



## INTERVIEW

### Bernard Hervy

Animateur-coordonnateur, formateur, auteur, fondateur et vice-président du GAG (Groupement national des Animateurs en Gérontologie).

Ses travaux au ministère des Personnes âgées en 2003 et 2004 sont à l'origine des qualifications interministérielles de « l'animation sociale » qui structurent maintenant le métier.



## DOSSIER

### DÉREMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS CONTRE LES MALADIES ALZHEIMER ET APPARENTÉES *Qu'est-ce que cela va changer ?*

## CŒUR DE METIER

- **Quels investissements pour une offre adaptée d'hébergement et une qualité de vie en EHPAD ?**
- **Droit de prescription du médecin coordonnateur: les rapports de l'IGAS se suivent et se ressemblent.**
- **L'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire: obstacle fondamental à l'application de la loi sur la fin de vie**



# Une boutique éphémère de prêt-à-porter dans votre établissement

## UNE ANIMATION BOUTIQUE, AVEC UN CONSEILLER VENDEUR

Retrouvez l'atmosphère d'une boutique pendant quelques heures, à travers une expo vente à laquelle tous les résidents seront conviés. Ils apprécieront l'attention et l'écoute qui leur seront apportées par nos conseillers vendeurs.

## UN SERVICE DE PROXIMITÉ POUR LES RÉSIDENTS ET LEURS FAMILLES

La boutique éphémère apporte un service de proximité utile et pratique pour faciliter le renouvellement des vêtements de vos résidents. Ils peuvent essayer les produits avant de les acheter et ainsi éviter l'insatisfaction et les retours que peuvent engendrer les ventes par correspondance ou par internet.

## LA SATISFACTION IMMÉDIATE DES RÉSIDENTS

Les résidents essaient les vêtements lors de l'animation et ils peuvent disposer de leurs achats immédiatement. Notre conseiller vendeur a toutes les tailles disponibles dans sa boutique. La satisfaction de nos clients est notre priorité.

Magasins Bleus, leader de la vente et du conseil à domicile de prêt-à-porter, vous propose une boutique éphémère !



### Un engagement éthique

Sensibles aux difficultés que peuvent vivre les seniors, nous avons formé et fait signer une chartre de bonne conduite à nos collaborateurs. La bienveillance est au cœur de notre démarche.



### Des vêtements de qualité

Des produits résistant aux lavages répétés et intenses afin de garantir longévité, confort et plaisir d'utilisation.

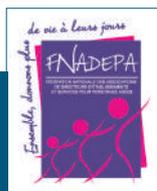


### Des supports d'accompagnement

Plusieurs semaines avant chaque animation, un pack communication est remis. Les résidents, les familles et l'établissement pourront ainsi prendre leurs dispositions et contacter les personnes concernées par le processus d'achat.



Nos partenaires :



SIEGE SOCIAL 75 Route Nationale - BP 35131 - 35651 LE RHEU Cedex  
dircom@magasins-bleus.fr - 02.99.14.95.95 - <http://www.magasins-bleus.fr>  
Retrouvez-nous également sur Facebook

### EDITO

*C'est la rentrée, il semble que la santé soit au cœur des chantiers de la République et c'est une bonne chose ! Un Plan santé ? Madame la ministre Agnès BUYZIN, nous annonce des mesures plutôt bien accueillis par la profession mais cela sera-t-il suffisant pour pallier au manque de personnel et au défaut d'organisation du secteur ? De toutes façons, il faut prendre un cap, et celui-ci semble pointer du doigt les vrais problématiques de la profession. Alors en Marche !*

*De l'avis de beaucoup de professionnels, Il manque un maillon dans la chaîne de la prise en charge des personnes âgées, fragilisées par le vieillissement et la maladie. Un maillon qui pourrait et même qui devrait faire le lien avec les établissements et les sujets dépendants et ce, dès le domicile. A ce propos, savez-vous qui est votre gestionnaire de cas ou Case Manager ? A suivre...*

*Nous avons le plaisir de vous présenter dans ce numéro un dossier que nous avons réalisé autour de la récente décision de dérembourser les médicaments contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer.*

*Nous avons interrogé les acteurs du secteur ainsi que les professionnels directement concernés par son impact. Comment continuer de soigner sans médicaments...*

*Nous avons également décrypté le rapport IGAS afin de vous en proposer une lecture qui résume l'essentiel.*

*Bonne rentrée à tous de la part de toute l'équipe d'EHPAD Mag*

*Bonne lecture*

**La rédaction**

### 360°

#### 02 En bref

#### 06 Interview : Bernard HERVY

Animateur-coordonnateur, formateur, auteur, fondateur et vice-président du GAG (Groupement national des Animateurs en Gérontologie). Ses travaux au ministère des Personnes âgées en 2003 et 2004 sont à l'origine des qualifications interministérielles de « l'animation sociale » qui structurent maintenant le métier.

### Dossier

#### 09 DÉREMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS CONTRE LES MALADIES ALZHEIMER ET APPARENTÉES

Le déremboursement des médicaments traitant les maladies Alzheimer et apparentées est effectif depuis le 1er Août. Ce sujet a déjà fait couler beaucoup d'encre mais nous avons souhaité comprendre pourquoi une telle mesure a été prise par la ministre de la santé et quel sera l'impact sur la vie sociale des Ehpads.



### Cœur de métier

#### 20 Quels investissements pour une offre adaptée d'hébergement et une qualité de vie en EHPAD ?

#### 22 Droit de prescription du médecin coordonnateur: les rapports de l'IGAS se suivent et se ressemblent.

#### 24 L'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire: obstacle fondamental à l'application de la loi sur la fin de vie

#### 26 Des discussions anticipées pour aider à rédiger des directives anticipées



## Les maisons de retraite Alzheimer à portée de clics

**A l'occasion de la journée mondiale, Retraite Plus, qui conseille gratuitement près de 80 000 familles d'aidants par an, met gratuitement à disposition des aidants et des personnes âgées, son nouveau moteur de recherche.**

**Inadapté, trop cher, trop éloigné, ou liste d'attente interminable... Trouver un établissement accueillant les personnes âgées souffrant d'Alzheimer ne pouvant être maintenus à domicile est une étape souvent source d'anxiété pour les personnes âgées et leur famille. Désormais, l'outil en ligne Retraite Plus ainsi que l'équipe de conseillers qui l'accompagne, résout le problème en quelques clics.**

En effet, à mi-chemin entre la plateforme collaborative, le site de référencement, et l'agence de conseil, ce nouveau dispositif de recherche Retraite Plus a été conçu pour offrir l'opportunité unique de :

- Prendre connaissance des établissements qui répondent à une prise en charge médicale et sociale de qualité, dans des lieux entièrement sécurisés afin d'éviter les risques de chutes et de fugues dus aux problèmes de désorientation. Effectivement, s'il existe de nombreux EHPAD qui accueillent des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, toutes les structures ne sont pas adaptées pour répondre à leurs besoins spécifiques.
- Déterminer son choix en fonction de plusieurs critères : localisation, tarif, hébergement, accueil, services annexes...
- D'avoir accès aux différents avis sur ces établissements grâce à un service qualité axé sur le participatif : les retours des pensionnaires et de leur famille.
- De bénéficier de conseils d'experts : Ceux-ci sont là pour rassurer les familles, les accompagner dans leurs démarches (prise de rendez-vous avec les établissements ayant des disponibilités). Ils peuvent également leur simplifier les procédures en les informant sur leurs droits (aides sociales et autres avantages) et apporter leur expertise sur le type d'hébergement qui sera adapté à leur

proche en prenant en compte l'état de santé de la personne âgée et les besoins inhérents à celui-ci.

- De profiter d'outils interactifs pour calculer le GIR, le montant de l'APA, le niveau de sécurité du domicile d'un senior en fonction de l'avancée de la maladie ou d'autres infos pratiques...

Cet accompagnement est personnalisé, jusqu'à l'entrée effective de la personne âgée en établissement, et permet de satisfaire pleinement la grande majorité des familles qui y ont fait appel.

Plus d'information sur [www.retraiteplus.fr](http://www.retraiteplus.fr)

### Carte de France représentant le nombre d'établissements accueillant les malades d'Alzheimer par département

Carte © Retraite Plus - 2016



Détail de zones en région parisienne

## Plan Santé: La FHP salue des mesures pertinentes et la volonté de rassembler les acteurs de santé

**Le Président de la République et la ministre des Solidarités et de la Santé ont présenté le 18 septembre le plan de transformation du système de santé. Les grandes orientations annoncées fixent un cap et une organisation pour les années à venir. « Voilà une réforme à la hauteur des enjeux et qui témoigne d'un engagement fort » réagit Lamine Gharbi président de la FHP. « Nous partageons pleinement l'objectif d'assurer à toutes et à tous un égal accès à des soins de qualité. Le Président de la République a appelé à la responsabilité et à l'engagement de tous les professionnels de santé quel que soit leur statut. Nous sommes prêts à relever ensemble ce défi au service des patients ! ».**

Emmanuel Macron a annoncé un effort particulier en 2019, avec une augmentation de l'ONDAM de 2,5% avec un financement à la qualité qui passera de 60 à 300 millions d'euros dans le budget hospitalier. « L'exécutif a pris conscience qu'il est nécessaire de mettre les moyens en phase avec les exigences de la transformation. C'est un effort significatif qui rompt avec la logique délétère des années précédentes. Il est également primordial d'encourager fortement la qualité et la pertinence des soins qui doivent être au cœur de notre organisation en santé » affirme Lamine Gharbi.

Au cours de son discours, le Président de la République a appelé à un « effort collectif des professionnels de santé ». La FHP salue sa volonté et celle de la ministre de la Santé d'engager la totalité des acteurs de santé, quel que soit leur statut, dans la transformation du système de santé et de l'organisation des soins dans les territoires. « La diversité des acteurs et leur complémentarité est un atout pour nos patients. Emmanuel Macron et Agnès Buzyn l'ont bien compris et l'ont mis en avant dans cette réforme, il faut le saluer » confirme Lamine Gharbi.

La nécessité pour les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) de coopérer avec le secteur privé témoigne de cette démarche. « C'est la reconnaissance du rôle des hôpitaux et cliniques privés dans les



territoires et auprès des patients. Le Président de la République et la ministre ont évacué la tentation du « tout GHT ». C'est une évolution positive qui mérite toutefois une attention toute particulière lors de sa mise en œuvre » dit le président de la FHP.

L'augmentation du temps médical et soignant disponible est un des grands axes de ce plan. Pour Lamine Gharbi, « notre système de santé souffre d'une approche trop bureaucratique. Il était urgent de la remplacer par une vision plus médicale qui permette à nos soignants d'exercer plus sereinement leur mission : bien soigner. Améliorer les conditions d'exercice médical, cela passe également par des mesures en faveur d'un exercice coordonné dans des lieux convenablement équipés ».

La FHP salue la création de ces nouveaux hôpitaux de proximité publics et privés qui intégreront l'imagerie et la biologie médicale. La FHP avait préconisé la création de centres de premier recours proches de ce modèle.

Le Président de la République a rappelé l'effort particulier qui sera porté à la psychiatrie, longtemps ignorée des politiques de santé. La FHP prend acte avec satisfaction de cette prise de conscience.

Emmanuel Macron a annoncé une loi de santé à venir pour 2019 qui intègre toutes ces mesures. « Nous ne doutons pas que nous serons pleinement associés à l'élaboration de cette loi » conclut Lamine Gharbi. ➔

*Communiqué de presse de la FHP  
du 18 septembre 2018*

## Le Groupe SOS poursuit sa coopération avec la Chine

Le 20 septembre, LI Zice, Président d'Universe Cloud (Beijing) Health Management, et Jean-Marc Borello, Président du Directoire du GROUPE SOS, ont signé le premier contrat relatif à la mission d'accompagnement de GROUPE SOS Seniors pour développer la filière gérontologique en Chine. La mission sera réalisée par GROUPE SOS Consulting, activité de conseil du GROUPE SOS.

En 2030, la Chine comptera 350 millions de personnes de plus de 60 ans, soit un quart de sa population. En février 2017, les gouvernements chinois et français ont signé une déclaration d'intention de développer conjointement des établissements et services afin de répondre aux besoins de la population âgée en Chine. La silver économie, est un axe important de la coopération bilatérale entre la France et la Chine, la signature de ce contrat d'accompagnement avec un acteur chinois traduit la volonté de la France d'exporter son savoir-faire. Le 11 novembre 2017, le GROUPE SOS s'est engagé

dans la coopération franco-chinoise en signant un accord de partenariat avec Universe Cloud (Beijing) Health Management, lequel souhaite avec cette collaboration, renforcer, garantir et améliorer la qualité de soins et de la prise en charge des personnes âgées en s'appuyant sur le savoir-faire reconnu et la qualité des services d'accompagnement proposés par GROUPE SOS Seniors.

En janvier 2018, GROUPE SOS Seniors et Universe Cloud (Beijing) Health Management signe une nouvelle convention relatif à l'ouverture de 5 établissements pilotes d'une capacité de 5600 places en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et en résidence seniors et 4500 places d'aide et de soins à domicile.

La signature du contrat relatif à la mission d'accompagnement qui a eu lieu le 20 septembre 2018, intervient suite à l'obtention du terrain et l'accord des autorités du district de Jiaozhou (Province du Shandong)

pour mener à bien la construction d'un premier EHPAD de 500 places et d'une filière de prise en charge à domicile de 1000 places. Cette signature fait suite à une visite de M. LI Zice des établissements pour personnes âgées du Grand Est la veille.

La mission d'accompagnement est réalisée par GROUPE SOS Consulting, qui s'appuiera sur l'ensemble des expertises de GROUPE SOS Seniors. En lien avec l'équipe chinoise, GROUPE SOS Consulting aura pour objectif de transposer le modèle français aux exigences réglementaires et à la culture chinoise. En plus de la création d'un référentiel qualité en EHPAD, le contrat qui signé le 20 septembre, prévoit : « un accompagnement à la mise en place d'un dispositif de prise en soins à domicile ainsi que la création d'un centre de formation pour les aides-soignants ».

CP Groupe SOS



## LE WIFI RÉSIDENT POUR VOTRE EHPAD

Connectez-vous

C'est la fin des clichés sur nos aînés : ils adorent internet ! Connectez-les pour les accompagner dans leur nouvelle vie.

Découvrez notre offre :

- Une offre WIFI 100% externalisée
- Une installation technique simple et rapide

A partir de  
169€/mois



01 71 19 43 70

[apicea.fr/wifi-ehpad](http://apicea.fr/wifi-ehpad)



## Bernard Hervy

**Animateur-coordonnateur, formateur, auteur, fondateur et vice-président du GAG (Groupement national des Animateurs en Gérontologie). Ses travaux au ministère des Personnes âgées en 2003 et 2004 sont à l'origine des qualifications interministérielles de « l'animation sociale » qui structurent maintenant le métier.**

### Quelle sera l'influence du déremboursement des médicaments Alzheimer sur la fréquentation des animations ?

▶ **Bernard Hervy** : Les animateurs n'ont pas de compétence pour juger de l'efficacité de médicaments ou de l'intérêt de leur déremboursement. Ce sont les médecins gériatres et neurologues qui peuvent apporter leur expertise. Si, comme l'affirme le ministère de la santé, leur efficacité était faible, les conséquences sur les capacités des personnes et sur leur participation aux animations seraient mineures.

### Que pensez-vous des demandes de développement d'animations thérapeutiques ou de thérapies non-médicamenteuses ?

▶ **Bernard Hervy** : Il convient de ne pas mélanger les approches et les priorités :

- Les maladies de type Alzheimer sont effectivement des maladies dont les caractéristiques sont de mieux en mieux connues. Ce sont des

neurotransmetteurs qui sont détruits, et aujourd'hui, c'est irréversible, on ne sait pas les réparer. Ce n'est pas un jeu, une activité ou un support qui les réparera. Méfions-nous des affirmations peu réalistes !

- Les approches non-médicamenteuses sont des approches thérapeutiques qui n'utilisent pas de médicaments, mais elles demeurent des approches thérapeutiques, et elles tentent de justifier leur pertinence par cet aspect. Mais si des études montrent des aspects positifs sur le bien-être des personnes, aucune ne montre d'amélioration des compétences et des performances (physiques, psychiques et mnésiques). L'étude PAQUID menée en France depuis 30 ans sur deux départements parle de « résultats non significatifs » pour ces approches.
- Très clairement, l'animation se situe sur l'animation de la vie sociale et culturelle des personnes, et pas sur la restauration de capacités (cela est du ressort de thérapies). Cette orientation est très claire dans les référentiels des diplômes. Placer l'animation dans les approches thérapeutiques (même non-médicamenteuses) est une erreur.
- Les établissements sont définis comme à la fois lieux de soin et lieux de vie, dans des approches différentes et complémentaires. Certaines tentatives pour en faire des lieux de soins et des lieux de vie thérapeutisés (même non-médicamenteux) induisent une perte de sens.

Prenons deux exemples :

- ◎ Quand un cardiologue dit à une personne que l'activité sexuelle a des bienfaits sur son cœur, on peut le croire ! Mais si cette activité est faite

“ L'animation se situe sur l'animation de la vie sociale et culturelle des personnes, et pas sur la restauration de capacités. ”

uniquement ou principalement sur des visées thérapeutiques (curatives ou préventives), on en perd le sens fondamental pour la personne, la relation avec le partenaire et le plaisir. Il convient ici de parler de conséquences secondaires et non d'objectif principal.

◎ Je vois encore, ici ou là, des « ateliers mémoire », censés être thérapeutiques et améliorer les performances mnésiques, sans preuve malheureusement. Souvent il s'agit de groupes échangeant sur les souvenirs (y compris anciens) des personnes, où elles vont pouvoir revivre des souvenirs, s'exprimer et même échanger ; nous sommes sur des animations améliorant la vie relationnelle et sociale. Mais pourquoi parler alors de thérapie ? Probablement parce que nous sommes dans des institutions dominées par le soin, mais faire cela revient à minorer toute l'importance d'un lieu de vie conviviale et respectueux.

### Mais où en est l'animation avec les personnes âgées ?

▶ **Bernard Hervy** : Les quinze dernières années ont été celles de la professionnalisation du secteur, et notre enquête de 2017 donne une vision fiable des évolutions : professionnalisation bénéfique aux personnes âgées, mais faiblesse de la reconnaissance et des moyens.

Aujourd'hui dans les établissements, on a un animateur pour 65 résidents (1 pour 97 en 2003) et 75% ont une formation professionnelle (19% en 2003). Ce faible nombre n'est pas compensé par les moyens : la moyenne nationale des budgets de fonctionnement animation (hors investissement et

hors charges salariales) est aujourd'hui 0, 122 €/jour/ personne en EHPAD. Nous sommes dans une animation sinistrée dans un secteur gérontologique délaissé. Voir enquête sur [www.forumdugag.com](http://www.forumdugag.com)

Depuis 5 ans, le GAG se bat pour l'amélioration de ces moyens, mais aussi en créant des outils nouveaux pour les animateurs (avec l'aide de partenaires comme la CNSA, la Fondation de France, les caisses de retraite AGIRC-ARRCO, ...):

- Par exemple, l'outil « Acteur-à-Vie » pour aider à construire, suivre et évaluer les projets personnalisés : <https://acteuravie.fr/>
- Autre exemple, le partage de supports d'animation via notre plateforme « Culture-à-Vie ». Aujourd'hui, après 3 ans de fonctionnement, 37 départements (notre porte d'entrée privilégiée car ils ont la responsabilité de la qualité de vie des personnes âgées) sont abonnés, 1 900 structures sont inscrites et partagent les 680 contenus en ligne (+ 3 chaque semaine) venant de plus de 150 animateurs différents. [www.culture-a-vie.com](http://www.culture-a-vie.com)
- Une nouvelle plateforme verra le jour en fin d'été avec des outils professionnels et des possibilités de travail collaboratif entre animateurs de nos réseaux.
- Nos congrès nationaux se développent. Le prochain, les 26 et 27 novembre à Nantes travaillera sur « le quotidien social » des personnes âgées. [www.congres-cnaag.com](http://www.congres-cnaag.com)
- Ils se diversifient avec notre participation au Congrès des Ages et du Vieillessement (Paris, 6 et 7 septembre) avec de nombreux partenaires professionnels, retraités, bénévoles, ... [www.congres-cnaag.com](http://www.congres-cnaag.com)

## Quelle est votre position sur les mouvements dans les établissements et sur les réponses apportées ?

▶ **B.H :** Tout d'abord, la solidarité avec nos collègues qui travaillent dans des conditions très difficiles. Mais un désaccord sur certaines revendications, comme sur les réponses actuelles. Nous souhaitons un changement de point de vue :

- Les années post-canicule ont vu des augmentations de moyens, y compris en personnel (environ + 10%). Force est de constater qu'elles n'ont pas changé le paysage !

- Les augmentations de postes de soignants ne sont qu'une partie de la réponse, et cette réponse risque de ne pas être efficace vu les difficultés de recrutement.

- Les personnes âgées qui arrivent ont d'autres attentes, d'autres exigences, (en particulier celles qui arriveront demain, issues du baby-boom d'après-guerre) ; une adaptation de nos structures ne sera pas suffisante, une transformation profonde est nécessaire.

Il nous faut dès maintenant changer nos priorités : sécurité et soins seront demain perçus comme des éléments de base, et, pour les populations à venir, la possibilité de vivre ses envies, le respect de sa liberté, l'ouverture deviendront essentiels.

## Quelle place voyez-vous pour les aidants ?

▶ **B.H :** Comme Geneviève Laroque nous le disait lors de sa dernière intervention à notre congrès, la dualité aidant-aidé est réductrice ; elle préférerait que l'on parle d'entraide et de solidarité. La situation des familles ne peut pas se réduire à un seul rôle, elle est complexe. Je préfère parler des proches (familles, voisins, amis), ils ont plusieurs rôles (y compris familiaux et affectifs), et cette réduction au seul rôle d'aidant participe à la perte de sens et aux difficultés des proches.

Le développement des projets personnalisés peut participer à leur investissement. Mais, ici aussi, il nous faut modifier nos pratiques, leur faciliter l'accès à ces projets à toutes les étapes et les considérer comme acteurs. L'inclusion encore fréquente des projets personnalisés dans les dossiers de soins (quel qu'en soit le prétexte ou la raison affichée) fait que ces projets ne sont pas accessibles aux proches. La seule solution est de les

faire sur d'autres espaces ouverts aux coopérations, comme sur « Acteur-à-Vie ».

## Et pour les personnes âgées très dépendantes qui ne veulent plus rien, ou qui ne peuvent plus réaliser leurs souhaits ?

▶ **B.H :** L'expérience montre qu'une personne encore en vie attend quelque chose de sa vie. Parfois elle n'en a que des bribes, elle a des difficultés à l'exprimer, et parfois elle le cache, ce qui est son droit. J'entends souvent « ils ne veulent plus rien », mais la réalité est que nous n'avons pas trouvé. Là aussi, il nous faut changer !

Dans des situations de désorientations importantes, le raisonnement est parfois très faible ; restent les approches sensorielles que l'animation connaît bien, et avec des résultats. Mais ce n'est possible qu'en groupes restreints, ce qui est aujourd'hui difficile avec un animateur pour 65 !

## Une transformation complète vous semble nécessaire ?

▶ **B.H :** Oui, mais en ne jetant pas le bébé avec l'eau du bain ! Les approches médicales et soignantes restent indispensables. Il faut les compléter de façon déterminée par des approches psycho-sociales solidement construites et non bâties sur des leurres. L'animation de la vie sociale en fait partie. Il nous faut passer d'une logique unique de réponse aux besoins, à une perspective complète et ouverte où les souhaits des personnes sont essentiels.

Daniel Balavoine (*un des porte-parole de la génération qui arrive*) nous le disait dès 1985 dans sa chanson « Sauver l'amour » : « **Comment retrouver le goût de la vie ? Qui pourra remplacer le besoin par l'envie ?** » La demande de notre public demain ! L'enjeu de transformations nécessaires ! 📍



# EHPAD' MAG

PLATEFORME POUR L'AUTONOMIE

**6**  
NUMEROS  
PAR AN

Consultable en version papier  
Egalement sur le site internet et l'application  
smartphone : Actualités + fil de veille + Annuaire Pro  
+ Formation + Archives des anciens numéros

Source de solutions  
pratiques et  
d'informations décisives

Retrouvez-nous sur :



► [www.ehpad-magazine.com](http://www.ehpad-magazine.com)



## COUPON D'ABONNEMENT 2017

À RETOURNER SOUS ENVELOPPE AFFRANCHIE ACCOMPAGNÉ DE VOTRE RÈGLEMENT

► EHPAD MAGAZINE - SERVICE ABONNEMENTS  
9 bis rue du général Leclerc - 91230 Montgeron

Choisissez la formule qui vous correspond :

**Papier** ..... **90€ TTC**

1 an (6 numéros) France métropolitaine  
+ 6 newsletters + Guide de la Nutrition  
et de la Restauration en EHPAD

**Papier, Web, Application smartphone** ..... ~~150€ TTC~~ **130€ TTC**

1 an (6 numéros) France métropolitaine  
+ 6 newsletters  
+ Accès au site et archives réservées aux abonnés  
+ Guide de la Nutrition et de la Restauration en EHPAD

**Web, Application smartphone** ..... **60€ TTC**

1 AN D'ABONNEMENT  
+ 6 newsletters  
+ l'accès au site et aux archives réservées aux abonnés

**Étudiant et École** ..... **108€ TTC**

1 an (6 numéros) France métropolitaine  
Papier, Web, Application smartphone  
+ 6 newsletters  
+ Accès au site et archives réservées aux abonnés  
+ Guide de la Nutrition et de la Restauration en EHPAD

**Réabonnement**

Votre N° Abonnement :

Raison sociale : .....

Nom et prénom du destinataire : .....

Poste : .....

Adresse de la facturation : .....

Code postal : ..... Ville : .....

N° SIRET : .....

N° TVA Intracommunautaire : .....

Tél. : ..... Fax : .....

Courriel : ..... Site internet : .....

Adresse de livraison (Si différente de l'adresse de facturation) : .....

**Votre domaine d'activité :**

Etablissement public

Etablissement privé

Précisez : .....

.....

**Date :** ..... / ..... / .....

**Signature et cachet :**



## DÉREMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS CONTRE LES MALADIES ALZHEIMER ET APPARENTÉES

### Qu'est-ce que cela va changer ?

Le déremboursement des médicaments traitant les maladies Alzheimer et apparentées est effectif depuis le 1er Août. Ce sujet a déjà fait couler beaucoup d'encre mais nous avons souhaité comprendre pourquoi une telle mesure a été prise par la ministre de la santé et quel sera l'impact sur la vie sociale des Ehpad.

Pour cela nous avons interrogé plusieurs professionnels qui nous ont fait part de leur avis sur la question, de la Has à l'association Vaincre Alzheimer en passant par des médecins et des spécialistes de thérapies non-médicamenteuses. Afin de savoir si le recours à de telles alternatives aurait un impact sur les finances des Ehpad et in fine des résidents, nous avons sollicité Florence Arnaiz Baumé, Déléguée générale su Synerpa

*Dossier réalisé en collaboration avec Claire Jamroz*

**Les spécialités pharmaceutiques utilisées dans le traitement de l'Alzheimer : Donépézil, Rivastigmine, Galantamine et Mémantine sont déremboursées à compter du 1er août 2018 suivant l'arrêté du 29 mai 2018 portant radiation de spécialités pharmaceutiques de la liste mentionnée au premier alinéa de l'article L. 162-17 du code de la sécurité sociale publié le 1er juin au « Journal Officiel ».**

**Les médicaments Aricept, Ebixa, Exelon et Reminyl et leurs génériques étaient jusqu'à présent remboursés à hauteur de 15 % par l'Assurance-maladie.**

**A cet effet, il paraît fondamental de faire un point sur cette question qui alimente encore des débats et d'anticiper les effets que peuvent avoir une telle décision sur le secteur et dans le parcours de santé.**



**Pour bien comprendre, il convient de se pencher sur l'efficacité des traitements médicamenteux afin de connaître les motivations du déremboursement.**

## Extrait du dernier « Rapport d'évaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'ALZHEIMER » de la HAS émis en 2016

Les données nouvelles d'efficacité, peu nombreuses, confirment que l'efficacité des IChE (donépézil, galantamine, rivastigmine) et de la mémantine est au mieux modeste dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. Cette efficacité reste établie uniquement à court terme et en comparaison au placebo essentiellement sur les troubles cognitifs.

Les données les plus récentes confirment que l'association d'un IChE + mémantine n'a pas d'intérêt clinique démontré.

Il n'est pas possible de vérifier si les conditions d'utilisation des médicaments, tels que définies par la Commission en 2011, ont été observées. Or, les données accumulées depuis la commercialisation des médicaments confirment que les patients peuvent être exposés à des effets indésirables pouvant altérer la qualité de vie (troubles digestifs et neuropsychiatriques à l'origine d'arrêt de traitements dans les études) et/ou être à l'origine de troubles graves pouvant entraîner le décès du patient (réactions cutanées sévères sous galantamine, syncopes, chutes notamment sous IChE). La maladie d'Alzheimer touche habituellement des patients âgés (> 75 ans), souvent polymédiqués et plus ou moins fragiles, donc vulnérables. Le risque de survenue d'effets indésirables graves (troubles du rythme, syncopes, chutes) du fait d'interactions médicamenteuses est établi par plusieurs travaux, et il est probablement sous-estimé (sous-notifications).

Dans la mesure où leur intérêt thérapeutique est mal établi, leur impact sur la qualité de vie est donc essentiel. Elle n'est toujours pas établie à ce jour.

Lors des deux réévaluations précédentes (2007, 2011), la Commission avait regretté de ne pouvoir apprécier pleinement l'intérêt thérapeutique des quatre médicaments réévalués au vu des données alors disponibles. Selon l'analyse des données les plus récentes, il ressort que :

- ▶ La pertinence clinique des effets des médicaments sur les tests psychométriques reste toujours hypothétique. Les

données disponibles pour les IChE (donépézil, galantamine, rivastigmine) ne permettent pas de conclure à un effet significatif sur les troubles du comportement, la qualité de vie des patients ou des aidants. Aucun effet sur la morbi-mortalité n'est établi non plus. L'intérêt de la mémantine en monothérapie reste mal établie y compris à court terme.

- ▶ L'efficacité au-delà de 1 an de traitement n'est pas établie alors que ces médicaments sont susceptibles d'être prescrits au long cours.
- ▶ L'impact sur le parcours des patients (retarder l'entrée en institution) n'est pas établi. L'effet suggéré dans l'étude DOMINO en faveur du donépézil et en comparaison au placebo, sur une population sélectionnée, est de très faible niveau de preuve et sans pertinence clinique au regard de la durée d'évolution.
- ▶ Aucune donnée ne permet de penser que l'utilisation des médicaments anti-Alzheimer a été faite en conformité avec les préconisations de bon usage définies par la Commission lors de la réévaluation de 2011.

**Au total, les données cliniques disponibles sont en faveur d'un effet des médicaments, établi essentiellement sur les symptômes cognitifs à court terme, en comparaison au placebo et dont la pertinence clinique reste hypothétique. On ne dispose pas de nouvelles données susceptibles de répondre aux interrogations et questions soulevées lors des réévaluations faites précédemment en France (2007, 2011) et par plusieurs autres agences d'évaluation des technologies de santé (NICE, IQWIG, INESSS notamment).**

Rapport complet disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe\\_-\\_rapport\\_devaluation\\_des\\_medicaments.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe_-_rapport_devaluation_des_medicaments.pdf)

## Les avis des professionnels

Dr Maï PANCHAL



Selon le Dr PANCHAL de la Fondation Vaincre Alzheimer : « Il s'agit de médicaments qui ne permettent pas de stopper, ni d'empêcher le développement de la maladie mais plutôt de limiter un ou des symptômes psychos-comportementaux tels que la déambulation, l'agressivité, l'hallucination ; il faut savoir que chaque traitement n'a pas les mêmes effets pour tout le monde et que l'on voit tout de même la maladie avancer avec une variabilité dans la destruction irréversible des neurones.

Il y a eu beaucoup d'études scientifiques qui ont démontré une efficacité, certes modeste et légère, mais significative pour certains. Celle concernant le rapport DOMINO a été menée sur deux ans et démontre un impact significatif sur le bénéfice cognitif induit par le traitement médicamenteux. Dans le cadre de l'avis évaluatif de la HAS de 2016, il aurait été souhaitable de procéder à des évaluations par médicament distinguées en deux classes pharmacologiques suivant les neurotransmetteurs et non une « décision d'ensemble » puisque les essais thérapeutiques sont différents. De plus, il n'existe aucune étude scientifique mettant en évidence le risque de dangerosité de ces médicaments.

Les effets secondaires sont identifiés et le risque iatrogène est pris en compte par l'évaluation du Bénéfice /Risque en fonction des dosages dépendants considérant des incompatibilités pathologiques connus des spécialistes. Par ailleurs, le problème existe sur la régularité du traitement médicamenteux et du suivi du patient. Pour nos malades en hospitalisation ou en institution, chacun s'accorde à réduire au maximum les neuroleptiques,

les psychotropes, les anxiolytiques et les benzodiazépines qui sont « extrêmement graves » pour la mémoire et par incidence aggrave la maladie alors que ceux-ci sont actuellement prescrits car on n'est pas capable de prendre en charge les troubles psycho-comportementaux. L'étude ALCOVE démontre d'ailleurs une consommation élevée de ces médicaments en institution. Pour les malades d'Alzheimer et troubles apparentés, il s'agit bien d'une prise en charge globale vers une personnalisation des soins intégrant des traitements non médicamenteux. »

### La décision récente de Madame la Ministre se base sur l'évaluation de ces traitements édités par la HAS en 2016. La HAS n'a rien émis de plus que ce dernier avis évaluatif. »

Selon le Dr GROUCHKA de la Haute Autorité de Santé : « la consolidation de l'avis évaluatif de la HAS a amené à prendre position sur l'intérêt médical insuffisant des quatre médicaments traitant les symptômes des maladies Alzheimer et apparentées ainsi que des troubles de comportement.

Dr GROUCHKA



Florence ARNAIZ-MAUME



Aussi, est-il important de préciser les indications de ces médicaments :

- Contre les symptômes ;
- Contre les quelques troubles cognitifs et de la mémoire ;
- Contre les troubles de comportementaux.

L'étude européenne DOMINO réalisée en 2012 a été prise en compte ; toutefois, cette étude est apparue comme méthodologiquement extrêmement fragile ne garantissant pas les résultats. Les analyses reposent bien souvent sur plusieurs études avec une estimation entre 500 et 1000 études de référence.

La décision récente de Madame la Ministre se base sur l'évaluation de ces traitements édités par la HAS en 2016. La HAS n'a rien émis de plus que ce dernier avis évaluatif. »

Du côté du syndicat des maisons de retraite privées, Madame Florence ARNAIZ-MAUME, Déléguée générale du SYNERPA estime que le sujet est ancien et comporte des sujets sous-jacents : « le débat se porte sur les traitements médicamenteux très coûteux qui apparaissent effectivement efficaces dès le début de la maladie mais pas sur les cas avancés. Tout le monde n'est pas sous médicament. Les symptômes de la maladie sont variables d'un cas à l'autre et les médicaments ont peu d'effets positifs sur les troubles du comportement tels que : la déambulation, la violence, la fugue, la désinhibition, l'angoisse. Par ailleurs, les effets secondaires sont néfastes et incitent à se tourner vers des thérapies non médicamenteuses. »

## Echange avec Madame Elisabeth LE, Psychologue-Clinicienne

Madame Elisabeth LE, Psychologue-Clinicienne, Secrétaire Adjointe SNP de Région Occitanie et collaboratrice de Mr BOUCHAÏD, Praticienne en libérale, en cabinet, à domicile et en EHPAD auprès des patients et des aidants.



### Quels sont les effets du déremboursement des (4) médicaments traitant les symptômes de maladies Alzheimer et apparentées dans le rôle de la psychologue ?

La question soulève des débats au sujet de ces déremboursements, en tant que psychologue, je m'intéresse aux conséquences auprès des personnes et leur famille en constatant plutôt beaucoup d'inquiétude et de perte d'espoir pour les malades.

### Quel est l'impact sur l'organisation de l'entrée en EHPAD ?

Beaucoup d'évaluations sont réalisées dès l'arrivée d'un résident en EHPAD. L'orientation des pratiques non médicamenteuses est plutôt actuellement bien encouragée, mais la combinaison du traitement médicamenteux du sujet âgé aux alternatives non médicamenteuses paraît plus efficace mais semble moins connue ; la prise en charge médicamenteuse et de soins alternatifs n'est pas suffisamment adaptée par rapport aux évolutions de la maladie et de l'anticipation de la dégradation de la santé.

Il faut savoir que ce qui est compliqué est le « non-dit » auprès des familles et des personnes âgées ; le manque d'information au public sur la Maladie Alzheimer fait défaut. Aujourd'hui le mot « Alzheimer » est une angoisse au même titre que le mot « Cancer ». D'ailleurs, dès qu'on a un trouble de mémoire quelconque, ça devient prégnant au domicile sans « savoir ». Cette maladie incurable est méconnue du public, autant pour les patients que pour les familles. Cette maladie incurable est très anxiogène et pourtant la diversité des cas existe.

### Qu'est-ce que la Maladie Alzheimer ? Comment cela se vit ? Quel est le parcours de soins ?

La diversité des cas existe. Avant tout, il s'agit de « personnes » qui commencent à s'effacer un petit peu au niveau de leur identité. Il y a toute une « palette » de patients sur le terrain : il y a des gens qui vivent bien leur « Maladie Alzheimer » et d'autres qui n'en sont pas « malheureux ». Cette dimension fonctionne parce qu'il y a tout un travail d'équipe pluridisciplinaire réalisé avec le médecin traitant, le médecin coordonnateur, le gériatre ayant une bonne connaissance du vieillissement et du peu qu'on en sait de cette maladie. Aujourd'hui, effectivement on semble démunis : « certaines personnes vont mettre tout leur espoir dans le petit cachet qu'elles

prennent » sans comprendre comment cette maladie avance malgré tout et qu'en fait, cela n'est pas suffisant.

D'un autre côté, supprimer un traitement médicamenteux présente un impact psychologique déterminant dans la variabilité des sujets.

### On a du mal à rassurer les familles à cause des a priori et des stéréotypes de la maladie ...

Dans un rapport publié par « Médéric Alzheimer », on trouve d'ailleurs, tout un article sur le sujet qui pose un débat intéressant :

### Comment vont vivre ces personnes à qui on va annoncer le diagnostic sachant qu'il y a « zéro traitement » ?

Les impacts sont plutôt à soulever par la crainte d'un diagnostic sans traitement et par conséquence, ne plus souhaiter le dépistage, ni savoir, ne pas vouloir être aidé et ne plus aller en Centre Mémoire !

Pour les professionnels, les questions liées sur le terrain sont devenues complexes : on a du mal à rassurer les familles à cause des a priori et des stéréotypes de la maladie ; de plus, la variabilité des cas amène une individualisation : il faut devenir inventif, être flexible, avoir un ensemble d'outils à combiner différemment d'une personne à l'autre ; cela passe par différents métiers dont celui lié au médicament. La question de fond est celle de la prise en charge et de l'accompagnement global du malade et de leur famille. On constate qu'il manque la gestion de cas du parcours : Domicile – Hôpital – EHPAD. Effectivement proposée par les MAÏA, cette coordination à suivre est indispensable.

Actuellement, en dehors des EHPAD, les familles sont bien souvent « perdues » et ne se sentent pas « aidées ». Parler de déremboursement, pourquoi pas mais qu'envisagent les autorités publiques ? Faire des économies devrait alors mieux servir l'accompagnement : Mieux évaluer l'iatrogénie car ces médicaments sont bien souvent mal utilisés. Mal connues, on va les mélanger avec des antidépresseurs ou des neuroleptiques qui sont certainement non sans conséquence. La surveillance médicamenteuse lorsqu'insuffisante peut être également une cause iatrogénique. >>

Pour autant, les études sont formelles : Ces médicaments ne font pas preuve d'efficacité. En tant que psychologue, l'espoir est important « *un tout petit peu est mieux que rien pour avancer dans la vie* ». Au niveau organisationnel, il y aura par incidence des conséquences en palliant à un accompagnement plus soutenu au quotidien, en informant de manière pédagogique le résident et les aidants. Le psychologue se trouve à la croisée des différentes professions. Nous avons besoin d'une réelle coordination pluriprofessionnelle et d'une médiation avec les familles afin de gérer l'anxiété, d'expliquer la maladie et son évolution sans que cela n'interfère dans le parcours de soins ; bien souvent les professionnels ne comprennent pas les réactions des familles.

**Le premier travail de la psychologue est de replacer la personne dans son intégrité et sa dignité...**

Le premier travail de la psychologue est de replacer la personne dans son intégrité et sa dignité, de rappeler sans cesse sa place d'être humain. On a bien souvent l'image que le malade régresse.

Le film documentaire « *Flore* » du réalisateur Jean-Albert Lièvre relate la vie de sa propre mère atteinte de la maladie Alzheimer et d'un changement renaissant en la sortant d'un établissement (GIR1) pour la réinstaller à domicile en milieu naturel entourée d'une équipe atypique mais coûteuse. Ce film démontre qu'on ne connaît que peu de chose de la maladie. Or si l'on prend en charge très différemment la situation de manière individuelle « *au cas par cas* » par des professionnels, avec des traitements et des soins

adaptés, il est possible d'offrir une qualité de vie personnalisée. Ce film donne des pistes de réflexion sur le processus d'une prise en charge adaptée au cas par cas et des moyens nécessaires.

Aujourd'hui, le projet de vie en EHPAD est bien souvent porté par la psychologue qui en assure la coordination, alors que son intervention évaluative est fondamentale avant l'admission. Le professionnel le mieux disposé à la coordination serait le médecin coordonnateur alors qu'il semble insuffisamment présent.

Ce projet de vie personnalisé devrait être organisé dès le domicile, penser aux méthodes alternatives et préparer l'entrée en EHPAD. L'évaluation multidimensionnelle suivant l'arrêté du 5 décembre 2016 impulse le projet de vie personnalisé et devrait favoriser le parcours à partir du domicile. D'ailleurs les équipes devraient intervenir en amont de l'entrée pour réaliser les évaluations au domicile ; telles les ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer). Or, les initiatives ont du mal à rester pérennes et d'une région à l'autre, les réseaux sont différents.

**Un chaînon semble manquant « le Gestionnaire de Cas ».**

Les recommandations de la HAS pour une reconnaissance en « ALD » permettant des droits de parcours de santé visent effectivement l'évaluation de chaque cas au plus tôt de la maladie pour mieux anticiper et prendre en charge son évolution. La recherche du diagnostic en continu est orientée vers les Centre Mémoire de Recherche et de Ressources mais peut varier en fonction des profils. La HAS commence d'ailleurs à s'intéresser aux méthodes douces telles que Carpediem et le mouvement Humanitude pour le bien-être de la personne.

## Avis du Dr Jean-Paul DUPLAN, Médecin coordonnateur en EHPAD

**Que pensez vous de la décision du déremboursement de quatre médicaments contre les maladies ALZHEIMER et apparentées ?**

Il semble qu'effectivement cela soit une bonne décision.

Les anticholinergiques initiaux n'ont pas fait preuve d'efficacité sur le long terme.

L'EBIXAT n'a pas d'effet significatif sur les symptômes de la maladie. Certains de ces médicaments peuvent même comporter des effets secondaires dangereux : En termes d'impact l'EXELON présente des risques de chutes ;

Concernant les prises en charge actuelles :

- ▶ Pour le secteur ville, l'orientation s'effectue vers les hôpitaux et des séances d'ateliers mémoires
- ▶ Pour le secteur EHPAD, dès que MMS est supérieur à 14, la recommandation s'effectue vers le Pôle d'Activité Spécifiques Adaptés (PASA). Des résultats positifs sont reconnus dans le comportement des résidents malades grâce au travail spécifique des ASG Aide Soignants en Gérontologie formés au PASA.

Il faut également favoriser des ateliers cognitifs et des ateliers mémoire suivis par un professionnel neuro psychologue ; L'accompagnement par des exercices fonctionnels devrait être encadré et suivi par une psychomotricienne. L'alternative thérapeutique est vivement recommandée par des séances Snoezelen qui toutefois à ce jour ne sont pas mise en œuvre parfaitement faute d'encadrement suffisant. La problématique de l'accompagnement individualisée est posée.

En cas d'urgence neuropsychiatrique, les hôpitaux de proximité ou les équipes mobile géronto-psychiatrique sont sollicités. En cas de crise, le traitement est adapté notamment sur les neuroleptiques les plus doux.

Les risques d'aggravation de la maladie rencontrés concernent : la désinhibition sexuelle, l'agressivité, la fugue, les troubles de comportement à démente, l'état confusionnel et/non communicant.

Globalement à ce jour, le taux d'encadrement à 0,8 reste insuffisant pour assurer une qualité de prise en charge individualisée. La ressource en personnel compétent reste la préoccupation majeure en termes de financement ainsi qu'une affectation plus juste pour le panier de soin et d'hébergement.



## Les alternatives : Quelles sont les thérapies non-médicamenteuses ?

Il convient de distinguer deux champs d'intervention :

- La dimension du soin faisant appel aux compétences des professionnels paramédicaux : Psychologue, Psychomotricienne, Kinésithérapeute, Ergothérapeute, Orthophoniste impliquant des dispositifs médicaux, des plateaux techniques et une mise en conformité d'accessibilité adaptée (AD/AP) ;
- La dimension de l'accompagnement faisant appel aux compétences pluridisciplinaires et des bonnes pratiques : Humanitude, Montessori, Snozelen, Validation Naomi Feil, avec des espaces spécialisés tels que les PASA, UHR et équipements spécifiques : Balnéothérapie, Espace Snozelen, Ateliers thérapeutiques.

De l'avis de toute la filière, l'efficacité modeste des médicaments est constatée. Il semble que les thérapies non médicamenteuses soient plus efficaces et permettent de faire reculer l'entrée en institution d'au moins six mois selon le rapport de la HAS s'appuyant sur les dernières études. Mais alors, comment préparer un programme d'intervention thérapeutique en établissement ?

« En fait, c'est en amont de l'entrée en institution qu'il faut agir ! », souligne le Dr GROUCHKA (HAS) « C'est au médecin de 1er recours et au médecin généraliste essentiellement, de donner l'alerte des premiers signes. C'est d'ailleurs l'objectif du guide que vient de sortir la HAS: Sensibiliser les médecins pour un diagnostic précis qui permette un traitement efficace. »

(cf « Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée »)

Les médecins généralistes ne sont pas encore tous sensibilisés aux troubles des maladies « Alzheimer » et apparentés ; c'est la raison pour laquelle une communication auprès des médecins généralistes est primordiale afin qu'ils puissent poser un diagnostic initial au plus tôt d'un parcours : Il existe des possibilités d'actions à mettre en place avec l'entourage et les équipes professionnelles pluridisciplinaires.

Un diagnostic précoce permettrait de conserver quelques acquis et d'éviter une dégradation trop importante ou trop rapide.

Des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche

(CMRR) peuvent dissocier les plaintes des troubles de la mémoire avérés. Ceci afin de réaliser un diagnostic poussé qui sera alors infirmé ou affirmé dès les premiers signes.

Dès le diagnostic affirmé, il y a lieu de mettre en place des actions afin de permettre :

- Une anticipation, avec l'entourage, de la prise en charge et de l'accompagnement à moyen et long terme même si cela paraît encore difficile actuellement ;
- Un protocole de recherche pour le patient dès les premiers signes ; or cela est très rare actuellement en « stade initial » car les personnes souffrantes restent évaluées dans des stades très avancés alors qu'il est nécessaire d'agir par diagnostic précoce.

### 👉 Ce n'est pas au médecin généraliste d'évaluer les troubles mémoriels d'un patient...👉

Il faut coordonner la prise en charge globale, sanitaire, sociale et médico-sociale par des repères pratiques afin de favoriser la participation de cette coordination sur le terrain. Le médecin est très démuni, le guide de la HAS représente un outil d'aide à l'orientation du patient lui permettant de:

- ▶ Rappeler l'opportunité, l'utilité d'un diagnostic précoce et d'une indication diagnostique vers un CMRR ;



- ▶ Bénéficier des fiches de repères concrètes relatives au parcours du patient : améliorer la prise en charge et coordination à partir d'un diagnostic le plus tôt possible.

Il s'agit d'un « diagnostic à réaliser dès les premiers signes avérés d'une maladie peu développée », certes limité mais suffisant pour mettre en œuvre des actions thérapeutiques adaptées.

La fonction de « Gestionnaire de cas » était prévue dans le dernier Plan Alzheimer pour la coordination des parcours à partir du domicile. La recherche de diagnostic dans les EHPAD pourrait-elle aider les professionnels dans la mise en place de la gestion de cas ou autrement appelée « Case Management » ?

« Très certainement », affirme le Dr GROUCHKA (HAS), « Nous devons poursuivre nos efforts pour une meilleure collaboration et coordination en institution. Ce n'est pas au médecin généraliste d'évaluer les troubles mémoriels d'un patient. Nous avons une chance extraordinaire en France d'avoir une structuration des centres mémoire grâce aux différents Plans Alzheimer et notamment au premier. Ce système français quasi unique des pays occidentaux a d'ailleurs servi pour exemple dans d'autres pays. Nous avons un maillage qui permet à chaque médecin de premier recours d'orienter les patients vers des consultations spécialisées en CMRR au dépend de l'Hôpital public avec un objectif de « gagner du temps » d'évolution de la maladie par des « réflexes » issus de la littérature nationale et internationale. Une consultation mémoire peut s'effectuer

*en 45 minutes mais, de manière plus approfondie, est réalisé en Hôpital de Jour sur une journée complète de consultation, de diagnostics, d'exams couplés et d'imagerie complémentaire, d'avis d'expertise.»*

## Les pistes de réflexion du Directeur d'EHPAD pour accompagner la personne atteinte

Dès les premiers signes, le neurologue posant le diagnostic entraîne une inscription en Affection de longue durée (ALD). L'ensemble des possibilités de prise en charge non médicamenteuses indiquent des interventions thérapeutiques efficaces telles l'intervention de professions paramédicales différentes majeures:

- **L'orthophoniste** : avant que les troubles du langage deviennent trop forts, l'orthophonie permet de maintenir beaucoup plus longtemps les capacités du langage ; rôle absolument majeur pour le maintien des capacités au plus tôt par un véritable réapprentissage des capacités du langage. On arrive ainsi à maintenir sur du long terme les possibilités de communication de la personne avec la famille, l'entourage, les aidants favorisant son autonomie.

- D'autre part, le **psychomotricien** : Spécialiste de la communication non verbale, ce professionnel est capable de répondre par des simulations et d'apaisement et des méthodes qui leur sont propres, la psychomotricité vise à maintenir les capacités la vie pratique de la personne dans les actes quotidiens et de déplacement. Cela permet en plus de favoriser une capacité de lien, de vie et d'autonomie et réduire les troubles de comportement d'autant plus efficace que les médicaments.

- Le travail d'**ergothérapeute** est aussi important sur la vie quotidienne et l'environnement par la mise en situation concrète et remarquable eu égard aux capacités des actes de vie pratique et donc de l'autonomie avec une recherche de lutte et de limitation du handicap.

- Enfin, le **kinésithérapeute** va aider à rééduquer l'appareil locomoteur du malade, c'est-à-dire tout ce qui permet de bouger : marche, équilibre... Il améliore aussi ses capacités respiratoires et ses capacités à faire des efforts. En EHPAD, il intervient principalement auprès des résidents pour de la rééducation sur prescription médicale : rééducation après une chute, rééducation de l'équilibre...

Toutes ces thérapies médicamenteuses sont efficaces avec des patients ayant des premiers signes suivant un « diagnostic avéré ». L'efficacité clinique des actions en amont de la maladie est de soulager, améliorer la prise en charge et limiter la dégradation.

Ainsi, il semble effectivement important de bien distinguer les vertus thérapeutiques du soin au rôle de l'animation gérontologique en EHPAD.

La tendance en établissement laisse à penser que l'animation aurait des vertus thérapeutiques. Selon Bernard HERVY, Vice-président du Groupement national des Animateurs en Gérontologie (GAG), il semble important de nuancer le rôle de l'animation gérontologique dans la vie sociale de l'établissement dont les programmes visent en priorité à maintenir la personne par les motivations qui la rattache à la vie avec la notion de plaisir de bien vivre dans ses rapports sociaux. Aussi, faut-il préciser que le rôle de l'animateur n'est pas d'intervenir de manière thérapeutique sur l'état lié à la neuro-dégénérescence mais bien de stimuler les sens dans la recherche du bien vivre. 🌀



## Le rôle de l'orthophoniste dans la maladie d'Alzheimer



Dans ses recommandations sur l'intervention de l'orthophoniste auprès de patients présentant une maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la Haute Autorité de Santé énonce que « cette prise en charge vise à maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnels. »<sup>1</sup>

Les conséquences de l'évolution de ces maladies dégénératives se révèlent dans les troubles de la communication au sens large, auxquels s'ajoutent, outre une perte mnésique et une désorientation temporo-spatiale, des troubles comportementaux et affectifs, des troubles de la déglutition, praxiques ou encore attentionnels...

Les difficultés progressives d'expression et de compréhension vont entraîner un renoncement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, renoncement qui va s'étendre peu à peu à toute forme de relations et d'échanges avec ceux qui l'entourent. Au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie, le langage, qu'il soit oral ou écrit, ne parvient plus à remplir ce rôle de communication. S'isolant petit à petit, le malade va alors chercher et développer d'autres manières, souvent comportementales, souvent moins adaptées, de s'exprimer.

L'orthophoniste, comme professionnel para médical spécialiste du langage et de la communication, a tout à fait sa place dans ce contexte de démences, quel que soit le lieu de résidence du malade, EHPAD, domicile, famille d'accueil...Le travail de l'orthophoniste est d'aider alors son patient à maintenir un lien avec son entourage proche, que ce soit l'équipe soignante ou la famille, pour qu'il soit encore et toujours reconnu comme être communicant. Car communiquer, c'est continuer à pouvoir s'exprimer, pour être pris en compte, se faire entendre et considérer comme une personne ayant des envies, des besoins, avec des peurs, de la souffrance, des interrogations. En devenant progressivement incapable, revêt un côté dévastateur...

La prise en charge se fait suite à un bilan, où l'orthophoniste va apprendre à connaître son patient et à comprendre ses déficits et ses ressources. Il va également rencontrer la famille et l'équipe soignante, pour travailler dès le début sur des bases communes, en leur expliquant comment adapter leurs manières de communiquer, sachant que cette adaptation va dépendre de chaque malade et des stades de la maladie. L'objectif de cette évaluation

pragmatique est d'apprécier la réalité présente et passée de la communication de la personne, sa motivation à échanger, et les thèmes qui peuvent la favoriser. C'est vraiment une prise en charge personnalisée qui prend sa source dans la vie réelle et concrète du malade, en l'aidant à trouver le moyen de communication qui lui convient. Que ce soit en séance individuelle ou collective, les exercices dits classiques sont mis de côté pour privilégier une guidance patient – entourage. Ce travail, qui englobe plus de communication que de langage, plus de vie quotidienne que de techniques normalisées, s'ancre essentiellement dans le « pratique » et privilégie le fond sur la forme.

Si cette intervention orthophonique peut se faire à différentes phases d'évolution de la démence, une prise en charge précoce est préconisée. Elle permet de mettre en place, dès le début, des moyens améliorant la communication : langage non verbal, pictogrammes, parfois ordinateur, et d'autres outils : cahier de communication, agenda, carnet autobiographique...Se baser sur le retentissement des troubles de la communication sur la vie quotidienne du malade en EHPAD pourra souvent servir de support de travail, grâce à l'implication de tous ceux qui prennent soin de lui au quotidien.

C'est une forme de rééducation qui inclut autant le côté écologique que systémique, car « l'intervention va privilégier la communication en contexte [...] et c'est l'ensemble du système au sein duquel évolue le malade qui va être pris en charge »<sup>2</sup>.

Enfin, gardons tous à l'esprit que la recommandation pour la prise en charge d'une personne atteinte d'une démence de type Alzheimer ou maladie apparentée, se doit de demeurer une approche pluridisciplinaire, où aucune intervention n'en remplace une autre, qu'elle soit médicamenteuse, psychologique, orthophonique, cognitive, motrice...Chacune y a sa place. S'inscrivant dans un projet de soins à la fois individuel et global, elle vise à maintenir et améliorer une qualité de vie, tant pour le malade que pour son entourage.

Car accompagner une personne dans sa maladie, c'est la préserver...

<sup>1</sup> HAS, 2012

<sup>2</sup> Thierry Rousseau « Communication et maladie d'Alzheimer, Evaluation et prise en charge », Ortho Edition, 2013

Anne CHEVILLOT SAUGER - ORTHOPHONISTE

## L'approche Naomie Feil

La HAS en mai dernier, rappelle que : « Même si la prévalence exacte de la maladie d'Alzheimer reste discutée en France, tout le monde s'accorde sur une augmentation significative du nombre de cas dans les prochaines années, en raison du vieillissement de la population... »

Envisager la maladie d'Alzheimer de la personne âgée, sous le seul angle de la pathologie conduit à privilégier la recherche de solutions pharmacologiques. Faute de pouvoir guérir la maladie, les comportements des personnes atteintes sont assimilés à des symptômes à traiter, faisant courir le risque d'une iatrogénie médicamenteuse.

Les quatre médicaments indiqués dans la maladie d'Alzheimer ont pour objectif de ralentir son évolution. Bien qu'ils ne soient pas dénués d'effets indésirables, ils continuent de représenter pour nombre d'aidants et de proches l'espoir de ralentir la maladie et de retarder l'apparition des troubles psychocomportementaux.

Considérant la balance bénéfices-risques comme insuffisamment probante, le ministère de la Santé a pourtant tranché, suscitant une grande émotion avec la décision de dérembourser les médicaments contre la maladie d'Alzheimer.

Au-delà du déremboursement, cette décision renvoie à la question de nos représentations collectives du vieillissement. Elle interroge une fois encore, la place que la société d'aujourd'hui

reconnait aux "vieux les plus vieux" et la nature de l'accompagnement qui leur est proposé.

Cependant, quand la vieillesse tend à se confondre en Alzheimer, à s'égarer en termes de démence ou à se perdre en comportements incohérents, comment lui reconnaître une fonction ou y déceler un sens ?

Si chacun s'accorde à reconnaître la vieillesse comme s'inscrivant dans le continuum de la vie, il est plus inhabituel de l'entendre appréhendée comme une étape de développement, voire comme un temps particulier de relecture et d'intégration du parcours de vie. Et, il est devenu rare d'y voir un temps de transmission et peut être d'accès à une forme de sagesse.

**Naomi Feil nous rappelle qu'on ne nait pas vieux mais qu'on le devient, que le vieillissement n'est pas une maladie mais un processus qui affecte tout l'être... ,**



C'est pourtant ce qu'a proposé Naomi Feil, ouvrant ainsi la voie dès 1963 aux "prises en charge" dites non médicamenteuses. Approches d'inspiration humaniste, centrées sur la personne vieille et fondées sur le respect de ses droits.

Lui emboitant le pas, Cameron Camp a adapté la méthode Montessori à l'usage des personnes âgées et enseigne aux soignants des EHPAD des activités porteuses de sens à proposer aux grands vieillards désorientés. Depuis plus de trente ans, dans la maison Carpe Diem, Nicole Poirier invite les aidants professionnels et familiaux à goûter avec bienveillance un quotidien partagé avec ces personnes désorientées, pour leur permettre de finir leurs jours entourées avec le sentiment d'être libre et en sécurité. En France dans les années 80, France Mourey et le Professeur Michel Gaudet soulignaient l'importance de prendre soin de la régression psychomotrice du sujet âgé en adaptant les gestes de soins afin de favoriser sa participation et de préserver son autonomie.

Ces approches, comme l'a initiée Naomi Feil, s'adressent à des personnes vieilles, elles ont en commun une attitude respectueuse de la réalité de la personne et de son âge.

Naomi Feil nous rappelle qu'on ne nait pas vieux mais qu'on le devient, que le vieillissement n'est pas une maladie mais un processus qui affecte tout l'être engendrant à la fois pertes de capacités et gains d'expérience. Elle propose une écoute attentive et une présence bienveillante, non pour guérir mais pour prendre soin des personnes vulnérables



que sont devenus nos vieux, du fait de leur âge, des épreuves traversées et non pas uniquement en raison d'une maladie.

Elle nous invite à changer notre regard sur ces personnes vieilles, même "Alzheimer", afin d'appréhender leurs comportements comme des modes d'expression nouveaux, reflets de leurs histoires de vie, de leurs joies et de leurs peines, de leurs besoins, et aussi de leurs capacités et de leurs ressources. Elle nous apprend à décrypter le langage des émotions et des comportements pour en appréhender le sens singulier.

Approche relationnelle du soin apporté aux grands vieillards en perte d'autonomie, la méthode de Naomi Feil est fondée avant tout sur la reconnaissance de l'autre comme sujet à part entière, disposant comme tout citoyen de droits imprescriptibles et avec lequel il convient d'établir une relation d'adulte à adulte.

Elle conceptualise sa méthode en conjuguant une considération indéfectible de la dignité de la personne menant à une attitude fondée sur l'empathie, avec ses références à des théories humanistes et le recours à des techniques de communication éprouvées.

Arrivée en Europe dans les années 1980, et présente dans le monde entier, sa méthode permet aujourd'hui aux aidants professionnels, en institution comme au domicile, de développer des pratiques gratifiantes, créatives et innovantes.

Si la Validation et les approches non médicamenteuses citées plus haut, reconnaissent à nos aînés,

Delphine et Mme R.



même Alzheimer, leur qualité de personne, elles permettent de retrouver du sens à les accompagner et de redonner au travail en gériatrie toutes ses lettres de noblesse.

Le déremboursement des médicaments contre Alzheimer, pourrait alors ouvrir de nouvelles perspectives où les droits de l'individu et sa spécificité prime sur le général, nous invitant à tourner un autre regard sur l'unique et le singulier de chaque être humain, comme le suggère l'HAS : « La mise en œuvre effective de ces droits suppose qu'il soit tenu compte des vulnérabilités particulières de ces patients, notamment lorsqu'ils font l'objet de soins. »

**Le temps est peut être venu de prêter plus d'attention à ces pionniers de la gérontologie, qui défendent la nécessité de former des**

**équipes pluridisciplinaires à l'accompagnement de ceux qui portent notre Histoire, les Vieux.** 

<sup>1</sup> Haute Autorité de Santé

<sup>2</sup> Guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, HAS, mai 2018.

<sup>3</sup> Billé M. et Martz D. (2010). *La tyrannie du bien vieillir*. Paris : Éditions Le Bord de l'eau.

<sup>4</sup> AG&D - [www.ag-d.fr/](http://www.ag-d.fr/)

<sup>5</sup> Carpe Diem - <http://alzheimercarpediem.com>

<sup>6</sup> Mourey F. et Cruiziat-Melon P. (2012) *Les bons gestes avec les personnes âgées. Guide de premiers secours pour les aider au quotidien*. Paris : Scrineo

Chantal et Mr S.



**Kathia Munsch-Roux**, enseignante de la méthode de Naomi Feil, directrice de l'Institut de Formations M&R, Reims, masseur kinésithérapeute hospitalière et gérontologue retraitée.

**Fany Exertier**, enseignante de la méthode de Naomi Feil, psychologue sociale et ingénieur pédagogique.

## Quels impacts dans le financement des EHPAD et notamment sur les forfaits hébergement et soin ?

Selon Florence ARNAIZ-MAUME, Déléguée générale du Synerpa « Les établissements ont mis en place depuis un moment des thérapies non médicamenteuses qui offrent des débouchés aussi intéressants que les molécules combattant l'évolution la maladie d'Alzheimer. Avec la pratique plus avancée de la psychomotricité, de l'ergothérapie en ehpad, doublé avec l'équipe de psychologue, on voit bien qu'il y a un trio qui se fait entre psychomotricien, ergothérapeute, psychologue et équipe soignante avec des prises en charge d'accompagnement type Snoezelen, Réminiscence, Montessorie.»

Les membres de la commission de soins du Synerpa ont indiqué qu'ils n'étaient pas contre le déremboursement des médicaments mais qu'ils souhaiteraient avoir la possibilité d'une prise en charge financière, au moins partielle, de leurs installations nouvelles sur les approches non médicamenteuses. Il faudrait

alors, soit les financer soit faire des études plus scientifiques de manière à imposer ces types d'accompagnement et de les faire financer par la suite.

« Il y a beaucoup de types de thérapie, tel que la musicothérapie ...et nous comprenons qu'il soit difficile à l'Assurance maladie de toutes les financer. Toutefois ce sont les traitements qui fonctionnent sur les patients. » souligne Florence Arnaiz-Maumé.

En parallèle, elle précise que « l'une des questions primordiales est de pouvoir avoir du personnel soignant déjà formé en formation initiale à l'accompagnement de la maladie d'alzheimer. »

La prise en charge financière se pose par hypothèse d'un côté par l'APA et/ou la CPAM ; il serait souhaitable d'avoir des aides aux financements tels des crédits complémentaires pour répondre d'un projet d'établissement avec une qualité de vie définissant

ses prestations de parcours individualisés : Animation de la vie sociale, PASA, UHR, Professionnels paramédicaux, le renforcement du médecin coordonnateur et une coordination d'ensemble.

Dans la perspective de développement des pratiques non médicamenteuses en EHPAD, Les dotations de la « section hébergement » en corollaire avec le projet d'établissement définissant les moyens (UHR, PASA, Accueil Temporaire, Snoezelen, Balnéothérapie, Plateaux techniques, Equipements spécifiques) et les compétences (Professionnels paramédicaux, Intervenants en gérontologie, Plan de Formation Pluriannuel) impliqueront une incidence tarifaire.

Reste à savoir qui supportera réellement le coût de ces investissements. 🗨️



met l'accent sur l'utilité  
d'adopter la Préparation

des Doses à Administrer robotisée pour  
les établissements de santé (EHPAD...)



*L'infirmière scanne chaque sachet distribué.  
Les informations sont enregistrées dans le  
dossier de soins et transmises au médecin  
coordinateur, au pharmacien...*

**Le circuit sécurisé du médicament exige une maîtrise des coûts :**

- La qualité dans la préparation des traitements (moins d'erreurs médicamenteuses)
- Une grande sécurité et un contrôle total à chaque étape du circuit du médicament
- Une traçabilité rigoureuse qui permet aux professionnels de santé (médecin, pharmacien, I.D.E.) - Une adaptabilité personnalisée du traitement pour chaque patient.

**ROBOTIK TECHNOLOGY, Leader de la P.D.A robotisée,  
apporte confort et sérénité au personnel de santé pour  
une grande sécurité.**



Mini-FSP



ROBOTIK 88 K7



ROBOTIK 207 K7



ROBOTIK 405 K7



ROBOTIK 500 K7

*Les premiers modèles de robot peuvent être proposés à la location afin que la P.D.A. soit accessible à toutes les officines*

## Quels investissements pour une offre adaptée d'hébergement et une qualité de vie en EHPAD ?

### Questions au CNSA



#### **EHPAD'Mag : Quel est le bilan actuel des actions menées par le CNSA relatives aux Plans d'Aide à la Modernisation et Plans d'Aide à l'investissement auprès des établissements médicosociaux ?**

Depuis 2006, la CNSA soutient les opérations de restructuration, de création, d'extension et de mise aux normes des établissements médico-sociaux avec le plan d'aide à l'investissement (PAI). Cet investissement représente globalement 2,2 milliards d'euros entre 2006 et 2017. La CNSA est ainsi la première source d'aide publique et constitue un levier important d'aide à la transformation et au développement des établissements médico-sociaux. 1 euro de la CNSA génère plus de 7 euros de travaux, soit près de 15 milliards d'euros depuis 2006.

En 2017, la CNSA a mobilisé 82 millions d'euros pour soutenir l'investissement dans les établissements et services qui accueillent des personnes âgées. Ce plan d'aide à l'investissement (PAI) a cofinancé 104 opérations dans les EHPAD. L'aide de la CNSA finance en moyenne 22% du coût de ces établissements.

La CNSA subventionne également la modernisation des établissements précédemment gérés par l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre (ONAC).

En complément du PAI, les agences régionales de santé mobilisent des crédits non reconductibles (CNR). En 2017, elles ont ainsi consacré 46,8 millions d'euros à l'investissement dans les structures qui accueillent des personnes âgées.

#### **EHPAD'Mag : Les enjeux du vieillissement de la population et de la perte d'autonomie nécessitent l'anticipation en développe-**

#### **ment d'établissements et de la création de structures spécifiques afin de favoriser la prise en compte des parcours complexes. Quels sont les nouveaux Objectifs du Plan d'Aide de la CNSA ?**

Les orientations du plan d'aide à l'investissement sont établies chaque année. Elles s'inscrivent dans les objectifs de mise en œuvre des plans nationaux. Le plan d'aide à l'investissement vise à moderniser les établissements vieillissants (construits dans les années 1970-1980), mais aussi, comme d'autres actions menées par la CNSA, à transformer ou à adapter les réponses proposées aux personnes. De plus en plus, on cherche à offrir aux personnes des solutions d'accompagnement souples, au plus près de leurs besoins. Les établissements et services doivent évoluer en ce sens, les établissements doivent s'ouvrir vers l'extérieur, se positionner en plateforme de services... La CNSA et des partenaires du secteur encouragent d'ailleurs les étudiants en architecture à imaginer les lieux de vie collectifs de demain. Chaque année, de nouvelles idées surgissent, des projets toujours plus inclusifs.

#### **EM : Suivant les plans nationaux de santé publique : Plan Solidarité Grand Age 2008, Le Plan Alzheimer 2008-2012, le Plan National Neurodégénérative 2014-2020, Quels sont les enjeux en termes d'investissements pour les EHPAD ?**

Qu'il s'agisse des crédits d'investissement ou des crédits de fonctionnement des établissements, il s'agit d'accompagner au mieux les personnes âgées en perte d'autonomie lorsqu'elles en ont besoin : créer de nouvelles places pour répondre à un besoin croissant, installer des unités spécialisées pour accueillir les personnes âgées atteintes par des maladies neurodégénératives, mettre en place des équipes spécialisées qui permettent aux personnes malades de rester vivre plus longtemps à domicile...

Le plan d'aide à l'investissement a pour objectif de ne pas répercuter le coût de l'investissement sur le reste à charge des résidents

#### **E.M : L'investissement peut s'inscrire dans un projet architectural mais aussi par le biais d'équipements techniques adaptés et de matériels ou mobilier spécifiques. Quelles sont les informations à connaître ?**

Le financement du mobilier, des équipements et du matériel n'est pas éligible au plan d'aide à l'investissement de la CNSA. Pour financer de type d'investissements, les EHPAD doivent faire appel à leurs fonds propres ou à toute autre forme d'emprunt. Dans certains cas, les crédits non reconductibles alloués par les ARS peuvent venir soutenir ces développements.

#### **E.M : Investissements pour l'Hébergement, Investissements pour les Soins ?**

La convergence tarifaire et la généralisation des CPOM dans les EHPAD impliquent une stratégie de financement cohérente avec le Projet d'Etablissement et/ou de Service, d'autant que les impacts financiers se retrouvent dans les prix de journée de l'usager et de l'enveloppe de l'assurance maladie.



## EM : Quelles peuvent être actuellement les solutions financières et aides alternatives aux financements ?

La première source de financement des investissements est le recours à l'emprunt. Viennent ensuite l'aide de la CNSA (PAI), les subventions des départements, des communes et les fonds européens.

## E.M : Le Plan d'aide à l'investissement (PAI) visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie et des conditions d'exercice des professionnels au sein des établissements.

### Quels sont les critères d'éligibilités ? Quels sont les points clés d'un projet d'investissement réussi ? Quelles sont les procédures à remplir ?

Peuvent prétendre au PAI les établissements pour personnes âgées et personnes handicapées en fonctionnement (article L314-3-1 du CASF) ainsi que les résidences autonomie. Pour les EHPAD, la nature des opérations éligibles porte sur :

- les mises aux normes techniques, de sécurité et d'accessibilité

- la modernisation des locaux en fonctionnement
- la création de places nouvelles pour les capacités habilitées à l'aide sociale
- la création de places par reconversion des capacités sanitaires
- la création de PASA, UHR, accueils de jour, hébergements temporaires consacrés aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives
- l'adaptation des modalités d'accueil des personnes âgées vieillissantes et des personnes avec autisme.

Pour solliciter une aide à l'investissement, il faut remplir un dossier de demande d'aide PAI avant le début des travaux et l'adresser à l'agence régionale de santé de la région d'implantation de l'établissement. L'ARS est l'interlocuteur de référence.

La programmation établie par l'ARS vise à garantir la cohérence des investissements futurs avec la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé et les besoins identifiés sur le territoire.

Pour cela, les ARS sont chargées d'apprécier :

- ✳ la pertinence des projets et de leur place dans le maillage local, dans l'intérêt des résidents, des

familles et de l'aménagement des territoires. Une attention particulière est apportée à l'insertion dans la cité, c'est à dire la localisation des bâtiments dans les secteurs les plus centraux, au détriment de (re) constructions éloignées des transports et des services, et ce malgré les difficultés inhérentes à ce choix ;

- ✳ les critères d'efficacité conduisant à imposer à tout projet, une analyse préalable de la soutenabilité financière prenant en compte les conséquences intrinsèques de l'investissement et ses effets extrinsèques (gains de productivité, mutualisations, cession d'actifs...) ainsi que l'objectif de maîtrise de la dépense publique (mobilisation de l'autofinancement des ESMS et des gestionnaires) ;
- ✳ les choix programmatiques en termes de développement durable et énergies renouvelables. 9

CNSA Réf. Instruction du 30/03/2018  
et procédure PAI à échéance du 31/11/2018



## Atlas des séniors et du grand âge en France

Mickaël Blanchet

120 p. illustrées  
en couleurs • 30 €

### 100 cartes et graphiques pour analyser et comprendre

Cet atlas permet de comprendre et visualiser toutes les caractéristiques des plus de 65 ans (répartition géographique, situation économique, préférences politiques...), qui représentent une part de plus en plus importante de la population française.

Richement illustré et faisant état des données sociales les plus récentes, cet ouvrage est un outil de référence pour les chercheurs en sciences sociales, enseignants du secondaire, cadres de la fonction publique territoriale et acteurs des secteurs sanitaire et social.



Nouveauté

## L'avenir des Silver Tech

### Conception, usages, évaluation

Hervé Michel,  
Héléne Prévôt-Huille,  
Robert Picard (dir.)

384 p. • 50 €

### Les innovations de demain pour les personnes âgées à domicile

Les nouvelles technologies peuvent-elles faciliter le quotidien et sécuriser les espaces de vie des personnes âgées à domicile ? Télé-assistance, domotique, robotique... Comment ces innovations sont-elles conçues, et par qui ?

Cet état des lieux des méthodes de conception et d'évaluation des Silver Tech est une source d'information précieuse pour les nombreux acteurs publics et privés soucieux d'améliorer la vie des personnes âgées à domicile.

## **Droit de prescription du médecin coordonnateur : les rapports de l'IGAS se suivent et se ressemblent**

**Au cours des 18 derniers mois, pas moins de 3 rapports de l'IGAS demandent que le médecin coordonnateur ait une plus grande liberté de prescription médicale.**

En lisant le rapport de l'IGAS *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*<sup>1</sup>, de juin 2018, des directeurs d'EHPAD et des médecins coordonnateurs auront le sentiment de déjà-vu puisque plusieurs recommandations figurent déjà dans deux autres rapports de l'IGAS, notamment sur l'élargissement du droit de prescription du médecin coordonnateur. En effet, comme d'autres inspecteurs généraux de l'IGAS avant eux, les auteurs de ce dernier rapport font les mêmes constats et les mêmes recommandations :

« [453] En EHPAD et à domicile, le suivi médical doit relever en premier lieu des médecins traitants des patients, référents principaux de la prise en charge. Cependant, ceux-ci ne sont pas toujours disponibles et il apparaît que des malades en fin de vie rencontrent des difficultés à être suivis par un médecin traitant dans les déserts médicaux. D'autres médecins sont, par ailleurs, amenés à intervenir auprès des patients : médecins coordonnateurs d'EHPAD, de HAD et d'EMSP. Or, les restrictions en termes de prescription qui leur sont imposées restreignent fortement leur capacité d'intervention.

[454] La mission préconise donc de renforcer la liberté de prescription thérapeutique des médecins coordonnateurs dans les situations de fin de vie, avec l'accord express du médecin traitant du patient, voire de la personne elle-même si elle peut s'exprimer, afin de conserver une cohérence d'ensemble de la prise en charge.

[455] Cette mesure, qui devrait faire l'objet d'une concertation afin d'en définir les modalités précises (circonstances, champ de la prescription, articulation avec le médecin traitant, etc.), figure également dans le rapport de l'IGAS sur « *les soins palliatifs et la fin de vie à domicile* ».

**« Recommandation n° 29 : Autoriser les médecins coordonnateurs d'EHPAD, de services d'hospitalisation à domicile et d'équipes mobiles de soins palliatifs à réaliser des prescriptions pour les patients en fin de vie, sous réserve de l'accord du médecin traitant. »**

Les inspecteurs généraux de l'IGAS rappellent que cette recommandation « figure également dans le rapport de l'IGAS sur "les soins palliatifs et la fin de vie à domicile" ». En effet, le rapport de l'IGAS *Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*<sup>2</sup>, de janvier 2017, indiquait déjà :

**« Faciliter le travail des médecins coordonnateurs**  
Le médecin traitant du patient à domicile ou du résident en EHPAD est le référent principal de sa prise en charge, mais dans certaines situations d'autres médecins coordonnateurs (HAD, EMSP, EHPAD, réseaux) sont amenés à intervenir auprès des patients. La possibilité limitée de prescription qui leur est imposée restreint leur capacité d'intervention – par exemple le médecin traitant est indisponible. Cet obstacle doit être levé afin de pouvoir

donner aux médecins coordonnateurs plus de souplesse en matière d'intervention thérapeutique, à la condition que la cohérence de la prise en charge conjointe soit assurée [...]. Une concertation devrait intervenir à propos des conditions dans lesquelles une autorisation de prescription pourrait être élargie pour les médecins coordonnateurs des EHPAD, ceux des réseaux de santé et ceux de l'HAD. »

**« Les mesures qui permettront de renforcer le rôle du coordonnateur [...] sont clairement de nature à faciliter l'organisation interne des EHPAD et améliorer l'accompagnement des résidents... »**

**« Recommandation n° 4 : Donner aux médecins coordonnateurs d'HAD ou d'EHPAD plus de liberté en matière de prescription thérapeutique dans les situations de fin de vie. »**

D'un rapport à l'autre, c'est presque du copier-coller. À ces deux rapports se rajoute un troisième, d'avril 2018 : le rapport *Relevé des échanges et propositions de la mission de médiation sur la mise en place de la réforme de la tarification dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)*.<sup>3</sup> Ce 3<sup>e</sup> rapport de l'IGAS indique aussi :

« Les mesures qui permettront de renforcer le rôle du coordonnateur dans la prise en charge médicale des résidents, notamment sa capacité à prescrire, sont clairement de nature à faciliter l'organisation interne des EHPAD et améliorer l'accompagnement des résidents. Ce sont des mesures attendues et importantes. [...] Elles peuvent avoir d'autant plus de force si elles sont couplées avec un élargissement des périmètres du tarif soins comme évoqué plus haut. »



**« Recommandation n° 12 : Donner un rôle accru au médecin coordonnateur en lui accordant un pouvoir de prescription et faciliter l'exercice de la mission de coordination dans l'ensemble des établissements »**

L'IGAS précise le bien-fondé d'élargir le droit de prescription du médecin coordonnateur pour une meilleure prise en charge médicale des résidents des EHPAD :

« C'est par exemple le cas pour les questions liées à l'organisation des soins au sein des EHPAD. Le médecin coordonnateur joue un rôle majeur dans sa mise en place en lien avec l'infirmière coordinatrice. Or un nombre croissant d'établissements ne sont pas en mesure de disposer du temps souhaité de médecin coordonnateur. Lorsqu'il est néanmoins présent celui-ci voit ses capacités d'intervention limitées par la compétence du médecin traitant libéral. [...]

Or l'effet combiné de l'augmentation du niveau de besoin de soins des résidents en EHPAD d'un côté et les problèmes de démographie médicale de l'autre, conduit à des situations d'organisation des soins très insatisfaisantes. La capacité à organiser la prise en charge soignante est limitée lorsqu'un grand nombre de médecins libéraux sont attachés à l'établissement par exemple en zone urbaine, ceci même lorsque le médecin coordonnateur peut faire valoir des compétences avancées en matière de gérontologie et que l'établissement est lui-même associé d'une façon ou d'une autre à une filière gérontologique. Mais cette capacité est encore plus compliquée à exercer lorsque les médecins traitants nombreux ou pas suivant les territoires disposent eux même de très peu de temps pour leurs patients, limitent leurs déplacements sur place, ne peuvent coordonner leurs passages avec les temps de présence de l'infirmière coordinatrice, rechignent à utiliser les outils numériques de l'établissement. [...]

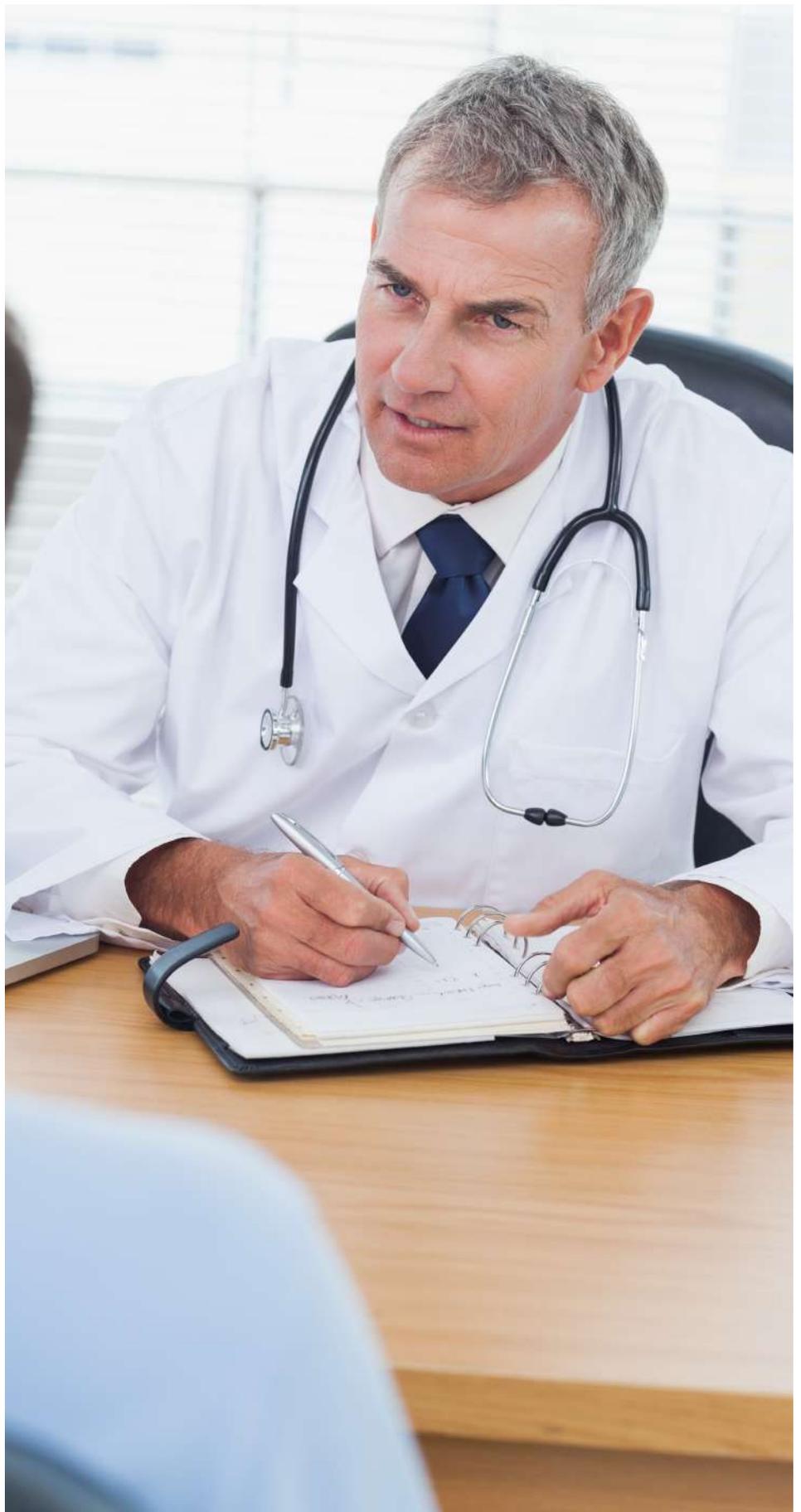
Puisque « les mesures qui permettront de renforcer le rôle du coordonnateur dans la prise en charge médicale des résidents, notamment sa capacité à prescrire, sont clairement de nature à faciliter l'organisation interne des EHPAD et améliorer l'accompagnement des résidents », pourquoi ne sont-elles pas déjà prises ? Quels sont les points de blocage ? Les directions d'EHPAD, les médecins coordonnateurs, les résidents et leurs proches sont en droit de se demander pourquoi ces mesures relevant du bon sens ne sont pas encore prises et combien de temps il faudra encore attendre pour que les autorités de santé se décident enfin à les prendre. 

Marc Pérez - [www.hdoc.fr](http://www.hdoc.fr)

<sup>1</sup> [www.igas.gouv.fr/spip.php?article670](http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article670)

<sup>2</sup> [www.igas.gouv.fr/spip.php?article630](http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630)

<sup>3</sup> [www.igas.gouv.fr/spip.php?article664](http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article664)



## L'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire : « obstacle fondamental » à l'application de la loi sur la fin de vie

**Conseil d'État :** « l'expression d'une demande d'aide anticipée à mourir ne devrait jamais naître d'un accès insuffisant à des soins palliatifs. »

La ministre des Solidarités et de la Santé avait demandé aux inspecteurs généraux de l'IGAS de la mission *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*<sup>1</sup> d'évaluer aussi « l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ». Mais la mission de l'IGAS a écarté cette évaluation même si elle reconnaît que « la question de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire » est « un obstacle fondamental à la bonne application de la législation sur la fin de vie » :

« La question de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, un obstacle fondamental à la bonne application de la législation sur la fin de vie, a été écartée des investigations spécifiques de la mission [...] »

La question de l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire est pourtant la question fondamentale pour lever le « voile d'ignorance qui règne sur les circonstances exactes entourant la mort et les décisions médicales de fin de vie » dont parlent les inspecteurs généraux de l'IGAS. Au regard de l'obstacle fondamental de l'accès réel aux soins palliatifs, des problématiques soulignées par l'IGAS ne sont que secondaires puisqu'elles sont les conséquences de l'offre insuffisante de soins palliatifs.

Si l'IGAS a fait le choix de contourner cet *obstacle fondamental*, le Conseil d'État a, au contraire, choisi

de ne pas l'éviter en déclarant dans son importante étude *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?*<sup>2</sup> publiée le 11 juillet 2018 :

« L'accès à des soins palliatifs de qualité constitue ainsi une condition indispensable à l'expression d'une volonté libre et éclairée du patient dans les derniers moments de la vie et, plus largement, un préalable nécessaire à toute réflexion éthique aboutie sur la question de la fin de vie. »

👉 **Même pour les personnes en situation de fin de vie, l'offre quantitative de soins palliatifs demeure insuffisante...**👉

Autrement dit, pour le Conseil d'État, il faut d'abord parler de l'accès aux soins palliatifs – ou plutôt de l'inégalité d'accès aux soins palliatifs – avant de traiter les autres questions de la fin de vie. Les *sages* du Conseil d'État s'expriment sous le sceau des droits fondamentaux « **Dignité, liberté, solidarité** » :

« Les soins palliatifs désignent les soins qui permettent de traiter la douleur, d'apaiser les peurs et de restaurer l'estime de soi. [...] Il serait néanmoins erroné d'en déduire l'existence d'une frontière intangible entre soins

curatifs et soins palliatifs, et d'appréhender uniquement les seconds comme les témoins de l'échec des premiers. [...] D'une part, les soins palliatifs sont susceptibles de produire des effets curatifs en permettant au corps et à l'esprit de trouver les ressources nécessaires pour guérir. D'autre part, il convient de rappeler que, même au sein de la « médecine curative », de nombreux traitements ne visent pas la guérison en tant que telle mais le confort d'une vie qui peut être encore longue. [...] Néanmoins, le Conseil d'État, comme tant d'autres institutions avant lui, ne peut que faire le constat, aujourd'hui unanime, d'un développement encore insuffisant de l'accès aux soins palliatifs dans notre pays.

Tout d'abord, la dimension palliative de la médecine est encore trop souvent associée à la seule fin de vie. Pourtant, cette mission constitue la contrepartie indispensable des progrès incontestables de la médecine, qui conduisent à la mise en œuvre de traitements longs et sophistiqués infligeant au corps et à l'esprit des malades des souffrances qui doivent être soulagées. [...]

Ensuite, même pour les personnes en situation de fin de vie, l'offre quantitative de soins palliatifs demeure insuffisante. [...] S'ajoute enfin à cette insuffisance globale une inégalité d'accès aux soins palliatifs selon les territoires. [...] Le développement des soins palliatifs constitue un facteur déterminant dans la résolution des questions éthiques soulevées par les situations de fin de vie.





En effet, l'accès du malade à des soins palliatifs détermine largement le degré des souffrances qu'il sera conduit à endurer en situation de fin de vie, et ce sont ces souffrances qui joueront un rôle déterminant dans la formation de ses attentes à l'égard du monde médical dans les derniers moments de son existence. En d'autres termes, la volonté du malade, repère essentiel des pratiques médicales en situation de fin de vie, dépend en grande partie de la manière dont sa douleur sera prise en charge par le système de soins. À cet égard, l'expression d'une demande d'aide anticipée à mourir ne devrait jamais naître d'un accès insuffisant à des soins palliatifs. »

📌 **La volonté du malade [...] dépend en grande partie de la manière dont sa douleur sera prise en charge par le système de soins.**

Autrement dit, les débats sur l'euthanasie ou le suicide assisté prospèrent sur l'inégalité et l'insuffisance d'accès à des soins palliatifs et sur la question sous-jacente et scandaleuse, du genre : *Voulez-vous mourir dans d'atroces souffrances ou préférez-vous que l'on vous achève ?* Le Conseil d'État refuse cette mauvaise question qui ne peut induire que de mauvaises réponses, et insiste pour dire : « la volonté du malade, repère essentiel des pratiques médicales en situation de fin de vie, dépend en grande partie de la manière dont sa douleur sera prise en charge

par le système de soins. À cet égard, l'expression d'une demande d'aide anticipée à mourir ne devrait jamais naître d'un accès insuffisant à des soins palliatifs. »

Les tribunaux administratifs et le Conseil d'État, en dernier ressort, ont à connaître de tous les contentieux relatifs à la fin de vie. Les ayants droit d'un proche, décédé sans bénéficier de soins palliatifs faute de moyens, pourraient faire condamner l'État pour faute lourde, et le Conseil d'État pourrait estimer que, depuis la loi de 1999, l'État avait largement le temps de développer l'offre de soins palliatifs garantissant l'égalité d'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire. L'État pourrait bien se trouver dans la situation d'un un contrevenant qui accumule les contraventions et, pour finir, doit les payer : une accumulation de condamnations de l'État, pour peu que les médias s'en fassent largement l'écho, produirait un scandale national... que l'on peut encore éviter en faisant des soins palliatifs une grande cause nationale.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs<sup>3</sup> a réagi en déclarant : « La SFAP appelle l'État à tirer toutes les conséquences de l'étude du Conseil d'État. » « Avec le Conseil d'État, la SFAP réaffirme avec force qu'un patient ne peut exprimer une volonté libre et éclairée s'il ne bénéficie pas du traitement adapté de sa douleur par des soins palliatifs. La SFAP peut témoigner, forte de son expérience quotidienne auprès de milliers de

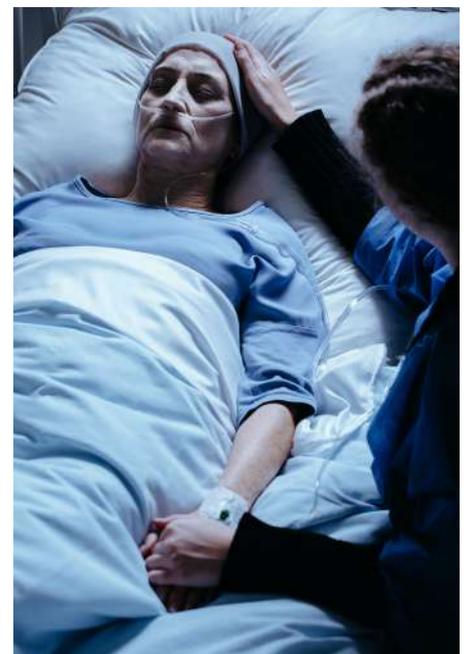
patients en fin de vie, que les demandes d'euthanasie motivées par la douleur disparaissent avec une prise en charge adaptée par les soins palliatifs. » 📌

Marc Pérez - [www.hdoc.fr](http://www.hdoc.fr)

<sup>1</sup> [www.igas.gouv.fr/spip.php?article670](http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article670)

<sup>2</sup> [www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/Dignite-liberte-solidarite-le-Conseil-d-Etat-livre-sa-lecture-du-modele-bioethique-francais](http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/Dignite-liberte-solidarite-le-Conseil-d-Etat-livre-sa-lecture-du-modele-bioethique-francais)

<sup>3</sup> [www.sfap.org/actualite/communique-de-presse-11-juillet-2018](http://www.sfap.org/actualite/communique-de-presse-11-juillet-2018)



LES 27 ET 28 NOVEMBRE 2018



TOUT  
VOIR

TOUT  
ENTENDRE

TOUT  
COMPRENDRE

SUR LA SILVER ECONOMIE

Le salon professionnel qui vous dit tout :  
innovations, retours d'expériences et opportunités



# SILVER ECONOMY EXPO

Le salon professionnel  
des services et technologies pour les seniors.

#SilverExpo

6<sup>ème</sup>  
édition



PARIS, PORTE DE VERSAILLES  
LES 27 ET 28 NOVEMBRE 2018

VOTRE BADGE D'ACCÈS **GRATUIT**  
sur [silver-economy-expo.com](http://silver-economy-expo.com)



## Des discussions anticipées pour aider à rédiger des directives anticipées

Répondant au constat du Conseil d'État, l'IGAS recommande de développer les discussions anticipées pour aider à la rédaction des directives anticipées.

### Les discussions anticipées

Développer les « discussions anticipées » pour aider à rédiger des directives anticipées est l'une des recommandations majeures des inspecteurs généraux de l'IGAS de la mission *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*<sup>1</sup> :

« Des directives anticipées qui doivent être considérées comme les supports d'un cheminement réalisé lors de discussions anticipées

[240] Les directives anticipées doivent être considérées, avant tout en réalité, comme un outil intégrant un ensemble plus vaste et que bon nombre d'interlocuteurs de la mission décrivent sous le terme de « discussions anticipées » ou « *advance care planning* » ou « *planification anticipée de projet thérapeutique* ».

[241] Dans ce schéma plus global, les discussions anticipées précèdent généralement la rédaction des directives, perçues comme l'aboutissement de la réflexion, tout en s'inscrivant dans un cadre évolutif au fur et à mesure de l'avancée du parcours de fin de vie.

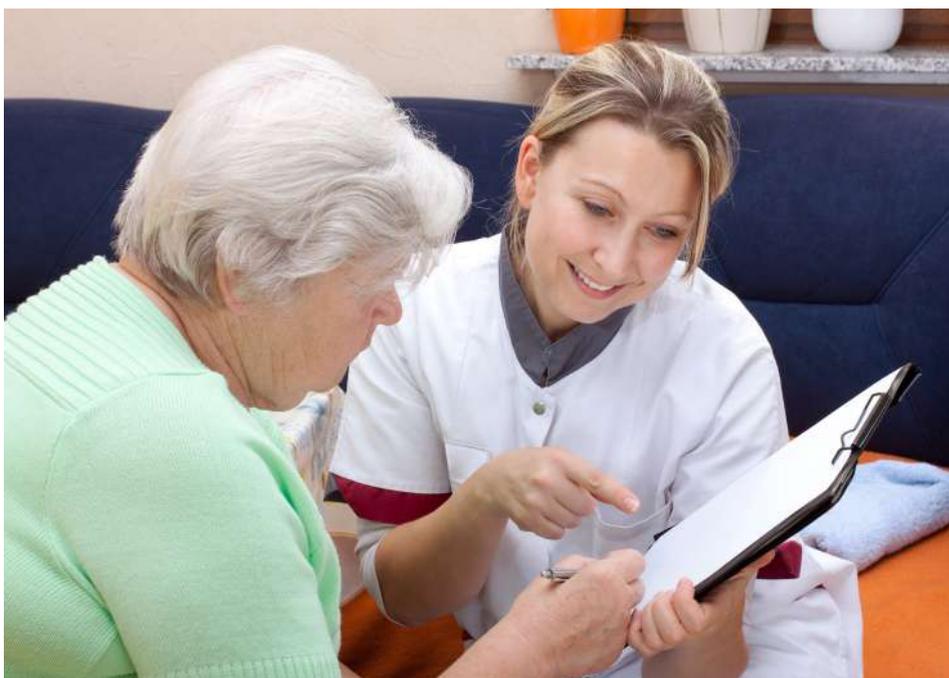
[242] Ces discussions ont vocation à être larges et ouvertes et elles peuvent conduire à évoquer les valeurs ou des éléments non médicaux. Elles conduisent aussi à préciser avec le patient quels sont ses souhaits et limites en matière de qualité de vie, de préférence quant aux lieux de prise en charge et quant à ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie. Elles peuvent faire participer des tiers non médicaux (proches, bénévole associatif, assistant social, psychologue, infirmier, etc.) et ne sont pas forcément conduites par le médecin, souvent par manque de temps. »

« **Recommandation n° 14 : Formaliser des recommandations de bonne pratique visant à développer les discussions anticipées comme support du dialogue avec les patients à l'hôpital et en ville** »

Dans le rapport, l'autorité responsable de cette recommandation est toute désignée pour formaliser des recommandations de bonne pratique : la Haute Autorité de Santé, mais à l'échéance de... 2019 ! Il serait souhaitable que ces recommandations de bonne pratique soient publiées très rapidement.

### Les directives anticipées

Dans son importante étude *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain*<sup>2</sup> publiée



le 11 juillet 2018, le Conseil d'État rappelle d'abord « la portée et l'encadrement juridique des directives anticipées » et que « des modèles types ont été établis afin de faciliter leur élaboration », notamment, le modèle issu... d'un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Haute Autorité de Santé. Il s'agit du modèle de formulaire en annexe de l'arrêté du 3 août 2016 suite au décret en Conseil d'État n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

👉 **Le Conseil d'État relève « l'absence d'interlocuteurs susceptibles d'aider » à rédiger des directives anticipées.** 📌

« La loi du 2 février 2016 a significativement renforcé la portée et l'encadrement juridique des directives anticipées.

Désormais, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation du malade ou lorsqu'elles ne correspondent manifestement pas à sa situation médicale, les directives anticipées « s'imposent au médecin » (article L. 1111-11 du code de la santé publique). Elles sont en outre révisables et révocables à tout moment, et restent valables tant que leur auteur n'en décide pas autrement. Enfin, des modèles types ont été établis afin de faciliter leur élaboration. »

« Les directives anticipées s'imposent au médecin » : le verbe *s'imposer* [faire accepter, faire admettre sa valeur], n'a pas la même signification que le verbe *imposer* [obliger à subir ou à faire]. Les professionnels de santé des soins palliatifs n'exercent pas sous la contrainte des directives anticipées de leurs patients.

« En dépit de ces avancées, l'outil est encore peu utilisé. Ce faible recours trouve plusieurs explications, liées notamment à la méconnaissance du dispositif, à la difficulté de se confronter à la question de la fin de vie ou encore à l'absence d'interlocuteurs susceptibles d'aider à l'expression de choix tranchés sur des sujets techniques. »



**WanderGuard**<sup>®</sup>  
BLUE

# GESTION DES FUGUES ELEGANT SIMPLE ET ABORDABLE



AVEC PLUS DE 30 ANS D'EXPERIENCE EN GESTION DES FUGUES ET DE L'ERRANCE, STANLEY HEALTHCARE A CONSTRUIT UNE SOLUTION CONÇUE POUR FAVORISER LE VIVRE ENSEMBLE ET L'INDEPENDANCE DES SENIORS.

STANLEY Healthcare apporte continuellement de nouvelles solutions technologiques sur le marché du médical et du long séjour. Contactez notre équipe commerciale française sur [shs-france@sbdinc.com](mailto:shs-france@sbdinc.com) / +33 426190235. Ou visitez notre site internet [stanleyhealthcare.com/fr](http://stanleyhealthcare.com/fr)

**PROTÉGEONS-NOUS.**

**PROTÉGEONS  
LES PERSONNES  
FRAGILES.**

**VACCINONS-NOUS  
CONTRE LA GRIPPE.**

À partir de 65 ans, la grippe peut entraîner des complications graves. Si vous souhaitez en savoir plus sur la vaccination des personnes fragiles et des professionnels travaillant en établissement, rendez-vous sur [ameli.fr/etablissement-de-sante](https://ameli.fr/etablissement-de-sante).

**NE LAISSONS PAS LA GRIPPE NOUS GÂCHER L'HIVER.**