

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



Qualité de vie en Ehpad (volet 1) De l'accueil de la personne à son accompagnement

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. Décembre 2010

Sur le thème de la qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), l'Anesm a fait le choix d'engager sur deux ans (2011-2012) un programme qui sera décliné en quatre recommandations différentes mais complémentaires. Ce premier volet porte sur l'entrée en établissement, moment-clé pour la personne âgée et ses proches. Les autres seront consacrés au cadre de vie et à la vie quotidienne, à la vie sociale des résidents, puis aux interactions entre état de santé et qualité de vie.

Un sujet qu'il a semblé « naturel » de traiter à tous les partenaires de l'Agence, cette dernière ayant formulé la première recommandation sur la bientraitance. Comment, en effet, éviter d'identifier les pratiques qui concourent à ce que nos aînés ne soient pas considérés uniquement comme objets de soins mais comme des résidents qui doivent être traités avec humanité et vivre jusqu'au bout dans la dignité ?

Les professionnels des Ehpad sont conscients du rôle qui leur est confié lorsqu'ils accueillent des personnes fragiles. Si cette étape constitue le point central de la démarche, la faculté d'anticiper la décision en amont doit permettre « d'entrer en Ehpad en connaissance de cause ». À cet égard, ces établissements représentent, avec le domicile, des acteurs essentiels dans l'accompagnement de la personne et de son entourage. Les conditions qui lui sont réservées seront en effet déterminantes pour la suite de son séjour. Comme l'est également la recherche de son consentement, à toutes les étapes du processus, et quel que soit son état.

Corrélée à la qualité de vie, la préparation du séjour pourra ainsi être intégrée à l'évaluation des pratiques en Ehpad.

Pour répondre aux besoins exprimés par les professionnels et faciliter la lecture, les utilisateurs découvriront, dans cette dix-huitième publication, un format allégé, des illustrations, différents points de vigilance, et un récapitulatif - « L'essentiel » - à la fin de chaque partie. Une synthèse, disponible sur le site de l'Anesm, comme les documents d'appui, les aidera à s'approprier le contenu de cette recommandation.

Didier Charlanne
Directeur de l'Anesm

PRÉSENTATION GÉNÉRALE	5
Préambule	6
Contexte	7
Volet 1 : De l'accueil de la personne à son accompagnement	9
La recommandation, mode d'emploi	10
I L'ANTICIPATION DE LA DÉCISION	11
1 Se faire connaître du grand public	12
2 Améliorer la perception de l'Ehpad	13
3 Participer à la vie de la cité	15
4 Inscrire l'Ehpad dans le paysage partenarial	17
>>> <i>L'essentiel</i>	20
<hr/>	
II L'ACCOMPAGNEMENT DE LA DÉCISION	21
1 Informer les personnes âgées/familles qui font une demande d'entrée en établissement	22
2 Établir des relations spécifiques avec les personnes âgées concernées	24
3 Établir des relations spécifiques avec les proches qui accompagnent la personne âgée	27
4 Faciliter le dialogue entre la personne concernée et ses proches	28
>>> <i>L'essentiel</i>	30
<hr/>	
III L'ADMISSION	31
1 Simplifier le dossier de demande d'entrée	32
2 Croiser les regards pour la décision d'admission	33
3 Mettre à profit la période entre la décision d'admission et l'entrée	34
4 Informer précisément sur les droits des usagers	35
>>> <i>L'essentiel</i>	37
<hr/>	

IV L'ACCUEIL	39
1 Préparer l'arrivée	40
2 Permettre à la personne de prendre rapidement des repères	41
3 Être vigilant les premières semaines	42
4 Associer et soutenir les proches pendant cette phase	43
>>> <i>L'essentiel</i>	44
<hr/>	
V L'ÉLABORATION ET LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET PERSONNALISÉ	45
1 Organiser l'expression de la personne et de ses proches	46
2 Organiser l'intervention des professionnels	51
3 Planifier la co-construction du projet personnalisé	53
>>> <i>L'essentiel</i>	58
<hr/>	
ANNEXES	59
ANNEXE 1 : Éléments pour l'appropriation de la recommandation	60
ANNEXE 2 : Élaboration de la recommandation	63
ANNEXE 3 : Les participants	65

Présentation générale

PRÉAMBULE

L'Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) 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 somatiques ;
- 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 subjective³. 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 l'insuffisance des liens sociaux, ou, à la perception négative qu'en a la personne.

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 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 de l'établissement de lui faciliter cette expression, et cette participation de manière continue et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé.

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 apparentée), des parcours et des environnements spécifiques, des différences socio-économiques et culturelles... Autant de caractéristiques qui renvoient à des attentes et des besoins divers, et des manières d'habiter l'espace et de cohabiter avec les autres sensiblement différentes ;
- les établissements ont diversifié leurs prestations⁴ : en plus de l'accueil de longue durée « classique », ont été mis 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 pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), plus rarement des possibilités d'accueil de nuit ;

⁴ 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., HERBABESSIERE, S., ABELLAN VAN KAN, G., et al. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le réseau REHPA. Année Gérontologique, 2009, n°1, pp. 35-41

- si les Ehpad ont pour finalité 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 », 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 » ;
 - **les projets institutionnels** : 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 « 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. Au sein même d'un établissement, il varie selon le degré de dépendance, la situation financière de la personne et celle des aidants directs et selon l'obligation alimentaire pour les personnes prises en charge par l'aide sociale ;
- le **contexte d'intervention des professionnels** est complexe :
 - la culture professionnelle d'une grande partie des professionnels 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 ;
 - les contraintes de moyens et de prestations⁵ 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, 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 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 ;

⁵ Prestation au sens de fourniture de service.

- le maintien 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 fera l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

VOLET 1 : DE L'ACCUEIL DE LA PERSONNE À SON ACCOMPAGNEMENT

Cette recommandation porte sur l'entrée en Ehpad : la préparation, l'accueil du résident, l'élaboration et la mise en œuvre de son projet personnalisé.

Compte tenu de la complexité du contexte décrite ci-dessus, l'objectif de cette recommandation est de donner des pistes de réflexion et d'action aux professionnels.

Ces pistes sont utiles pour améliorer la qualité de vie des personnes entre le moment de la demande d'admission et les premiers mois de vie dans l'établissement. Plus précisément, elles permettent de :

- renforcer l'importance de la préparation à l'entrée et de la période d'accueil pour accueillir au mieux la personne dans son nouveau lieu de vie ;
- mettre en place la personnalisation de l'accompagnement et des prestations, au moyen notamment du projet personnalisé ;
- favoriser l'ouverture de l'Ehpad vers l'extérieur et en améliorer la perception par le grand public, la population du territoire, les familles et les personnes âgées, futures résidentes potentielles.

Les destinataires de cette recommandation sont :

- les professionnels exerçant dans les Ehpad (salariés et libéraux) ;
- les bénévoles intervenant dans les Ehpad ;
- les organismes gestionnaires des établissements ;
- les organismes de formation initiale et continue.

Ce document peut constituer un support d'échanges et de réflexions avec les associations d'usagers⁶, les résidents et leurs proches, le conseil de la vie sociale (CVS) mais aussi avec les autres acteurs de l'accompagnement d'une personne âgée tout au long de son parcours (services de soins et d'aide à domicile, médecins traitants, infirmières et autres acteurs paramédicaux libéraux, professionnels de centre hospitalier, Clic⁷, réseaux gérontologiques, services sociaux, associations culturelles...).

LA RECOMMANDATION, MODE D'EMPLOI

Ce document est constitué de cinq chapitres :

- I. L'anticipation de la décision
- II. L'accompagnement de la décision
- III. L'admission
- IV. L'accueil
- V. L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé

Chaque chapitre comporte des recommandations génériques numérotées; 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 permettant de faire partager quelques-unes des expériences existantes. Ces exemples sont uniquement destinés à éclairer le propos. Ils n'ont pas de caractère exhaustif, ne sont pas des recommandations et ne sont pas transférables en l'état mais peuvent inspirer des initiatives.

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

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

⁶ Le terme **usager** est utilisé lorsque l'on se réfère 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.

⁷ Clic : Centre local d'information et de coordination.



*L'anticipation
de la décision*

Anticiper la décision ne dépend pas seulement de l'Ehpad, mais la réputation de l'établissement et son intégration dans l'environnement la facilitent.

Permettre aux personnes concernées de se préparer à décider d'entrer éventuellement dans un Ehpad le moment venu nécessite qu'elles soient informées de l'existence de ces structures et de leur réalité et aussi d'améliorer l'image souvent négatives de ces établissements.

1 SE FAIRE CONNAÎTRE DU GRAND PUBLIC⁸

L'Ehpad est un des éléments de la palette de solutions disponibles pour l'aide et l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants.⁹

L'INFORMATION, LE MEILLEUR MOYEN DE LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes. Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs de la personne. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels...

Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante, art. XIV

Enjeux

- La connaissance des Ehpad par les habitants du territoire de tous âges (pas seulement les plus âgés).
- L'anticipation de la décision autant que possible, même si les informations ne sont réellement demandées et entendues le plus souvent qu'en situations de crise.

►►► Recommandations

- ▶ Définir dans le projet d'établissement les modalités de l'information du public : Qui ? Où ? Quand ? Comment ? Pourquoi ?
- ▶ Donner des informations sur : les missions - la structure - le personnel - les services - les activités - les coûts - les modes de financement...
- ▶ Multiplier les moyens d'information :
 - directe : plaquette de présentation, site Internet, article dans presse locale, disponibilité pour visites impromptues ou organisées... ;

⁸ On entend par « grand public » la population du territoire de l'Ehpad, tous âges confondus.

⁹ Si 6 français sur 10 (35-75ans) ont actuellement ou ont eu une personne âgée dépendante dans leur foyer ou leur entourage familial, 45% d'entre eux se déclarent mal informés sur les solutions disponibles. Baromètre prévoyance dépendance 05/02/2010 www.tns-sofres.com/points-de-vue/

- indirecte : rapport d'activités pour les personnes ressources qui dispensent l'information (Clic, Maia¹⁰, CCAS¹¹, clubs seniors, cabinets médicaux, centres hospitaliers, réseaux de soins, élus locaux...).

ILLUSTRATION

Pour répondre à de multiples demandes, cet Ehpad a mis en place la procédure suivante : toute personne intéressée est invitée à une visite collective (une dizaine de personnes) organisée systématiquement deux fois par mois, faite par la directrice ou son adjointe. Il est proposé une explication du projet de l'établissement et de visiter les espaces collectifs, des locaux de soins, et une chambre libre ou occupée (si accord du résident). Cette visite collective augmente la richesse des échanges car les questions des uns et des autres sont complémentaires. Une plaquette de présentation de l'établissement (une feuille A4, pliée en 3 et faite par l'établissement lui-même) est remise à chaque visiteur.

2 AMÉLIORER LA PERCEPTION DE L'EHPAD

Compte tenu de la nature et des missions des Ehpad, les images et représentations du public sont le plus souvent négatives et renvoient aux peurs de chacun liées à la vieillesse, au handicap et à la dépendance, à la perte des capacités intellectuelles et à la mort.

Tout en reconnaissant ces réalités, la direction de l'Ehpad peut faire connaître et valoriser tout ce qui est mis en place pour que les personnes âgées accueillies soient reconnues dans leur individualité au-delà de la maladie et du handicap et gardent leurs prérogatives de citoyens jusqu'à la fin de leur vie.

Enjeux

- L'amélioration des images et des représentations de l'Ehpad qu'ont les habitants du territoire.
- L'anticipation de la décision en permettant à la personne d'avoir une représentation positive de l'Ehpad.

»»» Recommandations

- ▶ Analyser avec le maximum d'acteurs (professionnels de l'Ehpad, partenaires extérieurs, résidents, proches, bénévoles...) les images éventuellement négatives.

¹⁰ Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

¹¹ Centre communal d'action sociale.

tives liées au nom de l'établissement, à son histoire, à son environnement physique, à son architecture.

- ▶ Faire remonter aux instances concernées les propositions de modifications éventuelles.
- ▶ Réfléchir collectivement à l'utilisation fréquente de certains mots incorrects, porteurs de messages faux et négatifs : « placement », « fugue », « intégration »...
- ▶ Contrecarrer dans les présentations écrites et orales de l'établissement les images négatives qui peuvent contribuer à celle d'institution « maltraitante » :
 - « lieu d'abandon » : insister sur les modalités d'accueil et de visites des familles, des amis ; sur le nombre de personnes recevant des visites ; sur l'organisation du bénévolat... ;
 - « mouiroir » : sans nier que la majorité des personnes vont y décéder, informer sur la politique d'accompagnement de fin de vie des résidents, de leurs proches et les moyens y afférant (projet d'établissement, formation du personnel, conventions avec structures ou personnes ressources, témoignages de familles sur le respect des choix, la qualité de l'accompagnement...) ;
 - « prison » : insister sur l'obligation de rechercher le consentement de la personne, la charte de la personne âgée dépendante, la liberté d'aller et venir, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour... ;
 - « hôpital » : il s'agit certes d'un lieu où les soins sont prodigués par des professionnels de santé salariés ou libéraux en partenariat avec les autres acteurs de santé du territoire, mais où d'autres prestations sont également apportées (hébergement, restauration, animation, vie sociale...) ;
 - vie en collectivité « coercitive » : présenter le principe du projet personnalisé témoignant explicitement de la prise en compte des besoins mais aussi des attentes de la personne.
- ▶ Sensibiliser le grand public aux questions liées au vieillissement en organisant des actions ciblées : animation intergénérationnelle, conférences sur le « bien vieillir », les alternatives au domicile, des thèmes liés au vieillissement...
- ▶ Favoriser les possibilités d'accès de personnes extérieures, y compris des proches, aux diverses prestations effectuées par l'Ehpad (repas, activités d'animation, pédicure...), lors des journées type « portes ouvertes » (journées du patrimoine, fête de la ville...).

Le poids de certains mots

- Le mot **placement**, encore très utilisé dans la littérature professionnelle, renvoie à des notions erronées lorsqu'il est utilisé pour parler de l'entrée d'une personne en Ehpad.
 - On place un objet, ce qui revient à penser que la personne est « dépossédée de son libre arbitre, du choix de sa vie et livrée à la décision de tiers ». ¹²
 - « Il suppose qu'il faut procurer une place à celui qui, peut-être, n'a plus sa place là où il demeurerait jusqu'alors ». ¹³
 - Le mot **placement** est également utilisé dans le cadre judiciaire (placement sous contrôle judiciaire) ou médico-administratif (hospitalisation d'office en centre hospitalier spécialisé autrefois appelée placement psychiatrique) c'est-à-dire dans des situations où le consentement de la personne n'est pas requis.
- Le mot **fugue** est un terme à réserver aux mineurs. Utilisé pour des adultes, il est infantilisant. ¹⁴ Il est souvent utilisé, à tort, au sujet des errances de personnes désorientées. Enfin, ce terme est d'autant moins adéquat que les résidents en Ehpad sont, de par la loi, « libres d'aller et venir » sans obligation de prévenir l'établissement. Le terme adéquat est « sorti à l'insu de l'établissement, de l'équipe... »
- Le mot **intégration** – « opération par laquelle un individu ou un groupe s'incorpore à une collectivité » ¹⁵ – n'est pas approprié, puisque l'effort de l'établissement est plutôt de s'adapter aux souhaits des résidents et de réduire le décalage entre le mode de vie à domicile et la nouvelle vie des résidents. La notion d'intégration insiste davantage sur l'effort de la part de celui qui s'intègre que sur l'adaptation du milieu auquel il convient de s'intégrer.

Dans cet Ehpad, une réflexion sur l'image « hospitalière » renvoyée par le port de la blouse blanche par tous les professionnels au contact direct des résidents a été engagée...

Dans le cadre du développement de la culture dans les établissements médico-sociaux impulsé par les ministères de la santé et de la culture, un Ehpad organise, avec l'association de bénévoles, une soirée (.../...)

¹² DORANGE, M. Entrée en institution et parole de vieux. *Gérontologie et société*, 2005, n°112, pp. 123-139

¹³ DELIOT, C. Pour une éthique du placement. In : DELIOT, C., CASAGRANDE, A. *Vieillir en institution : Témoignages de professionnels, regards de philosophes*. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2006. 176 p

¹⁴ DGS, DGAS, SFGG. *Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, Paris : SFGG, 2007. 115 p.

¹⁵ Le nouveau petit Robert de la langue française 2008

(.../...) avec des artistes et un concepteur de lumière professionnels : le Festival de Chœurs. Les partenaires de cette action sont multiples (mairie, région, commerçants, personnel et familles...) et interviennent tant sur les aspects financiers qu'organisationnels, en veillant toujours à soutenir l'intérêt des résidents (ateliers, échanges avec les artistes et les invités, bien-être...). Le Festival réunit entre 200 et 300 personnes venues des environs de l'établissement et donne lieu à des articles élogieux dans la presse.

3 PARTICIPER À LA VIE DE LA CITÉ

L'Ehpad est un acteur économique et social inscrit sur un territoire. Le plus souvent, résidents et professionnels en sont originaires.

Enjeux

- Le maintien du rôle social des résidents dans la cité et de leurs liens avec leur environnement habituel (commerçants, associations, loisirs, promenades...).
- L'identification par le grand public d'un lieu ouvert.
- L'identification de l'Ehpad comme un centre de ressources pour le territoire.

►►► Recommandations

- ▶ Favoriser la participation des résidents à la vie de la cité : marché, courses, fêtes, animations culturelles, débats publics, réseaux de citoyenneté...
- ▶ Établir des partenariats avec les associations de la cité, culturelles, sportives, établissements scolaires, etc.
- ▶ Favoriser et faire connaître l'Ehpad comme centre de ressources : emplois, repas, ouverture du jardin/parc, chapelle éventuellement ouverte au public, location de salles à des fins culturelles, associatives...

Cet Ehpad participe tous les ans à une manifestation organisée par la commune, « Sports en famille », en mettant à disposition un certain nombre d'équipements de jeux pour personnes en situation de handicap. Certains résidents tiennent un stand lors de la fête qui a lieu dans le parc de la mairie.

4 INSCRIRE L'EHPAD DANS LE PAYSAGE PARTENARIAL

Il est souhaitable que la politique d'admission de l'établissement et son projet institutionnel soient clairement définis et connus de l'ensemble des partenaires.¹⁶

4 1 Connaître et se faire connaître de tous les partenaires

Enjeux

- Un positionnement clair de l'Ehpad dans la palette de prestations, d'équipements et de services proposés au sein des filières gériatriques et/ou des réseaux gérontologiques du territoire.
- Une connaissance mutuelle, au niveau du territoire, de tous les partenaires, acteurs du parcours de la population âgée fragile ou dépendante, de leurs missions, de leurs rôles, de leurs limites :
 - le Clic, le réseau gérontologique, la Maia, le centre hospitalier général, le centre hospitalier spécialisé (CHS), centre de recherche ;
 - les services de la filière gériatrique : consultation, consultations mémoire, court séjour, soins de suite et réadaptation, soins de longue durée, équipe mobile gériatrique...
 - réseau/équipe mobile/service de soins palliatifs ;
 - les services d'aides et de soins à domicile ;
 - les autres établissements pour personnes âgées ;
 - les médecins traitants ;
- Une ouverture vis-à-vis des autres partenaires sociaux :
 - les associations d'usagers et de familles, le Coderpa¹⁷ ;

¹⁶ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L.313-12 du CASF modifié par arrêté du 13 août 2004 publié au JO du 22 septembre 2004

¹⁷ Coderpa : comité départemental des retraités et personnes âgées.

- les associations de bénévoles ;
- les associations ou services culturels, d'animation, de loisirs...

►►► Recommandations

- ▶ Rencontrer les structures partenaires chez elles et les inviter pour une connaissance mutuelle des lieux, de leur accessibilité, des professionnels...
- ▶ Faire connaître le projet d'établissement afin d'informer les autres partenaires des possibilités de l'Ehpad et de ses limites.
- ▶ Connaître les potentialités et les limites des partenaires.
- ▶ Faire la même démarche éventuellement avec d'autres Ehpad du territoire quelle que soit leur forme juridique (établissement public, privé non lucratif, commercial).
- ▶ Participer activement au travail de « mise en relations » du Clic.
- ▶ S'appuyer sur les professionnels intervenant dans plusieurs structures pour créer des liens de partenariat.

ILLUSTRATION

Sur ce territoire, les réunions trimestrielles du Clic réunissant les acteurs gérontologiques ont lieu à tour de rôle dans les différentes structures partenaires (centre hospitalier, dispensaire, Ehpad, service de soins et d'aide, mairie).

La cuisine de l'Ehpad fabrique également les repas pour les services de portage de repas à domicile. La livraison des repas est effectuée par du personnel municipal qui, de fait, devient un lien très actif entre l'Ehpad et les personnes âgées à domicile.

4 2 Définir et faire vivre les liens de partenariat

Enjeux

- L'identification des personnes en situation précaire de maintien à domicile : repérage de situations potentiellement dangereuses pour elles et/ou leurs proches.
- L'aide et le soutien de la personne âgée dans sa réflexion et l'élaboration d'un projet alternatif au domicile.
- La simplification des démarches de demandes d'entrée en Ehpad.
- La possibilité pour les résidents de garder des liens avec leur médecin traitant s'ils le souhaitent.

- La possibilité pour les personnes âgées, résidentes de l'Ehpad ou non, de poursuivre ou avoir des activités sociales.
- L'accès à des prestations non assurées au sein de l'Ehpad : bibliothèque, activités culturelles...
- L'amélioration de la qualité globale des actions et du projet d'établissement.

►►► Recommandations

- ▶ Participer, en tant qu'Ehpad, aux réunions des différents partenaires autour des situations complexes¹⁸ de maintien à domicile.
- ▶ Participer à (ou impulser) l'élaboration d'un dossier de demande d'admission commun aux Ehpad du territoire.
- ▶ Permettre aux « gestionnaires de cas »¹⁹ d'assurer la transition entre le domicile et l'entrée en établissement.
- ▶ Formaliser par des conventions le partenariat au sein de la filière gériatrique²⁰.
- ▶ Formaliser les contrats d'engagements réciproques avec tous les partenaires (les professionnels de santé libéraux, associations culturelles, CCAS...).
- ▶ Associer les principaux partenaires à l'évaluation des prestations et à l'actualisation du projet d'établissement sur les éléments qui les concernent²¹.

ILLUSTRATION

Dans un département, un Clic a réuni les directeurs et les médecins coordonnateurs des Ehpad de son territoire pour élaborer un dossier commun de demandes d'entrée. L'objectif est de simplifier les démarches :

- *pour le médecin,*
- *pour les personnes et leurs familles,*
- *pour les Ehpad lors de l'admission.*

Plusieurs réunions ont permis d'aboutir au bout de six mois à un dossier commun qui a ensuite été adopté par tous les Ehpad du département grâce au travail entre les Clic départementaux.

¹⁸ Complexe du fait de l'intrication des problèmes médicaux, sociaux, psychologiques et des possibilités plus ou moins limitées de réponses adaptées, mais aussi du fait de l'équilibre précaire entre les risques et les bénéfices des décisions à envisager.

¹⁹ Fonction prévue dans le dispositif des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (Maia) ; mesures 4 et 5 du plan Alzheimer 2008-2012.

²⁰ Les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes devraient passer une convention avec au moins un établissement de santé public ou privé, dispensant des soins en médecine, chirurgie et disposant d'un service ou d'une unité soit de réanimation, soit de soins intensifs, en privilégiant les services les plus orientés vers la gériatrie. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

²¹ Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, Anesm, mai 2010.



L'essentiel

1

Informier le grand public

- sur les missions, les objectifs, les activités, les moyens, le coût, le mode de financement ;
- en multipliant les moyens d'information directs (plaquettes, articles...) et indirects (professionnels, centre d'informations...).

3

Participer à la vie de la cité

- en favorisant la participation des résidents à la vie de la cité ;
- en mettant en place un partenariat avec les associations de la cité ;
- en favorisant l'utilisation de l'Ehpad comme centre de ressources.

2

Améliorer la perception de l'Ehpad

- en analysant collectivement les images potentiellement négatives et en mettant en place les éléments de réponses disponibles ;
- en participant aux actions de sensibilisation du grand public sur les questions ayant trait au vieillissement ;
- en favorisant l'accès des personnes extérieures dans l'établissement.

4

Inscrire l'Ehpad dans le paysage partenarial

- en repérant tous les partenaires de l'accompagnement des personnes âgées fragiles/dépendantes ;
- en leur faisant connaître le projet d'établissement de l'Ehpad ;
- en établissant des liens de partenariat pour assurer la cohérence du parcours d'accompagnement des personnes fragiles et/ou dépendantes.

II

L'accompagnement de la décision

L'entrée en Ehpad est le plus souvent un choix contraint par l'impossibilité subite ou progressive de rester à son domicile.

Le temps dont dispose la personne pour se préparer à cette éventualité est donc très variable et, dans un certain nombre de cas, perçu par elle-même et ses proches comme insuffisant²².

Or ce temps de réflexion et de préparation est un élément clé pour la qualité de vie ultérieure de la personne.

1 INFORMER LES PERSONNES ÂGÉES/FAMILLES QUI FONT UNE DEMANDE D'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

« Une mauvaise information ou une information insuffisante, une mauvaise compréhension, une méconnaissance du fonctionnement sont des facteurs de risque d'une mauvaise relation. »²³

Enjeux

- La personne âgée et ses proches doivent avoir tous les éléments en main pour prendre une décision éclairée.
- La verbalisation des « pertes » (du cadre de vie investi sentimentalement, de l'entourage familial, de certaines habitudes de vie...) et des « gains » (l'aide à la vie quotidienne, la diminution des charges domestiques, la sécurité en cas d'incident, la vie relationnelle...) permet de mettre en perspective les avantages et inconvénients de la décision à prendre.

►►► Recommandations

- ▶ Organiser une rencontre conjointe (personne âgée/famille) de façon systématique dès qu'il n'y a pas d'impossibilité avérée.
- ▶ Donner les coordonnées des consultations d'évaluation gériatrique du territoire pour faire le point sur les possibilités d'amélioration, de réadaptation, de compensation des problèmes de santé qui contribuent à rendre dépendant et amènent à demander l'entrée en établissement.
- ▶ S'assurer que la personne et/ou sa famille est (sont) bien informée(s) des lieux ressources sur les différents dispositifs d'aide (Clic en particulier).

²² Enquête résidents en EHPA, 2007, DREES (sous presse) : « la famille est très souvent associée pour conseiller le résident ou décider pour lui du choix de l'établissement. Bien que l'appréciation des résidents soit un peu différente de celle de leur proche (sur les motifs d'entrée, sur le délai d'attente, par exemple), tous deux partagent l'idée que l'entrée se fait, dans au moins quatre fois sur dix, de façon précipitée.

²³ DONNIO, I. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, mars 2005, n°112, pp.73-92

- ▶ Informer sur :
 - l'obligation légale d'obtenir le consentement de la personne pour son admission²⁴ et le contrat de séjour ;
 - la différence entre l'entrée en Ehpad et l'hospitalisation sur demande d'un tiers en psychiatrie²⁵ ;
 - les dispositifs de droit si besoin : mesures de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, mandat de protection future), dispositions diverses ;
 - la différence entre avis médical et décision d'admission ;
 - les prestations possibles, les activités proposées, la vie quotidienne, la réponse aux besoins d'aide et de soins ;
 - la souplesse possible de la prise en charge : liberté d'aller et venir, droit de sortir, d'alterner séjours à domicile et en Ehpad, vacances, droit de changer d'Ehpad, de retourner éventuellement au domicile, la possibilité de faire un essai ;
 - le droit à visiter d'autres établissements ;
 - la démarche du projet personnalisé qui s'appuie sur les attentes et la consultation régulière des personnes ;
 - les supports des droits des usagers liés au séjour dans l'établissement : le fonctionnement du conseil de la vie sociale (CVS), les coordonnées de la personne qualifiée²⁶ quand elle existe...
 - les aspects administratifs et financiers permettant aux personnes et aux familles de prévoir le coût du séjour, de s'organiser en conséquence (explication du système de l'aide sociale, aide au logement, aides éventuelles de certaines mutuelles...).
- ▶ Veiller à la bonne compréhension de ces informations par la personne âgée et/ou ses proches : reformulation, remise de documents écrits en gros caractères, possibilité de téléphoner après l'entretien pour des questions complémentaires...
- ▶ Faire visiter l'établissement par la personne âgée et/ou ses proches : chambre, lieux collectifs, locaux professionnels...

²⁴ Art L311-3 du code de l'Action sociale et des familles

²⁵ Art L3212-1 du code de la Santé publique

²⁶ L'article L311-5 du CASF prévoit que le représentant de l'État et le président du conseil général établissent une liste de personnes qualifiées auxquelles les usagers peuvent faire appel pour faire valoir leurs droits.

Dans cet Ehpad, lorsqu'une famille demande un rendez-vous pour une admission, il est systématiquement proposé que la personne concernée les accompagne.

Lorsque ceci n'est pas souhaité ou pas possible, il est dit à la famille que l'avis de la personne sera recherché avant toute décision d'entrée (visite à domicile ou dans le service hospitalier).

2 ÉTABLIR DES RELATIONS SPÉCIFIQUES AVEC LES PERSONNES ÂGÉES CONCERNÉES

La demande d'entrée en Ehpad est parfois le fait des intéressées qui manifestent ainsi leur choix de vie. Mais le plus souvent, il s'agit d'une demande soit conjointe avec les proches familiaux ou avec les professionnels, soit uniquement des proches et/ou des professionnels, surtout si la personne est isolée.

Le consentement explicite de la personne âgée à son entrée dans l'établissement ne veut pas dire que la décision a été prise seule et de « son plein gré ». Mais la participation de la personne à cette décision influe très fortement sur sa qualité de vie dans l'établissement.²⁷

Dans un certain nombre de cas, le recueil d'un consentement explicite est impossible mais il est le plus souvent possible de recueillir l'avis, positif ou négatif, de la personne sur le projet d'entrée qui lui est proposé.

Il ne s'agit pas « d'arracher un consentement » à la personne, mais de poser clairement la situation entre les éléments qui l'amènent, elle ou ses proches, à faire cette demande et les possibilités de l'établissement de répondre à ses besoins et ses attentes.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension (...). Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au

²⁷ Une enquête indique que lorsque les personnes avaient pris la décision seules, elles étaient 74 % à se déclarer satisfaites de leur vie en établissement; lorsque c'était en concertation avec la famille, elles étaient 59 % et lorsque la famille avait décidé seule, elles n'étaient plus que 37,5 % . - CASMAN, M.-T., LENOIR, V., BAWIN-LEGROS, B. Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ? Bruxelles : Ministère de l'emploi du travail et de la politique d'égalité des chances, 1998. 127 p. <http://www.revueobservatoire.be/parutions/44/CasmanD44.htm>.

code de la santé publique. La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement. »

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

Enjeux

- La connaissance des besoins de la personne et de ses attentes vis-à-vis de l'Ehpad.
- La connaissance du point de vue de la personne elle-même sur les éléments qui ont amené à faire une demande d'admission : les problèmes de santé, les limitations de l'offre existante d'aide et de soins à domicile, les limites ou le changement des supports relationnels et familiaux (par exemple, le décès du conjoint qui crée une trop grande solitude).
- La connaissance par les professionnels du degré d'information de la personne, de sa participation et de son consentement ou assentiment²⁸ à cette démarche.
- La possibilité d'aider la personne à envisager le proche avenir et à peser les différents scénarios.

POINT DE VIGILANCE

La communication avec des personnes très âgées doit tenir compte de particularités liées à la fréquence des déficiences sensorielles qui augmentent avec l'âge et nécessitent plusieurs conditions :

- un **endroit calme** car la perte de l'acuité auditive (presbyacousie) amplifie les bruits environnants et gêne la personne pour l'écoute de son interlocuteur (attention au bruit de fond de la télévision, radio, animation dans la salle d'à côté, etc.) ;
- se positionner face à la personne **sans se mettre devant une fenêtre** (la cataracte quasi constante après 80 peut entraîner un éblouissement par la lumière). La personne peut ainsi capter au mieux toutes les informations non verbales sur le visage de son interlocuteur ;
- **se mettre à la « bonne distance »**, en particulier pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Classiquement, la distance d'un bras est préconisée pour qu'elle se sente concernée mais pas agressée.

►► Recommandations

- ▶ Avoir un entretien sans les proches pour ménager une place pleine et entière à la parole de la personne elle-même, autant que faire se peut.

²⁸ Assentiment = adhésion, acquiescement, accord : Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. 1^{re} partie : l'entrée en établissement. *La lettre de l'Observatoire*, octobre 2009, n°11. 8 p.

- ▶ Organiser une rencontre avec un membre de l'équipe (médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice...) pour les personnes ne pouvant se déplacer, que ce soit à leur domicile ou sur leur lieu d'hospitalisation.
- ▶ Demander à la personne si elle a désigné une personne de confiance et/ou si elle a signé un mandat de protection future.
- ▶ En cas de personne de confiance ou de mandataire désigné, proposer la participation de ces derniers à l'entretien si la personne âgée le demande.
- ▶ S'assurer des conditions d'entretien pour les personnes ayant un problème spécifique de communication : surdit , troubles de la compr hension, troubles de la parole (cf. ci-dessus).
- ▶  valuer le niveau de compr hension de la situation par la personne.
- ▶ S'assurer d'un consentement clairement prononc  par les personnes indemnes de troubles cognitifs, ou ayant des troubles mod r s.
- ▶ Rechercher, pour les personnes ayant des troubles cognitifs importants, qu'elles aient ou non un repr sentant l gal, le niveau d'assentiment²⁹   l'entr e en Ehpad, au travers du discours spontan , de l'observation de l'expression non verbale, de l'absence d'opposition manifeste, de l'avis d'autres personnes que celles ayant fait la demande.
- ▶ Afin de s'assurer que le consentement de la personne est acquis dans de bonnes conditions de compr hension, il peut  tre n cessaire pour le directeur de s'appuyer sur les avis disponibles des autres professionnels (m decin, psychologue...) ayant fait une  valuation des fonctions cognitives.
- ▶ Pour les personnes dont les difficult s sont telles qu'il est impossible de recueillir leur avis, noter cette impossibilit  clairement dans le dossier d'admission.
- ▶ Proposer   la personne de venir participer   un repas, une activit  d'animation ou simplement passer un moment.
- ▶ Proposer une journ e   l'accueil de jour s'il existe.
- ▶ Proposer un s jour en h bergement temporaire, si l'Ehpad en dispose, en fixant tr s clairement la date d'entr e et celle de sortie.

²⁹ L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparent e en  tablissement m dico-social. Anesm, f vrier 2009, pp.15-16.

3 ÉTABLIR DES RELATIONS SPÉCIFIQUES AVEC LES PROCHES QUI ACCOMPAGNENT LA PERSONNE ÂGÉE

L'entrée en institution d'une personne âgée est également une situation contrainte pour les proches, confrontés eux aussi à leurs propres limites et à celles des ressources possibles d'aide à domicile. Cette décision, lorsqu'elle est portée par eux, fait partie des décisions les plus difficiles à prendre.

Enjeux

- L'assurance pour les proches de garder leur rôle propre dans l'accompagnement de leur parent au sein de l'établissement.
- Le repérage de la souffrance des proches et leur orientation vers des personnes/groupes ressources de soutien.

►►► Recommandations

- ▶ Préciser aux proches :
 - la place centrale de la personne âgée dans les décisions au quotidien ;
 - la place des proches dans l'accompagnement de leur parent dans la structure : visites, séjours dans la famille...
 - la place des proches dans la vie de l'établissement ;
 - les possibilités d'aide et de soutien aux familles : conseil, médiation, répit...
- ▶ Informer sur les groupes de soutien existants sur le territoire :
 - association de familles ;
 - groupe de parole organisé par un centre hospitalier, par un autre Ehpad, par un Clic ;
 - instances éthiques...

ILLUSTRATION

Dans un département, le président d'une association en appui des familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, est à l'origine d'un groupe de réflexion réunissant proches des personnes accompagnées et professionnels. Il a été sollicité pour mettre en place un comité d'éthique dans une maison de retraite locale. (.../...)

(.../...) Une expérimentation portée par un Clic, en partenariat avec deux Ehpad et une association départementale de familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, réunit les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs proches aidants. Le but est de leur proposer une stimulation adaptée aux personnes malades et un temps d'information et d'échange pour leur conjoint.

4 FACILITER LE DIALOGUE ENTRE LA PERSONNE CONCERNÉE ET SES PROCHES

Pour des raisons variées, la perception du besoin d'entrée en Ehpad est parfois différente entre la personne pour laquelle une demande est faite et la famille qui fait la demande.

Le professionnel de l'Ehpad qui reçoit la demande, le plus souvent le directeur de la structure, joue alors un rôle de tiers.

La prise de décision est alors le résultat d'un dialogue entre la personne, son entourage (famille, tuteur...) et les professionnels.

Enjeux

- La possibilité pour chaque personne présente d'entendre le point de vue de l'autre sur la situation précise qui a amené à une demande d'entrée en Ehpad.
- La possibilité pour chacun ayant un point de vue différent de progresser vers une décision négociée.

►►► Recommandations

- ▶ Énoncer, en présence de la personne et de ses proches, les points de vue exprimés, de quelque nature qu'ils soient.
- ▶ Proposer des réunions de concertation avec d'autres partenaires pour examiner avec la personne et sa famille les alternatives possibles à cette entrée.
- ▶ Proposer une inscription de « sécurité » : la personne, avec son accord, est mise sur une liste d'attente et peut « passer son tour » quand une place lui est proposée.
- ▶ Proposer un ou d'autres rendez-vous ultérieurs avec le psychologue si l'Ehpad en dispose.

ILLUSTRATION

Alerté par le médecin des dissensions au sein d'une famille au sujet de l'entrée de Mme R. en Ehpad, le directeur a reçu les deux enfants et leur mère. Le fils qui avait été très proche de sa mère les mois précédents était favorable à son entrée car il ne pouvait plus en assumer la charge ni son propre rôle de grand-père. Toutefois, il ne savait pas comment lui en faire part.

L'autre fils, plus éloigné, s'était engagé auprès de sa mère à trouver d'autres solutions mais sans dire lesquelles. Mme R. ne semblait pas s'y opposer mais ne voyait pas pourquoi elle devait quitter son domicile. La médiation du directeur a permis à chacun de rebondir sur les paroles tenues par celui-ci sans avoir à être à l'origine des propos. Finalement, Mme R. est entrée dans l'institution en ayant mieux compris la complexité de la situation et sans que soient altérées ses relations avec ses fils.



L'essentiel

1

Informer

les personnes âgées/
familles qui font une
demande d'admission

- en organisant une rencontre conjointe, sauf impossibilité avérée ;
- en donnant toutes les informations sur les droits de la personne ;
- en s'assurant de la bonne compréhension des informations ;
- en faisant visiter l'établissement aux personnes concernées.

3

Établir

des relations
spécifiques avec
les proches

- pour préciser la place de la personne âgée et celle des proches dans la démarche de demande d'admission ;
- pour préciser la place des proches dans l'accompagnement de leur parent au sein de l'établissement ;
- pour préciser la place des proches dans la vie institutionnelle.

2

Établir

des relations spécifiques
avec la personne âgée
concernée

- en ayant un entretien avec la personne âgée sans les proches ;
- pour évaluer le degré de consentement explicite ou implicite de la personne à la demande d'admission ;
- pour recueillir ses attentes et son avis sur ses besoins, en tenant compte des éventuelles difficultés de communication et de compréhension ;
- en proposant des possibilités d'essai (repas, participation à activités, accueil de jour, hébergement temporaire...).

4

Faciliter

le dialogue entre
la personne concernée
et ses proches

- pour permettre à chaque personne d'entendre le point de vue de l'autre ;
- en proposant des réunions de concertation avec d'autres partenaires pour explorer toutes les alternatives.



L'admission

Dans cette recommandation, les termes d'admission et d'accueil répondent aux définitions suivantes :

- **l'admission** est une procédure essentiellement administrative qui vise à « mettre en concordance une demande de prise en charge et les conditions à réunir pour y prétendre »³⁰ ;
- **l'accueil** est le fait et la manière de recevoir la personne et de poser les bases de la relation d'accompagnement.

1 SIMPLIFIER LE DOSSIER DE DEMANDE D'ENTRÉE

Le dossier de demande d'entrée comporte différents éléments qui serviront de base au dossier « administratif » du résident, à son dossier de « soins », au dossier médical, social qui s'enrichiront de données complémentaires lors de l'élaboration du projet personnalisé, une fois la personne admise dans l'établissement.

Enjeux

- Les données du dossier d'admission servent seulement à évaluer l'adéquation des missions et moyens de l'Ehpad aux besoins, attentes et ressources de la personne.
- Les besoins d'aides et de soins sont actualisés au moment prévu de l'entrée.
- Les démarches sont simplifiées pour les personnes concernées.

►► Recommandations

- ▶ Évaluer l'utilité réelle des informations demandées par l'Ehpad dans la décision d'accepter ou non la demande.
- ▶ Mettre en place des modalités simples d'actualisation régulière si le délai d'attente est important.
- ▶ Veiller à la légalité des informations demandées dans le cadre du respect de la vie privée³¹ :
 - doivent être demandées : l'identité, la situation médicale (entre médecins), la situation financière en cas de nécessité de recours à l'aide sociale ;
 - peuvent être demandées d'autres informations utiles à la bonne connaissance des besoins et attentes de la personne pour constater leur adéquation avec l'offre de prestations de l'établissement. L'obtention de ces informations peut conditionner le prononcé de l'admission dans la mesure où ces informations doivent permettre de vérifier cette adéquation de manière objective ;

³⁰ LOUBAT, J.-R. Mettre en œuvre un projet personnalisé de promotion. In : LOUBAT, J.-R. *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2007. pp. 503-530. Coll. Action sociale

³¹ Article 9 du code Civil

- doivent être en revanche proscrites les demandes d'informations dont l'utilité n'est pas objectivement avérée ou qui pourraient présenter un caractère discriminatoire.

2 CROISER LES REGARDS POUR LA DÉCISION D'ADMISSION

La demande d'entrée dans l'établissement est faite par la personne et/ou ses proches. Le directeur peut l'accepter, la différer ou la refuser³².

Enjeux

- L'admission de personnes dont les besoins, les attentes et les ressources correspondent aux moyens de la structure.
- L'admission de personnes ayant donné leur consentement explicitement, ou de personnes dont le représentant légal a donné son consentement.
- L'admission de personnes sans représentant légal et ayant des difficultés cognitives sévères mais dont l'assentiment à l'entrée dans l'Ehpad a été activement recherché (cf. supra § II.2).

►►► Recommandations

- ▶ Outre l'avis systématique du médecin coordonnateur prévu par la loi, recueillir systématiquement l'avis de l'infirmier coordonnateur et/ou des autres professionnels ayant participé au processus de préparation.
- ▶ Pour les personnes dont les difficultés de communication sont importantes ou qui présentent un état de confusion, croiser les regards sur le degré de consentement ou d'assentiment de la personne à la demande d'entrée faite par sa famille ou d'autres professionnels.
- ▶ Expliquer clairement les modalités de gestion de la liste d'attente : critères de priorité, modalités d'informations d'une place vacante, délai de réponse de la personne lorsqu'une place est proposée....

³² Article D311 du CASF portant sur les missions des établissements et prévoyant que la signature du contrat de séjour est réalisée par le directeur ou la personne désignée par la personne morale gestionnaire.

Ets Public : Article D315-67 prévoyant les modalités selon laquelle le directeur peut déléguer ses prérogatives dont « l'accueil et le suivi des personnes bénéficiaires ».

Article D312-158 du CASF relatif aux missions du médecin coordonnateur et prévoyant qu'il agit sous l'autorité du responsable d'établissement à qui il donne un avis sur les admissions.

3 METTRE À PROFIT LA PÉRIODE ENTRE LA DÉCISION D'ADMISSION ET L'ENTRÉE

Le temps d'attente entre la notification de l'accord d'admission et la place disponible est très variable selon les capacités d'offre du territoire. C'est une période susceptible d'être difficile pour la personne et ses proches.

Enjeux

- La mise à profit de ce temps pour favoriser une connaissance réciproque de la personne et des professionnels.
- La préparation de la personne à quitter son domicile et à se projeter dans une « nouvelle vie ».
- Le suivi de la liste d'attente, les personnes étant souvent inscrites sur plusieurs listes d'attente.

►►► Recommandations

- ▶ En cas de liste d'attente, mettre en place un système de « rappel » systématique.
- ▶ Demander à la personne et/ou aux proches de tenir informé l'établissement de toute modification de la situation.
- ▶ Rencontrer ensemble la personne et les acteurs du domicile (et/ou éventuellement du centre hospitalier) pour assurer la continuité de l'accompagnement.
- ▶ Insister sur la nécessité pour la personne de se préparer aux questions concrètes liées au déménagement : devenir du logement, des meubles, des bibelots, choix des affaires à apporter éventuellement, vêtements...

ILLUSTRATION

Un Ehpad envoie systématiquement un courrier à 6 mois de la demande d'entrée pour savoir si la demande est maintenue. Si la demande est maintenue, il est demandé d'envoyer une grille AGGIR, une grille PATHOS et la dernière ordonnance pour un nouvel examen du dossier.

Un autre Ehpad dédie une infirmière et une aide soignante aux visites à domicile (ou centre hospitalier si nécessaire) dès lors qu'une demande d'admission a été acceptée. Ce binôme prépare l'arrivée. Il faut, selon leurs termes, que « le dossier se transforme en une personne » ; pour cela, elles font des visites à domicile, observent, questionnent la personne sur ses « habitudes de vie », et recueillent par le dialogue des éléments d'information précieux, auprès de la personne et auprès des aidants. Elles recueillent aussi des données sur les « besoins ».

4 INFORMER PRÉCISÉMENT SUR LES DROITS DES USAGERS

Enjeu

- L'information de la personne âgée et de ses proches sur les droits des usagers au sein de la structure.

►►► Recommandations

- ▶ Commenter et concrétiser les articles de la charte des droits et libertés de la personne accueillie, par exemple :
 - droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté : la mise en place d'un projet personnalisé ;
 - principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne : le contrat de séjour, la possibilité de renoncer au séjour à tout moment ;
 - droit au respect des liens familiaux : la personne peut inviter sa famille quand elle le souhaite ;
 - droit à la protection et à l'autonomie : commentaire sur l'équilibre à construire entre ces deux droits ; possibilité de sortir quand on veut, de partir en vacances ;
 - droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie : modalités prévues par l'établissement ;
 - droit à la pratique religieuse : modalités prévues ou à adapter à la personne ;
 - ...
- ▶ Passer du temps sur la présentation et le sens du contrat de séjour, la nécessité de sa signature et les éventuelles difficultés que cela peut poser, sur le conseil de la vie sociale, les autres instances d'usagers mises en place dans l'établissement (commission menus, commission animations...), les enquêtes de satisfaction des résidents et de leurs proches.
- ▶ Remettre un exemplaire du contrat de séjour type et inciter la personne et ses proches à le lire attentivement avant l'entrée.
- ▶ Expliquer l'intérêt du projet personnalisé dont les éléments principaux sont consignés et révisés une fois par an dans un avenant au contrat de séjour.
- ▶ Remettre un livret d'accueil adapté aux personnes : écriture à large vision, précis sur les prestations offertes et leurs modalités principales afin d'être un « outil » pratique et attractif pour le résident.

- ▶ Présenter un règlement de fonctionnement qui conserve le caractère accueillant du lieu de vie et qui reprend le contenu des chartes des droits et libertés de la personne âgée dépendante/de la personne accueillie, en évitant, autant que faire se peut, une liste d'« interdits ».

JURIDIQUE

Il est possible de conclure le contrat de séjour au bout d'un mois seulement lorsque les personnes ont été admises dans l'Ehpad sans préparation ni pour elles, ni éventuellement pour leurs proches. Si au terme de ce délai, la personne refuse de signer le contrat, il est établi un document individuel de prise en charge (DIPC).

ILLUSTRATION

Le président du CVS de cet Ehpad : « quand on entre ici, on perd tous ses droits. À domicile, les personnes âgées savent que seule la perte d'autonomie les empêche de faire ce qu'elles veulent ; quand elles entrent à l'Ehpad, elles peuvent avoir l'impression que si elles étaient moins dépendantes, leur autonomie ne pourrait de toute façon pas s'exercer. » Cette déclaration a suscité une réflexion en équipe autour de la question des droits qui ne relève pas d'une simple information à donner, mais d'une traduction dans l'organisation concrète de la vie des résidents.



L'essentiel

1

Simplifier

le dossier de demande d'entrée

- un document commun avec les autres Ehpad du territoire pour faciliter les demandes ;
- ne comportant que les informations utiles pour évaluer l'adéquation des besoins, des attentes, des ressources de la personne aux missions et moyens de l'établissement.

2

Croiser

les regards lors de la décision d'admission

- en recueillant l'avis de tous les professionnels ayant participé au processus de préparation ;
- sur le degré de consentement de la personne à l'entrée dans l'établissement et sur la correspondance entre les besoins et attentes de la personne et les moyens de l'établissement.

3

Mettre à profit
la période entre
la décision d'admission
et l'entrée

- en expliquant les modalités de gestion de la liste d'attente ;
- en rencontrant les acteurs du domicile afin d'assurer la continuité de l'accompagnement ;
- en insistant auprès de la personne et de ses proches sur la nécessité pour elle de se préparer aux questions concrètes liées au déménagement (meubles, vêtements, bibelots...).

4

Informé
sur les droits
des usagers
et les supports
de ces droits

- en élaborant des documents (livret d'accueil, règlement de fonctionnement) adaptés aux personnes et mettant davantage l'accent sur les droits et les possibilités que sur les obligations et les interdits ;
- en passant du temps pour commenter le sens des divers outils : contrat de séjour, conseil de la vie sociale, enquête de satisfaction ;
- en remettant un exemplaire du contrat de séjour à lire attentivement et qui sera signé à l'entrée dans la structure sauf cas particulier.
- en rappelant au futur résident ses droits effectifs au regard de la Charte des droits de la personne accueillie et de ses applications concrètes ;
- en expliquant les objectifs et l'intérêt du projet personnalisé dont les éléments principaux seront consignés dans un avenant au contrat de séjour.

IV

L'accueil

Cette étape commence souvent avant le jour de l'entrée dans l'établissement. Néanmoins, quelles que soient les modalités, le jour où la personne arrive avec ses bagages en sachant ou en sentant qu'elle ne rentrera pas à son domicile le soir, se révèle être toujours un moment difficile pour elle et une source de fragilisation. Il s'agit alors d'instaurer une ambiance chaleureuse autour du nouveau résident de manière à ce qu'il se sente attendu et reconnu.

Cette ambiance qui permet de réussir l'accueil, n'est pas due uniquement au cadre de vie ou à la personnalité de quelques-uns mais le fruit d'un travail d'équipe autour de la thématique de l'accueil dans le projet d'établissement.

1 PRÉPARER L'ARRIVÉE

Enjeux

- La dissipation des inévitables appréhensions de la personne.
- La possibilité pour la personne de faire connaissance avec les nouveautés de son lieu de vie et d'explorer les opportunités de l'établissement et de son environnement.
- La mobilisation des professionnels autour de cette nouvelle relation à construire.

►► Recommandations

- ▶ Donner aux professionnels les éléments de connaissance disponibles sur la personne sans se limiter aux éléments factuels liés aux besoins, mais en permettant de la reconnaître en tant que personne.
- ▶ Insister cependant auprès de l'équipe sur les éléments indispensables de prise en charge pour éviter une aggravation des difficultés de la personne par manque d'attention, faute de connaissances du problème.
- ▶ Convenir avec la personne du moment propice à l'entrée.
- ▶ Aider à l'aménagement et à la décoration personnalisée de la chambre.
- ▶ Annoncer l'arrivée prochaine aux autres résidents.
- ▶ Faire preuve de quelques attentions : fleurs, apéritif, cadeau d'accueil...

ILLUSTRATION

Dans cet Ehpad, une résidente est impliquée dans l'accueil des nouveaux arrivants. Elle leur présente le fonctionnement de l'établissement du point de vue des résidents et les aide à prendre leurs repères. La directrice leur offre une petite plante le jour de leur arrivée.

2 PERMETTRE À LA PERSONNE DE PRENDRE RAPIDEMENT DES REPÈRES

Enjeux

- L'appropriation du lieu d'autant plus facile que la personne acquerra aussi rapidement que possible des repères de lieux, de temps et de personnes.
- Une politique qui facilite cette prise de repères, d'autant plus importante que la population accueillie peut avoir des difficultés cognitives avec un certain degré de désorientation dans le temps et dans l'espace.

►►► Recommandations

- ▶ Présenter la personne aux autres résidents, aux membres du CVS, aux professionnels.
- ▶ Mettre à disposition des résidents un organigramme des professionnels, adapté pour les résidents, leur permettant de connaître les noms et les fonctions du personnel.
- ▶ Accompagner la personne dans les différents espaces en commentant leur usage et leur organisation.
- ▶ Présenter les activités possibles, le lieu, les horaires, les modalités d'information, proposer d'y assister en tant que simple spectateur... Ceci peut se faire sur plusieurs jours afin de ne pas « accabler » la personne d'informations.
- ▶ Désigner un professionnel pour accompagner les premières semaines et informer la personne qu'elle peut s'adresser à lui quand elle le souhaite.
- ▶ Proposer, si possible, à un résident déjà présent de parrainer le nouveau résident, avec qui celui-ci pourra échanger plus librement qu'avec un professionnel.

ILLUSTRATION

Dans cet Ehpad, le jour de l'entrée, la personne est systématiquement accueillie par la directrice ou son adjointe. Elle est conduite à sa chambre où on lui présente également ses voisins ; et on lui montre la sonnette d'appel malade, le fonctionnement du lit électrique, etc. L'aide soignante et l'infirmière du jour viennent se présenter pour faire connaissance et repérer de plus près les habitudes de vie (pour voir s'il y a des incohérences entre les informations figurant sur le dossier et ce qu'elles observent de la personne. L'homme « toutes mains » passe aussi rapidement pour aider à installer du mobilier si nécessaire et/ou préciser qu'il est à disposition pour aider à l'aménagement de la chambre (accrocher des tableaux...). (.../...)

(.../...) Au moment du repas, la personne est présentée à ses voisins de table. La lingère passera également dans la journée pour se présenter et expliquer le mode de ramassage du linge sale et à quels moments sont ramenés les vêtements propres. L'animatrice passe aussi dans la journée ou le lendemain pour se présenter.

3 ÊTRE VIGILANT LES PREMIÈRES SEMAINES

Enjeux

- Le repérage et l'analyse immédiats des éventuelles difficultés d'adaptation.
- Une adaptation rapide de l'accompagnement.

►► Recommandations

- ▶ Augmenter la vigilance au moment du coucher en fin de soirée.
- ▶ Échanger avec la personne sur ses ressentis.
- ▶ Repérer le cheminement de la personne par rapport aux nouveaux aspects de la vie quotidienne, les liens établis avec d'autres personnes.
- ▶ Respecter le rythme d'appropriation progressive des lieux par la personne.
- ▶ Prévoir une adaptation personnalisée des prestations (horaire du petit déjeuner...).
- ▶ Formaliser le recueil des observations diverses afin de faciliter leur analyse.
- ▶ Analyser les informations recueillies et observées en réunion de transmission interdisciplinaire quotidienne ou hebdomadaire.

Dans cet Ehpad, l'équipe a construit un outil de recueil des observations des différents professionnels pour les deux premières semaines suivant l'entrée des résidents sous forme de tableau. Ce tableau sert ainsi de base à l'élaboration du projet personnalisé. Il est un des éléments du dossier du résident.

Dans un autre Ehpad, les boissons du petit déjeuner sont servies dans des pots isothermes individuels permettant à la personne de prendre son petit déjeuner quand elle le souhaite.

4 ASSOCIER ET SOUTENIR LES PROCHES PENDANT CETTE PHASE

Il s'agit ici d'identifier la qualité des liens au-delà de l'état civil. Les proches connaissent mieux la personne que les professionnels de l'Ehpad et sont donc à même de signaler des difficultés d'adaptation (changement de comportement, attitudes, etc.) et de proposer des stratégies adaptées pour l'aider.

Enjeux

- Le maintien de la proximité des proches, dans la mesure du possible et sous réserve de l'accord du résident, dans le passage d'un « cap » toujours délicat.
- La qualité du « passage de relais » entre les professionnels et l'aidant principal du domicile notamment quand il s'est beaucoup investi dans l'accompagnement concret et quotidien de son parent.
- Le sentiment pour les proches de se sentir également accueillis dans l'Ehpad et reconnus comme acteurs majeurs de l'accompagnement de leur parent en collaboration avec les professionnels.

►► Recommandations

- ▶ S'assurer que les proches ont été informés de la date et de l'heure prévue de l'entrée (en particulier lors d'entrée via un centre hospitalier).
- ▶ Donner aux familles les coordonnées du professionnel référent et leur demander une attention particulière pendant les premiers jours.
- ▶ S'assurer que la famille a le numéro de téléphone de la chambre et que la ligne est en fonctionnement.
- ▶ Préserver l'intimité de couple dans la chambre.
- ▶ Proposer un soutien si la famille souhaite passer le relais mais a du mal à le faire.
- ▶ Informer les proches du bilan de cette phase dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé lorsque la personne y a expressément consenti.

➤➤ L'essentiel

1 Préparer l'arrivée

- en partageant avec les professionnels les éléments de connaissance de la personne disponibles permettant de la connaître dans sa singularité ;
- en insistant sur les éléments indispensables d'accompagnement pour éviter l'aggravation de difficultés par manque d'attention, mais sans réduire la personne uniquement à cet aspect ;
- en convenant avec la personne du moment propice à l'entrée ;
- en pensant aux attentions d'accueil : fleurs, apéritif...

3 Être très vigilant les premières semaines

- en échangeant avec la personne sur ses ressentis ;
- en respectant son rythme d'appropriation des lieux ;
- en prévoyant une adaptation personnalisée des prestations ;
- en formalisant le recueil des observations dans le dossier du résident ;
- en analysant ces informations lors des réunions de professionnels.

2 Permettre à la personne de prendre rapidement des repères

- en présentant la personne aux autres résidents, aux membres du CVS, aux professionnels ;
- en présentant les différents espaces, les activités possibles et leurs modalités ;
- en désignant un professionnel référent pour les premières semaines ;
- en proposant la possibilité qu'un résident déjà présent la « parraine » éventuellement.

4 Associer et soutenir les proches

- en s'assurant de leur information sur la date et les modalités d'entrée, sur les coordonnées téléphoniques de la chambre de leur parent ;
- en donnant les coordonnées du professionnel référent ;
- en leur demandant d'avoir une attention particulière aux premières semaines de leur parent dans l'établissement ;
- en facilitant l'intimité du couple si besoin ;
- en proposant un soutien psychologique si besoin ;
- en informant les proches des observations faites par les professionnels lors de ces premières semaines.

V

L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé

Le projet personnalisé³³ est constitué par :

- la **démarche** et les procédures permettant de confronter les analyses et les attentes des personnes, de leurs proches ainsi que celles des professionnels ; cette démarche, entamée dès la pré-admission, se poursuit au long du séjour ;
- le **document** qui formalise les informations aux principales étapes de la démarche : objectifs, modalités de mise en œuvre, suivi et évaluation.

Le projet personnalisé intègre les **différents volets** de l'accompagnement : vie quotidienne, sociale, citoyenne, soins, soutien psychologique, accompagnement de fin de vie...

La maladie, la perte d'autonomie, la période de fin de vie n'empêchent pas le projet personnalisé, car les personnes continuent d'avoir des sensations et des sentiments, des attentes, des souhaits, des envies.

Le projet personnalisé permet de poser clairement les termes de la **négociation** dans l'accompagnement entre le respect de la liberté de choix des personnes accueillies et la mission de protection des personnes par l'institution.³⁴

La démarche consiste en :

- un recueil des attentes des personnes, et souvent, de leur famille ;
- une évaluation des besoins et des réponses possibles par les professionnels ;
- une première réunion de projet permettant de poser des objectifs et des modalités d'accompagnement validés par la personne ;
- des réunions régulières d'équipe pluriprofessionnelle, ciblées sur les faits saillants ;
- une évaluation et une révision du projet personnalisé, au moins annuelle et/ou lors de modifications importantes de la situation de la personne.

1 ORGANISER L'EXPRESSION DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES

Parfois, les personnes elles-mêmes sont nettement **moins consultées** que leurs familles. Il convient donc de rappeler que ce sont elles les usagers.

Cette participation à son propre projet est un droit pour la personne, et non une obligation ; en revanche, c'est une obligation pour les professionnels d'inviter la personne à participer aux différentes décisions qui vont émailler son séjour.³⁵

³³ Cette partie reprend de manière plus spécifique aux Ehpad la recommandation de l'Anesm, transversale à tous les secteurs du domaine social et médico-social « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », décembre 2008.

³⁴ L'enquête « Bientraitance » conduite par l'Anesm auprès des Ehpad a montré que pour les présidents de conseil de la vie sociale interrogés, « la personnalisation de l'accompagnement à travers l'élaboration du projet personnalisé est un des principaux éléments qui contribuent à une image positive de soi, au respect des personnes et à une bonne qualité de vie au quotidien. » Questionnaire Bientraitance, Anesm, 2009.

³⁵ Art. L311-3, 3° et 7° du CASF

1 1 Inviter la personne à participer au projet qui la concerne

Concernant le recueil des attentes de la personne :

Enjeux

- La possibilité pour la personne :
 - de se projeter dans l'avenir et pas seulement d'expliquer qui elle est ;
 - de réduire le décalage entre la vie au domicile et celle dans l'établissement ;
 - d'éviter que la résignation à entrer dans l'Ehpad soit suivie uniquement de renoncements divers ;
 - d'organiser sa vie dans l'Ehpad.
- La possibilité pour les professionnels de :
 - mieux connaître le résident pour ajuster les prestations et l'accompagnement ;
 - le reconnaître en tant que personne et citoyen indépendamment de sa dépendance ou de ses maladies ;
 - recueillir les avis, les attentes, les analyses et propositions des résidents eux-mêmes indépendamment des avis, attentes, analyses et propositions des familles et/ou des représentants légaux.
- Le respect de la capacité de décision et de participation des résidents à leur propre projet.

►►► Recommandations

- ▶ Laisser passer quinze jours / un mois avant de solliciter les intéressés formellement, afin de leur permettre de s'installer et de nourrir leur réflexion au regard des enseignements de cette première période. Pour les résidents qui arrivent en état de confusion, ce premier mois permettra d'observer, de stabiliser ou de réduire les manifestations comportementales.
- ▶ Entamer un dialogue avec la personne, à partir des habitudes de vie / histoire de vie, pour définir avec elle le type d'activités et leurs modalités lui permettant de valoriser ses savoir-faire, sa créativité, ses éventuels engagements dans la vie de la cité, les souvenirs valorisants liés à l'exercice de son ancien métier, de se distraire avec intérêt et prendre du plaisir.
- ▶ Faire la différence entre les informations personnelles au cours d'échanges informels et celles dont les termes peuvent et doivent être transmis à l'ensemble de l'équipe dans la mesure où ils semblent indispensables à l'accompagnement de la personne : si besoin, en demander l'autorisation à la personne elle-même.

- ▶ Observer et analyser en équipe les comportements et attitudes non verbaux lors d'essais pour les personnes qui ont de graves difficultés de communication, afin d'évaluer l'adéquation des propositions d'actions.
- ▶ Repérer les éléments biographiques (histoire de vie, etc.) susceptibles de donner du sens aux réactions, aux comportements voire aux éventuels troubles psychologiques et/ou comportementaux.
- ▶ Demander l'accord de la personne pour associer les familles à cette phase de recueil, quand cela paraît utile.

ILLUSTRATION

La directrice de cet Ehpad a mis en place une formation systématique des professionnels à la conduite d'entretiens et à l'observation des personnes ayant des difficultés de communication.

Après cette formation, le personnel a effectué une enquête auprès de tous les résidents pour recueillir leurs attentes en matière de loisirs. Plus de 80 % des résidents se sont exprimés alors que spontanément l'équipe pensait pouvoir recueillir l'avis de seulement 30 % des résidents.

Concernant **la participation de la personne** à son projet

Enjeux

- Une organisation des soins, de l'hébergement, de l'animation et de l'accompagnement en général, assurant un confort de vie qui se rapproche le plus possible des attentes des personnes et évite le double écueil de la surstimulation ou de l'abandon.
- Une limitation de l'impact de la vie collective sur la vie privée de la personne :
 - en suscitant ses propositions, son rôle actif, ses initiatives, autant que faire se peut ;
 - en reconnaissant le besoin de moments d'intimité et de retrait du groupe ;
 - en respectant son rythme dans les modalités d'intervention³⁶ ; la rationalisation de l'organisation ne doit pas aboutir à des « gains de temps » qui ne correspondraient pas au rythme des résidents.
- L'opportunité pour la personne d'explorer toutes les possibilités offertes par la structure.

³⁶ L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, Anesm, février 2009, pp.18-21.

►► Recommandations

- ▶ Expliquer à la personne les analyses faites par les professionnels en tenant compte d'éventuels troubles de la communication (handicaps sensoriels, troubles de la compréhension, de la parole...).
- ▶ Demander son avis sur l'organisation et le déroulement des différentes prestations qui la concernent.
- ▶ Insister sur les aspects du projet où elle a une marge de manœuvre réelle.
- ▶ Proposer des modalités de mise en œuvre des prestations qui mobilisent et stimulent ses capacités.
- ▶ Veiller à ce que la stimulation ne franchisse pas une limite qui reviendrait à ne pas respecter la volonté et/ou les ressources de la personne. Dans ce cas, un réajustement du projet est à envisager.
- ▶ Établir si nécessaire des « points de vigilance » auxquels les professionnels concernés seront particulièrement attentifs.
- ▶ Proposer une phase d'expérimentation et mettre en place un suivi spécifique avec des points de vigilance quand les participants au projet (personne, famille, professionnels) ne sont pas d'accord entre eux ou peu sûrs de la conduite à tenir.
- ▶ Insister sur le fait que ces décisions sont des essais susceptibles d'être modifiés dès que la personne le demande ou avec son accord.
- ▶ S'assurer que les choix de la personne et ses avis s'effectuent hors de toute pression ou dans le but d'éviter un conflit.
- ▶ Faire valider l'ensemble du projet – objectifs et plan d'actions – par la personne si elle est en mesure de le faire lors de la première réunion (cf. infra).
- ▶ Donner à la personne (et éventuellement à sa famille) la date de la prochaine réunion de projet.
- ▶ Noter dans le dossier le niveau de participation effective de la personne à cette phase de la démarche.

1 2 Favoriser la participation des proches

Les proches ne sont pas juridiquement obligés d'être associés au projet personnalisé du résident, sauf si une mesure de protection judiciaire a été confiée à un membre de la famille.

Cependant, ils ont souvent un rôle important dans l'élaboration du projet personnalisé. Ils sont un interlocuteur pour les professionnels, en leur procurant informations, analyses, propositions. Enfin, ils sont susceptibles d'avoir des attentes pour leur parent et pour eux-mêmes.

Enjeux

- Le maintien du dialogue entre résidents et proches peut faciliter l'expression du résident.
- Les proches sont une ressource indispensable pour les professionnels quand les résidents ont des troubles cognitifs ou que leurs capacités de communication sont altérées.
- Les relations de confiance établies sur la base d'une reconnaissance réciproque avec les professionnels permettent à ces derniers de soutenir les proches qui peuvent adapter leur comportement vis-à-vis de leur parent en fonction de l'évolution de sa dépendance et/ou de ses maladies, et aussi rechercher un nouvel équilibre familial...

►► Recommandations

- ▶ Demander à la personne de désigner un référent familial³⁷ ou de « valider » celui qui se présente comme tel.
- ▶ Expliquer la fonction de référent familial aux autres proches qui pourront néanmoins prendre contact directement avec les professionnels de l'établissement s'ils le souhaitent.
- ▶ Vérifier la permanence de cet accord autour du référent familial lors de l'évaluation du projet personnalisé.
- ▶ Compléter les observations de la personne ayant des troubles cognitifs sévères par un entretien avec le référent familial et les autres proches éventuellement pour aider à recueillir les informations utiles (habitudes de vie, contexte d'apparition des pathologies), à comprendre les comportements (histoire de vie), à connaître la personnalité des personnes concernées.
- ▶ Faire participer la personne, sauf impossibilité totale, à cet entretien en suscitant si possible un dialogue entre la personne et ses proches. Les professionnels s'assureront en s'attachant à reformuler les propos tenus que la personne les a bien compris.

1 3 Solliciter la participation du représentant légal

Certaines personnes font l'objet d'une mesure de protection (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, mandat de protection future). La refonte de la loi concernant la protection juridique des majeurs réaffirme les droits de la personne protégée. Elle étend la protection des biens à la protection de la personne elle-même qui peut ainsi être assistée ou **représentée** dans les décisions concernant sa vie **quotidienne**. Par ailleurs, la mesure peut être ciblée et ne concerner que certains domaines de la vie de la personne.

³⁷ Arrêté du 26 avril 1999 modifié par arrêté du 13 août 2004 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L.313-12 du CASF ; annexe 1, chapitre II, art 3-1, al.1 « désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible même en cas de conflits internes familiaux ». À noter : il n'y a pas de définition juridique du référent familial.

Enjeux

- La cohérence entre le projet personnalisé élaboré dans l'établissement et le document individuel de protection établi en début de mesure, en lien avec le mandataire (avant ou après l'entrée en établissement).
- L'optimisation de la participation de la personne protégée à son projet.

JURIDIQUE

La loi 2002-2 est applicable aux services de protection juridique des majeurs ; à ce titre, ils sont tenus d'élaborer également un document individuel de protection avec les objectifs de la mesure.

►►► Recommandations

- ▶ Les recommandations des points 5.1.1 et 5.1.2 s'appliquent aussi aux personnes majeures protégées.
- ▶ Clarifier avec tous les professionnels concernés l'existence, la nature et l'étendue de la mesure de protection grâce à l'information donnée par le mandataire.
- ▶ Dans les situations où le résident a mis en place un mandat de protection future, et/ou désigné une personne de confiance, les professionnels provoqueront le moment venu une réunion entre la personne, le référent familial et le mandataire/personne de confiance pour partager une information commune sur le champ d'intervention de chacun.
- ▶ Solliciter le mandataire judiciaire, quelle que soit la mesure de protection, sur les décisions relevant de son ressort.

2 ORGANISER L'INTERVENTION DES PROFESSIONNELS

2 1 Promouvoir la réflexion interdisciplinaire

L'intérêt de l'interdisciplinarité est de confronter des approches différentes d'une même situation pour parvenir à un but commun : permettre au résident de vivre ce qu'il a envie de vivre dans la réalité qui est la sienne.

Enjeux

- La cohérence entre les interventions des différents professionnels, internes et externes.
- La complémentarité des réponses à apporter pour couvrir l'ensemble des attentes et des besoins de la personne.

- L'analyse collective des éventuelles manifestations comportementales ou psychologiques d'une détresse de la personne et la mise en place de modalités d'intervention en lien avec cette analyse.

►►► Recommandations

- ▶ Inciter les professionnels à être attentifs aux détails de la prise en charge, aux modifications, même minimales, dans la vie des personnes.
- ▶ Former les professionnels à écouter et noter les observations des proches, des bénévoles.
- ▶ Permettre à tous les professionnels concernés de participer à cette réflexion dans le respect de la législation en vigueur sur le partage du secret professionnel.
- ▶ Inciter les professionnels à faire remonter à la réunion interdisciplinaire les informations recueillies et les observations qu'ils ont pu faire.
- ▶ Utiliser les divers outils constitutifs du dossier du résident comme supports de ces informations.
- ▶ Valoriser et encourager la prise de parole, notamment des professionnels les moins formés à cet exercice.
- ▶ Mettre en place un système de recueil des observations faites par les éventuels bénévoles.
- ▶ Partager uniquement les informations qui sont strictement nécessaires à l'accompagnement du résident, au regard notamment de la mission exercée par le destinataire des informations.
- ▶ Aviser le résident de cette possibilité de partage des informations le concernant en amont et en aval du processus de partage.
- ▶ Inclure dans le contrat de séjour une clause sur les modalités de partage de l'information avec tout ou partie des professionnels de l'Ehpad.

2 2 Organiser la fonction de coordination de projet

La coordination permet de dépasser la simple juxtaposition des actions pour aboutir à un projet cohérent.

Le coordonnateur de projet permet d'établir un lien régulier entre les professionnels et le résident et de solliciter l'ensemble des professionnels et partenaires concernés par le projet personnalisé.

Le terme de **coordonnateur de projet** désigne soit le cadre (directeur, médecin coordonnateur, infirmier coordonnateur) garant de cette coordination, soit le professionnel à qui a été déléguée la fonction (soignant, psychologue, animateur, autre...)

Enjeux

- Le suivi du déroulement des différentes phases de la démarche : recueil des attentes et propositions des résidents et éventuellement de leur famille ; première réunion de projet, examen en équipe pluriprofessionnelle du déroulement du projet, réunion d'évaluation.
- Une attention particulière portée aux moments « sensibles » : retour d'hospitalisation, retour de vacances longues...
- La participation effective des principaux acteurs concernés par le projet personnalisé : résident, mandataire de mesure de protection, professionnels, bénévoles, famille.

►► Recommandations

- ▶ Choisir un professionnel, qui peut, selon l'organisation interne et la taille de la structure, solliciter l'ensemble des acteurs concernés (notamment les partenaires, les professionnels à temps partiel, ceux qui ne peuvent participer à la réunion de projet) pour produire leurs contributions et les centraliser.
- ▶ Définir précisément la fonction de coordination dans le projet d'établissement.
- ▶ Décider avec le gestionnaire de cas qui a suivi le parcours du futur résident, et la personne elle-même (ses proches éventuellement), s'il est judicieux qu'il participe aux réunions de projet.

POINT DE VIGILANCE

La désignation d'un coordonnateur de projet n'exonère pas l'ensemble des professionnels qui interviennent autour de la personne de maintenir un lien attentif et respectueux avec elle.

La personne est d'ailleurs susceptible de choisir un moment et un professionnel pour exprimer son avis ou montrer satisfaction ou malaise³⁸.

3 PLANIFIER LA CO-CONSTRUCTION DU PROJET PERSONNALISÉ

La qualité des interventions et de l'accompagnement se construit au quotidien et les professionnels procèdent à des ajustements de manière continue.

Mais il est nécessaire de prendre du temps et du recul à intervalles réguliers pour vérifier si les hypothèses de travail étaient bonnes, le diagnostic ou le bilan exact, et si les attentes et/ou les besoins de la personne se sont modifiés.

Le projet personnalisé **formalise cette démarche** en fixant des réunions régulières.

³⁸ « ... qui ne sont ni les moments officiels du bilan, ni le coordonnateur désigné. »
Les attentes de la personne et le projet personnalisé, Anesm, décembre 2008

- Le terme de **réunion de projet** est réservé à l'étape réunissant le résident, un ou des représentants de l'équipe pluriprofessionnelle et éventuellement la famille et un ou des partenaires.
- Le terme de **réunion d'équipe interdisciplinaire** est réservé aux réunions entre professionnels.

3 1 Organiser la première réunion de projet

Cette réunion permet d'organiser la vie de la personne au sein de l'établissement au regard de ses attentes et de se mettre d'accord sur les objectifs des professionnels et les modalités concrètes d'accompagnement.

Enjeux

- Le rassemblement de tous les éléments d'information utiles.
- La validation par l'ensemble des participants des hypothèses de travail, des analyses élaborées, des objectifs d'accompagnement et des modalités concrètes du plan d'action.
- La personne comprend qu'elle reste maîtresse des décisions prises, et que celles-ci n'ont aucun caractère définitif.

»»» Recommandations

- ▶ Planifier avec le coordonnateur la date de la première réunion dans le trimestre³⁹ qui suit l'entrée de la personne.
- ▶ Informer aussitôt les professionnels afin qu'ils puissent organiser leur propre évaluation avant cette réunion (médecin, soignants, psychologue, rééducateur, animateur...).
- ▶ Inviter la personne à participer à cette réunion, si elle le souhaite, et même si son niveau de participation est faible.
- ▶ Inviter les proches et le représentant légal si la personne en est d'accord.

3 2 Mettre en place les réunions d'équipe

Les réunions d'équipe permettent de **pointer les évolutions sensibles** des projets de tous les résidents, le coordonnateur de projet étant chargé de faire le lien avec le résident concerné.

Enjeux

- Une prise en compte des objectifs par les acteurs concernés, et une évaluation régulière en équipe de leur progression.

³⁹ L'article D311 du CASF prévoit que l'avenant au contrat de séjour précisant les objectifs et les prestations adaptées à la personne soit fait dans un délai maximal de six mois. Du fait de la durée moyenne de séjour en Ehpad (trois ans) et de la fragilité de la population accueillie, il est judicieux de réduire le délai maximal à trois mois.

- Une formalisation et une validation en équipe des ajustements nécessaires en fonction de l'évolution de la situation, des attentes de la personne, de ses analyses et de son avis.

►►► Recommandations

- ▶ Planifier des réunions d'équipe régulières.
- ▶ Se centrer sur les points de satisfaction et sur les points délicats et non pas dérouler l'ensemble du projet et les points qui ne posent aucun problème.
- ▶ Cibler la discussion d'équipe sur les faits saillants :
 - ▶ - changement d'avis, nouvelle demande de la personne, des proches, du représentant légal sur une ou des modalités d'accompagnement prévues précédemment ;
 - ▶ - modification importante de l'état de santé, du niveau de besoin.
- ▶ Élaborer des ajustements du projet que le coordonnateur ira ensuite discuter avec la personne concernée.
- ▶ Noter dans le dossier du résident les modifications envisagées et s'assurer que les autres professionnels en prennent connaissance.

ILLUSTRATION

Dans cet Ehpad de 90 places, les réunions d'équipe par étage sont planifiées tous les mois sur 6 mois ; le planning est affiché dans le bureau des infirmières et connu de tous les professionnels : médecin coordonnateur, cadre, infirmières, aides soignants, auxiliaires de vie, psychologue, animatrice. Animées par le cadre et/ou le médecin coordonnateur, elles durent systématiquement 1h30. L'ensemble des projets personnalisés sont concernés, mais ne font l'objet d'échanges que les situations posant question : altération état de santé, changement d'objectifs, nouvelle demande, adaptation des nouveaux résidents. Le cadre et le médecin coordonnateur ont suivi un séminaire de formation à la conduite de réunion. Sauf l'été, les réunions ont lieu même si l'un des deux est absent. Les conclusions de la réunion sont notées dans chacun des dossiers des résidents concernés.

3 3 Effectuer une évaluation au moins annuelle du projet personnalisé

Les décisions importantes à prendre (par exemple : orientation vers une autre structure, hospitalisation hors situation d'urgence...) nécessitent systématiquement la tenue d'une réunion de projet, précédée d'une réunion d'équipe des professionnels concernés.

Mais en dehors de ce cas, pour chaque résident, la discussion et l'évaluation approfondie de sa situation, de ses attentes et du projet qui en découle est recommandée au moins une fois par an.

Enjeux

- L'analyse de l'évolution des besoins, des attentes et de la pertinence des réponses apportées pour les résidents « apparemment stables ».
- L'élaboration de l'avenant au contrat de séjour.

►► Recommandations

- ▶ Planifier un bilan, par chaque professionnel concerné, des objectifs fixés sur les différents volets de l'accompagnement : autonomie pour les actes de la vie quotidienne, santé, vie sociale, droits...
- ▶ Prévoir une réunion interdisciplinaire plus longue pour préparer l'évaluation en analysant collectivement les bilans des différents professionnels.
- ▶ Organiser concrètement la réunion d'évaluation :
 - convier la personne, et éventuellement son représentant légal, en expliquant les objectifs de la réunion ;
 - convier la famille, si le résident en est d'accord ou si son état le nécessite ; le coordonnateur se réserve toujours un temps en tête-à-tête avec la personne ;
 - inviter des partenaires importants pour la personne (médecin traitant...), sous réserve de son accord (ou de celui de son représentant légal) et éventuellement de la famille ;
 - analyser les éventuels écarts entre les objectifs fixés et les effets sur la situation de la personne ;
 - définir de nouveaux objectifs en fonction de l'évolution de la situation et des attentes de la personne ;
 - valider ces objectifs, le plan d'actions et les modalités de mise en œuvre des actions en fin de réunion de projet, avec les participants.

ILLUSTRATION

La réunion de projet de cette personne a montré une différence de perception entre cette dernière et sa fille sur les activités d'animation. La personne souhaitait participer moins souvent à ces activités alors que sa fille craignait qu'elle ne s'ennuie. La réunion a permis de faire comprendre à chacun le point de vue de l'autre, et la personne choisit ses activités sans craindre d'angoisser sa fille.

3 4 Formaliser le projet personnalisé

Enjeux

- Un document « mémoire » des différentes étapes du projet est utile pour suivre et évaluer le projet.
- La personne et éventuellement sa famille peuvent en prendre connaissance pour appuyer leur propre réflexion.

►►► Recommandations

- ▶ Écrire les points principaux résultant des différents entretiens et réunions.
- ▶ Réserver une partie du document aux commentaires et avis de la personne et/ou des familles. Proposer à celles-ci de les écrire.
- ▶ S'assurer que ce document est disponible pour l'ensemble des professionnels concernés.
- ▶ Prévoir un exemplaire destiné à la personne sous format papier, avec une police graphique en large vision (minimum 12 ou 14). Si la personne le demande ou que son état le nécessite, remettre un exemplaire à la famille.
- ▶ Reporter les objectifs annuels dans le contrat de séjour sous forme d'avenant à faire signer par la personne (ou son représentant légal).

Le lien avec le projet d'établissement

Les principes, les modalités et les procédures de l'accueil, de l'admission et du projet personnalisé figurent dans le projet d'établissement⁴⁰. Celui-ci assure la cohérence entre les pratiques affichées, l'organisation de l'établissement et les différents textes qui encadrent le fonctionnement.

L'Ehpad est ainsi organisé pour assurer à chaque résident un accueil digne et un accompagnement ajusté en fonction de ses attentes et de son autonomie.

Le dialogue avec chaque résident et avec les familles, notamment lors des évaluations des projets personnalisés, permet de nourrir la réflexion des équipes sur l'amélioration de la qualité des prestations. Les travaux du conseil de la vie sociale et les enquêtes de satisfaction peuvent être utilisés pour améliorer accueil et accompagnement, et assouplir les règles de la vie collective.

⁴⁰ Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, Anesm, mai 2010.

➤➤ L'essentiel

1 Organiser l'expression de la personne et de ses proches

- en recueillant, les habitudes de vie, les éléments biographiques que la personne souhaite transmettre, ses attentes (et éventuellement celles de sa famille et/ou de son représentant légal) ;
- en faisant valider par la personne (et éventuellement par son représentant légal) le projet proposé, et en l'ajustant en fonction de ses souhaits, et de ses remarques ;
- en observant en équipe son comportement, ses réactions afin d'évaluer l'adéquation des actions proposées ;
- en le soumettant aux proches pour recueillir leurs avis si la personne le souhaite.

2 Organiser l'intervention des professionnels

- en promouvant la réflexion interdisciplinaire ;
- en organisant la fonction de coordonnateur de projet même si la personne reste libre de choisir son interlocuteur.

Au cours de la démarche, l'avis de la personne est toujours recherché, y compris quand elle présente des difficultés de communication et/ou des signes de confusion.

La famille est une aide pour mieux percevoir et préciser ce que pense et souhaite la personne ; elle ne se substitue pas à elle.

3 Co-construire et évaluer le projet personnalisé

- en planifiant une première réunion de projet au mieux dans le trimestre suivant l'admission, avec les professionnels concernés, le résident et éventuellement ses proches, son représentant légal ;
- en mettant en place des réunions régulières interdisciplinaires de suivi du projet (points de vigilance, modifications état de la personne, nouvelles attentes...) ;
- en planifiant une évaluation systématique au moins annuelle des projets personnalisés, à partir des bilans de chaque professionnel concerné ;
- en formalisant ce projet et ses modifications successives dans le dossier du résident ;
- en reportant les objectifs validés dans un avenant au contrat de séjour.

Annexes

ANNEXE 1 ÉLÉMENTS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les recommandations formulées dans ce document sont des repères non exhaustifs, établis dans la perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement.

L'accueil, la préparation à l'entrée dans l'établissement, le projet personnalisé sont toujours traités dans le projet d'établissement.

La recommandation est 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, puis de choisir d'un commun accord des objectifs prioritaires.

DES QUESTIONS À SE POSER

1. Qu'est-il mis en place pour que l'établissement soit connu et reconnu par le grand public, et donc les futurs résidents ?
2. Quelles images le grand public a-t-il de notre établissement ?
3. Comment la participation actuelle à la vie de la cité influe-t-elle sur la connaissance qu'a le grand public de la structure ?
4. Connaît-on tous les autres acteurs gérontologiques du territoire ?
5. Comment s'assurer du degré de participation et de consentement de la personne âgée au projet d'entrée dans l'établissement lorsque la demande est faite par les proches ou d'autres professionnels ?
6. Les modalités d'admission favorisent-elles la connaissance réciproque entre la personne accueillie et les acteurs de l'accompagnement ?
7. Quelle organisation a été mise en place pour que le nouveau résident se sente bien accueilli et trouve rapidement ses repères ?
8. Comment les nouveaux résidents sont-ils accueillis ?
9. Quelle place laisse-t-on aux proches ? Est-on certain que ces derniers soient bien au courant de ce qu'ils peuvent faire ?
10. Comment s'organise la démarche de projet personnalisé ?
11. Comment s'organise la fonction de coordination des projets personnalisés ?
12. Les différents participants aux projets personnalisés ont-ils l'occasion de s'exprimer ? Comment leur réflexion et expression sont-elles facilitées ?
13. Quelle traçabilité des informations recueillies et échangées ?

Guider la co-construction du projet personnalisé

L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social,⁴¹ Anesm, février 2009.

⁴¹ Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, Anesm, mai 2010

Quelques questions pour guider la co-construction du projet personnalisé

Les modalités du recueil de l'histoire de vie varient en fonction de la sévérité des troubles cognitifs et des capacités de communication de la personne. L'équipe doit s'interroger sur la nécessité d'en rechercher d'emblée l'exhaustivité, qui peut, pour certaines personnes, revêtir un caractère très intrusif. Il peut être plus pertinent d'attendre avant de poser certaines questions à la personne et/ou ses proches, afin de donner du sens au questionnement, au regard des situations rencontrées.

Les informations sur les volontés (consentement, personne de confiance, directives anticipées), l'histoire de vie, les goûts, les habitudes, les centres d'intérêt, la vie affective, les croyances, l'environnement familial et socioculturel de la personne permettent d'élaborer le projet de vie personnalisé.

On recherchera systématiquement le consentement de la personne, l'existence de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

RECUEIL DES ATTENTES DE LA PERSONNE

- Est-elle capable d'exprimer spontanément, verbalement ou non verbalement, sa volonté ? Comment adapter les modes de communication, surtout si elle présente des troubles de la communication verbale ?
- Quels sont ses goûts et centres d'intérêts actuels, antérieurs ? Quels objectifs spécifiques en fonction de ses capacités et de ses centres d'intérêt ?
- A-t-elle envie de participer aux activités collectives ? Faut-il et comment l'y encourager ?
- De quelles aides spécifiques a-t-elle besoin pour se déplacer ?
- De quelles aides spécifiques a-t-elle besoin pour s'habiller, se laver, aller aux toilettes ?
- Quels sont ses horaires actuels de coucher et de lever, ses préférences et habitudes concernant des temps de repos ?
- Quels sont ses goûts alimentaires, ses habitudes (horaire des repas...). Que souhaite-elle : possibilité de prendre son repas seule, en famille, ou en salle à manger commune, menus adaptés, etc. ?
- De quelles aides spécifiques la personne a-t-elle besoin pour manger ?
- A-t-elle une activité physique ? Quels sont ses goûts : promenade, jardinage, activité structurée (tai-chi, gymnastique, danse...), etc. ?
- Est-il préférable de proposer une activité physique dans le cadre des activités de la vie quotidienne ou d'activités structurées spécifiques, individuelles ou collectives ?
- Quelles adaptations spécifiques pourraient améliorer son appréhension et sa compréhension de l'environnement ? Comment personnaliser son espace privé ?
- Quel sens donner aux manifestations comportementales éventuelles, en fonction des données biographiques disponibles ? Quels facteurs environnementaux spécifiques, en lien avec la vie de la personne sont susceptibles de provoquer ou d'entretenir le trouble ?

LES PROCHES ET LES AIDANTS

- Quelle est la place des proches auprès de la personne ?
Lesquels sont-ils considérés comme les aidants ?
- Quelle participation au projet personnalisé les aidants envisagent-ils ?
Comment la rendre compatible avec les modalités d'accueil définies dans le projet d'établissement ?
- Les aidants ont-ils besoin d'un soutien ?
- Les aidants ont-ils besoin d'informations sur la maladie, sur les comportements adaptés, les mesures de protection juridique, etc. ?

OBJECTIFS ET MISE EN ŒUVRE DE L'ACCOMPAGNEMENT

- Quels sont les objectifs spécifiques liés à la vie affective, sexuelle, relationnelle et sociale de la personne ?
- À quelles activités individuelles et/ou collectives a-t-elle envie de participer ?
Sont-elles adaptées à ses capacités et sinon comment y parvenir ? Quels en sont les objectifs spécifiques ?
- Quels accompagnements et actions personnalisées met-on en place pour répondre à ces objectifs ? Quels sont les professionnels, les bénévoles, les aidants concernés ? Quelles échéances ?
- Qui est responsable du suivi du projet personnalisé ?
- Quels outils de suivi seront particulièrement appropriés ?

⁴² www.anesm.sante.gouv.fr

ANNEXE 2 ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode

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 ;
- d'une enquête qualitative permettant un recueil des pratiques professionnelles et d'avis d'utilisateurs ;
- du rapport d'analyse des questionnaires Bientraitance adressés par les Ehpad en 2009 à l'Anesm⁴².

La production de la recommandation s'est appuyée sur un groupe de travail, composé de professionnels et de représentants d'utilisateurs. 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

Équipe projet de l'Anesm

Marie-Pierre HERVY, responsable de projet

Mireille BERBESSON, chef de projet

Analyse documentaire

Maud MOREL

Nathalie DUTHEIL

Patricia MARIE

Revue de littérature sur la qualité de vie en Ehpad

Cabinet L.B.C. :

Lysette BOUCHER CASTEL

Michel CHAUVIERE

Philippe DUPRAT

Luc ALAVOINE

Coordination

Thérèse HORNEZ, chef du service Recommandations

Coordination éditoriale

Dominique LALLEMAND, responsable de la Communication
et des relations institutionnelles de l'Anesm
Céline DAVID, chargée de communication, Anesm

Analyse juridique

La vérification et la conformité juridique de ce document ont été effectuées par
Me Olivier POINSOT, avocat à la Cour, chargé de cours à la faculté de droit de
Toulouse, SCP GRANDJEAN-POINSOT-BETROM, Montpellier, Hérault.

ANNEXE 3 LES PARTICIPANTS

Groupe de travail

- Valérie BLONDEL, psychologue, Ehpad « Les Vergers » - Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (Fehap), Isère
- Roselyne CLARHAUT, pilote local, Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (Maia), Val-de-Marne
- Thierry de MONTGOLFIER, directeur, Ehpad Résidence La Martinière, Association Jean Lachenaud, Fehap, Essonne
- Cindy GALMICHE, infirmière coordinatrice, Groupe hospitalier Sud Ardennes - Services de Soins Infirmiers À Domicile (GHSA-Ssiad), Association nationale des responsables et salariés des services de soins infirmiers à domicile (Aressad), Ardennes
- Jean JALLAGUIER, conseiller technique, Uriopss Rhône Alpes, représentant l'Uniopss
- Pascale JEAN-BAPTISTE, responsable des soins et de l'accompagnement, Les jardins de Cybèle, Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées (Synerpa), Paris
- Michel LEBLANC, enfant d'une résidente d'Ehpad, Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles (Fnapaef), Essonne
- Françoise MARIN, responsable de coordination Espace Seniors - Clic du Doubs Central, Doubs
- Stéphan MEYER, médecin coordonateur, résidence Les Chênes, Fédération française des Associations de médecins coordonnateurs (Ffamco), Haute-Vienne
- Alexandra MOIROUX, adjointe de direction, résidence du Parc du château, Les jardins de Cybèle, Synerpa, Aube
- Leila MOUVIER, infirmière coordinatrice, Ffamco, Fondation Dubois Brannes, Haute-Garonne
- Gérard PERRIER, représentant des usagers, Comité départemental des retraités et personnes âgées (Coderpa), Seine-Saint-Denis
- Aimé RELAVE, représentant des usagers, Coderpa, Seine-Saint-Denis
- Jacky SARRAZIN, directeur, Maison de retraite Saint-Jean, Fédération hospitalière de France (FHF), Bouches-du-Rhône
- David SEGUOLA, animateur, membre du Groupement des animateurs en gérontologie (Gag), résidence La Valoine, Haute-Vienne

- Danièle TACNET-AUZZINO, directrice, résidence Les Forges Royales, Nièvre
- Françoise TOURSIÈRE, directrice de la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (Fnadepa), Seine-Saint-Denis

Groupe de lecture

- Sandrine ANDRIEU, épidémiologiste, Inserm 558, Haute-Garonne
- Jean Pierre AQUINO, gériatre, président de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG)
- Jean-Luc AQUISTAPACE, cadre de santé, Ehpad Pierre Goenvic, Finistère
- Kevin CHARRAS, responsable du pôle Interventions psychosociales, Fondation Médéric Alzheimer, Paris
- Denis CRAUS, médecin coordonnateur, Ffamco, Ehpad Saint-Joseph, Moselle
- Odile GENET, directeur adjoint, FHF, centre hospitalier, Eure-et-Loir
- Jean Luc HAMIACHE, directeur général, Ehpad La Compassion, Oise, délégué régional adjoint Fehap
- Michel LAURENCE, chef du service des bonnes pratiques professionnelles, Haute autorité de santé (HAS), Seine-Saint-Denis
- Ghislaine JACQMIN, directrice, Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (Fnaqpa), résidence Sainte-Catherine Labouré, Var
- Joëlle LEGALL, présidente de la Fnapaef, Paris
- Judith MOLLARD, chef de projet, Association France Alzheimer, Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, Paris
- Robert MOULIAS, gériatre, Fondation nationale de Gérontologie, Alma Allomaltraitance, Paris
- Norbert NAVARRO, directeur, administrateur de l'AD-PA, membre du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm, Puy-de-Dôme

Liste des établissements visités et personnes ressources interviewées

- Ehpad « Notre Dame de Bon Secours », Paris 14 (75)
- Ehpad « Fondation Pauliani », Nice (06)
- Ehpad « Les Lavandines », Roquemaure (30)
- Ehpad « Les Forges Royales », Guérigny (58)
- Ehpad « Maison de retraite Saint Cyr », Rennes (35)
- Ehpad « Résidence du Parc », Panazol (87)

- Ehpad « Résidence La Bruyère », Rueil-Malmaison (92)
- Association Alzheimer Val-de-Marne, Nogent sur Marne (94)
- Pr Louis PLOTON, Institut de psychologie, Université Lyon 2 (69)
- Dr Valérie CAPDEJELLE, conseil général des Hautes-Pyrénées, Direction de la solidarité, Tarbes (65)

Synthèse, bibliographie et travaux d'appui

Sont disponibles sur le site www.anesm.sante.gouv.fr :

- une synthèse de cette recommandation ;
- une revue de littérature sur la qualité de vie en Ehpad approchée à partir des enquêtes statistiques françaises et sa bibliographie ;
- une revue de littérature internationale sur la qualité de vie en Ehpad : une synthèse de la littérature scientifique et un rapport sur les recommandations nationales et sa bibliographie ;
- une bibliographie et son analyse sous forme de tableau synthétique, axée essentiellement sur l'entrée en Ehpad et le projet personnalisé.

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 la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), dispositif institué 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 ESSMS en matière d'évaluation.

La première a pour but de mettre en œuvre un système d'évaluation interne en continu des activités et de la qualité des prestations délivrées par les catégories d'ESSMS visés à l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles., à partir des références, des procédures et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, produites par l'Anesm.

La deuxième consiste à habilitier des organismes extérieurs qui procèdent à l'évaluation externe à laquelle sont soumis les établissements et services.

L'État a confié aussi à l'Anesm des missions connexes parmi lesquelles la détermination des principes fondamentaux de l'évaluation.

Son fonctionnement

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

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités, 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.
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs..., est une instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Agence et formule un avis sur l'opérationnalité des projets de recommandations.

Les champs de compétences

L'Anesm est compétente dans le champ 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. Elle couvre les catégories de services et d'établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article L 312-1 du code de l'Action sociale et des familles.

Le dispositif d'évaluation

- Les recommandations validées par l'Agence alimentent l'évaluation interne des ESSMS. 70% d'entre eux étaient engagés dans cette démarche en 2010.
- L'Agence a habilité, en 2010, 652 organismes qui peuvent procéder à l'évaluation externe, à la demande des ESSMS. Les résultats de cette évaluation fondent exclusivement le renouvellement de l'autorisation délivrée par les autorités de contrôle et de tarification (art L.313-1 du CASF).

Les recommandations de l'Anesm

Dix-huit **recommandations de bonnes pratiques professionnelles** 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 L.312-1 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 L.312-1 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* »;
- « *Elaboration, 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* ».

Conception graphique : Opixido
Impression : Corlet Imprimeur, S.A. - 14110 Condé-sur-Noireau
Dépot légal : Mars 2011
N° d'imprimeur : 133680

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

Février 2011