de la gravité des conséquences des maladies en termes de capacités physiques et psychiques pour les actes de la vie courante du résident permet de maintenir au mieux ses possibilités d'actions et d'expression de ses choix.

►►► Recommandations

- ▶ Dès la survenue d'un problème de santé, expliquer au résident et, le cas échéant, à ses proches l'intérêt et les modalités des mesures de prévention du risque d'aggravation des incapacités dans les actes de la vie courante.
- ▶ Porter une attention particulière, pendant et à la suite des épisodes aigus de santé, au maintien des capacités restantes de la personne et surtout aux fonctions cotées A et B lors de la dernière évaluation avec la grille AGGIR.
- ▶ Signaler, dans le respect des modalités tenant au partage d'informations, tout changement des potentialités physiques et psychiques au médecin traitant et aux autres membres de l'équipe.
- ▶ Cibler les actions du plan de soins en cas d'aggravation des incapacités pour pouvoir récupérer, suppléer, compenser autant que possible les pertes récentes :
 - Mobilité/transfert : éviter autant que faire se peut de laisser alitée une personne malade 24h/24. Lui proposer de faire quelques pas dans la chambre voire de rester un petit moment au fauteuil. Si refus ou impossibilité de se lever, lui proposer des mouvements de jambes dans le lit.
 - Toilette/habillage : faire participer la personne à hauteur de ses capacités du moment et l'encourager dès la fin de l'épisode aigu à reprendre ses habitudes antérieures.
 - Continence : éviter la mise systématique de protections et proposer à la personne de l'accompagner aux toilettes ou d'utiliser un bassin si elle le peut.
 - Alimentation : donner à la personne ce qu'elle veut et peut prendre en privilégiant les apports protidiques et liquides et en adaptant la texture.
- ▶ Évaluer le degré de conscience du résident sur cette diminution et son adhésion au plan de soins proposé.

- ▶ Réévaluer une fois par semaine, en réunion pluridisciplinaire les effets du plan de soins et les actions à mettre en place jusqu'à la stabilisation de la situation.

ILLUSTRATION

Madame M., 92 ans a une infection pulmonaire traitée par antibiothérapie sans signe de gravité ; elle est donc soignée dans l'Ehpad. Elle est fatiguée et demande à rester au lit ; il est convenu avec elle qu'elle fera sa toilette dans son cabinet de toilette avec l'assistance de l'aide soignant. Il lui est proposé également de prendre son repas de midi au fauteuil. Elle n'a pas faim mais accepte des crèmes enrichies et des yaourts. Comme elle aime le lait, il est mis à sa disposition sur la table de nuit deux briquettes de lait. Toute l'équipe, y compris l'animatrice qui prend soin d'elle, la stimule pour boire et note la quantité bue.

3 ANTICIPER LES DÉCISIONS MÉDICALES À PRENDRE DEVANT LES SITUATIONS COMPLEXES

Du fait de la fragilité et de la polyopathie des résidents, le médecin traitant et l'équipe de l'Ehpad peuvent se retrouver face à des situations médicales complexes d'autant plus difficiles à gérer que les décisions à prendre tant en terme d'hospitalisation que de limitation ou d'arrêt de traitement n'ont jamais été anticipées, voire même abordées.

Il ne s'agit pas de figer une fois pour toutes l'attitude à tenir devant une aggravation de l'état de santé, ce qui limiterait gravement le droit des personnes à changer d'avis à tout moment, mais de poser les différentes alternatives possibles dans un contexte plus serein que celui de l'urgence médicale.

Anticiper collégialement ces situations aide le médecin traitant à prendre, le moment venu, une décision éclairée de « juste » soin adaptée au résident et à la gravité de l'épisode aigu, et limite le risque de tomber dans les deux écueils que sont l'obstination déraisonnable et à l'inverse l'abandon de soins.

Enjeux

- Les décisions médicales qui restent de la responsabilité du médecin traitant sont éclairées par l'avis de la personne, celui de l'équipe chargée de sa prise en charge et le cas échéant celui des proches et/ou de la personne de confiance et/ou du représentant légal.
- Au moment de l'aggravation de l'état de santé du résident, les professionnels partagent les mêmes objectifs de soins, cohérents avec les volontés de ce dernier.

►► Recommandations

- ▶ Lors de l'élaboration du volet soins du projet personnalisé et à chaque actualisation, aborder systématiquement en équipe pluridisciplinaire, avec le médecin traitant autant que possible, l'anticipation de la décision d'hospitalisation ou non, en cas de survenue ultérieure d'une pathologie grave (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral par exemple...) :
 - analyser ces éléments au regard des attentes exprimées du résident, de ses proches mais aussi des bénéfices attendus du transfert, des risques, de la qualité d'accompagnement de fin de vie si le pronostic est défavorable ;
 - tenir compte de la capacité de l'établissement à garantir une continuité des soins 24h/24.
- ▶ En cas d'aggravation progressive de l'état de santé du résident, organiser avec le médecin traitant une réunion d'équipe, selon la procédure collégiale, afin d'éclairer la décision de ce dernier sur la poursuite, le changement, la limitation ou l'arrêt de tout ou partie des traitements :
 - s'aider si besoin d'outils d'aide à la décision pour guider la réflexion en équipe⁴⁷ ;
 - noter dans le dossier du résident et en particulier dans le dossier de liaison des urgences (DLU)⁴⁸ tous les éléments de cette réflexion qui permettront au médecin appelé en urgence (et qui n'est pas toujours le médecin traitant) de prendre une décision éclairée ;
 - actualiser ces informations en fonction de l'évolution du choix des résidents et de l'évolution de la situation clinique ;
 - veiller à la bonne information des personnes autorisées.

REPÈRES JURIDIQUES

Les articles L1111-4 alinéa 3 et L1111-11 du code de la santé publique donnent le fondement juridique de la procédure collégiale et des directives anticipées.

La procédure collégiale :

Avant de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement pouvant s'apparenter à une obstination déraisonnable, le médecin doit avoir une concertation avec l'équipe de soins si elle existe et obtenir l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile (décret d'application 120 modifiant l'article 37 du code de déontologie médicale).

(.../...)

⁴⁷ MOBIQUAL. Les soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile. Suresnes : SFGG, 2010.

⁴⁸ Modèle de Dossier de Liaison d'Urgence proposé par la DGAS disponible sur les sites des fédérations (FHF, FFAMCO, FEHAP, etc.). Par exemple http://www.fehap.fr/fichiers/3/Fiche_DLU.pdf.

(.../...)

Les directives anticipées :

Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur et qui peut, à tout moment, être modifié. Leur durée de validité est de 3 ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » (Article 7 de la loi du 22 avril 2005)⁴⁹.

ILLUSTRATION

Pour guider la réflexion en équipe et aider la prise de décision, un Ehpad utilise l'outil du Dr Renée Sebag Lanoé⁵⁰. Pour cela il se pose les dix questions suivantes :

- *Quelle est la maladie principale du patient ?*
- *Quel est son degré d'évolution ?*
- *Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?*
- *Est-il facilement curable ou non ?*
- *Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?*
- *Que dit le malade, s'il peut le faire ?*
- *Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?*
- *Quelle est la qualité de son confort actuel ?*
- *Qu'en pense la famille ? (tenir compte de)*
- *Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ? (tenir compte de)*

⁴⁹ Article L1111-11 du code de la santé publique.

⁵⁰ SEBAG-LANOÉ, R. Soigner le grand âge. Paris : Desclée de Brouwer, 1992.



L'essentiel

Prévenir et gérer les risques liés à la polypathologie des résidents

- En informant le résident et ses proches du sens de l'évaluation gériatrique, des risques identifiés et des mesures de prévention proposées.
- En tenant compte de la perception que le résident a de sa santé et de ses problèmes de santé.
- En notant les actions de prévention effectuées et celles refusées par le résident.
- En dépistant annuellement l'ensemble des risques défini dans le projet de soins institutionnel.
- En hiérarchisant une fois par an les risques en fonction de leur prévalence selon les caractéristiques de la population accompagnée et le plan d'amélioration de la qualité élaboré dans le cadre de la démarche continue d'évaluation interne.
- En formant les professionnels à la prévention des risques identifiés et au repérage des signes d'alerte.
- En facilitant l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et en échangeant sur leurs modalités d'application.

Prévenir l'aggravation des conséquences des maladies sur les actes de la vie courante

- En expliquant au résident et à leurs proches les modalités de ces actions et leur intérêt.
- En portant une attention particulière au maintien des capacités restantes.
- En signalant toute diminution des potentialités physiques et psychiques au médecin traitant et aux autres membres de l'équipe.
- En ciblant les actions du plan d'aide en cas d'aggravation des incapacités.
- En évaluant le degré de conscience du résident de cette diminution et son adhésion au plan d'aide.
- En réévaluant, une fois par semaine, les effets du plan d'aide et les actions à mettre en place jusqu'à la stabilisation de la situation.

Anticiper les décisions médicales d'hospitalisation et de limitation ou d'arrêt de traitement devant les situations médicales complexes

- En les abordant, dès l'élaboration du volet soins du projet personnalisé, à chaque actualisation de ce volet et en cas d'aggravation progressive de l'état de santé du résident.
- En organisant avec le médecin traitant une réunion d'équipe pluridisciplinaire.
- En notant dans le dossier du résident et en particulier dans le dossier de liaison des urgences (DLU) tous les éléments de cette réflexion.

IV

La coordination des soins autour du résident

La collaboration de tous les acteurs pour répondre aux attentes et aux besoins du résident nécessite d'une part une répartition claire des rôles, d'autre part la connaissance mutuelle des objectifs et modalités de fonctionnement des uns et des autres.

Les professionnels libéraux sont dans une relation duelle avec leur « patient » ; les professionnels de l'Ehpad ont certes aussi une relation duelle avec chaque résident mais dans un cadre collectif. Le médecin coordonnateur, comme le directeur, n'a pas cette relation duelle avec chaque résident mais une responsabilité vis-à-vis de la collectivité des résidents.

Si la coordination des soins autour du résident est une des missions du médecin coordonnateur, cette responsabilité s'exerce concomitamment avec celle du directeur, responsable de la gouvernance de tout l'établissement et celle de l'infirmier(e) référent(e) coordonnateur(trice) responsable du management de l'équipe de professionnels soignants. La cohérence et la complémentarité de ces trois fonctions permettent à chaque professionnel de l'établissement d'assumer pleinement son rôle dans l'accompagnement des résidents.

D'une manière générale, la continuité de l'accompagnement médical est à assurer entre :

- le domicile et l'Ehpad ;
- l'Ehpad et des structures sociales ou médicosociales du secteur de l'inclusion ou du handicap (Maison d'accueil spécialisée, Foyer d'accueil médicalisé, Centre d'hébergement et de réinsertion sociale, etc.) ;
- les différents secteurs d'activités de l'Ehpad (accueil de jour, hébergement temporaire, pôle d'activités et de soins adaptés, unité d'hébergement renforcé) ;
- l'Ehpad et d'autres structures dans lesquelles le résident peut aller (hôpital, consultations, autre Ehpad ou établissement d'hébergement, retour à domicile, famille, vacances).

1 ASSURER AVEC LE RÉSIDENT LA CONTINUITÉ DE SON ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL ENTRE LE DOMICILE ET L'EHPAD

Les motifs d'entrée en Ehpad sont multiples. Cependant, dans la majorité des cas, elle est en lien avec une pathologie antérieure, à l'origine de la situation de perte d'autonomie ou de son aggravation.

La plupart des résidents ont donc déjà le plus souvent un médecin traitant et des liens avec des médecins spécialistes pour le suivi de certaines de leurs pathologies.

Enjeux

- Une vision globale du parcours de santé augmente la cohérence avec le projet d'accompagnement.

- La continuité du parcours améliore la qualité de la prise en charge de la santé du résident.
- La continuité de la « prise en charge des problèmes de santé » rassure le résident et ses proches.

►►► Recommandations

Concernant le maintien des liens avec les professionnels de santé libéraux

- ▶ Échanger avec le résident sur les modalités de coopération des professionnels de santé libéraux⁵¹ qu'il a choisis : médecin généraliste antérieur/nouveau, spécialistes tels que gériatre, neurologue, ophtalmologiste ou autres, dentiste, kinésithérapeute.
- ▶ Anticiper la généralisation de la mise en place du dossier médical personnel (DMP)⁵² et les conséquences organisationnelles pour les professionnels de santé de l'Ehpad.

Concernant le maintien des liens avec les médecins spécialistes consultés à l'extérieur de l'Ehpad

- ▶ Définir les modalités d'accompagnement des personnes allant en consultation à l'hôpital ou en ville :
 - organisation du transport par les proches ou l'Ehpad ;
 - personnes accompagnantes : proches, personnel de l'Ehpad, bénévoles ;
 - documents nécessaires : lettres des médecins, ordonnances, résultats d'examens ;
 - transmission des informations nécessaires sur les événements aigus, le traitement médicamenteux en cours, les thérapies non médicamenteuses lorsque le résident n'est pas accompagné et que ces informations sont nécessaires au spécialiste au regard de ses missions (comme par exemple le médecin de la consultation mémoire).
 - .../...
- ▶ Échanger avec les professionnels de santé spécialistes, avec l'accord du résident, sur les informations médicales nécessaires à la qualité de son accompagnement.
- ▶ Insister auprès des spécialistes sur l'importance d'une transmission médicale et paramédicale détaillée des diagnostics et des manifestations cliniques en cas de maladie rare (par exemple maladies associées à la maladie d'Alzheimer) ou rarement prise en charge par l'Ehpad (maladie psychiatrique, trisomie 21, maladie métabolique grave...).

⁵¹ Arrêté du 30 décembre 2010 fixant les modèles de contrats types devant être signés par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et intervenant au même titre dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁵² Dossier médical personnel créé par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

Concernant un retour à domicile ou un départ dans un autre établissement médico-social

- ▶ Avec l'accord du résident, transmettre une copie de l'ensemble du projet personnalisé et de sa dernière actualisation aux équipes qui accompagneront le résident, chez lui ou dans un autre Ehpad, ainsi qu'au médecin traitant qui suivra le patient.
- ▶ Remettre quelques jours avant la sortie l'ordonnance des médicaments au résident ou à ses proches pour qu'ils puissent se procurer les médicaments avant la sortie et éviter toute interruption malencontreuse de traitement médicamenteux en arrivant dans le nouveau lieu de vie.

ILLUSTRATION

Après la perte de son épouse, Monsieur J. n'avait plus goût à la vie et avait arrêté de se nourrir. Son médecin traitant l'avait alors persuadé d'entrer en Ehpad. À son arrivée, il avait exprimé son désir de pouvoir continuer à s'occuper de son jardin. Ainsi, il allait tous les jours à son domicile, sa maison se trouvant à proximité de la résidence. La psychologue l'a accompagné dans sa réflexion sur le choix de garder ou non sa maison. Après 3 ans passés en établissement et après avoir repris goût à la vie, Monsieur J. a finalement décidé de retourner à son domicile. Son médecin traitant l'a aidé dans cette prise de décision en s'assurant que le service d'aide et d'accompagnement à domicile prendrait le relais. Le médecin coordonnateur et l'équipe ont participé à ce retour en liaison avec le service d'aide et d'accompagnement à domicile.

2 COORDONNER LES SOINS AU SEIN DE L'EHPAD AVEC LE MÉDECIN TRAITANT

Le médecin traitant est le pivot de la prise en charge des soins en collaboration avec les professionnels de l'Ehpad qui appliquent ses prescriptions, effectuent la surveillance et signalent tout événement indésirable ou nouveau symptôme. Le médecin coordonnateur assure la coordination médicale de l'équipe et le cadre de santé/l'infirmier(e) coordonnateur(trice) (ou faisant fonction de) met en œuvre l'application de soins.

Un des outils dont dispose le médecin coordonnateur est la mise en place, deux fois par an, d'une commission de coordination gériatrique (CCG). Il s'agit d'un lieu d'échange et de concertation médicale qui réunit le médecin coordonnateur, le directeur de l'Ehpad, le cadre de santé, les professionnels soignants et para-

médicaux, le pharmacien référent, les professionnels libéraux intervenant dans l'Ehpad et un représentant du CVS.

Enjeux

- La coordination entre tous les professionnels, salariés et libéraux, qui interviennent auprès de la personne, est un gage de cohérence et de qualité de soins.
- La relation de confiance entre les professionnels est favorisée par la connaissance précise du rôle et des attributions des uns et des autres.

►►► Recommandations

- ▶ Définir au sein de l'équipe soignante de l'Ehpad dans le cadre du projet d'établissement :
 - les modalités de recueil et de transmission de ce dont se plaint le résident (douleur, mal-être, etc.), des symptômes observés par quelque professionnel que ce soit, y compris les professionnels non soignants (animateur, secrétaire, personnel hôtelier, lingère, etc.), des symptômes signalés par les proches ou les bénévoles : À qui ? Quand ? Comment ? Sur quel support ?
 - les modalités de transmission de ces données au médecin traitant du résident concerné : Par qui ? Comment ?
 - les modalités d'alerte du médecin traitant en cas de situation aiguë (fièvre, douleur, urgence...).
- ▶ Définir les modalités de transmission réciproque entre le médecin traitant et l'équipe :
 - accès de l'équipe, y compris des professionnels de nuit, aux informations écrites dans le dossier du résident par le médecin concernant l'information donnée au résident, les médicaments et examens prescrits, les éléments de surveillance à observer ;
 - accès du médecin traitant aux informations consignées par l'équipe pluridisciplinaire dans le dossier du résident sur l'état de santé, l'évolution des symptômes, l'adhésion au traitement du résident, les effets secondaires mais aussi toute modification de consentement aux soins prescrits, les interrogations du résident sur son état de santé, sa compréhension de la situation clinique ;
 - réunion pluridisciplinaire de transmission lors des changements d'équipe en respectant les engagements pris avec le résident sur le partage des informations.
- ▶ Définir les modalités de transmission au médecin coordonnateur des situations cliniques et des décisions thérapeutiques prises, en particulier lorsque ce dernier n'occupe qu'un temps partiel sur l'établissement.

- ▶ Organiser un échange (téléphonique, courrier, en face à face) entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur (ou, lorsqu'il lui délègue, l'infirmier(e) coordonnateur(trice)) pour :
 - proposer au médecin traitant de présenter ces méthodes de travail ;
 - transmettre un dossier synthétique qui précise les objectifs annuels du projet d'établissement et de l'évaluation interne, la liste des procédures utilisées, l'organigramme, les professionnels à contacter dans telle ou telle circonstance... ;
 - présenter au médecin traitant le projet personnalisé des personnes qu'il suit, en insistant sur les attentes exprimées du résident tant en matière de santé que de vie quotidienne et sociale et sur ce qu'il juge important pour lui en termes de qualité de vie (exemple : le groupe d'animation du jeudi après-midi afin d'éviter les visites médicales à ce moment-là).
- ▶ En cas de refus de soins réitérés, organiser une visite conjointe du résident avec le médecin traitant/médecin coordonnateur/infirmier(e) afin de déterminer ensemble les alternatives possibles (cf. § II.4).
- ▶ Mettre en place, en lien avec les médecins traitants, des protocoles de prescriptions anticipées adaptés à la structure (exemple : pour douleur, constipation...).
- ▶ Définir dans le projet d'établissement les modalités d'admission et de transition entre les différents secteurs de l'Ehpad.
- ▶ En cas de recours à des médecins spécialistes (à l'hôpital ou en ville), à la demande de la personne, de son médecin traitant ou de sa famille, s'assurer, de la qualité de la transmission des informations entre tous les professionnels concernés par le résident (courriers, partage de dossiers, réunions...).

ILLUSTRATION

Dans cet Ehpad, les réunions pluridisciplinaires permettent une évaluation semestrielle du volet soins du projet personnalisé. Une copie est envoyée systématiquement au médecin traitant qui participe également à la réunion.

3 COORDONNER L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL DU RÉSIDENT AU SEIN DE L'EHPAD AVEC L'ÉQUIPE MOBILE GÉRIATRIQUE (EMG) ET/OU L'HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

L'Ehpad peut avoir recours aux services d'hospitalisation à domicile ou aux équipes mobiles gériatriques.

Les services d'hospitalisation à domicile permettent de limiter le nombre d'hospitalisation, d'en raccourcir la durée ou d'en différer l'admission, tout en donnant les soins nécessaires au résident.

Dans ce cas, les soins ne peuvent être délivrés à un résident que si l'état de santé de celui-ci exige une intervention technique, qui ne se substitue pas aux prestations sanitaires et médico-sociales dispensées par l'établissement⁵³.

Les équipes mobiles de gériatrie⁵⁴ dispensent une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale et un avis gériatrique à visée diagnostique et/ou thérapeutique, qui contribuent à l'élaboration du volet soins du projet personnalisé, orientent et accompagnent le résident malade dans la filière de soins gériatriques incluant les hôpitaux locaux, et conseillent, informent et forment les équipes soignantes, participant ainsi à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques.

Enjeux

- Les résidents bénéficient d'une prise en charge médicale adaptée à leur situation.
- Les professionnels de l'Ehpad sont aidés et soutenus dans leurs pratiques.
- Le rôle, les missions, les modalités d'intervention des équipes mobiles et des services de l'hospitalisation à domicile sont connus de tous les professionnels.
- Ces partenaires extérieurs connaissent le fonctionnement de l'Ehpad, ses possibilités, ses moyens et ses limites.

►►► Recommandations

- ▶ Définir et formaliser dans une convention les modalités de fonctionnement⁵⁵.

⁵³ Décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement. NOR : AFSH1209049D.

⁵⁴ Circulaire DHOS/02 no 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques NOR : SANH0730182C.

⁵⁵ Avant toute intervention de l'HAD, une convention doit être signée : CIRCULAIRE WDHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 05 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. - De même, avant toute intervention de l'équipe mobile, une convention est indispensable : INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

- ▶ Présenter aux professionnels salariés et libéraux de l'Ehpad les missions, les possibilités et les limites de l'EMG et de l'HAD.
- ▶ Inversement, présenter à ces partenaires le projet d'établissement de l'Ehpad, en particulier sur le volet soins, les possibilités, les moyens et les limites de l'établissement.
- ▶ Identifier avec les professionnels de santé salariés et libéraux les besoins de l'établissement vis-à-vis de l'EMG et/ou de l'HAD.
- ▶ Adresser un exemplaire de cette convention à tous les médecins traitants intervenant dans l'Ehpad.
- ▶ Analyser dans le cadre du rapport d'activité médicale, les raisons qui ont amené l'Ehpad à avoir recours à l'EMG ou l'HAD, les conséquences pour le résident en termes d'alternative à l'hospitalisation, les limites de leur intervention et les éventuels dysfonctionnements, l'avis des résidents concernés et de leurs proches.
- ▶ Évaluer annuellement la formation effectuée par ces partenaires auprès des professionnels (thèmes, nombre de sessions, nombre de professionnels formés...).

Concernant le résident pris en charge par l'EMG ou l'HAD

- ▶ Inscrire dans le dossier du résident les observations, préconisations, soins faits par l'EMG et/ou l'HAD, même si ces partenaires ont leur propre dossier.
- ▶ Transmettre aux partenaires le dossier du résident en insistant sur le projet personnalisé.
- ▶ Organiser les modalités de transmission, de partage d'informations entre les professionnels de l'équipe ou de l'HAD et les professionnels accompagnant au quotidien le résident.

4 COORDONNER LES SOINS AVEC LES AUTRES ASPECTS DE L'ACCOMPAGNEMENT, Y COMPRIS LORS DES SITUATIONS MÉDICALES AIGÜES

La coordination des soins concerne l'ensemble des métiers de l'Ehpad dans la mesure où les réponses apportées aux besoins et attentes du résident constituent un des volets du projet personnalisé et tiennent compte des besoins et attentes exprimées en matière de vie quotidienne et de vie sociale.

Cette coordination s'effectue dans le respect des principes gouvernant la confidentialité des données à caractère personnel et le partage des informations nécessaires à la continuité et à la qualité de la prise en charge.

L'interdisciplinarité entre des professionnels de disciplines différentes, de métiers différents, de cultures différentes évite à chaque professionnel de ne voir que les aspects concernant ses missions dans l'accompagnement des résidents.

Cette interdisciplinarité est la base de la construction du projet personnalisé et de sa réévaluation périodique. Elle a été abordée dans les recommandations précédentes de l'Anesm⁵⁶.

On insistera ici sur son rôle fondamental dans les situations médicales aiguës qui émaillent le séjour du résident en Ehpad.

Enjeux

- Chaque professionnel de santé assure les missions qui lui sont confiées mais reste vigilant sur la cohérence globale du projet d'accompagnement.
- La coordination interdisciplinaire (entre professionnels soignants et non-soignants) et la confrontation des différents points de vue sur une même situation permettent de garder un certain équilibre entre tous les aspects de l'accompagnement des résidents, même si à un moment T une dimension peut être privilégiée si la situation le justifie.

►►► Recommandations

- ▶ Informer les professionnels non-soignants (animateur, psychologue...) et les bénévoles impliqués dans le projet d'accompagnement de la personne des difficultés liées aux modifications de son état de santé.
- ▶ Construire les aménagements possibles afin de permettre au résident de poursuivre son projet : changement d'activités, de lieu, aménagement matériel, etc.
- ▶ Évaluer et adapter les réponses lors de chaque réunion d'équipe pluridisciplinaire.

⁵⁶ Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1.* Saint-Denis : Anesm, 2011, pp. 45-58.

Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé.* Saint-Denis : Anesm, 2008.

À la demande de Mme F., l'animatrice organise une promenade en forêt. Cependant un problème de santé empêche Mme F. de participer à cette sortie. Le soir même, l'animatrice lui montre les photos prises et lui rapporte un bouquet de fougères que Mme F. avait tant envie de voir.

M. G. est diabétique. Cependant, lors des fêtes organisées par l'Ehpad, il est autorisé à manger les gâteaux et confiseries qu'il adore. Si besoin, l'infirmière adaptera alors la dose d'insuline.

L'équipe soignante a remarqué que l'état de santé de Mme V. se dégradait, notamment au niveau respiratoire. Lors de la réunion pluridisciplinaire l'aide soignant rapporte que Mme V. a expliqué avoir peur de « partir toute seule » et que du fait de son inquiétude, elle sonne très souvent. L'équipe décide alors de :

- s'organiser pour aller voir Mme V. plus souvent et régulièrement sans attendre qu'elle sonne ;
- d'organiser sa participation aux activités d'animation qu'elle aime beaucoup avec son extracteur d'oxygène ;
- de mettre en place un protocole spécifique la nuit en cas d'es-soufflement plus important ;
- d'organiser matin et soir un entretien téléphonique avec son mari, lourdement handicapé à domicile donc ne pouvant venir la voir facilement.

5 ASSURER LA CONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT DU RÉSIDENT ENTRE LES DIFFÉRENTS SECTEURS D'ACTIVITÉ DE L'EHPAD

En sus de l'hébergement au long cours, de nombreux Ehpad développent d'autres modalités d'accompagnement : l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les pôles d'activités et de soins adaptés, les unités d'hébergement renforcé, etc. La structure gestionnaire peut également ouvrir ces prestations sur un public plus large de personnes vivant à domicile, éventuellement en situation de handicap ou de moins de 60 ans et ayant une maladie chronique : services de soins et d'aides à domicile, services de portage de repas, etc. L'organisme gestionnaire d'un Ehpad peut également s'ouvrir au secteur social ou sanitaire : HAD, centre de soins infirmiers, Unité de soins longue durée (USLD), etc.

Cette ouverture et cette multiplicité des activités au sein de l'Ehpad, ou adossées à l'Ehpad, peuvent être un moyen d'adapter les dispositifs au parcours des personnes (en amont, pendant et en aval de l'Ehpad)⁵⁷.

Enjeux

- La diversité des activités d'un Ehpad permet une réponse adaptée et évolutive aux besoins du résident, même avant que ceux-ci ne rentrent ou ne restent définitivement dans l'établissement.
- Un système de communication formalisée et un projet d'établissement définissant les différentes activités de l'Ehpad permettent la coordination entre les différentes activités de l'Ehpad telles que l'accueil de jour, le pôle d'activités et de soins adapté (PASA) ou l'unité d'hébergement renforcé (UHR).
- La coordination est également effective avec les activités adossées à l'Ehpad telles que le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

►►► Recommandations

- ▶ Définir dans le projet d'établissement les missions spécifiques, les critères d'admissions et les modalités de fonctionnement des différentes « unités » spécifiques (hébergement au long cours dont éventuellement UHR, hébergement temporaire, accueil de jour, PASA, service de portage de repas...).
- ▶ Informer les professionnels sur ces unités spécifiques et les structures qui sont développées par l'organisme gestionnaire.
- ▶ Expliquer de façon adaptée, au résident concerné et à ses proches, l'intérêt et les particularités de ces unités spécifiques, leurs conditions d'entrées et leur fonctionnement.
- ▶ Garder un dossier unique pour le résident tout au long de son parcours au sein de l'Ehpad afin de ne pas perdre d'informations lors du passage d'une unité (ou d'une structure) à une autre.
- ▶ Organiser la transmission des observations faites par les professionnels d'un secteur aux autres professionnels comme par exemple la participation d'un membre de l'équipe du PASA à la réunion pluridisciplinaire de l'étage ou de l'unité qui accompagne le résident.

⁵⁷ Voir également la recommandation : Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

6 ORGANISER LA GESTION DES SITUATIONS D'URGENCES MÉDICALES

Une maladie ou un symptôme aigu grave peuvent nécessiter un recours immédiat à l'hôpital (ex. : infarctus, accident vasculaire cérébral (AVC), fracture, tentative de suicide...).

Dès lors qu'une situation médicale aiguë nécessite une hospitalisation, le médecin traitant n'étant pas sur place, la gestion de ces urgences nécessite anticipation et réactivité de l'équipe présente.

Enjeux

- L'anticipation de la gestion des urgences réduit le temps entre le début de la situation et la décision à prendre, limitant le risque de « perte de chances » pour le résident.
- Elle facilite également une prise de décision cohérente avec la volonté connue du résident.

►►► Recommandations

- ▶ Former aux recommandations existantes sur les signes d'alerte des maladies nécessitant une prise en charge en urgence (AVC, infarctus du myocarde, œdème aigu du poumon, épilepsie, fractures...).
- ▶ Former les professionnels (infirmier(e) diplômé(e) d'État (IDE), aide-soignant(e) (AS), aide médico-psychologique (AMP), surveillant de nuit) à l'évaluation rapide des éléments à transmettre au médecin appelé en urgence (circonstances, état de conscience, signes associés...).
- ▶ Former tous les professionnels aux gestes d'urgence en adaptant les niveaux de formation conformément aux textes réglementaires.
- ▶ Vérifier l'existence, la connaissance par tous les professionnels et l'efficacité des procédures d'appel au système de garde/astreinte de l'Ehpad.
- ▶ Analyser régulièrement les dysfonctionnements : les causes des non réponses, les délais d'appel, les délais de réponse...
- ▶ Informer tous les professionnels concernés des situations de la ou des personnes « à risque » d'être en situation aiguë / de décompensation, en particulier les équipes de nuit dans les 24 à 48 heures et des conduites à tenir ou prescriptions anticipées.
- ▶ Recueillir l'avis des résidents et de leurs proches a posteriori sur la gestion des situations aiguës.

7 ORGANISER LES LIENS AVEC L'HÔPITAL EN CAS D'HOSPITALISATION DU RÉSIDENT

L'hospitalisation est nécessaire pour la prise en charge de problèmes médicaux graves mais elle est aussi une cause d'aggravation de la dépendance. Seulement 30 % des résidents ont récupéré, deux mois après leur retour en Ehpad, leur état antérieur⁵⁸.

Enjeux

- L'indication de l'hospitalisation, du service, de la durée d'hospitalisation est pesée afin qu'il n'y ait ni « perte de chances », ni risque surajouté.
- Les hospitalisations en urgence ne sont dues qu'à de véritables urgences médicales⁵⁹ (urgences vitales) et les autres hospitalisations sont programmées autant que faire se peut.
- Une définition claire de cette organisation permet d'établir une convention de partenariat avec un ou des services hospitaliers, un hôpital et/ou des cliniques.

►►► Recommandations

Concernant les hospitalisations en urgence

- ▶ Tenir à jour le dossier de liaison des urgences⁶⁰ (DLU) en l'actualisant à la suite des épisodes aigus⁶¹, et au moins une fois par an, afin de pouvoir transmettre ces premiers éléments immédiatement à l'hôpital.
- ▶ Envoyer les éléments complémentaires de dossier (voir ci-après) dès que possible.

⁵⁸ GIL, T. M., GAHBAUER, E. A., HAN, L. et al. Factors Associated With Recovery of Prehospital Function Among Older Persons Admitted to a Nursing Home With Disability After an Acute Hospitalization. *The Journal of Gerontology Serie A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 2009, vol. 64 A, n° 12, pp. 1296-1303.

⁵⁹ Selon le docteur André Deseur, président de la commission nationale garde et urgence du CNOM, « Dans la tradition française, l'urgence se définit par la mise en danger à brève échéance – l'heure ou la demi-journée – de l'intégrité physique, voire de la vie d'une personne. Dans d'autres pays, notamment en Amérique du Nord, on lui accorde un périmètre beaucoup plus large, puisqu'on l'étend à tout ce qui est ressenti comme une urgence par le patient ». Bulletin du Conseil national de l'Ordre des Médecins, juillet 2008.

⁶⁰ Modèle de Dossier de Liaison d'Urgence proposé par la DGAS disponible sur les sites des fédérations (FHF, FFAMCO, FEHAP, etc.). Par exemple http://www.fehap.fr/fichiers/3/Fiche_DLU.pdf.

⁶¹ Circulaire interministérielle N° DGSIDHOS/DGASIDDSCIDGT/DUSIUARI20081156 du 13 mai 2008 relative aux nouvelles dispositions contenues dans la version 2008 du plan national canicule et précisant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour détecter, prévenir et lutter contre les conséquences sanitaires d'une canicule.

Concernant toute hospitalisation programmée ou non

- ▶ Établir les modalités de transmission du dossier du résident de l'Ehpad vers l'hôpital :
 - les informations médicales : le motif de la demande d'hospitalisation, les principales pathologies en cours, le traitement et le degré d'adhésion du résident au projet de soins ;
 - les informations paramédicales : les potentialités du résident, les aides nécessaires, les aides matérielles apportées par le résident (prothèses auditives, lunettes, prothèses dentaires, déambulateur...) ;
 - les informations essentielles liées à son accompagnement : les liens avec ses proches, les habitudes de vie importantes pour le résident même à l'hôpital.
- ▶ Anticiper l'organisation du retour de l'hôpital :
 - en précisant les limites de possibilité de prise en charge médicale de l'Ehpad afin que les besoins de soins puissent être couverts ;
 - en donnant les coordonnées d'une personne à joindre au téléphone ou par mail pour organiser conjointement le retour dans l'Ehpad dès qu'il est possible dans de bonnes conditions pour le résident ;
 - en demandant à l'hôpital d'envoyer le compte rendu d'hospitalisation au médecin traitant mais aussi au médecin coordonnateur ;
 - en demandant à l'hôpital une fiche de transmission infirmière afin d'éviter toute discontinuité dans la poursuite des soins si besoin ;
 - en demandant à l'hôpital de transmettre également les coordonnées du cadre et/ou d'un médecin pour que l'équipe infirmière de l'Ehpad puisse avoir tous les renseignements nécessaires si le médecin traitant et/ou le médecin coordonnateur ne sont pas présents lors du retour du résident et/ou si le médecin hospitalier n'est pas joignable.
- ▶ Analyser une fois par an, lors de l'écriture du rapport d'activité médicale, les hospitalisations :
 - les motifs d'hospitalisation : les hospitalisations liées directement à la gravité des pathologies, celles liées à des défauts de moyens au niveau de l'Ehpad ou du territoire, celles liées à la demande d'un proche ou du médecin traitant ;
 - le devenir du résident hospitalisé : retour à l'Ehpad, changement d'établissement, décès ;
 - l'impact de l'hospitalisation, positif ou négatif, sur l'autonomie du résident ;
 - le taux de réhospitalisation et le délai entre deux hospitalisations ;
 - les conditions et les limites de prise en charge médicale lors du retour à l'Ehpad ;
 - les causes d'hospitalisations retardées/tardives et leurs conséquences.
- ▶ Recueillir l'avis des résidents et des proches sur les conditions d'hospitalisation et de retour dans l'Ehpad (par des entretiens, lors de réunions du CVS...).

- ▶ Proposer des rencontres régulières entre le médecin coordonnateur et les services concernés pour :
 - formaliser une convention entre l'Ehpad et l'hôpital ou échanger sur son contenu et ses modalités d'application en vue de la faire évoluer autant que de besoin ;
 - présenter l'Ehpad aux professionnels concernés des services hospitaliers ;
 - proposer ou participer à des réunions de retour d'expérience dédiées à l'amélioration des pratiques ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Une dizaine d'Ehpad publics et privés et un CHU ont mis en place un « dossier Navette ». Il s'agit d'un dossier papier contenant les informations médicales et sociales concernant le résident. Ce dossier est rempli au moment où le résident quitte l'Ehpad. Il est ensuite complété par les médecins des urgences puis reviendra dans l'Ehpad avec le résident lorsque celui-ci quittera l'hôpital. Ce dossier permet également de « présenter » les moyens de l'établissement (non présence d'une infirmière de nuit, plan de l'établissement, etc.).



L'essentiel

Assurer avec le résident la continuité de son accompagnement médical entre le domicile et l'Ehpad

- Concernant le maintien des liens avec le médecin traitant.
- Concernant le maintien des liens avec les médecins spécialistes consultés à l'extérieur de l'Ehpad.
- Concernant un retour à domicile ou un départ dans un autre établissement médico-social.

Coordonner les soins au sein de l'Ehpad avec le médecin traitant

- En lui présentant les différents volets du projet personnalisé des personnes qu'il suit.
- En définissant dans le projet d'établissement les modalités de signalement des plaintes et de leur transmission au médecin traitant.
- En définissant les modalités de transmission réciproque entre le médecin traitant et l'équipe.
- En définissant les modalités de transmission avec le médecin coordonnateur.

Coordonner l'accompagnement médical du résident au sein de l'Ehpad avec l'équipe mobile gériatrique (EMG) et/ou l'hospitalisation à domicile (HAD)

- En établissant une convention de fonctionnement après avoir défini avec les professionnels les besoins de collaboration, les possibilités et les limites des uns et des autres.
- En organisant les modalités de transmission, de partage d'informations entre les professionnels de l'équipe ou de l'HAD et les professionnels accompagnant au quotidien le résident.
- En évaluant annuellement ce partenariat.

Coordonner les soins avec les autres aspects de l'accompagnement, y compris lors des situations médicales aiguës

- En informant les professionnels non-soignants et les bénévoles impliqués dans le projet d'accompagnement de la personne des difficultés liées aux modifications de son état de santé.
- En construisant des aménagements possibles afin de permettre au résident de poursuivre son projet.
- En évaluant et adaptant les réponses lors de chaque réunion d'équipe pluridisciplinaire.

Assurer la continuité de l'accompagnement du résident entre les différents secteurs d'activité de l'Ehpad

- En expliquant aux professionnels, aux résidents et aux proches les missions spécifiques, les critères d'admission et les modalités de fonctionnement des différentes unités spécifiques.
- En gardant un dossier unique pour le résident tout au long de son parcours.
- En organisant la transmission des observations d'une unité à l'autre.

Anticiper la gestion des situations d'urgences médicales

- En formant les professionnels aux situations d'urgence.
- En analysant régulièrement les dysfonctionnements afin de s'assurer, notamment, que les hospitalisations en urgence ne sont dues qu'à de véritables urgences médicales.
- En informant les professionnels des situations des personnes susceptibles d'être en situation aiguë.

Organiser les liens avec l'hôpital en cas d'hospitalisation du résident

- En tenant à jour le dossier de liaison des urgences (DLU).
- En établissant les modalités de transmission du dossier du résident de l'Ehpad vers l'hôpital.
- En anticipant l'organisation du retour de l'hôpital.
- En analysant les hospitalisations.
- En recueillant l'avis des résidents et des proches sur les conditions d'hospitalisation et de retour.
- En proposant des rencontres régulières entre le médecin coordonnateur et les services concernés.

V

*L'accompagnement
de la fin de vie*

Quel que soit le lieu de la « toute fin de vie » et du décès des résidents d'Ehpad, l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs dans leur conception large font partie du projet d'accompagnement global de la personne de l'Ehpad.

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle : par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ; ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (OMS 2002).

Selon l'état des lieux fait en 2010 sur le développement des soins palliatifs en France, sur les 545 000 décès observés, les 140 000 décès des résidents d'Ehpad, ont lieu au sein des établissements (90 000) ou à l'hôpital (36 000). Les lieux de décès renseignent sur la localisation des derniers instants de la vie mais pas forcément sur les lieux où la fin de vie s'est déroulée. Or il semble bien que plus on s'approche de la mort, plus les « allers-retours » entre le lieu de vie et d'autres lieux de soins ou de recours augmentent⁶².

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

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

En Ehpad, les décès correspondent pour :

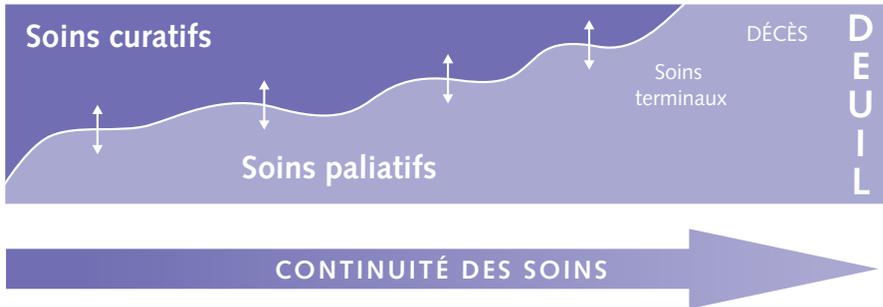
- 42 % à la trajectoire 2 ;
- 33 % à la trajectoire 3 ;
- 25 % à la trajectoire 1.

Ces trois trajectoires représentent des besoins d'accompagnement et de prise en charge différents mais globalement 60 % de ces résidents nécessitent des soins palliatifs : ceux qui suivent les trajectoires 1 et 3 et une partie de ceux suivant la trajectoire 2.

Il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs, mais au contraire une continuité, une complémentarité entre ces deux types de prise en

⁶² AUBRY, R. *État des lieux du développement des soins palliatifs en 2010*. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Paris : Présidence de la République, 2011. 66 p.

charge, quelles que soient les maladies dont souffre le résident. D'autant plus que les incertitudes diagnostiques sont fréquentes dans cette population âgée pour laquelle une réflexion éthique a pu choisir de limiter les investigations et examens.



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

Ce chapitre traite de l'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs « terminaux » c'est-à-dire « *la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche* »⁶⁴.

1 ACCOMPAGNER LE RÉSIDENT

Que le résident décède dans l'Ehpad de façon attendue ou inattendue ou qu'il soit transféré à l'hôpital dans une phase d'aggravation, l'accompagnement de la fin de vie est intégré dans le projet personnalisé du résident dès son élaboration et tout au long du séjour. Il tient compte des maladies et des trajectoires probables.

Enjeux

- L'objectif des soins palliatifs à cette phase de la fin de vie est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes physiques mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne en fin de vie.
- Les échanges avec les résidents autour de la mort, la leur et celle des autres, leur permet d'exprimer, s'ils en ressentent le besoin, leurs doutes, angoisses et interrogations.

⁶³ MOBIQUAL. *Les soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile*. Suresnes : SFGG, 2010.

⁶⁴ DECISIER, D. *L'accompagnement de fin de vie. Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999*. Paris : Journaux officiels, 1999.

►►► Recommandations

Concernant tous les résidents

- ▶ Aborder avec le résident, au cours de son séjour dans l'Ehpad et selon un mode de communication adapté si besoin, le sujet de son décès : A-t-il écrit des directives anticipées formalisées ? A-t-il désigné une personne de confiance ? A-t-il des volontés particulières non formalisées en cas d'aggravation de son état de santé ? Au sujet de ses funérailles ? De rite particulier en rapport avec sa religion ou sa culture ? A-t-il des volontés particulières vis-à-vis de ses proches ? A-t-il fait un contrat obsèques ? .../...
- ▶ Accompagner les résidents dans leur travail de deuil des résidents décédés :
 - en informant les résidents des décès survenus dans l'Ehpad :
 - de façon individuelle et adaptée pour les résidents « proches » du défunt,
 - de façon collective selon les modalités discutées en CVS ou autre instance de participation des résidents et de leurs proches, comme par exemple une rubrique dans le journal interne, l'affichage d'un faire-part, etc. ;
 - en facilitant la participation de ceux qui le souhaitent aux funérailles ;
 - en formant les professionnels à rester ouverts au questionnement même s'ils ne peuvent apporter de réponse ;
 - en faisant appel au psychologue et/ou aux ministres du culte autant que de besoin ;
 - en restant vigilants sur les conditions de réutilisation des objets et vêtements des personnes décédées légués à l'établissement ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Le jour du décès de Monsieur R., un soignant en fait l'annonce aux résidents qui le questionnent ; puis il attend le passage de la psychologue qui vient l'annoncer aux autres, dans l'intimité de leur chambre. Les résidents et les membres du personnel qui le souhaitent se retrouvent au lit du défunt afin de lui dire au revoir, chacun à leur manière, dans le respect du culte et des désirs de ce dernier.

Lorsqu'un résident décède, l'annonce de son décès est faite oralement par les différents membres de l'équipe auprès des résidents avec lesquels il avait des relations particulières (résidents de la même unité, voisins de table, ceux avec lesquels il avait des activités sociales...). Le faire-part, lorsqu'il y en a un, ou un mot de la direction est mis sur la porte de son logement pendant quelques jours.

Concernant le résident en fin de vie

- ▶ Permettre au médecin traitant de prendre une décision éclairée face à une évolution de l'état de santé du résident :
 - en déclenchant « en urgence » une réunion pluridisciplinaire avec le médecin traitant, le médecin coordonnateur et/ou un membre de l'équipe pour discuter collégalement de l'opportunité de poursuivre tel ou tel traitement et de transférer ou non le résident ;
 - en priorisant les tâches des professionnels concernés afin de leur permettre d'être présent à la réunion.
- ▶ Évaluer quotidiennement les ressources de l'établissement en interne à assurer ou non le confort de la personne sans discontinuité, y compris la nuit : disponibilité infirmière, disponibilité immédiate d'antalgiques majeurs si besoin, prescriptions anticipées... et si ces ressources sont insuffisantes, peser en équipe les avantages et les risques de la décision d'un transfert à l'hôpital.
- ▶ Exposer les alternatives au résident, s'il peut l'entendre, ainsi qu'à ses proches et le cas échéant à la personne de confiance.
- ▶ Faire appel autant que de besoin aux équipes et personnes ressources disponibles :
 - équipe mobile de soins palliatifs, équipe mobile de gériatrie ;
 - hospitalisation à domicile ;
 - réseau de santé de soins palliatifs ;
 - association de bénévoles formés à l'accompagnement de fin de vie⁶⁵ ;
 - ministres du culte⁶⁶.
- ▶ Évaluer quotidiennement les besoins et attentes que ce soit au niveau physique, en particulier sur le plan du soulagement de la douleur, psychologique, spirituel et échanger avec le médecin traitant sur les conduites à tenir.

⁶⁵ Voir aussi la recommandation : Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012, pp. 28-30.

⁶⁶ Voir aussi la recommandation : Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011, pp. 20-21.

Madame M., 100 ans, réside dans l'établissement depuis 8 ans. Mme M. est fatiguée et moins enjouée depuis quelques semaines, note l'équipe qui la connaît bien. Bien que communiquant difficilement, elle exprime auprès de ces aidants, par de petits gestes, combien elle est lasse de vivre. Les équipes se relayent jour et nuit, au chevet de cette dame qui semble se diriger vers la fin de sa vie. Au-delà des soins médicaux, ses désirs et son confort sont entendus et pris en compte autant que possible. Elle souhaite juste un peu de musique classique et avoir la fenêtre entrouverte. Elle accepte et apprécie la visite de sa voisine, Madame V., qui au cours des années est devenue une véritable amie. Ses filles viennent dormir de temps en temps à ses côtés.

2 ACCOMPAGNER LES PROCHES

La fin de vie est un événement qui bouleverse l'équilibre familial et les liens avec l'entourage. Les études démographiques montrent que la première expérience de la mort d'un proche parent est de plus en plus tardive (début de l'âge adulte pour ses grands-parents, début de la vieillesse pour ses propres parents)⁶⁷.

Chez les familles de résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, on assiste parfois à un deuil anticipé du malade, devenu « un autre », et dont le statut est devenu celui du « mort vivant »⁶⁸.

Les proches des résidents d'Ehpad ont donc besoin d'être soutenus dans leur douleur qu'elle soit d'ordre affectif, psychologique ou spirituel. En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations⁶⁹.

Enjeux

- L'accompagnement des proches leur permet de mieux accompagner eux-mêmes le résident à la toute fin de sa vie.

⁶⁷ MONNIER, A., PENNEC, S. Le grand âge et le vécu de la mort. Une approche démographique. *Gérontologie et société*, 2001, n°98, pp. 129-139.

⁶⁸ DEMOURES, G. « La fin de vie des malades atteints d'Alzheimer ; deuils et démence ». *Neurologie Psychiatrie Gériatrie année 4* ; mars-avril 2004 : pp. 35-39.

⁶⁹ L1110.4 alinéa 6 du code de santé publique.

- Il est un des éléments leur permettant de pouvoir faire le deuil de la personne décédée.

►►► Recommandations

- ▶ Informer les proches sur l'état de santé du résident, les traitements mis en route et leurs objectifs :
 - selon les modalités de partage d'informations vues au paragraphe I.3 ;
 - de façon adaptée et progressive ;
 - en s'appuyant sur le proche le plus à même de recevoir et transmettre les informations aux autres ;
 - en s'assurant de la bonne compréhension des informations.
- ▶ Échanger avec eux au sujet des souhaits exprimés par le résident en matière de fin de vie ou recueillir leur avis lorsque le sujet n'a pas pu être abordé avec le résident.
- ▶ Échanger avec les proches sur le niveau de confort du résident : Le trouvent-ils douloureux ? Angoissé ? Apaisé ? « Confortable » ? ...
- ▶ Recueillir les souhaits des proches sur la place qu'ils souhaitent avoir dans l'accompagnement des derniers moments du résident : Que souhaitent-ils faire ? Comment ? Quand ? De quoi se sentent-ils capables ?
- ▶ Faciliter matériellement l'accompagnement du résident par les proches qui le souhaitent : possibilité de couchage auprès de leur parent, prise de repas, transmission des coordonnées des représentants du culte souhaité...
- ▶ Accompagner la souffrance morale en proposant des rencontres avec le psychologue de l'Ehpad et/ou des équipes ressources, en donnant les coordonnées des associations de bénévoles d'accompagnement de soins palliatifs⁷⁰ afin de permettre la verbalisation des émotions.
- ▶ Accompagner les proches lors de la présentation du défunt :
 - en s'assurant que la présentation du corps respecte les volontés et les croyances du défunt ;
 - en proposant aux proches qui sont seuls la possibilité d'un accompagnement par un des membres de l'équipe.
- ▶ Accompagner « après le décès » :
 - en évitant que la dernière relation avec l'Ehpad soit la dernière facture ;
 - en faisant l'inventaire avec un ou des membres de la famille ;
 - en proposant une aide pour déménager les meubles et objets de la chambre dans le délai prévu dans le contrat de séjour ;

⁷⁰ Disponible dans le répertoire national des structures de soins palliatifs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) www.sfap.org.

- en proposant un temps d'échanges avec le référent ou quelques membres de l'équipe ;
 - en donnant les coordonnées d'associations de bénévoles d'accompagnement ;
 - .../...
- Informer les proches du désir de certains résidents et/ou de certains professionnels de participer aux cérémonies des obsèques et leur demander leur avis.

ILLUSTRATIONS

Un mois et demi à deux mois après le décès, un courrier personnalisé est envoyé aux proches par l'équipe de l'Ehpad accompagné d'une photo du résident prise lors d'un événement dans l'établissement. Il rappelle également les moments agréables passés avec le résident décédé et la possibilité pour les proches de revenir échanger avec l'équipe.

Une semaine après le décès de Mme M., l'équipe professionnelle se réunit avec les résidents qui le souhaitent pour rendre un dernier hommage. Chacun évoque un souvenir, une image, une émotion. Les participants choisissent la photo la plus représentative de Mme M. parmi plusieurs clichés. Certains la miment, d'autres chantent la chanson qu'elle aimait tant. Les mots du personnel se mêlent à ceux des résidents et ils échangent autour de la mort, des croyances, de leurs angoisses ou de leurs expériences, etc. L'échange est libre et lourd d'émotion parfois. La psychologue anime ce groupe et note l'essentiel des informations. Elle les synthétise dans un texte personnalisé, donné à la correction de chaque participant, avant l'élaboration finale d'une lettre de condoléance « Hommage à Madame M. » à destination de ses filles. Au centre de cette lettre se trouve un feuillet libre, où les résidents et les membres de l'équipe sont invités à écrire un mot plus personnel ou juste à signer. Après trois semaines d'élaboration, cette lettre de condoléance est enfin envoyée.

Un mois plus tard, une lettre des filles de Mme M. arrive en réponse. Elle est affichée dans la salle du personnel afin que chacun puisse la lire à son rythme. La psychologue en fait aussi une lecture aux résidents qui ont participé à l'élaboration de la lettre de condoléance.

Chaque lettre de condoléance, ainsi que les réponses des familles, forment le « livre du souvenir » de la résidence et participent à sa mémoire.

3 SOUTENIR LES PROFESSIONNELS

Les Ehpad sont très souvent le dernier lieu de vie des personnes âgées ; le vieillissement, les démences, les « long mourir »⁷¹ et la mort sont générateurs de doutes, d'interrogations, parfois de mécanismes de défense tels que l'évitement, la fausse réassurance, etc.

Les professionnels de l'Ehpad, soignants et non-soignants, sont également confrontés concrètement à un travail de deuil, suite au décès de personnes avec lesquelles ils ont noué des relations affectives sur plusieurs mois, voire très souvent plusieurs années.

Enjeux

- Le soutien institutionnel des professionnels leur permet de s'engager dans les soins avec la proximité et la distance nécessaires au maintien de leur santé.
- Les professionnels conscients de leurs réactions mais aussi de leurs limites sont plus à même de comprendre celles du résident et de ses proches.
- La prise de conscience des limites et des possibilités de chacun facilite la démarche de recours à une aide extérieure telle que les structures ressources en soins palliatifs.

►► Recommandations

REPÈRES JURIDIQUES

Article 1^{er} du décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs :
 « *Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.* »

« *Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L312-7.* »

« *La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement.* »

⁷¹ « Ceux qui mettent plus d'un mois à mourir après que le diagnostic et le pronostic fatals aient été posés ». DELOMIER, Y., GUCHER, C., PLOTON, L. Le long mourir. *Revue JALMALV*, mars 2000, n° 60.

- ▶ Inclure dans le volet soins du projet d'établissement :
 - les possibilités d'accompagnement de fin de vie en termes de moyens humains et techniques et les limites de la structure, c'est-à-dire a priori les situations cliniques qu'elle pense pouvoir assumer et celles pour lesquelles un transfert vers l'hôpital sera envisagé ;
 - les structures ressources de soins palliatifs du territoire, repérées si besoin dans le répertoire national des structures de soins palliatifs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ;
 - les modalités d'intervention et de coopération entre l'équipe de l'Ehpad et l'équipe mobile de soins palliatifs, ou l'équipe de gériatrie et/ou celle de l'hospitalisation à domicile : modalités d'appel, répartition des rôles, modes de partage des informations...
- ▶ Incrire dans le plan de formation continue des formations sur les soins palliatifs et la fin de vie, mais également sur la relation d'aide, la communication verbale et non verbale, la pluridisciplinarité, la gestion du stress.
- ▶ Organiser une ou deux fois par an une analyse des pratiques, en reprenant les dossiers des personnes décédées, de façon exhaustive ou non selon le nombre, permettant⁷² :
 - de se questionner sur le respect des droits et des souhaits du résident en fin de vie ;
 - d'identifier les points positifs de l'accompagnement et ceux nécessitant de mettre en place des actions d'amélioration.
- ▶ Accompagner les professionnels « après le décès » :
 - en proposant un temps d'échanges avec le psychologue ou le cadre de santé sur les difficultés possibles à trouver la « bonne distance » dans la relation professionnel-résident d'un accompagnement au long cours ;
 - en repérant les professionnels les plus affectés et les plus isolés (par exemple, le secrétaire, le surveillant de nuit, certains non-soignants, etc.) ;
 - en favorisant la participation à des groupes de parole et de réflexion, que ce soit au sein de la structure ou à l'extérieur⁷³ ;
 - en laissant passer quelques jours avant d'installer un nouveau résident dans la chambre du défunt ;
 - .../...

⁷² Voir aussi la recommandation : Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Saint-Denis : Anesm, 2012, pp. 82-89.

⁷³ Voir aussi la recommandation : Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

ILLUSTRATION

Afin d'accompagner les professionnels dans le processus de deuil, un cadre de santé propose un « cahier de souvenir ». Pour chaque résident décédé, il indique le nom, l'âge, les dates d'entrée et de décès du résident. Cette signalétique est accompagnée d'une photo du résident défunt et des cartes de remerciements des proches. Les professionnels sont également invités à noter quelque chose dans ce cahier. Ce dernier est régulièrement consulté.



L'essentiel

Accompagner le résident

Avant la toute fin de sa vie

- En abordant, si possible, avec lui le sujet de son décès.
- En n'occultant pas la mort des autres résidents.

Concernant le résident en fin de vie

- En évaluant quotidiennement ses besoins et ses attentes que ce soit au niveau physique, psychologique ou spirituel, et en échangeant avec le médecin traitant sur les conduites à tenir.
- En faisant appel autant que de besoin aux équipes mobiles et personnes ressources disponibles.
- En évaluant quotidiennement les ressources de l'établissement en interne à assurer ou non le confort de la personne sans discontinuité y compris la nuit.
- En exposant les alternatives au résident s'il peut l'entendre, à ses proches et, le cas échéant, à la personne de confiance.
- En organisant la disponibilité de toutes les personnes concernées par une procédure de réflexion collégiale sur l'opportunité de poursuivre tel ou tel traitement, de transférer ou non le résident permettant au médecin traitant de prendre une décision éclairée.

Accompagner les proches

- En informant les proches sur l'état de santé du résident, les traitements mis en route et leurs objectifs.
- En échangeant avec eux au sujet des souhaits exprimés par le résident en matière de fin de vie ou en recueillant leur avis lorsque le sujet n'a pas pu être abordé avec le résident.
- En échangeant avec eux sur le niveau de confort du résident.
- En recueillant leurs souhaits sur la place qu'ils désirent avoir dans l'accompagnement des derniers moments de leur parent.
- En facilitant matériellement l'accompagnement du résident par les proches qui le souhaitent.
- En proposant l'aide disponible d'accompagnement de leur souffrance morale afin de permettre la verbalisation des émotions.
- En continuant l'accompagnement « après le décès ».
- En les informant du désir de certains résidents et/ou de certains professionnels de participer aux cérémonies des obsèques et en leur demandant leur avis.

Soutenir/accompagner les professionnels

- En incluant dans le projet d'établissement un volet soins palliatifs définissant les possibilités, les limites et les modalités de coopération avec les structures ressources du territoire.
- En inscrivant dans le plan de formation continue des formations sur les soins palliatifs et la fin de vie, sur la relation d'aide, la communication verbale et non verbale, la pluridisciplinarité, la gestion du stress.
- En organisant une ou deux fois par an une analyse des pratiques sur l'accompagnement de fin de vie.
- En organisant le soutien des professionnels après le décès des résidents.

Annexes

ANNEXE 1 LES 13 MISSIONS DU MÉDECIN COORDONNATEUR : ARTICLE D312-158 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

« Sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, le médecin coordonnateur qui assure l'encadrement médical de l'équipe soignante :

- 1° Élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre ;*
- 2° Donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution ;*
- 3° Préside la commission de coordination gériatrique chargée d'organiser l'intervention de l'ensemble des professionnels salariés et libéraux au sein de l'établissement. Cette commission, dont les missions et la composition sont fixées par arrêté du ministre chargé des personnes âgées, se réunit au minimum deux fois par an.
Le médecin coordonnateur informe le représentant légal de l'établissement des difficultés dont il a, le cas échéant, connaissance liées au dispositif de permanence des soins prévu aux articles R6315-1 à R6315-7 du code de la santé publique ;*
- 4° Évalue et valide l'état de dépendance des résidents et leurs besoins en soins requis à l'aide du référentiel mentionné au deuxième alinéa du III de l'article 46 de la loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 ;*
- 5° Veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels, formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité des soins ;*
- 6° Contribue auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments et des produits et prestations inscrits sur la liste mentionnée à l'article L165-1 du code de la sécurité sociale. À cette fin, il élabore une liste, par classes, des médicaments à utiliser préférentiellement, en collaboration avec les médecins traitants des résidents, et, le cas échéant, avec le pharmacien*

chargé de la gérance de la pharmacie à usage intérieur ou le pharmacien mentionné à l'article L5126-6 du code de la santé publique ;

- 7° Contribue à la mise en œuvre d'une politique de formation et participe aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement ;*
- 8° Élabore un dossier type de soins ;*
- 9° Établit, avec le concours de l'équipe soignante, un rapport annuel d'activité médicale qu'il signe conjointement avec le directeur de l'établissement. Ce rapport retrace notamment les modalités de la prise en charge des soins et l'évolution de l'état de dépendance et de santé des résidents. Il est soumis pour avis à la commission de coordination gériatrique mentionnée au 3° qui peut émettre à cette occasion des recommandations concernant l'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins. Dans ce cas, les recommandations de la commission sont annexées au rapport ;*
- 10° Donne un avis sur le contenu et participe à la mise en œuvre de la ou des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins ainsi que sur le contenu et la mise en place, dans l'établissement, d'une organisation adaptée en cas de risques exceptionnels ;*
- 11° Collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination prévues à l'article L312-7 du présent code et de réseaux de santé mentionnés à l'article L6321-1 du code de la santé publique ;*
- 12° Identifie les risques éventuels pour la santé publique dans les établissements et veille à la mise en œuvre de toutes mesures utiles à la prévention, la surveillance et la prise en charge de ces risques ;*
- 13° Réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées. »*

ANNEXE 2 DROITS LIÉS À LA SANTÉ DES PERSONNES BÉNÉFICIAIRES DE MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

	REPÈRES JURIDIQUES ⁷⁴		
	Sauvegarde de justice	Curatelle (simple ou renforcée)	Tutelle (avec ou sans conseil de famille)
Le choix du médecin traitant	Le choix du médecin traitant reste de la responsabilité de la personne protégée.		
L'accès aux informations de santé	- Les informations à caractère secret ne peuvent être transmises au curateur qu'avec l'accord de la personne protégée.	- Les informations à caractère secret sont transmises au tuteur. - Pour autant, les personnes protégées reçoivent, si elles le souhaitent, une information qui sera adaptée à leurs facultés de discernement.	
Le respect de la volonté de la personne protégée	- Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement la personne protégée. - Il peut être retiré à tout moment.	- Lorsque la personne protégée peut prendre une décision éclairée son consentement est recherché systématiquement et elle est la seule à prendre les décisions relatives à sa personne. - Lorsque la personne protégée est dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, le tuteur l'assiste ou la représente pour les soins que le juge des tutelles (ou le conseil de famille) aura prévus. En cas d'impossibilité de joindre le tuteur, les soins nécessaires à préserver la santé de la personne protégée lui sont prodigués. - Hors situation d'urgence, le juge des tutelles (ou le conseil de famille) est le seul à pouvoir autoriser des soins portant atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée (par exemple, les actes chirurgicaux).	

⁷⁴ Ce tableau est issu du travail fait par l'UNAPEI actualisé au regard de la loi du 5 Mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

<p>Le refus de soins</p>	<p>- La personne protégée apte à prendre une décision éclairée a le droit de refuser d'être soignée, mais elle doit être informée des conséquences et son consentement doit avoir été recherché.</p>	<p>- En cas de refus de soins du tuteur (personne protégée dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté) : le médecin peut passer outre s'il considère ces soins indispensables pour la santé du patient.</p> <p>- En cas de refus de soins de la personne protégée la mettant en danger : le tuteur peut autoriser les soins considérés comme urgent par le corps médical. Il en informera alors le juge des tutelles (ou le conseil de famille). En cas d'urgence vitale (et hors contexte de fin de vie) ou d'absence d'alternative thérapeutique, le médecin peut dispenser les soins indispensables à la survie du résident.</p> <p>- Hors situation d'urgence, le juge des tutelles (ou le conseil de famille) est le seul à pouvoir autoriser des soins portant atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée (par exemple, les actes chirurgicaux).</p>
<p>L'accès au dossier médical</p>	<p>- Le dossier médical est seulement communiqué à la personne protégée.</p>	<p>- L'accès au dossier médical peut être exercé par le tuteur sans qu'il soit nécessaire d'exiger l'accord préalable de la personne protégée, même s'il est préférable d'avoir son consentement.</p>
<p>La désignation d'une personne de confiance</p>	<p>- La personne de confiance est désignée par la personne protégée.</p>	<p>- La personne protégée ne peut pas désigner une personne de confiance.</p> <p>- Si une personne de confiance a été désignée avant la mise en place de la mesure de tutelle, il appartient au juge des tutelles de confirmer sa mission ou de la révoquer.</p>

<p>La recherche biomédicale</p>	<p>- Les personnes sous sauvegarde de justice ne peuvent participer à aucune recherche biomédicale.</p>	<p>- Le consentement est donné par l'intéressé assisté par son curateur.</p> <p>- Si le comité de protection des personnes considère que la recherche comporte un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le juge des tutelles est saisi aux fins de s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur. En cas d'inaptitude du majeur à consentir, le juge prend la décision d'autoriser ou non la recherche biomédicale.</p>	<p>- Quand cela est possible, le consentement de la personne protégée doit être systématiquement recherché.</p> <p>- L'autorisation est donnée par le tuteur.</p> <p>- Si le comité de protection des personnes considère que la recherche comporte un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le consentement est donné par le conseil de famille s'il y en a un, ou à défaut par le juge des tutelles.</p>
<p>Examen des caractéristiques génétiques de la personne</p>		<p>- Quand cela est possible, le consentement de la personne protégée doit être systématiquement recherché.</p> <p>- La communication des résultats se fait uniquement à la personne protégée.</p>	<p>- Quand cela est possible, le consentement de la personne protégée doit être systématiquement recherché.</p> <p>- La communication des résultats se fait à la personne protégée et au tuteur.</p>

ANNEXE 3 DISPOSITIONS LÉGISLATIVES SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE FIN DE VIE

Article L1110-11 du code de la santé publique :

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État. À défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. »

Article L1111-10 du code de la santé publique :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10. »

Article L1111-11 du code de la santé publique :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article L1111-12 du code de la santé publique :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article L1111-13 du code de la santé publique :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10. »

ANNEXE 4 LE DÉLAI DE CONSERVATION DES CORPS EN EHPAD

- Articles R2213-33 à R2213-35 du Code général des collectivités territoriales : « *L'inhumation ou le dépôt en caveau provisoire a lieu, si le décès s'est produit en France, vingt-quatre heures au moins et six jours au plus après le décès.* »
- Décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997 portant application de l'article L2223-39 du code général des collectivités territoriales et relatif aux chambres mortuaires des établissements de santé : « *Les établissements de santé publics ou privés doivent disposer au moins d'une chambre mortuaire dès lors qu'ils enregistrent un nombre moyen annuel de décès au moins égal à deux cents. [...] Pour l'application du présent article, il est tenu compte des décès intervenus dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées gérés par les établissements de santé dans les conditions définies à l'article L711-2-1 du code de la santé publique.* »
- Réponse du Ministre chargé de la santé à la question écrite n° 01816 du JO du Sénat du 08/08/02 (p. 78) : « *Les maisons de retraite dont l'activité ne justifie pas l'existence d'une chambre mortuaire peuvent soit conserver le corps jusqu'à la mise en bière, dans la chambre, cette dernière étant le domicile du défunt, soit procéder à son transfert vers une chambre funéraire.* »
- Article 7 du décret n° 2011-121 du 28 janvier 2011 relatif aux opérations funéraires : « *Il ne peut être procédé à une opération tendant à la conservation du corps d'une personne décédée, sans qu'une déclaration écrite préalable ait été effectuée, par tout moyen, auprès du maire de la commune où sont pratiqués les soins de conservation.* »

« *La déclaration mentionnée à l'alinéa précédent indique le lieu et l'heure de l'opération, le nom et l'adresse du thanatopracteur ou de l'entreprise habilité qui procèdera à celle-ci, le mode opératoire et le produit qu'il est proposé d'employer.* »

« *L'opération tendant à la conservation du corps d'une personne décédée est subordonnée à la détention des documents suivants :*

 - 1° *L'expression écrite des dernières volontés de la personne décédée ou une demande de toute personne qui a qualité pour pourvoir aux funérailles et justifie de son état-civil et de son domicile.*
 - 2° *Le certificat de décès prévu à l'article L2223-42, attestant que le décès ne pose pas de problème médico-légal et que le défunt n'était pas atteint par l'une des infections transmissibles dont la liste est fixée au e de l'article R2213-2-1.* »

ANNEXE 5 ÉLÉMENTS D'APPROPRIATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs, établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

L'intérêt de la recommandation est d'être un outil de réflexion permettant un dialogue au sein de l'établissement sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet d'établissement.

À partir d'un état des lieux, il convient d'identifier les points forts et ceux qu'il serait nécessaire d'améliorer dans les pratiques actuelles :

Des questions à se poser :

- 1) Comment informe-t-on les résidents et leurs proches sur les modalités d'exercice des droits liés à la santé ? Quelle est la formation des professionnels sur le sujet ?
- 2) Comment explique-t-on aux résidents et à leurs proches le fonctionnement en équipe pluridisciplinaire et les modalités de partage d'informations sur l'état de santé du résident ? Comment s'organise-t-on avec le médecin traitant pour définir les informations à délivrer ? Par qui ? Par quels moyens ?
- 3) Quelle place donne-t-on au résident dans l'évaluation de ses besoins ? Dans l'élaboration et la mise en œuvre de son projet de soins ? Comment l'implique-t-on ? Comment implique-t-on ses proches ? Comment prend-t-on en compte ses changements d'avis ? Quels sont les risques qui sont négociés avec le résident ? Quelles sont les situations de refus de soins ? Comment les appréhende-t-on ?
- 4) Comment évalue-t-on les risques liés à la santé au niveau individuel et collectif ? Quelle personnalisation des mesures de prévention de risques y a-t-il ? Comment sont connues, diffusées et utilisées les recommandations de bonnes pratiques professionnelles applicables aux Ehpad ?
- 5) Comment sont anticipées les décisions à prendre devant des situations médicales complexes ?
- 6) Comment maintient-on les liens avec les professionnels libéraux ou hospitaliers qui suivaient le résident avant son entrée dans l'Ehpad ? Quelles sont les modalités de coopérations ? Comment assure-t-on la cohérence du parcours du résident au sein même de l'Ehpad (accueil de jour, PASA, hébergement, etc.) ?
- 7) Comment prend-on en compte la complémentarité des soins avec les autres aspects de l'accompagnement ?
- 8) Comment est organisée la collaboration avec le médecin traitant ? Quelles sont les modalités de transmission mutuelle des informations concernant le résident ?

- 9) Quelle organisation est mise en place pour répondre aux urgences médicales ?
- 10) Quelle est la convention partenariale avec l'hôpital ? Comment est-elle évaluée ? Quelles analyses de pratiques sont mises en œuvre ?
- 11) Quelle est la mise en œuvre du volet soins palliatifs du projet d'établissement ? Pour les résidents ? Pour les proches ? Pour les professionnels ?

ANNEXE 6 ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode d'élaboration

La méthode retenue est celle du **consensus simple**.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- des résultats d'une analyse critique de la littérature nationale et internationale sur la qualité de vie en Ehpad (disponible sur le site de l'Anesm) ;
- d'une analyse documentaire (également disponible sur le site de l'Anesm) centrée sur la santé permettant d'approfondir sept éléments :
 - la qualité de vie liée à la santé des résidents ;
 - le contexte de la médicalisation des Ehpad et les plans de santé ;
 - les droits des résidents liés à la santé ;
 - la population accompagnée par les Ehpad ;
 - l'évaluation multidimensionnelle des personnes ;
 - les recommandations existantes de soins ;
 - l'organisation, la coordination au sein de l'Ehpad et avec les autres structures sanitaires et médico-sociales ;
- d'une enquête qualitative permettant un recueil des pratiques professionnelles existantes, le recueil d'avis d'usagers (26) et de leurs familles (6) ainsi que le recueil d'avis de nombreux professionnels (45). Ont été ainsi rencontrées au total 77 personnes.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels et de représentants d'usagers. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

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

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

Conduite des travaux

Validation et adoption de la recommandation

Didier CHARLANNE : directeur de l'Anesm

Équipe projet de l'ANESM

Marie-Pierre HERVY, responsable de projet

Cyril DESJEUX, chef de projet

Nagette DERRAZ, secrétaire du service Recommandations

Analyse documentaire

Patricia MARIE, documentaliste

Coordination éditoriale

Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

Maître Marion PUISSANT, avocat en collaboration, SCP GRANDJEAN-POINSOT-BETROM, Montpellier, Hérault

ANNEXE 7 PARTICIPANTS

Groupe de travail

- Marie Thérèse ARGENSON, représentante des familles, Fédération nationale des personnes âgées et de leurs familles (Fnapaef), Quimper, Finistère
- Didier ARMAINGAUD, médecin gériatre, directeur médical et qualité du groupe MEDICA. Syndicat national des maisons de retraite privées (Synerpa), Paris
- Isabelle BARGES, directrice qualité de vie, Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (Fnaqpa) Tassin la demi-lune, Rhône
- Alain BONNIERE, directeur du centre hospitalier de HAM et de la Résidence du Parc de NESLE, Fédération hospitalière de France (FHF), Nesle, Somme
- Christine CHANSIAUX-BUCALO, médecin gériatre, équipe mobile de gériatrie de l'hôpital de Bretonneau, Paris
- Fabienne DUBUISSON, conseillère technique, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Paris
- Marie-Christine DUMAINE, cadre de santé à la Résidence Léon Werth, FHF, Remiremont, Vosges
- Gérald GALLIOT, médecin, spécialiste en médecine générale, cabinet libéral, Jouy, Eure-et-Loir
- Véronique GHADI, chef de projet développement de la certification, Haute autorité de santé (HAS), Saint-Denis, Seine-Saint-Denis
- Caroline GOHIN, formatrice à l'institut régional du travail social (IRTS) de Poitou-Charentes, Poitiers, Vienne
- Marie G'SELL, psychomotricienne, cabinet libéral, Versailles, Yvelines
- Jan-Cédric HANSEN, médecin coordonnateur à l'Hôpital Asselin Hedelin, Yvetot, Seine-Maritime
- Micheline LAPP, infirmière, France Alzheimer 93, La Courneuve, Seine-Saint-Denis
- Marie-Claude MARAIS, chargé de mission, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Paris
- Dr Nathalie MAUBOURGUET, présidente de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad (Ffamco), Bordeaux, Gironde
- Thierry de MONTGOLFIER, directeur de l'Ehpad Résidence La Martinière, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap), Saclay, Haute-Garonne

- Sylvie PLATON, directrice de l'Ehpad le Cèdre, Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), Pont du Château, Puy-de-Dôme
- Martine ROUX, cadre de santé à l'Ehpad les Orchidées (centre hospitalier de Carvin), FHF, Carvin, Pas-de-Calais
- Irène SIPOS, médecin directeur de la maison de retraite de Saint-Cyr, Fehap, Rennes, Ille-et-Vilaine
- Sylvie TOURNEUR, directrice du centre hospitalier JC Ruivet, FHF, Meximieux, Ain
- Éric VINCHES, responsable service Vie sociale, Hôpital local de Buis-les-Baronnies, FHF, Buis-les-Baronnies, Drôme

Groupe de lecture

- Isabelle AGOSTINO-GASCHARD, responsable du pôle médico-social, hôpital gériatrique Les Magnolias, Fehap, Ballainvilliers, Essonne
- Florence BIEDER, médecin coordonnateur, Ehpad du Centre Médical des Monts de Flandre, Bailleul, Nord
- Alain DEHARO, directeur, Ehpad Capucins, FHF, Valreas, Vaucluse
- Michel DUCLOS, médecin coordonnateur, Ehpad La Charme et Ehpad Lacorderaie, Chatillon sur Seine, Côte-d'Or
- Robert JOURNEE, cadre santé, Union mutualiste de gestion des établissements du grand Lyon (UMGEGL), Mutualité Française, Vénissieux, Rhône
- Bénédicte LAFOND, responsable du pôle « accompagnement à la vie quotidienne », Institut du travail Social, Tours, Indre-et-Loire
- Anne LENART, directrice, Korian Les Sarments, Groupe Korian, Suresnes, Hauts-de-Seine
- Déborah LIEBERHERR, médecin traitant salarié, Ehpad associatif Saint Joseph, Hôpital Paul Brousse, Villejuif, Val-de-Marne
- Elisabeth RICHARD, médecin conseil, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés - département de l'hospitalisation (CNAMTS - DHOSPI) - Cellule médico-sociale, Paris
- Annick SACHET, médecin coordonnateur espace Jeanne Garnier, Association des dames du calvaire, Paris
- Françoise TOURSIERE, directrice de la Fédération nationale des associations des directeurs d'établissements (Fnadepa), Saint-Denis, Seine-Saint-Denis
- Nathalie YVOZ, responsable qualité et gestion des risques, Ehpad Marcigny et Ehpad Semur en Brionnais, FHF, Marcigny, Saône-et-Loire

Liste des établissements visités et personnes ressources interviewées

- EHPAD Léon Werth – Remiremont, Vosges
- EHPAD MAPI Les Amandiers - Paris
- EHPAD La Madeleine - Bergerac, Dordogne
- EHPAD L'Escale - La Rochelle, Charente-Maritime
- EHPAD Centre hospitalier – Bourbonne-les-Bains, Haute-Marne
- Daniel CARRE, délégué national de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) - Paris
- Marie Josée GEISLER CHATAIGNER, déléguée ADMD - Paris
- Louis MORIN, coordonnateur du programme « Qualité & Fin de vie 2011-2014 » à l'Observatoire National de la Fin de Vie - Paris (75)

ANNEXE 8 SYNTHÈSE, BIBLIOGRAPHIE ET TRAVAUX D'APPUI

Sont disponibles sur le site de l'Anesm :

- Une synthèse de la recommandation.
- Une bibliographie spécifique au volet 4 du programme de recommandations sur la qualité de vie en Ehpad.
- Une analyse documentaire ciblée sur la santé, complémentaire de l'analyse critique de la littérature internationale sur la qualité de vie.

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des Familles.

- la première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.
- La seconde consiste à habilitier les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations et de manière privilégiée sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les établissements et services, au regard d'une part, des missions imparties et d'autre part des besoins et attentes des populations accueillies (cf. décret n° 2007-975 du 15 mai 2007).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, le **Conseil d'administration** qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances de travail :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités reconnues, qui apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm ;
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé d'environ 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente sur les champs des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les maisons d'enfants à caractère social (MECS), les foyers de jeunes travailleurs, les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

Le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne était de 26 % avant la création de l'Anesm en 2007, il s'élève aujourd'hui à plus de 70 %.

Les recommandations de l'Anesm

Vingt-huit **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** sont disponibles sur **www.anesm.sante.gouv.fr** :

- « *L'expression et la participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* » ;
- « *La mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles* » ;
- « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* » ;
- « *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* » ;
- « *Les conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* » ;
- « *L'ouverture de l'établissement* » ;
- « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » ;
- « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* » ;

- « L'accompagnement des personnes atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » ;
- « La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L312-1 du code de l'Action sociale et des familles » ;
- « Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile » ;
- « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement » ;
- « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » ;
- « L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement » ;
- « La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie » ;
- « Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service » ;
- « Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux » ;
- « Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement » ;
- « Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance » ;
- « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad » ;
- « Qualité de vie en Ehpad (volet2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne » ;
- « Qualité de vie en Ehpad (volet3) : La vie sociale des résidents en Ehpad » ;
- « L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » ;
- « Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » ;
- « L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes » ;
- « Accès aux droits des personnes accueillies dans les établissements et services du secteur de l'inclusion sociale relevant de l'article L312.1 du code de l'action sociale et des familles » ;
- « Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique » ;

- « *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident* ».
- ▶ Trois **enquêtes nationales** relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- ▶ Deux **rapports d'analyse nationale** concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.

Anesm

5 rue Pleyel - Bâtiment Euterpe - 93200 Saint-Denis

Téléphone 01 48 13 91 00

Site www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables

Novembre 2012