

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

"La qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)"

Éléments de cadrage

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces recommandations ont pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leur organisation.

« La qualité de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) » est un thème inscrit au programme de travail 2010 de l'Agence¹.

Contrairement aux précédentes publications de l'Agence, ce thème ne correspond pas à une seule recommandation mais à **un ensemble de recommandations**.

A travers cet ensemble, il s'agit de **promouvoir les pratiques professionnelles concourant à la qualité de vie des personnes accueillies** en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

L'élaboration de ces différentes recommandations est planifiée sur 2010-2012.

Sommaire

- Définition et contexte
- Enjeux
- Destinataires
- Exposé des projets de recommandations
- Cadre méthodologique
- Calendrier – Planification des projets de recommandations

¹ Depuis 2008, les thématiques de recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes : les fondamentaux (1), l'expression et la participation collective (2), les points de vigilance et la prévention des risques (3), le soutien aux professionnels (4), les relations avec l'environnement (5), les relations avec la famille et les proches (6), la qualité de vie (7). « La qualité de vie en EHPAD » s'inscrit au sein de ce 7^{ème} programme.

Définition et contexte

La qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1993)².

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

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

Le concept a pour point central la notion de **perception**, de « satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être »³. Cette importance conférée au **point de vue de la personne** ajoute à la complexité du concept : la qualité de vie est un critère d'appréciation censé revêtir un caractère objectif alors même qu'elle est l'objet d'une interprétation subjective au plus haut point⁴. Il convient par ailleurs de ne pas se limiter à la sensation ou à la perception, mais aussi de prendre en considération la réalité que la perception recouvre. Par exemple, le sentiment de solitude ne peut totalement se disjoindre de la réalité des liens sociaux existants.

Enfin, si la qualité de vie varie selon l'appréciation de chaque personne, elle évolue également dans le temps : elle renvoie à **une situation à un moment donné** et non à un état stable.

Traiter de la qualité de vie en EHPAD s'inscrit dans **un contexte particulier** :

- l'établissement représente **un cadre de vie contraint**, dont la nécessité est le plus souvent imposée au sujet âgé pour des raisons médicales associées ou non à d'autres raisons telles que l'isolement social, la perte d'initiatives ou à laquelle il s'est « résigné »⁵, ce qui impacte la possibilité pour lui de s'y épanouir et d'y trouver une qualité de vie réelle ;
- l'EHPAD constitue **un lieu de vie**. Pour une majorité des personnes accompagnées il est le dernier lieu de vie⁶. La qualité de vie est donc inévitablement liée à la qualité de l'accompagnement de la **fin de vie** ;
- **les publics accueillis présentent des profils diversifiés**, des pathologies multiples (la moitié présente une maladie d'Alzheimer ou apparentée⁷), différents

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

³ Kop JL. La mesure du bien-être subjectif chez les personnes âgées. *Revue Européenne de Psychologie appliquée*, 1993, 43 (4), pp.271-277.

⁴ Ce qui renvoie notamment à la question de la santé et de l'impact des interventions médicales en termes de « **santé subjective** ».

Cf. Lepège A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : Presses universitaires de France, 1999, 126 p. coll. : Que sais-je ?

⁵ Scandella N. L'opinion des résidents d'établissements pour personnes âgées sur leurs conditions de vie. *INFO STAT* (Drass Aquitaine). Juin 2006, n°88, 4 p.

⁶ Prévot J. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 *Études et Résultats* (Drees), août 2009, n°699.

⁷ Le diagnostic de démence en EHPA est rapporté à **71,6%** selon l'étude PAQUID-Inserm de 2003 à **43,5%** selon le réseau REHPA (Gerontopole de Toulouse, 2007). Cf. H. Ramarosan H., Helmer C., Barberger-Gateau P.,

degrés de dépendance, des parcours et des environnements spécifiques, des différences socio économiques et culturelles... autant de caractéristiques qui renvoient à des attentes, des besoins et des manières d'habiter l'espace commun sensiblement différents ;

- si les EHPAD ont pour finalités d'accueillir, soigner, soutenir et accompagner des personnes âgées dépendantes⁸, ce statut renvoie à une **grande diversité d'établissements**, selon les missions d'origine (sociale pour les «foyers-logement » ou sanitaire pour les « soins longue durée » par exemple), les projets institutionnels, la localisation géographique... Par ailleurs, chaque établissement réunit une **pluralité de disciplines professionnelles**, à titre permanent ou ponctuel ;
- Enfin, une partie du séjour, plus ou moins importante reste à la charge de la personne et/ou de sa famille.

Enjeux

Au regard de la complexité du concept de « qualité de vie » et du contexte dans lequel il s'inscrit, une revue de la littérature permet de répertorier les facteurs déterminants du sentiment de bien-être en EHPAD, ainsi que les champs récurrents de recommandations sur ce thème, en France et à l'international.

Au travers de différentes enquêtes d'opinions des résidents sur leurs conditions de vie en EHPAD⁹⁻¹⁰, un certain nombre de facteurs ont pu être identifiés comme influant le plus sur le sentiment de bien-être global :

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

Letenneur L., Dartigues J.-F. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, avril 2003, p.408

Rolland Y., Herbabessière S., Abellan van Kan G., Gérard S., Guyonnet-Gillette S., Vellas B. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le réseau REHPA. *Les cahiers de l'année gérontologique*, Volume 1, n°1, mars 2009, p.37

⁸ Amyot J.-J. (sd). *Pratiques professionnelles en gérontologie*. Paris : Dunod, 2007, pp.599-614. Coll. Vieillesse Handicap.

⁹ Cf. Scandella N. *op.cit.*

¹⁰ Jans B., Van Oyen H. La satisfaction dans les Maisons de Repos et dans les Maisons de Repos et de Soins : Partie 1 : Evaluation par les résidents, 2001 *Epidémiologie*, juin 2003 ; Bruxelles (Belgique).

Par ailleurs, les grands champs de recommandations sur la qualité de vie dans les établissements de soins et d'hébergement de personnes âgées dépendantes retrouvées dans l'analyse de la littérature internationale sont :

- la qualité de prise en compte de la dimension psychosociale (personnalisation de l'accompagnement, cadre de vie, liens sociaux, participation, ...) ;
- la qualité de la prise en compte des risques physiques et psychiques liés aux situations d'extrême dépendance (dénutrition, escarres, incontinence, douleurs, contention, infections, iatrogénie médicamenteuse, ...) ;
- la fin de vie.

Compte-tenu de cette première analyse, les éléments concourant à la qualité de vie de la personne accueillie en EHPAD semblent se situer à quatre niveaux distincts et complémentaires :

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

Chacun de ces niveaux fera l'objet d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

Destinataires des recommandations

Ces recommandations sont spécifiques aux établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes.

Les éléments d'appropriation pourront être orientés selon les caractéristiques des populations accueillies, les spécificités des différentes approches professionnelles et selon les caractéristiques des établissements (leur taille, leur mission d'origine plus sociale pour les «foyers-logement» ou plus sanitaire pour les «soins longue durée» par exemple, leur implantation rurale ou citadine....).

Les destinataires de ces recommandations sont :

- Les professionnels des EHPAD ;
- Potentiellement les organismes gestionnaires des établissements ;
- Mais également les intervenants extérieurs (libéraux, bénévoles, ...).

Elles peuvent constituer un support d'échange et de réflexion avec les associations d'usagers, les résidents et leurs proches mais aussi avec les autres acteurs de l'accompagnement d'une personne âgée tout au long de son parcours (aides à domicile, hôpital,...)

Exposé des projets de recommandations

Les recommandations relatives à « La qualité de vie en EHPAD » visent à promouvoir l'ensemble des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie

des résidents. Elles sont conçues **selon les quatre enjeux majeurs de l'accueil et de l'accompagnement précédemment cités et rappelés ci dessous** :

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

Pour chacune de ces thématiques seront déterminés **des points de repères spécifiques en termes de postures professionnelles, d'organisation et de management**.

Ces recommandations sont complémentaires et s'articulent autour des **axes communs** suivants :

- la promotion de l'autonomie (personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement, préservation de l'identité personnelle et sociale) ;
- l'effectivité des droits ; la parole des personnes âgées, l'impact des protections juridiques sur la qualité de vie
- la prévention et la gestion des risques liés à la vulnérabilité des personnes accueillies ;
- l'organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et le projet de l'établissement ;
- le soutien des professionnels (encadrement, formation, analyse des pratiques, réflexion éthique)
- l'inscription de l'établissement dans son environnement (réseaux, partenariats et ressources locales).

Ces dimensions transversales aux quatre recommandations seront traitées selon leur spécificités au regard du thème abordé.

Les **définitions des concepts et principes communs** aux quatre recommandations figureront dans un « argumentaire » reprenant les principaux apports de la revue de littérature. Ces définitions auront trait à la *qualité de vie*, ses principaux aspects (physique, psychologique, relationnel, ...), ses déclinaisons (bien-être, confort de vie, ...), ses éléments de mesure (perception, satisfaction, ...).

Volet 1/4 : Qualité de vie en EHPAD : L'accueil et le projet personnalisé

- La préparation de l'admission :

Comment favoriser le consentement, l'assentiment de la personne à son admission en EHPAD ?

En quoi les premiers contacts peuvent permettre d'établir une relation de confiance avec la personne âgée et son entourage ?

Quelles peuvent être les modalités d'organisation de rencontres ou visites préalables ?

- La personnalisation de l'accueil :

Comment délivrer des informations claires et compréhensibles pour la personne et pour son entourage sur le fonctionnement et l'organisation de l'établissement ?

Comment favoriser l'appropriation des documents d'accueil pour la personne ?
Contrat de séjour, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, charte...

Comment faciliter l'intégration du nouvel arrivant ?

- La construction du projet personnalisé :

Comment recueillir concrètement les attentes de la personne, évaluer ses besoins, analyser ses incapacités et potentialités, prendre en compte son « parcours » et ses habitudes de vie ? Comment l'associer à l'élaboration du projet ? Comment permettre à la personne de participer activement à la prise de décision ?

Comment assurer la place de l'environnement familial et social de la personne dans ce projet ?

En quoi le projet peut-il garantir la cohérence des interventions et la coordination des professionnels ?

Comment s'assurer que tous les professionnels s'approprient le projet ?

- La mise en œuvre et l'évaluation du projet personnalisé :

Comment suivre la mise en œuvre du projet, la réalisation des objectifs ?

Comment évaluer en équipe pluridisciplinaire la pertinence du projet ? À quelle périodicité ?

Comment impliquer le résident et éventuellement ses proches dans l'évaluation du projet ?

Volet 2/4 : Qualité de vie en EHPAD : Le cadre de vie et la vie quotidienne

- Implantation de l'établissement :

Comment maintenir et développer les relations avec l'extérieur en fonction de l'implantation de l'établissement : *accessibilité, transports, sécurité routière, jardin, espaces extérieurs* ?

- Organisation des espaces collectif et semi-collectif :

Comment l'organisation des espaces collectifs, des unités de vie, peut-elle favoriser la création de liens entre les résidents, l'envie de se déplacer et de sortir de son espace personnel ? Comment les aspects liés au bruit, aux odeurs, à la température ambiante, aux couleurs, à la signalétique peuvent ils contribuer à favoriser le confort des personnes accueillies ?

- Organisation et personnalisation des espaces personnels :

Quels sont les incontournables éléments de confort de l'espace personnel ?

Comment adapter l'espace personnel en fonction des besoins en termes d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne ?

Quelle marge d'appropriation et d'aménagement de l'espace privatif pour la personne ?

Comment permettre à la personne d'être et de se sentir « chez-elle » en institution ?

- Organisation des différents aspects de la vie collective : restauration, linge, entretien, horaires, système d'appel, hygiène, déplacements à l'extérieur, communication, accès à l'information...)

Comment permettre une réelle personnalisation en tenant compte des contraintes de la vie collective ?

Comment ces différents aspects sont ils déclinés de jour et de nuit ?

- Effectivité des droits liés au cadre de vie :

Comment garantir l'effectivité du droit au respect de la vie privée, droit à l'intimité, à la sécurité, à la communication, à la sécurité des biens et des personnes ?

Volet 3/4 : Qualité de vie en EHPAD : Vie sociale des résidents

- L'animation, les activités collectives

Selon quelles modalités les activités collectives peuvent favoriser la sociabilité des résidents ? Quelles sont les marges de personnalisation de ces activités ? Comment permettre que les éléments de départ des projets d'accompagnement ou d'animation soient les choix des résidents, les attentes de la personne plus que les activités existantes ?

Selon quelles modalités le résident donne-t-il son avis sur ce qui lui est proposé ?

Quels rôles peuvent jouer les bénévoles et autres acteurs de l'environnement dans la proposition et la mise en place d'activités pour les résidents ?

- La participation à la vie sociale et la citoyenneté

Comment concrètement permettre le droit à l'expression de la personne âgée accueillie ? Quelles sont les formes de participation les plus adaptées aux EHPAD et aux publics accueillis ? Quels peuvent-être les autres lieux d'échanges et de liens entre eux ? Avec le personnel ?

Comment s'assurer que des réponses sont apportées aux demandes des résidents ?

Comment permettre aux résidents d'exercer leurs droits civiques ?

Élections, débats, vie de la Cité,...

- La place des familles et de l'entourage

Comment faciliter le maintien des liens des personnes avec leurs proches ?

Comment impliquer les familles et l'entourage à la vie de l'établissement ?

Comment aider à maintenir et développer les rôles de la personne âgée vis-à-vis de son entourage ?

- La médiation des professionnels

Langage, tenue, comportement à l'égard des résidents, ...

Comment permettre aux professionnels de repérer ce qui, dans leurs pratiques ou leurs postures, a un impact (concret ou symbolique) en termes de respect des droits des résidents, de leur identité et de leurs rôles sociaux ?

Quelles modalités de soutien proposer aux équipes pour le maintien / la restauration / le développement de l'identité sociale des résidents ?

Volet 4/4 : Qualité de vie en EHPAD : Impact des éléments de santé sur la qualité de vie

- Les éléments de santé perçus par les personnes âgées comme étant importants pour leur qualité de vie

Comment maintenir, stimuler, compenser les capacités dans les actes de la vie quotidienne ?

Comment accompagner la situation de handicap liée aux incapacités ?

Comment prendre en charge les problèmes de santé influant directement sur la qualité de vie ? La douleur ? La souffrance morale (dépression, troubles du comportement) ?

Comment la personne âgée dépendante peut-elle être partie prenante des choix concernant sa vie et sa santé ?

- La prévention des risques de santé :

Comment prévenir les risques de santé liés à la vulnérabilité des personnes accueillies ? *Dénutrition, déshydratation, escarre, chutes, infections, incontinence...*

- La coordination des diverses interventions :

Comment intégrer l'évaluation des besoins de santé et les réponses qui leur sont apportées dans une approche globale de la personne ? Comment peut-elle être réellement pluridisciplinaire ?

Comment assurer les interactions et la coordination des différents professionnels de l'EHPAD et des intervenants extérieurs (médecins traitants, paramédicaux libéraux, équipe mobile, HAD), mais aussi les autres professionnels (intervenants sociaux, ménage, restauration, ...) et l'entourage autour de la personne accompagnée ?

Comment « l'équipe » partage-t-elle ses connaissances des personnes et les évaluations de ses différentes actions ? Quelles modalités de traçabilité des informations ?

Comment la qualité des soins apportée peut elle être optimisée par l'inscription de l'EHPAD dans le territoire de santé (filière gériatrique, secteur gérontologique, réseaux...)?

- La fin de vie :

Comment assurer une qualité d'accompagnement de la fin de vie ? Quelle formation à mettre en place sur la fin de vie, les soins palliatifs ?

- Les droits spécifiques à la maladie et à la fin de vie :

Comment mettre en œuvre concrètement la loi du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 afin de garantir les droits des personnes malades ?

Information, accès au dossier médical, personne de confiance, directives anticipées, refus de soins,...

Cadre méthodologique

La méthode de production retenue est celle du **consensus simple** : chaque recommandation est élaborée par un **groupe de travail**, en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative). La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un **groupe de lecture** et d'un expert juridique, puis soumise aux instances de l'Agence.

En amont des groupes de travail, un **comité d'organisation** a réuni des représentants des administrations, agences et collectivités territoriales concernées : Direction générale de l'action sociale (DGAS), Direction générale de la santé (DGS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Direction de la sécurité sociale (DSS), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Haute autorité de santé (HAS), Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des conseils généraux (ANDASS).

La **revue de littérature** est conduite par les équipes de l'Anesm, en collaboration avec LBC Consulting. Elle est élaborée conjointement pour ces recommandations et celle relative à la « Conduite de l'évaluation interne en EHPAD ». Elle consiste en une analyse critique de la littérature existante sur la qualité de vie en EHPAD en s'appuyant sur la littérature francophone et internationale. Il s'agit à travers différents types de sources qualitatives et quantitatives de proposer une revue argumentée des éléments et facteurs influençant la qualité de vie des résidents en EHPAD et de la manière de les apprécier et de les mesurer (critères d'appréciation, indicateurs). Elle tient compte de l'hétérogénéité du public accueilli, notamment des spécificités liées à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, et à la fin de vie. Cette revue de littérature approfondie servira à l'élaboration de chaque volet des recommandations.

Les **groupes de travail**, pour chaque recommandation de ce programme, seront placés sous la responsabilité de Marie-Pierre Hervy, assistée de Maud Morel (Chefs de projet, service « Recommandations »). La diversité des EHPAD et des disciplines professionnelles sera prise en compte :

- Établissements : capacité d'accueil, statut public / privé non lucratif / privé lucratif, localisation géographique, missions d'origine (maisons de retraite, unités de soins longue durée, foyers-logement) ;
- Professionnels : directeurs, médecin coordonateurs, infirmier coordonateur, psychologues, animateurs, aides-soignants, ergothérapeute...
- Personnes accueillies : membres de Conseils de la vie sociale, d'associations de familles et de représentants d'utilisateurs,...
- Autres personnes ressources : bénévoles, conseillers techniques, formateurs, ...

Dans un souci de cohérence et de continuité des travaux, certains participants seront sollicités sur plusieurs thématiques, voire tout au long des travaux.

L'**étude qualitative** sera basée sur des entretiens avec des professionnels (cadres et non cadres), des usagers et des représentants des usagers. Une vingtaine d'entretiens semi-directifs seront menés représentant la diversité des différents types d'établissements et des publics. Les grands axes de l'entretien sont ceux exposés ci-dessous pour chaque volet de recommandation, avec le souci de recueillir des expériences concrètes de terrain et l'avis des personnes accueillies.

Les recommandations relatives à « La qualité de vie en EHPAD » sont **directement reliées à l'ensemble des recommandations produites par l'Anesm**, et plus particulièrement :

- *Bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre (2008) ;*
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008) ;*
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (2008) ;*

- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009) ;
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008) ;
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*(2009) ;
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services* (2009) et *Mise en œuvre de l'évaluation interne* (2008) ;
- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* (à paraître) ;
- *L'éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* (en cours d'élaboration).
- *Conduite de l'évaluation interne en EHPAD* en cours d'élaboration. Ce projet de recommandation vise à proposer des repères clés dans la conduite de l'évaluation interne, adaptés aux spécificités de la situation d'accompagnement des EHPAD et aux caractéristiques des populations accueillies.

L'articulation avec ce dernier projet sera particulièrement étroite, les travaux relatifs à la qualité de vie en EHPAD étant menés simultanément et dans un processus itératif.

Elles s'articulent également avec le questionnaire d'autoévaluation annuel « *Bienveillance des personnes âgées accueillies en établissement* » élaboré par **l'Anesm et destiné spécifiquement aux EHPAD**. Cet outil constitue une base d'appréciation régulière de la démarche de bienveillance dans ces établissements.

Enfin, ces recommandations s'appuieront et renverront aux **autres outils d'amélioration des pratiques, guides de bonnes pratiques, recommandations et chartes à destination des EHPAD**.

Calendrier – Planification des projets de recommandations

La planification des différents volets exposés ci-dessus est envisagée de la manière suivante :

Étape 1 : Élaboration de la recommandation « Accueil et projet personnalisé »
(Volet 1/4) *Calendrier : mars 2010 – décembre 2010*

Étape 2 : Élaboration de la recommandation « Cadre de vie »
(Volet 2/4) *Calendrier : 2011*

Étape 3 : Élaboration de la recommandation « Vie sociale »
(Volet 3/4) *Calendrier : 2011*

Étape 4 : Élaboration de la recommandation « Impact des éléments de santé sur la qualité de vie »
(Volet 4/4) *Calendrier : 2012*