

EVALUATION QUALITATIVE

PAERPA – Bourgogne nivernaise et canton de Saint-Amand-en-Puisaye (58)

ENTRETIENS MENES AUPRES DES PERSONNES AGEES ET DE LEURS AIDANTS – 2016

DEPARTEMENT OBSERVATION, STATISTIQUES ET ANALYSE, CECILE LUMIERE, DIRECTION DE LA STRATEGIE

INTRODUCTION

Le vieillissement est un phénomène naturel, irréversible, universel mais très variable d'un individu à l'autre. Il est aussi synonyme de survivance : la personne âgée a survécu aux accidents et aux risques de la vie. Le vieillissement est souvent associé de manière automatique à la maladie et à la dépendance alors qu'elle ne concerne que 8 à 10 % des personnes âgées en France. Selon Alain Bérard¹, le vieillissement est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques, de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie, et des modes de vie et des comportements de l'individu. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies survenant tout au long de la vie et en particulier au-delà de 65 ans. Les effets du vieillissement sur l'organisme sont très nombreux et portent notamment sur les métabolismes, le système nerveux, l'appareil cardiovasculaire, l'appareil respiratoire, l'appareil digestif, l'appareil locomoteur et le derme. Il convient donc de distinguer le vieillissement dit « normal » et la survenue de maladies dans le processus d'avancée en âge appelé le « vieillissement pathologique ». En 2011, l'espérance de vie à 60 ans était de 21 ans pour un homme et de 26 ans pour une femme. La tendance de fond qui semble se dessiner sur la période récente des dix dernières années montre une espérance de vie à la naissance qui progresse avec une espérance de vie sans incapacité qui stagne voire qui diminue : les français vivront plus longtemps mais aussi plus longtemps avec une dépendance et/ou une maladie chronique, sur la dernière partie de la vie. La dépendance est, ici, définie comme le besoin d'aide des personnes de 60 ans et plus pour accomplir certains actes essentiels de la vie quotidienne. Elle est liée non seulement à l'état de santé de l'individu mais aussi à l'aménagement de son environnement. L'autonomie et la dépendance ne sont donc pas opposées ; l'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par la compensation de son incapacité.

Les personnes âgées de plus de 75 ans représentent aujourd'hui plus de 9 % de la population française, et d'après les projections faites par l'INSEE², elles devraient représenter 11 % en 2025 et près de 18 % en 2070. D'ici 2070, la France comptera près de huit millions de personnes âgées de 75 ans et plus supplémentaires.

A l'aspect démographique, s'ajoute d'autres enjeux d'ordre : sanitaire, financier et éthique. D'abord, d'un point de vue sanitaire, avec l'augmentation des maladies chroniques et des polypathologies, une augmentation du nombre d'hospitalisations et de réhospitalisations. A noter que quatre facteurs d'hospitalisation ont été identifiés comme étant particulièrement prégnants chez le sujet âgé : les chutes, la dénutrition, l'iatrogénie médicamenteuse et la dépression. Ensuite, les dépenses d'Assurance maladie et le reste à charge pour les personnes âgées restent importants. Enfin, la question de l'éthique touche particulièrement la qualité de vie des personnes âgées.

L'Article 48 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2013 (LFSS) prévoit des expérimentations relatives au parcours de santé des Personnes Agées En risque de Perte d'Autonomie (PAERPA). Cette expérimentation est à destination des « personnes âgées de 75 ans et plus pouvant encore être autonomes mais dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social ». Ce projet s'est inscrit dans le cadre de la Stratégie nationale de Santé impulsée en 2012, dans un double objectif d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées et d'efficience des soins. Les objectifs de ce projet sont d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs aidants, d'adapter les pratiques professionnelles au parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, et de créer les conditions favorables à la transversalité

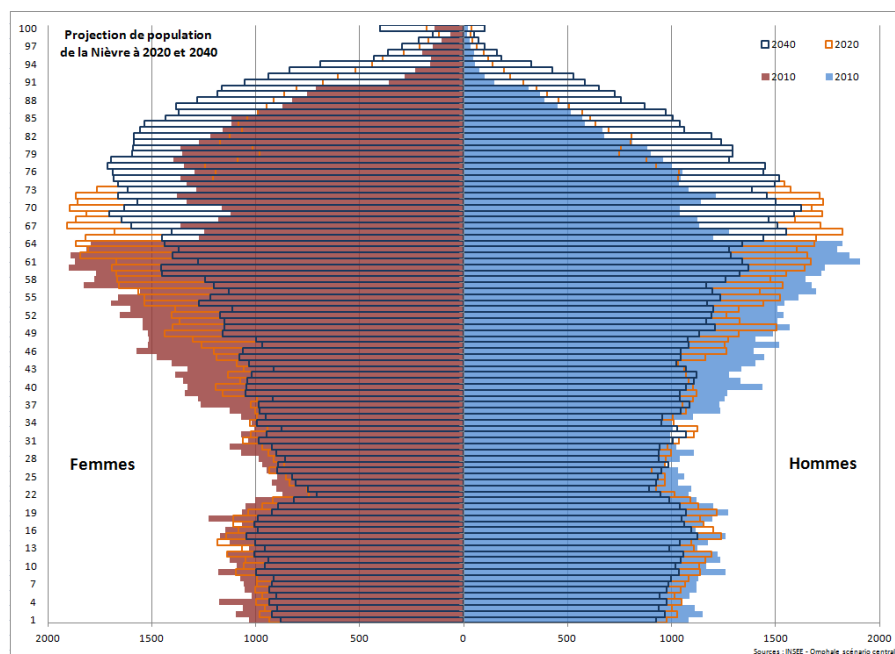
¹ Article « L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population », Vie Sociale, 2016/3 (n°15), p.131-147

² Projections de population à l'horizon 2070, Insee Première, n°1619, Novembre 2016

et à la coordination des acteurs. L'hypothèse générale de la démarche est qu'une redéfinition des rôles, des tâches et des pratiques, permettrait d'adapter les parcours de soins et d'améliorer, à terme, la qualité de vie des personnes et de leurs aidants, tout en utilisant mieux les ressources hospitalières et médicamenteuses. L'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bourgogne s'est engagée dans cette démarche en novembre 2014, avec huit autres régions : Centre, Midi-Pyrénées, Ile de France, Lorraine, Pays de la Loire, Aquitaine, Limousin et Nord-Pas-de-Calais. Le Pays de la Bourgogne nivernaise et le canton de Saint-Amand-en-Puisaye ont été le premier territoire bourguignon à s'impliquer dans la démarche. La mise en place de ces projets pilotes constituent une réponse apportée aux travaux menés³ en 2010 et 2011 par le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) sur la dépendance et la perte d'autonomie des personnes âgées mais aussi une continuité des expérimentations menées sur le même sujet dans le cadre de l'article 70 de la LFSS 2012, sur l'amont et l'aval de l'hospitalisation dont le canton de Saint-Amand-en-Puisaye est impliqué au niveau national. Ils sont aussi en étroite lien avec les divers plans et programmes régionaux de santé.

Le territoire de la Nièvre (le Pays de la Bourgogne Nivernaise et le canton de St Amand-en-Puisaye) a été retenu pour porter l'expérimentation PAERPA. Ce territoire se caractérise par son aspect rural et des indicateurs démographique, sanitaire et socioéconomique, défavorables par rapport à d'autres territoires de la région. En effet, il compte 60 190 habitants dont 8 626 personnes de 75 ans et plus, soit 14,3 % de la population et 2 373 personnes de plus de 85 ans, soit 3,9% de la population. Sur le plan sanitaire, les personnes de 75 ans et plus vivant dans le territoire sont, en moyenne, hospitalisées 1,3 fois en 2015 pour une durée de séjours de 9,10 jours.

Sa population est particulièrement âgée puisque pour 100 jeunes de moins de 20 ans, il y a 136 personnes âgées de 65 ans et plus en 2010 (124 pour le département et 73 pour la France métropolitaine). Les perspectives pour le département de la Nièvre annonce une accentuation du vieillissement de la population puisque l'indice passera à 149 en 2020 et à 198 en 2040, selon les



Source INSEE - Omphale scénario central - données au 1/01/2014

projections de l'INSEE. Le territoire considéré connaîtra donc le même phénomène.

Comme le montre la pyramide des âges ci-dessus, une attention particulière devra être portée à la population âgée de 55 à 64 ans représentant 16,5% de la population globale : ces derniers auront entre 65 et 74 ans en 2020 et leur poids sera particulièrement important sur la structure de la population et, par là-même, sur la consommation de soins. L'INSEE estime une augmentation de près de 33% de la population âgée de 75 ans et plus, d'ici 2040⁴, pour le département nivernais.

³ Assurance maladie, contribution au débat sur la dépendance des personnes âgées, 23 juin 2011

⁴ Projection de population selon la méthode Omphale, scénario central, source INSEE

Les hommes de la Bourgogne nivernaise ont des taux de mortalité plus importants qu'au niveau régional mais aussi départemental, d'une part concernant la mortalité prématurée et, d'autre part, pour plusieurs maladies et affections : de l'appareil circulatoire, neurologiques et de l'appareil respiratoire. Pour autant, au regard des proportions d'affections de longues durées de ces différentes pathologies, les hommes du territoire n'ont pas une reconnaissance plus importante.

Le dispositif PAERPA fait l'objet de différentes évaluations au niveau national. D'une part, l'IRDES⁵ mène l'évaluation scientifique indépendante des impacts médicaux et économiques des projets pilotes exigée dans le cahier des charges PAERPA. Cette évaluation a pour objectif d'apporter des éléments quantitatifs permettant d'apprécier les résultats des projets, au moyen de critères communs, en tenant compte de leurs spécificités territoriales et organisationnelles. Elle vise à produire une somme d'informations et d'analyses qui enrichiront les connaissances sur la prise en charge des personnes âgées et, en particulier, permettra d'identifier les interventions susceptibles d'être efficaces et reproductibles pour en améliorer la qualité et l'efficacité. L'IRDES prévoit les premiers résultats d'impacts pour mi 2017. D'autre part, l'évaluation qualitative est portée par l'équipe EHESP-Mines Paris Tech-CNRS. L'objectif principal de cette dernière est d'explicitier les conditions opérationnelles de l'extension des actions à d'autres territoires. Deux objectifs intermédiaires doivent permettre de déterminer les conditions de l'extension :

- ✓ Analyser les premiers résultats des projets pilotés par les ARS, en tenant compte de leurs spécificités (territoriales, organisationnelles, gouvernance...), au regard des objectifs de PAERPA, au moyen de critères communs appréhendant la multiplicité des dimensions en jeu ;
- ✓ Contribuer à la mise en œuvre et au pilotage des projets par les ARS et les acteurs impliqués dans une démarche réflexive et d'apprentissage.

Le point de départ de l'évaluation qualitative, menée au niveau national, est la coordination territoriale d'appui et la gouvernance des projets. Au regard des objectifs PAERPA et des évaluations menées par les différents opérateurs, le manque d'une approche qualitative centrée sur les personnes prises en charge dans le cadre de PAERPA est apparu. L'évaluateur, au niveau national, ne traitera pas cet angle en région. Il a donc été proposé de mener ce travail, en collaboration avec la coordination territoriale d'appui, afin d'avoir un retour des personnes âgées et de leurs proches.

Au niveau régional, une première évaluation, interne à l'ARS, avait été menée pour :

- ✓ Evaluer et analyser les missions ainsi que le fonctionnement de la Coordination Territoriale d'Appui (CTA), portée par le Groupement Interprofessionnel de Santé et de l'Autonomie du Pays Bourgogne Nivernaise (GISAPBN), au regard du cahier des charges national, ainsi que l'apport de l'accompagnement local mis en place lors de cette expérimentation ;
- ✓ Préciser l'articulation entre la Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA) et le dispositif PAERPA.

Lors de cette évaluation, au cours de l'été 2015, la CTA était en phase de montée en charge. Ici, nous ne prendrons en considération les éléments portant sur la coordination territoriale d'appui.

La présente évaluation a pour objectif de comprendre le parcours, dans son sens large, de la personne âgée et de ses aidants proches afin de mesurer l'impact de la mise en place d'un plan personnalisé de santé sur la qualité de vie. Pour ce faire, neuf entretiens semi-directifs ont eu lieu avec des personnes âgées bénéficiaires d'un plan personnalisé de santé ou leurs aidants au printemps 2016 basés sur quatre thématiques : l'organisation de la vie quotidienne, le niveau de connaissance des usagers des

⁵ Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

différents dispositifs en faveur des personnes âgées ; les sources d'information utilisées et l'apport de la coordination. Suite aux entretiens avec les usagers, deux entretiens ont été menés avec des membres de la coordination territoriale d'appui : la coordinatrice administrative et la travailleuse sociale.

Ce document se construit sur la base de ces entretiens, du travail d'évaluation concernant la coordination territoriale d'appui ainsi que de la littérature traitant des questions du vieillissement et de la santé.

INTRODUCTION	2
LE TERRITOIRE DU PAYS BOURGOGNE NIVERNAISE	7
Le Contrat de Pays Bourgogne Nivernaise (2007-2013)	8
Le Contrat Local de Santé (CLS) du Pays de la Bourgogne Nivernaise	8
Expérimentation relative à l'article 70 de la LFSS 2012	9
LE DISPOSITIF PAERPA ET LA COORDINATION TERRITORIALE D'APPUI	10
Le cahier des charges des projets pilotes	11
LE ROLE DE LA COORDINATION TERRITORIALE D'APPUI EN BOURGOGNE NIVERNAISE	14
ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES FAMILLES	20
La méthodologie de l'enquête	21
Les monographies	23
Caractéristiques de la population interviewee	32
Le niveau de connaissance des usagers des différents dispositifs	34
Les apports de la coordination territoriale d'appui	35
Niveau de satisfaction et attentes des usagers	36
Le rôle de la CTA du point de vue des usagers	37
Le regard sur l'avenir	38
La vision de la coordinatrice administrative	39
La vision de la travailleuse sociale	41
ANALYSE EVALUATIVE : QUELLE ADEQUATION ENTRE LES SITUATIONS FAMILIALES, LES OBJECTIFS DU PROJET PAERPA ET LE ROLE DE LA CTA ?	42
Repérer les situations de risque de perte d'autonomie	44
Limiter le recours à l'hospitalisation	50
Mieux préparer le retour à domicile	52

LE TERRITOIRE DU PAYS BOURGOGNE NIVERNAISE

La Bourgogne nivernaise est l'un des trois Pays de la Nièvre et représente près de 28 % de la population départementale. Nevers, seule unité urbaine du département, se situe dans le Pays Nevers-sud-nivernais. Pour autant, les habitants du territoire bénéficient de pôles urbains de moyennes et petites tailles tels que Cosne-Cours-sur-Loire, Clamecy et La Charité-sur-Loire.

C'est un territoire rural touché par un taux de pauvreté de l'ensemble de la population plus important que celui du département pour un certain nombre de communautés de communes. Les personnes âgées de 75 ans et plus affichent des taux de pauvreté plus élevés particulièrement pour les communautés de communes en Donziais et des Portes de Puisaye Forterre.

La population de 75 ans et plus est particulièrement représentée puisque sa part atteint près de 15 % de la population du Pays. Par ailleurs, il faut noter que les personnes d'au moins 80 ans représentent un habitant sur dix du territoire.

Le diagnostic territorial du projet PAERPA pointait que les personnes âgées de 75 ans et plus, vivant sur le territoire, avaient été hospitalisées dans 316 établissements différents en 2013, et 53 % des séjours avaient été effectués par un établissement du département, principalement à Nevers, à Cosne (centre hospitalier et clinique) et à Clamecy. Le centre hospitalier d'Auxerre contribue à l'offre sanitaire puisqu'il accueille un peu plus de séjours que le centre hospitalier de la Charité.

Les aspects démographiques du territoire de la Bourgogne nivernaise peuvent suffire à justifier l'attention portée à sa population âgée. Cependant, le choix de ce territoire a, aussi, été motivé par les différents dispositifs existants, préalable imposé par le cahier des charges national des projets PAERPA :

- ✓ Le contrat local de santé de la Bourgogne Nivernaise (CLS) signé en juin 2013. Une convention a été signée en juin 2016 pour le prolongement des orientations actées en juin 2013 ;
- ✓ La mobilisation, l'appui aux professionnels de santé du territoire ainsi qu'à la mise en place d'actions autour de l'éducation thérapeutique, l'addictologie, le diabète...menés par le Groupement Interprofessionnel de Santé et de l'Autonomie du Pays Bourgogne Nivernaise (GISAPBN). Le GISAPBN est cosignataire du CLS, expérimentateur de l'expérimentation article 70 de la LFSS 2012 avant d'évoluer vers le projet PAERPA. A ce titre, il leur a été confié le rôle CTA dans le cadre du PAERPA ;
- ✓ L'expérience de la Maison de santé de Saint-Amand-en-Puisaye sur les actions d'Evaluation Gériatrique Standardisée (EGS), de formation et d'éducation à l'endroit des patients et des divers intervenants au domicile du patient (infirmiers et aidants...) et aussi porteuse de l'expérimentation article 70 LFSS 2012 retenue et suivie au niveau national ;
- ✓ La présence de dispositifs sanitaires (CH, cliniques, HAD...), médico-sociaux (EHPAD, SSIAD...), ambulatoires (maisons de santé, centres de santé...) et sociaux (CCAS, aides sociales...) ;
- ✓ Des acteurs (institutionnels, professionnels de santé, les patients et leurs familles) mobilisés.

Auparavant et afin de bien comprendre la dynamique de ce territoire, il est important de revenir sur le contrat de Pays, le contrat local de santé et l'expérimentation au titre de l'article 70.

LE CONTRAT DE PAYS BOURGOGNE NIVERNAISE (2007-2013) :

Le pays de la Bourgogne nivernaise a été officiellement reconnu par arrêté du Préfet de Région en date du 24 février 2004. Un premier programme stratégique de développement dit « contrat de Pays » s'est achevé en 2006. Les trois partenaires que sont l'Etat, la Région Bourgogne et le Département de la Nièvre ont proposé de contractualiser un nouveau programme pour la période 2007-2013. Dans sa note stratégique, sont présentes des fiches actions permettant d'appréhender le contexte territoriale et les dynamiques mises en œuvre par les élus locaux :

- ✓ Fiche action n°4 : Accompagner les actions favorisant le maintien des services publics
- ✓ Fiche action n°10 : Accompagner les solutions d'aide à la mobilité (réalisation d'un schéma de mobilité et accompagnement des solutions de mobilité intercommunale)
- ✓ Fiche action n°13 : Conforter l'offre de soins du territoire (création de maisons de santé, actions de prévention de la santé adaptées aux besoins locaux)

LE CONTRAT LOCAL DE SANTE (CLS) DU PAYS DE LA BOURGOGNE NIVERNAISE :

Le CLS a été signé en juin 2013 pour trois ans. Son objectif est, en partie, de renforcer les actions en direction des personnes âgées. Il s'articule avec le canton de Saint-Amand-en-Puisaye pour les volets prévention et offre de soins. Les axes du contrat local de santé proposés par le Pays de la Bourgogne nivernaise reprennent les problématiques identifiées⁶ sur le territoire dans l'objectif d'améliorer l'offre de soins, de faciliter les actions de coordination entre professionnels de santé, d'optimiser et de coordonner, à l'échelle d'un territoire, les actions de prévention en santé publique auprès de tous les usagers.

Différentes priorités ont été définies dans le CLS:

- ✓ Renforcer les soins de proximité ;
- ✓ **Améliorer les parcours de santé et la périnatalité** en favorisant la fluidité du parcours de soins de la personne âgée et permettre l'extension sur l'ensemble du Pays Bourgogne Nivernaise de l'expérimentation de l'article 70 de la LFSS. Favoriser le développement du GISAPBN en tant que plate-forme d'appui pour les professionnels de santé et des actions historiques du groupement de santé et d'autonomie Bourgogne nivernaise (addictologie, gérontologie, périnatalité, ETP, GLEAP) sur l'ensemble du territoire ;
- ✓ Développer la qualité et l'efficience ;
- ✓ Santé environnement ;
- ✓ **Prise en charge médico-sociale** : axes de prévention priorités par les EHPAD :
 - Expérimenter sur un établissement un programme d'hygiène bucco-dentaire (EHPAD de Cosne) ;
 - Poursuivre les ateliers initiés dans le cadre du programme OMEGAH (Objectifs Mieux Etre Grand Age Hébergement) ;
 - Mieux repérer la « démence » ;
 - Faciliter l'approche de la sexualité chez les personnes âgées hébergées ;
 - Travailler sur la Bienveillance dans le prendre soin ;
 - Lutter contre les infections nosocomiales ;
 - Favoriser l'émergence d'une plate-forme de répit Alzheimer sur la commune de Cosne-Cours-sur-Loire.

⁶ Portrait de pays de la Bourgogne Nivernaise réalisé par l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) de Bourgogne en février 2011. Des extraits seront utilisés dans le présent diagnostic.

EXPERIMENTATION RELATIVE A L'ARTICLE 70 DE LA LFSS 2012:

D'après l'arrêté du 30 août 2012, « *Des expérimentations peuvent être menées, à compter du 1er janvier 2012 et pour une période n'excédant pas cinq ans, dans le cadre de projets pilotes mettant en œuvre de **nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en prévenant leur hospitalisation en établissement de santé avec hébergement, en gérant leur sortie d'hôpital et en favorisant la continuité des différents modes de prise en charge sanitaires et médico-sociaux.** Les expérimentations sont mises en œuvre par convention entre les agences régionales de santé, les organismes locaux d'assurance maladie ainsi que les professionnels de santé, les établissements hospitaliers, les établissements sociaux et médico-sociaux et les collectivités territoriales volontaire. (...) Le cahier des charges des expérimentations est arrêté par les ministres chargés de la santé, des affaires sociales et de la sécurité sociale.* » (Arrêté du 30 août 2012)

L'objectif final de ces expérimentations est de favoriser la continuité du parcours de soins par : une meilleure organisation des soins permettant d'éviter quand c'est possible une hospitalisation et de prévenir des réhospitalisations des sujets âgés ; une meilleure collaboration entre professionnels optimisant les interventions de chacun notamment au moment sensible d'une hospitalisation ; un véritable partage des informations entre les professionnels.

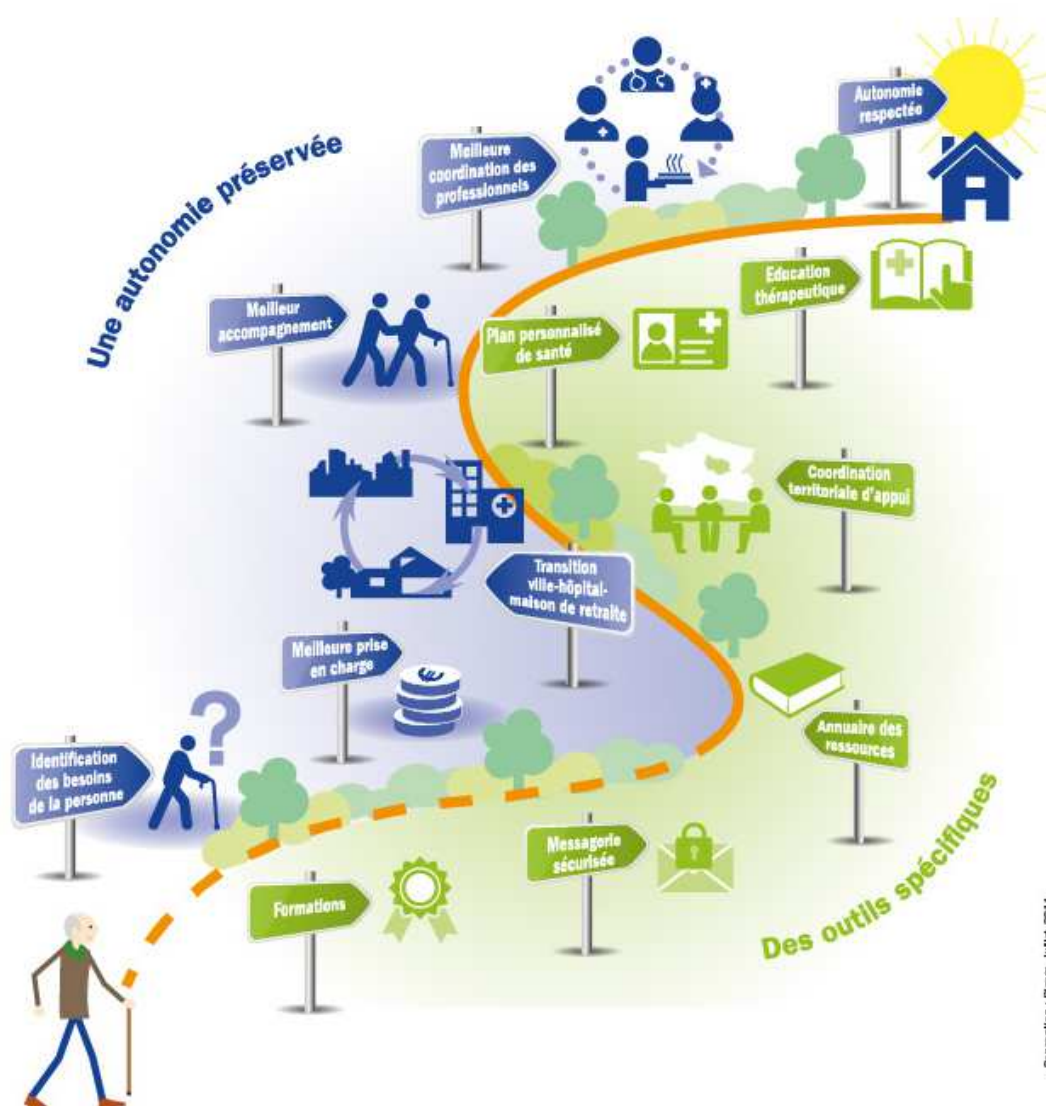
Elle consiste à mettre en œuvre des actions autour des points de rupture du parcours des personnes âgées sur deux modules situés en amont de l'hospitalisation (actions de prévention) et en aval de l'hospitalisation (préparation des sorties d'hospitalisation et prévention des réhospitalisations). En amont de l'hospitalisation, le projet devait, selon la haute autorité de santé, proposer toute action permettant de mieux outiller les acteurs du premier recours (médecins traitants, y compris ceux intervenants en EHPAD et le cas échéant le médecin coordonnateur) souvent démunis face à la situation de leur patientèle âgée, polypathologique et fragilisée. En aval de l'hospitalisation, le projet devait proposer toute action permettant de préparer le plus en amont possible la sortie d'hôpital, que le séjour s'effectue en médecine, chirurgie ou en soins de suite et réadaptation (travail sur l'organisation intrahospitalière), et d'assurer la fluidité de la prise en charge entre le séjour hospitalier et le retour à domicile ou en établissement médico-social.

Deux sites sont porteurs de cette expérimentation sur le territoire de PAERPA : le GISAPBN (expérimentation qui a évolué vers le projet PAERPA) et la Maison de santé de Saint-Amand-en-Puisaye. Ce dernier a choisi de travailler sur le module 1. Pour autant, l'évaluation, menée dans le cadre des expérimentations de l'article 70 en région Bourgogne, a montré qu'il était difficile de travailler sur un module indépendamment du second. Les actions menées par la maison de santé de Saint-Amand-en-Puisaye impactent l'aval autant que l'amont d'une hospitalisation. Nous verrons dans l'analyse évaluative de la coordination territoriale d'appui les interactions qu'ont pu connaître ces deux projets sur un territoire se chevauchant.

En conclusion, le contexte territorial paraît favorable à la dynamique mise en place par le projet PAERPA. Les différents contrats menés par les élus démontrent que les préoccupations exposées dans la littérature concernant les personnes âgées n'est pas un phénomène nouveau et méconnu dans la Nièvre. Des mesures ont pu être prises bien avant la mise en place de dispositifs comme PAERPA ou l'Article 70 de la LFSS de 2012 : maintien de l'offre de services, prévention du risque d'isolement par le biais de la mobilité, renforcement des soins de proximité... Ces engagements pris, dès 2007, par les signataires sont en cohérence avec les dynamiques de parcours impulsées dans le cadre du projet PAERPA. Des pôles hospitaliers, tels que Clamecy ou Cosne,

ont engagé un processus de décloisonnement du sanitaire dans une logique de parcours en amont de la mise en œuvre du PAERPA sur le territoire.

LE DISPOSITIF PAERPA ET LA COORDINATION TERRITORIALE D'APPUI



L'approche parcours se différencie de l'approche traditionnelle de régulation de l'offre de soins en ce qu'elle ne prend pas comme point de départ un type de structure ou le traitement d'une pathologie mais une population donnée, quels que soient les types de prise en charge auxquels elle a recours. Afin d'améliorer le parcours de soins des personnes âgées, la démarche retenue s'appuie sur les préconisations du HCAAM dans ses rapports de 2010 et 2011 de recourir d'abord à la mise en place d'un dispositif « prototype » sur un nombre limité de territoires (appelés territoires pilotes). Les principes qui guident l'action publique dans ce domaine sont les suivants :

- ✓ Le dispositif doit concerner l'ensemble de la population et l'ensemble des acteurs de la prise en charge ;
- ✓ L'approche doit s'appuyer sur les acteurs existants ;
- ✓ L'organisation doit être industrialisable ;
- ✓ Le financement doit favoriser la continuité de trajet de santé ;
- ✓ L'évaluation médico-économique doit être réalisée sur le long terme.

Les objectifs

Les projets pilotes ont pour objectif d'accroître la pertinence et la qualité des soins et des aides dont bénéficient les personnes âgées, et d'améliorer ainsi, sur un plan individuel, leur qualité de vie et celle de leurs aidants, et sur un plan collectif, l'efficience de leur prise en charge dans une logique de parcours de santé. Ces objectifs peuvent se décliner en trois grandes séries de sous-objectifs, les premiers à destination des personnes et de leurs aidants, les seconds à destination des professionnels.

Améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs aidants

- ✓ Considérer les personnes âgées comme partenaires actifs de leur santé ;
- ✓ Améliorer leur qualité de vie et les soutenir à domicile tant que leur état le leur permet ;
- ✓ Soutenir et soulager leurs aidants ;
- ✓ Prévenir la survenue ou l'aggravation de problèmes de santé et de la dépendance, en mettant un accent particulier sur le facteur de risques d'hospitalisation complète, pour lesquels des marges d'amélioration ont été identifiées (essentiellement dénutrition, dépression, problèmes liés aux médicaments et chutes) ;
- ✓ Réduire le nombre d'hospitalisations complètes en n'y recourant que lorsque la personne âgée a besoin du plateau technique et/ou des compétences hospitalières ;
- ✓ Améliorer les conditions d'hospitalisation complète et limiter sa durée aux stricts besoins sanitaires des personnes ;
- ✓ Réduire le passage des personnes âgées aux urgences.

Adapter les pratiques professionnelles au parcours de santé de personnes âgées en risque de perte d'autonomie

- ✓ Recentrer les professionnels de santé sur leur plus haut niveau de compétence ;
- ✓ Améliorer leur connaissance réciproque et leur communication ;
- ✓ Améliorer les transitions ville-hôpital ;
- ✓ Sensibiliser les professionnels aux principaux facteurs de risque d'hospitalisation des personnes âgées ;
- ✓ Favoriser l'amélioration des pratiques professionnelles, notamment en ce qui concerne les problèmes liés aux médicaments.

Créer les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des acteurs

- ✓ Mettre en avant une gouvernance territoriale partagée entre les différents acteurs du parcours de santé des personnes âgées ;
- ✓ Développer les outils transversaux de coordination.

Le dispositif des projets-pilotes : La coordination clinique de proximité

Comme l'a rappelé le HCAAM dans son rapport de 2011 « Assurance maladie et perte d'autonomie », la coordination regroupe au moins deux fonctions distinctes : la « synthèse médicale » qui doit rester, par principe, le rôle du médecin traitant ; et la « coordination soignante et sociale » qui peut être déléguée par lui, selon la complexité du cas, à un professionnel de santé libéral, à une équipe pluridisciplinaire ou à un travailleur social.

Le HCAAM recommande que ces fonctions soient assurées sur une base territoriale. Outre la mise en place de différents outils destinés à assurer le suivi et faciliter la prise en charge de la personne âgée au cours de son parcours de santé, le dispositif des projets-pilotes se caractérise ainsi par la mise en place de plusieurs niveaux de coordination distincts : la coordination clinique de proximité, la coordination territoriale d'appui et la mobilisation des établissements de santé et médico-sociaux autour du suivi et de la gestion des transitions du parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie. L'implication des coordinations cliniques de proximité est présumée dans le cahier des charges comme « *la volonté commune manifestée par les acteurs de la prise en charge sociale, sanitaire et médico-sociales de déployer le dispositif et d'en assumer, chacun en ce qui le concerne, les contraintes et responsabilités* ».

Les acteurs qui prennent en charge les personnes âgées sont multiples et ne bénéficient pas toujours du pilotage et de la coordination nécessaires. Ainsi, le dispositif choisi propose-t-il d'améliorer la prise en charge et la coordination des professionnels intervenant auprès des personnes âgées à la fois en ville, dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. L'objectif est de formaliser la mobilisation des professionnels de proximité au plus près des personnes âgées et au plus tôt dans le parcours. A cette fin, la « coordination clinique de proximité » est au cœur du dispositif envisagé.

L'objectif de cette coordination clinique de proximité est double :

- ✓ Soutenir autant que possible la personne âgée à domicile ;
- ✓ Limiter son recours inapproprié à l'hôpital en urgence en améliorant les pratiques autour des quatre facteurs de risque d'hospitalisation : Les problèmes liés aux médicaments, la dénutrition, la dépression et les chutes.

Le dispositif des projets-pilotes : La coordination territoriale d'appui

Le rapprochement et la mise en cohérence des approches sanitaires, médico-sociales et sociales s'effectuent dans le cadre d'une coordination territoriale d'appui. Agissant selon un principe de subsidiarité, puisqu'elle n'intervient que sur sollicitation des professionnels, des personnes ou de leurs aidants, elle soutient les professionnels de proximité tout en veillant à ne pas s'y substituer ni à les démobiliser.

La coordination territoriale d'appui est chargée, en s'appuyant sur les ressources existantes du territoire, d'assurer les fonctions suivantes :

- ✓ Information et orientation vers les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire ;
- ✓ Information sur les personnes âgées en risque de perte d'autonomie ;

- ✓ Activation des aides sociales en s'appuyant sur des coordinateurs d'appui sociaux
- ✓ Aiguillage, à la demande des acteurs de la coordination clinique de proximité ;
- ✓ Activation de l'expertise gériatrique, en s'appuyant sur des coordinations sanitaires pour élaborer le plan personnalisé de soins sur saisine ou en l'absence de la coordination clinique de proximité, et optimiser le recours à la filière gériatrique ;
- ✓ Activation de l'expertise psychiatrique et en soins palliatifs ;
- ✓ Activation du réseau pour la préparation des sorties d'hospitalisation.

L'amélioration du parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie suppose que les établissements qui les accueillent participent activement aux dispositifs de coordination et gèrent activement les différentes transitions du parcours (Ville-hôpital ; Hôpital-ville ; EHPAD-hôpital...) en prenant mieux en compte les spécificités de la population des personnes âgées.

Les outils : Le Plan Personnalisé de Santé (PPS)

Pour la prise en charge des personnes âgées souffrant d'une affection sévère ou présentant une polypathologie, les professionnels de santé formalisent un plan personnalisé de santé, qui permet de gérer et d'anticiper la prise en charge. Ce document résumera la situation sociale du patient, son état de santé et les problèmes en cours ; il présentera un plan d'action d'aides et de soins avec des indicateurs précis de suivi pour chaque acteur et une date de réévaluation :

- ✓ Il caractérise la situation sociale et sanitaire de la personne (sans mentionner les diagnostics médicaux) ;
- ✓ Il définit un plan d'action avec un volet aide et un volet soins, pouvant comprendre de l'éducation thérapeutique ;
- ✓ Il définit des indicateurs de suivi partagé, pour l'ensemble des acteurs impliqués auprès de la personne âgée et notamment les autres professionnels de santé (diététicien, podologue...)

Il doit être piloté par le médecin traitant et mis en œuvre par plusieurs professionnels des trois secteurs. Son élaboration nécessite une évaluation de l'état de santé lors d'une visite à domicile réalisée par le médecin traitant et/ou l'infirmier choisi par la personne âgée.

LE ROLE DE LA COORDINATION TERRITORIALE D'APPUI EN BOURGOGNE NIVERNAISE

Le Groupement Interprofessionnel de Santé et de l'Autonomie du Pays Bourgogne Nivernaise (GISAPBN) a été créé en 1995 et était connu sous le nom de Réseau de Santé du Haut Nivernais(RSHN). Aux vues des évolutions constantes de l'association, les membres votent la dissolution du Réseau de Santé du Haut Nivernais lors d'une assemblée générale extraordinaire en septembre 2012 afin de créer le Groupement Interprofessionnel de Santé et de l'Autonomie du Pays Bourgogne Nivernaise. Le GISAPBN est porteur de projets en gérontologie, périnatalité, addictologie et éducation thérapeutique. En 2004, la gérontologie s'est développée ainsi que le Groupe Local d'Evaluation et d'Amélioration des Pratiques. La branche addictologie est mise en place depuis 2009. En 2013, un travail de partenariat est mis en place avec le Pays Bourgogne Nivernaise au niveau du Contrat Local de Santé. En 2014, L'expérimentation Personne Agée En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) est engagée sur le territoire.

Ses principales missions en gérontologie sont :

- ✓ La mise en place de consultations gérontologiques sur le territoire couvert par l'association en lien avec le Centre référent Gérontologique de la Charité-sur-Loire et le centre hospitalier de Clamecy ;
- ✓ La mise en place de points mensuels gérontologiques au sein du centre hospitalier de Clamecy.

Dans le cadre de l'expérimentation de l'Article 70, ses actions portent sur l'aval de l'hospitalisation et sur le point de rupture concernant le partage d'information de la situation de santé des personnes âgées entre le médecin traitant et les établissements de santé. Les objectifs fixés étaient : de développer un système de recueil d'information type « Vigilance » réduisant la déperdition de signaux d'alerte au domicile ; d'améliorer la transmission d'information entre le monde hospitalier et le monde libéral, notamment dans le cadre des sorties d'hospitalisation ; de favoriser l'intervention du réseau Emeraude58 pour l'évaluation et la coordination autour de cas dits « complexes » repérés par le GISAPBN.

En 2013, 11 points mensuels gérontologiques⁷ ont eu lieu avec le centre hospitalier de Clamecy. En avril 2013, une convention a été signée avec le réseau EMERAUDE dans le cadre des soins palliatifs. En complément de ces actions, le GISAPBN propose de mettre à disposition une fiche de liaison permettant de faciliter l'intervention à domicile d'un infirmier libéral dans les 24heures après la sortie d'hospitalisation d'un patient.

En 2014, une convention est signée entre le GISAPBN et l'ARS dans le cadre du projet PAERPA. Cette dernière reprend les missions confiées au GISAPBN :

- « Appui aux CCP, à leur demande, pour la réalisation et le suivi des PPS :
 - ✓ En cas de consentement de la personne âgée, participation à l'élaboration du volet social des PPS ;
 - ✓ En cas de consentement de la personne âgée, centralisation et stockage des PPS réalisées par les CCP ;
 - ✓ Appui de la CCP au suivi pour que la mise en œuvre puisse être réalisée dans les meilleures conditions ;
 - ✓ A ce titre la CTA aura en charge le suivi de l'élaboration des PPS ainsi que les plans d'actions qui en découlent. »
- « Aiguillage des personnes âgées et activation des aides sociales existantes et de l'aide à domicile :

⁷Point gérontologique : réunions de concertation organisées au sein d'un centre hospitalier et réunissant tous les professionnels concernés par la problématique de la personne âgée.

- ✓ En sortie d'hospitalisation d'une personne âgée ayant au moins un des critères relevant d'un PPS, après déclenchement de celui-ci, et en fonction du besoin de ce type d'intervention, la CTA ou la MSP déclenchera dans les 24h suivant la sortie d'hospitalisation la visite de l'IDE libéral au domicile de la personne âgée afin d'évaluer les facteurs de risques de réhospitalisations.
- ✓ En application du principe de subsidiarité, si le patient est éligible à une aide au retour à domicile allouée par un organisme complémentaire d'assurance maladie, un régime spécial ou une réévaluation du niveau de perte d'autonomie des personnes âgées éligibles à l'aide à domicile en sortie d'hospitalisation ou en vue de la mise en œuvre de l'APA d'urgence le cas échéant
- Activation de l'évaluation des éventuels besoins d'adaptation de logements et orientation, le cas échéant, vers les aides financières existantes. »

La feuille de route PAERPA de l'ARS identifie deux grands axes de travail pour lesquels le GISAPBN est particulièrement impliqué:

- ✓ Axe n°4 : L'accompagnement et l'activation des CCP et la montée en charge des PPS selon les spécificités du territoire ;
- ✓ Axe n°5 : Le déploiement de la CTA en s'appuyant sur des fonctions d'appui préexistantes.

Les travaux d'évaluation du projet PAERPA menés, en 2015, ont analysé le rôle accordé à la coordination territoriale d'appui en Pays Bourgogne nivernaise. Cette analyse a été réalisée à deux niveaux : d'une part, les processus décisionnels et le contexte qui ont influencé la définition des missions accordées à la coordination territoriale d'appui ; d'autre part, l'évaluation comparative des missions confiées à la coordination territoriale d'appui dans le cadre des fiches-actions par rapport aux missions prévues par le cahier des charges. Ici, seront repris les éléments du second niveau d'analyse. La feuille de route du projet PAERPA en Bourgogne nivernaise repose sur sept axes de travail dont trois concernent particulièrement la coordination territoriale d'appui : la communication, les fonctions d'appui et le déploiement de la coordination territoriale d'appui.

Ces trois axes de travail ont incité la coordination territoriale à s'engager, dans un premier temps, à mener une communication sur le lancement du projet au sein du territoire. L'objectif étant d'impliquer un maximum de professionnels dans la démarche. Le choix a donc été fait, avec l'ARS, de cibler les professionnels de santé. Par le biais de rencontres pluri-professionnelles et individuelles et avec des structures ainsi que des temps de réunions, 480 personnes ont eu une présentation du projet PAERPA entre 2015 et 2016. Ces dernières ont fait l'objet d'une communication sur le dispositif lui-même, sur les rôles de la coordination territoriale d'appui et de la coordination clinique de proximité ainsi que sur le plan personnalisé de santé et la messagerie sécurisée. Pendant cette période de mise en œuvre aucune communication n'a été menée auprès des usagers.

La communication directe auprès des acteurs, en début de projet, a été, largement, confiée à la coordination territoriale d'appui. L'intérêt de cette démarche est double : elle optimise le temps de communication en permettant des rencontres entre les acteurs et la coordination territoriale d'appui. Elle a permis à la coordination territoriale de se faire connaître des acteurs dès le début du projet. La communication a été organisée en deux temps : des temps d'information générale par des rencontres dans les trois pôles urbains que sont Clamecy, Cosne-Cours-sur-Loire et La Charité-sur-Loire, ainsi que des temps de communication ciblée par type de professionnels ou de structures ou des rencontres individuelles. Des plaquettes d'information et une mallette PAERPA, composée de documents d'information et des outils tels que la grille de repérage, le modèle de plan personnalisé de santé et un logigramme, ont été élaborés comme support de communication. Le souci de la coordination territoriale d'appui de s'adapter au terrain a guidé l'organisation de ces temps de communication. La faible disponibilité des professionnels a été prise en compte et les actions de communication ont eu lieu en se déplaçant « au plus près » et avec la

volonté de couvrir le territoire. Les rencontres individuelles des médecins ont eu lieu, pour certains, directement à leur cabinet. Les temps d'échanges sont programmés selon le type de professionnels et leur modalité de travail. Le bon niveau d'information de la coordination territoriale d'appui sur l'ensemble des actions contribue à en faire un interlocuteur crédible pour les acteurs de terrain. La qualité d'écoute des personnels de la coordination territoriale d'appui et leur respect des pratiques professionnelles de chacun est largement reconnus sur le territoire et représentent des facteurs de réussite.

Deux autres axes de travail de la feuille de route concernent plus directement la coordination territoriale d'appui : L'un considérant les fonctions d'appui à la coordination territoriale, l'autre concernant le déploiement de la coordination territoriale d'appui. Ces axes permettent une action directe auprès des usagers. Effectivement, le premier prend en considération l'activation des coordinations cliniques de proximité auprès des maisons de santé pluridisciplinaires et des médecins en exercice isolé ainsi que d'assurer la montée en charge des plans personnalisés de santé. Pour ce faire, la coordination territoriale d'appui devait associer la coordination clinique de proximité à la validation des outils permettant cette montée en charge et généraliser l'implication de la CCP dans la fluidification de l'amont et de l'aval de l'hospitalisation. Le second concernant le déploiement de la coordination territoriale d'appui entre dans le cœur des missions du cahier des charges national : organiser la remontée des difficultés des personnes âgées au médecin traitant et aux composantes de la coordination clinique de proximité, faciliter le recours aux avis gériatriques, appuyer le suivi de l'élaboration et de la mise en œuvre des plans personnalisés de santé, orienter les professionnels sur les ressources du territoire, renforcer l'information des personnes âgées et de leurs proches, accompagner la sortie d'hospitalisation et faciliter l'évaluation des besoins d'adaptation du domicile. Dans le cadre de la coordination clinique de proximité, l'accompagnement de la coordination territoriale d'appui est de deux ordres : un accompagnement méthodologique à la constitution des coordinations cliniques de proximité et le suivi de la mise en place des plans personnalisés de santé, et la définition des circuits de recours à la coordination territoriale d'appui. Ce circuit prévoit, en Bourgogne nivernaise, la transmission des plans personnalisés de santé à la coordination territoriale d'appui. Il permet à la coordination territoriale d'appui d'assurer le suivi de la montée en charge des plans personnalisés de santé qui sont l'outil central du projet PAERPA pour permettre la fluidification des parcours des personnes âgées. Par le biais de la généralisation de l'implication de la coordination clinique de proximité dans les préparations d'entrée et de sortie d'hôpital, l'objectif est bien d'améliorer les liens et la circulation d'informations entre les coordinations cliniques de proximité, les centres hospitaliers, les professionnels libéraux, les services à domicile et tout intervenant susceptible d'être impliqué dans le parcours de la personne âgée. Une approche différenciée a été prévue selon que le professionnel de la coordination clinique de proximité exerce au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire ou de manière isolée. Selon les modalités d'exercice, le suivi des plans personnalisés de santé varie. En octobre 2016, 198 plans personnalisés de santé étaient actifs dont 170 ont été fait en maison de santé pluridisciplinaires. A la même date, 80 professionnels différents étaient membres d'une coordination clinique de proximité dont 21 médecins traitants différents.

La coordination territoriale d'appui se trouve donc en position de coordonnateur de filière d'une part et de coordonnateur de parcours d'autre part. Effectivement, l'appui à l'élaboration des plans personnalisés de santé se traduit par la collecte des plans personnalisés, le suivi de leur élaboration ainsi que du suivi des plans d'actions qui en découlent. Ce rapport note que la coordinatrice administrative n'a pas eu de formation spécifique dans le cadre de la mise en place du projet PAERPA et principalement de la coordination territoriale d'appui.

En cas de sortie d'hospitalisation, le projet prévoit un dispositif d'intervention d'infirmier diplômé d'Etat libéral à domicile. La coordination territoriale d'appui devient alors un appui administratif des professionnels de santé.

Tout au long de la mise en place du projet PAERPA sur le territoire du Pays de la Bourgogne nivernaise, le fonctionnement de la coordination territoriale d'appui s'est trouvé investie dans la construction, le pilotage et le suivi du projet aux côtés de l'ARS, dans le travail de communication auprès des acteurs du territoire, dans l'accompagnement local des professionnels pour s'engager dans le projet et plus particulièrement dans l'élaboration des plans personnalisés de santé mais aussi dans la construction et les premières mises en œuvre de ses fonctions d'appui.

D'après le rapport d'évaluation, la souplesse et la capacité d'adaptation de la coordination territoriale d'appui est saluée par les acteurs de terrain mobilisés. La mobilisation des professionnels de santé a été pensée dans le respect de leur autonomie, de leurs pratiques et de leurs contraintes. La coordination territoriale d'appui s'est engagée dans un accompagnement sur mesure, basé sur les demandes des professionnels. Par ailleurs, la formalisation des relations entre la coordination territoriale d'appui et les maisons de santé pluridisciplinaire n'est pas toujours réalisée mais n'empêche pas des réseaux forts. Elle a cherché à amortir le poids de l'expérimentation pour préserver les professionnels les plus fragiles. Elle s'est appuyée sur les acteurs de terrain les plus solides et les plus motivés pour réaliser le travail de test des outils, plutôt que de diffuser des outils non consolidés. Elle a ainsi recherché à ne pas décourager les professionnels les moins disponibles. Par ailleurs, elle a eu à cœur de faire correspondre les plans personnalisés de santé aux intérêts des patients. Les premiers plans personnalisés de santé étaient la formalisation d'actions déjà mises en place. Ensuite, la coordination territoriale d'appui est entrée dans une phase d'incitation des professionnels à la construction des plans personnalisés de santé dont le plan de santé est à définir et les actions à mettre en place. Le principe de la coordination territoriale d'appui était de miser sur la qualité des plans personnalisés de santé et non sur la quantité qui aurait un moindre bénéfice pour le patient.

Les points d'amélioration évoqués dans ce rapport concernent l'optimisation du temps de mise en place du projet ; une meilleure connaissance du dispositif par les personnes âgées et leurs proches pour qu'ils puissent, eux-mêmes, approcher les professionnels de santé ; l'utilisation des maisons de santé pluridisciplinaire dans la diffusion de PAERPA auprès des professionnels et la favorisation des prises de contact par les professionnels. Il apparaît que dans la première phase de déploiement du projet PAERPA, la coordination territoriale d'appui s'est concentrée sur l'objectif de mettre en place les coordinations cliniques de proximité pour qu'ils s'engagent dans la rédaction des plans personnalisés de santé. La mise en œuvre des fonctions d'appui étaient donc moins aboutie à l'automne 2015.

La mission d'orientation des professionnels vers les ressources du territoire s'est appuyée sur les liens qui préexistaient entre le GISAPBN et les professionnels. L'expérience en matière de gérontologie leur permet d'avoir une connaissance des dispositifs du territoire ce qui est un enjeu essentiel pour la coordination territoriale d'appui en particulier concernant le secteur social et médico-social car le GISAPBN est ancré dans une culture sanitaire. L'appui aux professionnels est vu comme un véritable relais dans le repérage et la remontée d'information aux médecins traitants, mais aussi dans la réalisation des actions du plan personnalisé de santé. La CTA intervient différemment dans l'activation et l'aiguillage vers les offres puisqu'elle vient parfois en substitution des professionnels pour la constitution du dossier administratif avec des consultations, l'information des professionnels en sortie d'hospitalisation... La CTA peut avoir besoin d'aide pour mobiliser les acteurs. Elle n'est pas dans une relation d'autorité, elle ne peut rien imposer. Son objectif est de convaincre et pour cela, elle doit construire sa légitimité.

Le rapport soulève donc deux niveaux de coordination pour le GISAPBN :

- ✓ Une coordination de dispositif qui vise à structurer et à accompagner les acteurs dans la définition de méthodes de travail articulées, sans intervenir dans les situations individuelles. Le profil de la coordinatrice administrative s'adapte à

cette fonction. La coordination implique ainsi le développement et la mise en œuvre de structures et de mécanismes permettant de réduire la confusion, la fragmentation et la discontinuité entre les organisations et, de promouvoir le partage d'information ;

- ✓ Une coordination individuelle veillant à la continuité et à l'articulation des prises en charge pour les individus. Le suivi des actions des plans personnalisés de santé s'inscrit dans ce niveau de coordination. Pour exercer ces missions, les profils attendus sont plutôt des profils soignants ou de travailleurs sociaux, éventuellement bénéficiaire d'une formation en coordination. Les profils administratifs sont moins adaptés.

ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES FAMILLES

La méthode de l'entretien semi-directif permet d'orienter, en partie, le discours des personnes interrogées autour de divers thèmes définis préalablement et consignés dans le guide d'entretien. Ce guide n'enferme pas le discours de l'interviewé, il lui laisse la possibilité de développer et d'orienter son propos, les différents thèmes étant abordés dans le fil du discours. Les entretiens sont structurés autour des dimensions clés repérées dans la littérature, tout en laissant la possibilité de faire émerger des éléments nouveaux propres aux personnes enquêtées. Sans prétendre à la représentativité des résultats, l'analyse qualitative permet, à partir de cas concrets, de dégager les dimensions importantes de la satisfaction du point de vue des personnes et de leurs aidants.

Le guide d'entretien

L'objectif des entretiens était d'évaluer l'impact de l'intervention de la coordination sur la vie quotidienne de la personne âgée de 75 ans et plus et de ses aidants. Ils devaient permettre de comprendre le parcours de la personne âgée et de ses aidants proches afin de mesurer l'impact de la mise en place de la coordination. Ils ont été construits à partir de quatre thématiques :

- ✓ L'organisation de la vie quotidienne ;
- ✓ Connaissance des aides possibles et leur utilisation ;
- ✓ Les sources d'information ;
- ✓ Le sentiment de sécurisation pour la personne et pour l'aidant.

Pour rappel, la démarche PAERPA a pour objectif d'améliorer la coordination entre les acteurs qui interviennent auprès des personnes âgées et ce, afin de repérer les situations de risque de perte d'autonomie, de limiter le recours à l'hospitalisation et de mieux préparer le retour à domicile. La notion de « personnes âgées en risque de perte d'autonomie » recouvre l'ensemble des personnes de 75 ans et plus pouvant être encore autonomes dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social.

Le guide d'entretien a été construit de la façon suivante :

- ✓ Présentation de la personne interviewée ;
- ✓ Présentation de la personne âgée et de son parcours de vie depuis sa retraite, si elle n'était pas la personne interviewée ;
- ✓ Le déclenchement du besoin d'aide et de ce fait le besoin de l'intervention d'un tiers ;
- ✓ Le niveau de connaissance des dispositifs existants sur le territoire de la personne âgée ;
- ✓ Le niveau de connaissance de la CTA et de son rôle ;
- ✓ L'apport de la CTA à la personne âgée et à son aidant ;
- ✓ La perception de l'aide professionnelle par la personne âgée et par l'aidant ;
- ✓ Les difficultés ressenties et/ou constatées par l'aidant au moment de la fragilisation de son (ses) parent(s) ;
- ✓ La vision de l'avenir et les attentes de la personne âgée ;
- ✓ La mesure du niveau de satisfaction concernant la prise en charge médicale et le soutien pour le maintien à domicile.

Les entretiens menés auprès de la CTA portaient sur :

- ✓ Le parcours de formation et professionnel ;
- ✓ Les freins et les leviers au développement du dispositif PAERPA ;
- ✓ L'analyse du rôle occupé au sein du GISAPBN ;

- ✓ Les conseils qu'elle apporterait aux personnes qui auraient à occuper le même type de poste dans le cadre de l'extension.

L'échantillon

L'échantillon est constitué de personnes, voire de familles, accompagnées par la CTA dans le cadre du dispositif PAERPA. Les participants ont été recrutés sur la base du volontariat par l'intermédiaire des professionnels de la CTA impliqués dans l'expérimentation. Onze personnes ont accepté ces entretiens, dont huit aidants : neuf ont été interviewées, un aidant a refusé suite au décès de sa maman et une personne âgée n'a pas pu honorer son rendez-vous pour raison médicale. L'ensemble des personnes âgées concernées vivent à leur domicile et ont bénéficié de la mise en place d'un plan personnalisé de santé. A l'issue de ces entretiens, dont quatre ont été fait par téléphone et cinq en présentiel, des entretiens ont été mené avec le personnel de la CTA, coordinatrice administrative et travailleur social, séparément. Ces entretiens individuels ont été menés avec chacun des participants, entre avril et mai 2016, avec une durée variant de trente minutes à près de deux heures. Six femmes et trois hommes ont été interviewés et la distance géographique séparant l'aidant et la personne âgée est très variée. Les personnes âgées vivent toutes sur le territoire de la Bourgogne nivernaise dans la Nièvre.

D'après la littérature, les proches aidants procurent 80% de l'aide reçue par les personnes âgées dépendantes. Etant impliqués dans le quotidien des personnes en perte d'autonomie, ils sont en mesure de distinguer les éléments cruciaux du parcours de leurs parents ou proches.

Entretien	Age PA	Sexe PA	Lien de parenté	Age aidant	Sexe aidant	Distance géographique
1	87 ans	Femme	Mère	61 ans	Femme	220 km
2	90 ans	Homme	Père	57 ans	Homme	210 km
3	90 ans	Femme	Mère	68 ans	Homme	210 km
4	77 ans	Femme	-	-	-	-
5	81 ans	Femme	Mère	60 ans	Femme	10 km
6	84 ans	Homme	Frère	74 ans	Homme	25 km
7	89 ans	Femme	Mère	58 ans	Femme	Cohabitation
8	82 ans	Homme	Père	55 ans	Femme	70 km
9	84 ans	Femme	Aucun	64 ans	Femme	12 km

Age moyen
= 85 ans

Age moyen
= 62 ans

Entretien n°1 : Madame A est veuve et vit dans sa maison, à la campagne, à moins de dix kilomètres de la Charité-sur-Loire. Elle n'a pas le permis de conduire, et n'est donc pas autonome pour ses déplacements. Pour autant, ses voisins et amis sont très présents. Sa fille unique est retraitée depuis peu. Elle vit seule entre Paris, Angers et l'étranger où l'un de ses enfants s'est installé. Elle visite sa maman deux fois par an, mais elles ont un contact téléphonique tous les jours. A 87 ans, madame A est une personne dynamique et autonome et, n'a pas de problème de santé particulier. Elle a du mal à rester enfermée et la période hivernale est compliquée pour elle. En janvier 2016, elle a eu un épisode dépressif et ne se faisait plus à manger. Elle a donc été hospitalisée. Lors de cette hospitalisation, tout a été prévu pour la sortie. Elle a bénéficié d'un entourage important de ses voisins car, ils l'ont accompagnée à l'hôpital, lui ont rendu visite et se sont occupés de la maison et des chiens pendant son absence. Cette hospitalisation lui a permis de se remettre sur pieds. Sa fille ne se sent pas démunie face au vieillissement de sa maman et effectue les démarches quand nécessaire. Une évaluation gériatrique a été évoquée, mais la fille n'a pas souvenir qu'il y en ait eu une.

ACTIVITES Madame A:	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :	X			
Suivi médical :	X			
Se déplacer dans le logement :	X			
Se déplacer hors du logement :	X			
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :	X			
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :	X			
Escalier :	X			
Réalisation des courses :	X			
Préparation des repas :	X			
Utilisation des transports :	X			
Prise de médicaments :	X			
Usage du téléphone :	X			
Communication avec les autres :	X			

Début d'intervention de la CTA : Janvier 2016

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Médecin traitant

Eligibilité à l'APA : Non

Perception du médecin traitant par l'aidant : Entière confiance au médecin traitant

Aides techniques en place : Temporairement après hospitalisation

Aides financières : Ponctuelles

Entretien n°2 : Monsieur B est veuf depuis plusieurs années. C'est un homme retraité de la restauration qui est très actif et qui a du mal à rester à la maison. La situation se complique car il ne peut plus se déplacer comme il le souhaite. A 90 ans, il a un Pacemaker, il est sous anticoagulants et, son canal rachidien se réduit ce qui lui provoque des douleurs dans le dos. Monsieur B a été hospitalisé quelques jours, trois semaines avant cet entretien, car il était resté bloqué. La question d'une opération est ouverte depuis deux ans, mais le corps médical et la famille sont en désaccord. Le chirurgien ne veut pas l'opérer. Son fils, membre d'une fratrie de cinq enfants, vit en région parisienne et passe un week-end sur deux chez son père. Ses frères et sœurs vivent tous dans la Nièvre, et sont présents pour leur père. Il constate que l'état général de son père diminue progressivement même si globalement, il va bien. Il y a des périodes de baisse de moral, en particulier l'hiver. Avec le printemps et le jardin, le moral s'améliore. Sa sœur travaille à deux cents mètres de chez son père, ce qui permet une visite quotidienne.

ACTIVITES Monsieur B :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :				X
Suivi médical :		X		
Se déplacer dans le logement :		X		
Se déplacer hors du logement :		X		
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :	X			
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :		X		
Escalier :	Monte escalier installé			
Réalisation des courses :				X
Préparation des repas :	X			
Utilisation des transports :				X
Prise de médicaments :	X			
Usage du téléphone :	X			
Communication avec les autres :	X			

Début d'intervention de la CTA : Fin 2015

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Famille par le biais du bouche à oreille

Eligibilité à l'APA : Non

Perception du médecin traitant par l'aidant : Problème avec le médecin traitant et antécédent avec la mère

Aides techniques en place : Téléalarme et aide-ménagère

Aides financières : Mutuelle

Entretien n°3 : Madame C vit seule depuis le décès de son mari, il y a plus de trente ans. A 90 ans, elle a des problèmes de vue (MLA) et a beaucoup faibli physiquement. Son fils unique vit à Dijon. Elle s'est débrouillée seule pour la mise en place des premières aides comme le portage de repas et l'aide-ménagère. Elle bénéficie d'une forte présence de son voisinage pour les courses. Cette présence du voisinage rassure son fils qui vient deux à trois jours deux fois par mois. En décembre 2015, elle a été hospitalisée pour une hernie avec une convalescence courant janvier 2016. A ce jour, madame C est encore en partie autonome mais a beaucoup faibli en un an. Il n'ose pas proposer l'EHPAD à sa mère par peur de rupture et par sentiment de culpabilité. Il ne connaît pas les solutions alternatives ni les attentes de sa mère. La maman est restée sur le modèle de solidarité intergénérationnelle qu'elle a connu pour son père qui a vieilli dans sa maison de famille avec sa fille (la sœur de madame C).

ACTIVITES Madame C :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :				X
Suivi médical :	X			Surveillance
Se déplacer dans le logement :	X			
Se déplacer hors du logement :		X		
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :		X		X
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :	X			
Escalier :		X		
Réalisation des courses :				X
Préparation des repas :	X			X
Utilisation des transports :	Taxi			
Prise de médicaments :		X		
Usage du téléphone :		X		
Communication avec les autres :		X		

Début d'intervention de la CTA : Janvier 2016

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Centre hospitalier d'Auxerre et CCAS de Clamecy

Eligibilité à l'APA : Non

Perception du médecin traitant par l'aidant : Bon suivi par le médecin traitant

Aides techniques en place : Téléalarme, aide-ménagère, portage de repas

Aides financières : CARSAT

Entretien n°4 : Madame D est divorcée. Agée de 77 ans, elle vit seule dans un appartement au quatrième étage sans ascenseur depuis 32 ans. Elle est épileptique, est atteinte d'arythmie cardiaque et a une prothèse totale du genou gauche. Pour ses déplacements, elle utilise les chèques mobilité du département deux fois par semaine pour qu'un taxi l'emmène faire ses courses. Une demande de déménagement est en cours depuis deux ans mais elle ne sait pas comment elle pourra faire son déménagement. Certains jours, elle ne descend pas chercher le courrier. Son sentiment de solitude est important. Elle vit une situation difficile avec son fils, qui est, pour elle, une source de préoccupation et d'angoisse. Elle a peu de contacts avec son frère, âgé de 78 ans. Lors de l'entretien, elle a du mal à resituer le contexte de l'entretien et le GISAPBN. Son entretien ne sera pas utilisé dans la suite de l'analyse.

ACTIVITES Madame D :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :	X			
Suivi médical :	X			
Se déplacer dans le logement :	X			
Se déplacer hors du logement :		X		
Gestion de papiers / démarches administratives	X			
Gestion du budget :	X			
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :	X			
Escalier :		X		
Réalisation des courses :		X		X
Préparation des repas :	X			
Utilisation des transports :	X			
Prise de médicaments :	X			
Usage du téléphone :	X			
Communication avec les autres :	X			

Début d'intervention de la CTA : Ne sait pas

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Ne sait pas

Eligibilité à l'APA : Non

Perception du médecin traitant par l'aidant : Bonne

Aides techniques en place : Aucune

Aides financières : Chèque mobilité

Entretien n°5 : Monsieur et madame E sont âgés de 81 ans. Madame E a été diagnostiquée Alzheimer et monsieur E a des problèmes cardiaques depuis plus de quinze ans et a un Pacemaker depuis 2015. Ils vivent tous les deux dans leur maison. Leur fille unique vit à dix kilomètres et est en activité. Monsieur E a fait deux chutes et sollicite beaucoup madame E. Le portage de repas est mis en place sur les cinq jours de la semaine et leur fille prend le relais le week-end. Au moment de l'entretien, monsieur E est hospitalisé. Pour leur fille, la situation est de plus en plus compliquée et elle s'inquiète pour l'avenir car l'issue sera la maison de retraite, ce qui posera un problème financier. Les parents veulent rester chez eux, mais s'occuper d'eux prend du temps et le fait d'être fille unique est difficile.

ACTIVITES Madame E :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :	X			
Suivi médical :			X	X
Se déplacer dans le logement :	X			
Se déplacer hors du logement :	X			
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :				X
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :	X			
Escalier :	X			
Réalisation des courses :	pain			X
Préparation des repas :				X
Utilisation des transports :				X
Prise de médicaments :				X
Usage du téléphone :		X		
Communication avec les autres :		X		

ACTIVITES Monsieur E :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :				
Suivi médical :			X	X
Se déplacer dans le logement :				X
Se déplacer hors du logement :				X
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :				X
Soins personnels :				X
Se coucher, s'asseoir, transferts :		X		
Escalier :				X
Réalisation des courses :				X
Préparation des repas :				X
Utilisation des transports :				X
Prise de médicaments :				X
Usage du téléphone :			X	
Communication avec les autres :	X			

Début d'intervention de la CTA : Janvier 2016

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Centre hospitalier

Eligibilité à l'APA : Oui pour les deux

Perception du médecin traitant par l'aidant : Trop léger en termes de suivi

Aides techniques en place : Téléalarme, portage de repas, prise de médicaments et aide à la toilette (monsieur) avec IDE

Aides financières : APA

Entretien n°6 : Monsieur F est âgé de 84 ans. Il vit seul et n'a pas d'enfant. La solitude ne le dérange pas. Son seul frère vit à 25 kilomètres. Atteint d'un cancer de la prostate, une infirmière passe tous les jours, matin et soir, pour ses médicaments. Un portage de repas a été mis en place pour le midi. Il a aussi une aide pour le ménage et les courses. Il y a peu de temps, il a chuté mais ne s'est pas servi de sa téléalarme, c'est l'infirmière qui l'a retrouvé et qui a appelé les pompiers. Il ne conduit plus depuis le mois de janvier, son frère lui a retiré la voiture. Il ne sort plus de la maison et se déplace avec une béquille à l'intérieur. Lorsque l'avenir est évoqué, son frère explique que cela dépendra de la décision du médecin.

ACTIVITES Monsieur F :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :				X
Suivi médical :				X
Se déplacer dans le logement :		X		
Se déplacer hors du logement :			X	
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :				X
Soins personnels :				X
Se coucher, s'asseoir, transferts :		X		
Escalier :		X		
Réalisation des courses :				X
Préparation des repas :				X
Utilisation des transports :				X
Prise de médicaments :				X
Usage du téléphone :			X	
Communication avec les autres :				

Début d'intervention de la CTA : Janvier 2016

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Centre hospitalier

Eligibilité à l'APA : Ne sait pas

Perception du médecin traitant par l'aidant : Bonne

Aides techniques en place : Téléalarme, portage de repas, IDE pour les médicaments et la toilette

Aides financières : Ne sait pas

Entretien n°7 : Madame G est veuve depuis plus de quinze ans. Jusqu'en 2014, elle était autonome et vivait dans la région Nord. Elle a bénéficié d'une aide à domicile pendant quelques années. Suite à un abus de confiance, sa fille unique l'a « rapatriée » chez elle. Elles cohabitent depuis 2015, car sa fille sentait qu'elle avait un risque énorme de perdre son autonomie et, qu'elle ne pouvait pas l'aider à cinq cents kilomètres de distance. A 89 ans, madame G souffre d'insuffisance cardiaque et de difficultés liées au vieillissement.

ACTIVITES Madame G :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :	Cohabitation			
Suivi médical :				X
Se déplacer dans le logement :	X			
Se déplacer hors du logement :				X
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :				X
Soins personnels :		X		
Se coucher, s'asseoir, transferts :	X			
Escalier :				X
Réalisation des courses :				X
Préparation des repas :	Cohabitation			
Utilisation des transports :				X
Prise de médicaments :				X
Usage du téléphone :			X	
Communication avec les autres :		X		

Début d'intervention de la CTA : Courant 2015

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Equipe APA

Eligibilité à l'APA : En cours

Perception du médecin traitant par l'aidant : Changement de médecin traitant suite à des conflits entre la fille et le médecin traitant (Besoin de soulagement pour la fille que le médecin ne voulait pas entendre)

Aides techniques en place : Pilulier

Aides financières : Aucune

Entretien n°8 : Monsieur H est âgé de 82 ans. Il est veuf et vit seul dans une petite commune. Il est diabétique, souffre d'artérite et d'arythmie cardiaque. Il a fait deux AVC et a de la tension. En 2015, il a eu une fibrose pulmonaire sûrement due au contact avec l'amiante (attente d'une reconnaissance de maladie professionnelle). Le médecin l'a prévenu qu'il risquait de ne pas pouvoir rester seul chez lui. Sa fille unique vit à 70 kilomètres et a des contraintes professionnelles qui ne lui permettent pas de le voir autant que nécessaire, mais le visite deux fois par semaine. Depuis 2015, monsieur H a des problèmes de mémoire, mais son souhait est de rester chez lui. Sa fille veut tout mettre en œuvre pour que le souhait de son père soit respecté. Elle voit son père deux fois par semaine mais souligne ses propres soucis de santé (tension et troubles du sommeil).

ACTIVITES Monsieur H:	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :				X
Suivi médical :				X
Se déplacer dans le logement :		X		
Se déplacer hors du logement :		X		
Gestion de papiers / démarches administratives				X
Gestion du budget :		X		X
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :		X		
Escalier :		X		
Réalisation des courses :		X		
Préparation des repas :		X		X
Utilisation des transports :				
Prise de médicaments :				X
Usage du téléphone :	X			
Communication avec les autres :	X			

Début d'intervention de la CTA : Mars 2016

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Médecin traitant

Eligibilité à l'APA : Non

Perception du médecin traitant par l'aidant : Très bien

Aides techniques en place : IDE pour les médicaments

Aides financières : Aucune

Entretien n°9 : Madame I a 84 ans, elle vit seule depuis le décès de son mari et n'a pas d'enfant. Elle a subi une opération du genou et a un problème à la gorge qui entraîne une toux importante. Elle est travailleuse et n'accepte pas de ne plus pouvoir faire les choses d'elle-même. Il y a un déni de la situation et elle vit beaucoup dans le passé. C'est la fille d'amis très proches de madame I qui s'occupe d'elle pour ses courses et ses différentes démarches administratives. Elle lui rend visite tous les deux à trois jours et l'appelle tous les jours.

ACTIVITES Madame I :	Seule sans difficulté	Seule avec difficulté	Incapacité	Intervention d'une tierce personne
Tâches ménagères :		X		X
Suivi médical :		X		X
Se déplacer dans le logement :		X		
Se déplacer hors du logement :				X
Gestion de papiers / démarches administratives	X			
Gestion du budget :	X			
Soins personnels :	X			
Se coucher, s'asseoir, transferts :		X		
Escalier :		X		
Réalisation des courses :				X
Préparation des repas :		X		X
Utilisation des transports :				X
Prise de médicaments :	X			
Usage du téléphone :	X			
Communication avec les autres :	X			

Début d'intervention de la CTA : Janvier 2015

Déclencheur de l'intervention de la CTA : Médecin traitant et IDE libérale avant une hospitalisation programmée

Eligibilité à l'APA : Oui

Perception du médecin traitant par l'aidant : Ne fait pas partie de la famille

Aides techniques en place : Téléalarme, portage de repas

Aides financières : Mutuelle

CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION INTERVIEWEE

Tableau 1 : Caractéristiques des personnes âgées

	Structure du ménage	Entourage familial	Entourage amical et voisinage	Domicile	Services disponibles dans la commune	Sentiment d'isolement
E1	Veuve	Fille unique	Fort	Maison	Tournée boulanger	En hiver
E2	Veuf	5 enfants	Fort	Maison	Tous	En hiver
E3	Veuve	Un fils	Fort	Maison	Tous	Non
E4	Divorcée	Un fils	Faible	Appartement	Tous	Important
E5	Couple	Fille unique	Absent	Maison	Tous	Non
E6	Veuf	Frère	Absent	Maison	Epicerie	Non
E7	Veuve	Fille et petits enfants	Absent	Maison cohabitation	Tous	Non
E8	Veuf	Fille et petits enfants	Absent	Maison	Epicerie et boulangerie	Présent
E9	Veuve	Aucun	Une proche	Maison	Tous	Présent

Tableau 2 : Caractéristiques des aidants

	Situation familiale	Situation professionnelle	Distance géographique
E1	Vit seule, enfants et petits enfants	Retraitée	220 km
E2	Célibataire	En activité	210 km
E3	Divorcée	Retraité	210 km
E4			
E5	Mariée, enfants adultes	En activité	10 km
E6	Marié, enfants et petits enfants	Inconnu	25 km
E7	Divorcée, enfants adultes	En activité	Cohabitation
E8	Mariée, enfant et petits enfants	En activité	70 km
E9	Mariée, enfants	Retraitée	12 km

Les personnes aidées sont en moyenne âgées de 85 ans, elles vivent, en grande majorité, seules en maison individuelle. L'entourage familial est le plus souvent présent, alors que l'entourage amical ou le voisinage est moindre, voire absent. Sur neuf personnes, six vivent dans une ville (Clamecy ou Cosne) et les quatre autres vivent dans de petites communes avec peu ou pas de services. Dans le discours des enfants le sentiment d'isolement n'est pas unanime chez les personnes âgées. Le point de vue des enfants peut être interprété de deux manières : l'isolement n'est effectivement pas mal vécu par les personnes âgées ; les enfants construisent un discours rassurant pour se déculpabiliser de ne pas pouvoir être plus présents.

Les aidants sont dans la grande majorité des cas, les enfants des personnes âgées ou un proche, et sont, en moyenne âgés de 62 ans. Leurs enfants sont de jeunes adultes et sollicitent peu leurs parents, en temps et financièrement. La garde de petits enfants concernent deux personnes.

Les tableaux 1 et 2 montrent que l'absence des enfants paraît être compensée par une plus forte présence de l'entourage amical ou le voisinage. Dans un contexte rural, cette proximité de l'entourage permet de rassurer les enfants, mais avant tout la personne âgée elle-même.

	Fréquence des contacts	Aide apportée avant intervention CTA	Aide apportée après intervention CTA	Intervention CTA
E1	Visite deux fois par an et appel téléphonique tous les jours	Préparation sortie d'hospitalisation	Une partie des démarches pour aide	Préparation retour à domicile : Portage de repas, aide ménagère
E2	Visite un week-end sur deux	Souhait de mettre la téléalarme	Une partie des démarches pour aide	Préparation retour à domicile : Téléalarme, Aide ménagère
E3	Visite deux fois par mois 2/3 jours	Pas d'intervention pour mise en place d'aide	Pas d'intervention pour mise en place d'aide	Préparation retour à domicile : portage repas, aide ménagère
E4				Pas d'intervention pour mise en place d'aide
E5	Visite une fois par jour	Aide administrative. Mise en place Aide à domicile, portage de repas	Téléalarme	Pas d'intervention pour mise en place d'aide
E6	Visite une fois par semaine	Pas d'intervention pour mise en place d'aide	Pas d'intervention pour mise en place d'aide	Aide à domicile, Infirmière, téléalarme, RDV spécialistes, transports...
E7	Cohabitation	Tout	Tout	Demande APA
E8	Appel 3 fois par jour Visite deux fois par semaine	Aide démarches, entretien maison	Une partie des démarches pour aide et entretien maison	Téléalarme, RDV Gériatre Demande APA
E9	Visite tous les deux à trois jours Appel une fois par jour	Courses, aide administrative	Courses, une partie des démarches pour aide à domicile et infirmière	Aide ménagère, portage repas

Les aides apportées par les proches sont le plus souvent une aide aux démarches administratives. Les entretiens, menés avec les enfants des personnes âgées bénéficiaires d'un plan personnalisé de santé, soulèvent que l'aide apportée aux parents s'adaptent à la situation des parents quand elle se présente, au fur et à mesure de l'évolution de l'état du parent. En ce sens, ces aides répondent à un besoin spécifique sans prendre une position anticipatrice par manque de connaissance des réponses possibles. L'intervention de la coordination permet de soulager les aidants dans le déclenchement des demandes et la constitution des dossiers auprès des différents organismes de mutuelle, conseil départemental principalement. Le fait d'avoir trouvé un interlocuteur permet aux aidants de se poser des questions concernant l'avenir et de s'informer avant que la situation ne se dégrade. Une fois que la relation est établie avec la CTA, l'aidant adopte une position anticipatrice sans s'en rendre compte réellement.

Difficultés ressenties ou constatées par les aidants

Globalement les enfants souhaitent soutenir la décision du ou des parent(s) de rester à domicile même si cela sous-entend un certain nombre de contraintes pour les enfants. La solidarité envers un parent tient plus du naturalisme que de l'obligation. Pour autant, un certain nombre de difficultés ont été exposées lors de ces entretiens :

- ✓ La compréhension des rouages administratifs ;
- ✓ La difficulté à gérer les conflits, particulièrement en l'absence d'une fratrie ;
- ✓ L'inversion des rôles entre parents et enfants ;
- ✓ La contrainte de présence et donc le temps que cela nécessite ;
- ✓ L'impact sur la vie personnelle et professionnelle.

Culturellement, la population âgée se réfère à ce qu'elle a connu pour ses propres parents. Effectivement, un certain nombre d'aidants évoquent le fait que leurs grands-parents ont vieilli dans la maison familiale avec un enfant qui vivaient chez eux ou inversement. La plupart n'envisagent pas de quitter leur domicile pour des raisons d'attachement à ce qui leur reste de ce qu'ils avaient construits avec leur conjoint, le plus souvent décédé. Le respect de ce souhait renvoie aux enfants des contraintes de surveillance pour certains d'entre eux à distance. L'objectif des entretiens étaient de comprendre comment l'intervention de la

CTA avait pu éliminer ou au moins diminuer ces difficultés. Il apparaît qu'à partir de l'intervention de la CTA, le passage quotidien d'une infirmière pour la prise de médicaments et le portage de repas lèvent la contrainte de visiter le parent quotidiennement pour une grande partie d'entre eux. Par ailleurs, les aidants se sentent épauler et écouter. Selon un aidant, « c'est le meilleur interlocuteur, sans fond de jugement ». La CTA apporte des réponses concrètes et devient une « béquille » voire parfois un « tampon ». Les aidants ont besoin de faire confiance à leur interlocuteur, et la CTA répond à cela dans l'ensemble des situations enquêtées.

LE NIVEAU DE CONNAISSANCE DES USAGERS DES DIFFERENTS DISPOSITIFS

La connaissance des différents dispositifs en faveur des personnes âgées : Qui sont les premiers interlocuteurs des usagers ?

Globalement, les aidants n'ont pas véritablement connaissance des dispositifs existants. Il faut noter qu'un certain nombre d'entre eux ne vivent pas sur place. Au-delà de la distance géographique, les enfants de personnes âgées ne se posaient pas réellement de questions avant que la situation ne l'impose. Effectivement, ils ont été plusieurs à mentionner le centre hospitalier comme première source d'information, au moment d'une hospitalisation. Dans certaines situations, le parent avait mis en place seul des aides comme l'aide-ménagère ou le portage de repas. Les entretiens permettent de constater un niveau de connaissances relativement faibles des dispositifs et des interlocuteurs possibles. En cas de refus de l'APA, des familles s'étaient résignées à se débrouiller seules, tant pour les aides financières que pour les aides en nature. Lorsqu'un besoin est ressenti, les enfants se tournent principalement vers l'hôpital, au moment d'une hospitalisation, ou vers une collectivité territoriale (communauté de communes et CCAS), mais n'avaient obtenu qu'une information générale dont ils ne faisaient rien.

Le dispositif PAERPA n'était connu par aucune famille, pas plus que la coordination territoriale d'appui ou même le GISAPBN avant son intervention.

Début de l'intervention de la CTA

Le médecin traitant et l'hôpital sont les principaux acteurs cités pour le déclenchement de l'intervention de la CTA. Les infirmiers libéraux, le bouche à oreille et l'équipe APA sont aussi cités, mais par une seule personne à chaque fois. La moitié des interventions de la CTA ont débuté en 2015 et l'autre moitié en 2016. La démarche a été chaque fois la même, le professionnel de santé ou hospitalier explique le dispositif PAERPA à la personne âgée et à son aidant, puis ils sont recontactés par la CTA qui leur explique le rôle et les missions de la coordination territoriale d'appui. Dans aucun des entretiens, les familles n'ont évoqué une prise de contact directe par la CTA. Comme le stipule le cahier des charges des projets PAERPA, la CTA du pays Bourgogne nivernaise intervient bien sur sollicitation d'un professionnel ou de l'utilisateur et de sa famille. Les interventions de la CTA auprès des familles interviewées sont relativement récentes. La plupart des aidants regrette de ne pas avoir connu ce dispositif avant car la situation du parent aurait nécessité une intervention plus tôt.

A quel moment ? (Quand ?)

L'hospitalisation est un moment clé dans le parcours des personnes âgées, dans la prise de conscience des enfants et dans le déclenchement de l'intervention de la CTA. Effectivement, dans six situations, c'est au moment d'une hospitalisation, programmée ou non, que les familles sont renseignées sur le dispositif PAERPA. Au sein de l'hôpital, le service social, les infirmiers et le corps médical sont cités comme étant les personnes apportant l'information de l'existence de ce dispositif. Selon le discours des personnes interviewées, l'information fournie au moment d'une hospitalisation est généraliste mais n'apporte pas de réponse concrète. Même si elles ont des informations sur la CTA au moment d'une hospitalisation, aucune d'entre elles n'a recontacté la CTA d'elle-même, puisqu'aucun document/dépliant ne leur a été transmis à cet instant. Les aidants expliquent qu'ils entendent bien cette masse d'information mais ne savent pas quoi en faire sans un support papier avec les coordonnées précises d'un interlocuteur. Finalement, c'est au moment où la CTA est contactée par les professionnels que les choses se mettent en place avec les familles.

Quel apport ? (Quoi ?)

Une fois l'intervention de la CTA déclenchée, l'ensemble des personnes âgées concernées par ces entretiens ont bénéficié d'un plan personnalisé de santé. Les discours des personnes interviewées sont proches et relativement homogènes, la CTA est avant tout une interface et un facilitateur entre le particulier et les différents organismes pour les démarches administratives. Les systèmes d'aides sont compliqués et sont peu, voire pas, connus. Aucune des personnes interviewées n'avait connaissance d'une aide possible par le biais des mutuelles, pendant un temps limité, en sortie d'hospitalisation, par exemple. Par ailleurs, il est plusieurs fois évoqué des difficultés pour les demandes concernant l'APA, menant certaines familles à l'abandon des démarches. L'intervention de la CTA est pour eux, en tant qu'aidant, une importante plus-value, puisqu'ils obtiennent des réponses concrètes à leur question sans délai ni détour. Selon eux, leurs besoins et leurs problèmes sont écoutés et compris sans fond de jugement et la bonne solution est apportée. Il y a donc un sentiment de soulagement des aidants d'avoir trouvé le bon interlocuteur. En pratique, il ressort que les interventions ont eu lieu principalement pour la préparation d'un retour à domicile après une hospitalisation ou une convalescence pour la mise en place d'aides ou leur prolongation:

- ✓ Aides financières ;
- ✓ Passage infirmier ou masseur-kinésithérapeute ;
- ✓ Aide-ménagère, aide pour les courses ;
- ✓ Portage de repas ;
- ✓ Téléalarme.

Pour une situation, la demande d'intervention de la CTA a fait suite à un besoin de soulagement de l'aidant. Dans cet entretien, l'aidant explique son épuisement qui n'avait pas été entendu par le médecin traitant de sa maman. Il y a donc eu changement de médecin traitant et mise en place, avec la CTA, d'un accueil temporaire. L'aidant insiste sur l'importance de l'apport de ces réponses.

Comment ?

L'intervention de la CTA a été construite avec les aidants et aboutie à une répartition des rôles de chacun. Dans la plupart des cas, la CTA est intervenue en amont pour la préparation de la mise en place des aides, principalement financière, et les aidants ont repris la main, avec les intervenants, pour la mise en place effective. La CTA a servi de relais auprès des différents

organismes par méconnaissance des démarches à mener de la part des familles. Les aidants ont insisté sur le fait que l'écoute de la CTA de leurs besoins était primordiale car elle a pu aboutir aux bonnes réponses. Certains ont évoqué le lien qui existait entre la CTA et le médecin, la communication entre ces derniers semble rassurer les aidants mais n'est pas une condition ultime à l'intervention de la coordination. Autrement dit, la relation entre le GISAPBN et le médecin traitant n'est pas toujours connue ni demandée, mais les aidants sentent parfois les difficultés de la CTA face au médecin traitant. Il est évoqué dans un entretien que « le médecin traitant ne joue pas le jeu avec le GISAPBN (...) je sens qu'il (le GISAPBN) marche sur des œufs ».

A qui ?

Si le dispositif cible les personnes âgées de 75 ans et plus, il apparaît dans les entretiens que certaines personnes bénéficiaires d'un PPS ne connaissent pas ou ont du mal à resituer le GISAPBN. Les aidants parlent de relais et de béquille pour eux mais dans la plupart des entretiens, ils expliquent que l'intervention de la CTA est relativement transparente pour leur(s) parent(s) car ce(s) dernier(s) peut rester à son domicile sans se poser de question. Ils ont un contact quotidien avec les intervenants mais peu voire pas de contacts avec la CTA. L'aidant devient donc l'interlocuteur privilégié de la CTA.

Les constats par rapport à l'évolution du recours aux soins de la personne âgée

Bien qu'à la majorité des entretiens, le manque de recul est évoqué, certains donnent des exemples de situations qui ont évolué depuis l'intervention de la CTA. Une aidante explique un retour à domicile à deux heures du matin suite à un passage aux urgences dans le passé, alors qu'aujourd'hui elle est sereine car à la dernière hospitalisation tout a été prêt pour le retour à domicile. Un autre aidant explique que c'est lui qui a fait le lien avec le GISA pour la dernière hospitalisation de son parent alors que le médecin n'avait pas prévu la coordination de cette hospitalisation. Il a pu préparer le retour à domicile avec le GISA. Pour une aidante, l'action menée par le médecin et l'infirmière avec le GISA a permis d'éviter au moins une hospitalisation puisque les choses ont été mise en place avant.

On constate que si les hospitalisations n'ont pas forcément pu être évitées, le retour à domicile a été systématiquement sécurisé.

NIVEAU DE SATISFACTION ET ATTENTES DES USAGERS

Les entretiens évoquaient deux niveaux de satisfaction : d'une part, la satisfaction des aidants concernant le suivi médical de leur(s) parent(s) ; d'autre part, la satisfaction quant à l'intervention à domicile des différents professionnels avec le concours de la CTA. Les aidants sont relativement partagés quant au suivi médical, déplorant parfois un manque de rigueur dans le suivi. Dans la majorité des cas, le suivi médical est satisfaisant alors que l'intervention de la CTA est très satisfaisante. Il faut noter que la partie médicale reste, dans la majorité des situations, basée sur la relation duelle entre le médecin et son patient, n'impliquant pas systématiquement l'aidant. Dans la moitié des situations, la personne âgée gère seule, avec ou sans difficulté, son suivi médical. L'implication de l'aidant est, par définition, plus importante dans le cadre des interventions sur l'environnement de la personne qui impacte directement leur propre implication : La mise en place d'un portage de repas permet un passage quotidien une à deux fois par jour en même temps qu'il soulage l'aidant. La satisfaction de l'aidant se portera donc davantage sur le bien être de leur(s) parent(s) et sur le soulagement qu'eux-mêmes ressentent. Globalement, les familles font confiance au médecin traitant concernant le suivi médical et interviennent donc peu dans ce domaine, alors qu'ils se sentent plus légitimes à intervenir dans le cadre du soutien au maintien à domicile de leur(s) parent(s).

LE ROLE DE LA CTA DU POINT DE VUE DES USAGERS

Dans le cadre des entretiens, la question suivante a été posée aux personnes interviewées : Selon vous quel est le rôle de la coordination territoriale d'appui ? Si vous deviez expliquer le rôle du GISAPBN à l'un de vos amis que diriez-vous ? Ici, les citations ont directement été reprises afin d'identifier le vocabulaire utilisé pour définir le rôle de la CTA :

« La CTA est une interface entre la famille et les différents intervenants. C'est un dispositif intéressant et rassurant. Son rôle dépend des besoins de la personne. Elle peut être très utile pour des personnes qui ne se sentiraient pas à l'aise avec les démarches à entreprendre. »

« La CTA est un facilitateur avec des personnes présentes pour aider les personnes âgées et les familles dans leurs démarches. Elle a connaissance des rouages, des tenants et des aboutissants. Elle est mieux écoutée par les organismes que les particuliers. C'est un bon dispositif pour mettre en contact les particuliers et les organismes. »

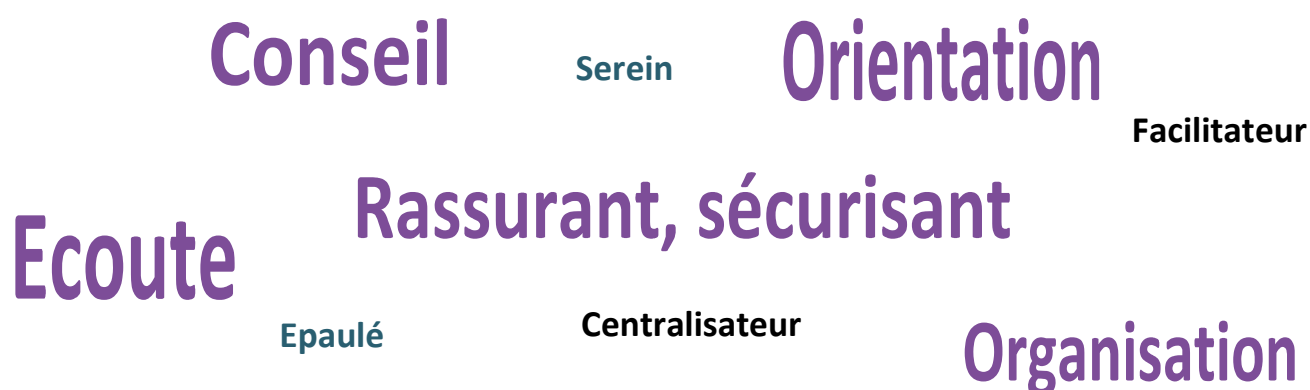
« Organisme centralisateur : Conseil, organisation, aiguillage, démarche pour les montages de dossiers. L'hôpital ne fournit qu'une information superficielle. C'est dommage, il y a un manque de communication autour de ce dispositif, il mériterait d'être mieux connu. »

« C'est une association qui met en contact avec les autres associations qui s'occupent des personnes âgées et informe sur ce dont on peut avoir. »

« Interface...Personne en mesure de donner des coordonnées et d'organiser un lien entre les personnes. Pour la mise en place de l'hébergement temporaire...Il y a eu une introduction de maman pendant une journée pour une première approche et un premier contact entre maman et l'établissement. La démarche est visée et organisée. Lorsque j'ai fait une demande, personnelle, auprès du CH Dunant, l'information a été donnée mais il n'y avait rien de concret...Mutualisation...Et une adaptation aux différents niveaux de langage. »

« Il y a un contact direct avec le GISA. Il a un rôle d'aide à la démarche, de facilitateur auprès des professionnels de santé et un rôle d'interface. Ils ont connaissance des ficelles...Aiguillage...La CARSAT et le conseil général n'ont pas su m'apporter l'aide attendue. »

« Je ne sais pas...Mettre en relation par le biais du médecin...Il y a besoin de ce service...Il faut un maintien voire un développement. Il y a un manque d'information de la population. Je l'apprécie pour les démarches administratives. Par exemple, pour l'évaluation APA j'ai fait les démarches mais le GISA m'a aidé pour compléter. »



Les aidants se disent plus serein quant à l'avenir. Bien qu'ils aient conscience que des décisions seront à prendre, ils se sentent entourés et surtout mieux conseillés. Les personnes âgées souhaitent rester chez elles et le respect de ce choix paraît plus accessible pour les aidants puisqu'au moment de l'évolution du besoin ils referont appel à la CTA pour discuter des solutions possibles. Certains aidants prennent une posture d'anticipation par rapport à la situation afin de s'informer sur des solutions de type accueil de jour ou temporaire. D'autres s'en remettent entièrement à la décision du médecin traitant. L'investissement des aidants est différent d'une situation à l'autre, cependant, la présence de la CTA ne les désengage pas vis-à-vis de leur(s) parent(s), au contraire. Une aidante se dit prête à continuer tant qu'elle en est capable que ce soit physiquement, moralement et matériellement. L'EHPAD vient en dernier recours, au moment où ils ne trouveront plus d'autres solutions avec la coordination. La peur de l'hospitalisation semble largement réduite pour l'ensemble des aidants

Les entretiens menés auprès des aidants permettent de mesurer la proximité qui s'installe entre les familles et la CTA. Si ce document mentionne la CTA ou la coordination, lors des entretiens les personnes interviewées se référaient, elles, aux personnes avec qui elles étaient en lien au sein du GISA, en les nommant par leur prénom. Dans la plupart des cas, il existe une relation de proximité avec le GISA qui relève d'une relation interpersonnelle plus que d'une relation entre un particulier et une « institution ». Les aidants parlent de personnes formidables, très à l'écoute. Ce discours expose une implication importante de la part des personnes du GISA et les entretiens menées auprès d'elles l'ont été en ce sens. Avant de faire une analyse globale, il paraissait nécessaire de mieux connaître le parcours et le point de vue de la coordinatrice administrative et de la travailleuse sociale du GISA. Elles ont été entretenues séparément sur leur parcours et leur vision de ce métier.

LA VISION DE LA COORDINATRICE ADMINISTRATIVE

Titulaire d'une licence de psycho et d'un master enseignement, madame Etienne est native de Clamecy. Elle n'a pas eu son concours et a donc changé de voie. De retour à Clamecy, elle devient responsable d'un relais assistantes maternelles où elle travaillera essentiellement sur le droit du travail. Une opportunité à mi-temps au GISAPBN s'est présentée pour subvenir à la charge de travail avant l'arrivée de PAERPA, en contrat à durée déterminée. A la mise en œuvre de PAERPA, madame Etienne passe en contrat à durée indéterminée à temps plein dont 0,8 ETP consacrés au projet PAERPA. Au moment de l'embauche, le Président du GISAPBN a fait le choix de prendre une personne avec un bac plus cinq quelle que soit la filière, « il cherchait quelqu'un qui n'aurait pas d'*a priori* sur la santé ». Madame Etienne a appris au jour le jour sur le terrain, mais explique que son point fort a été d'être née sur ce territoire : « La connaissance de certains acteurs permet un lien de confiance qui favorise leur acceptation d'entrer dans la démarche. Il me tient à cœur de participer au développement de mon territoire ».

« On voyait PAERPA comme la possibilité de répondre à des problématiques de terrain. On s'est rendu compte rapidement qu'il fallait plutôt se mettre dans les cases du cahier des charges national que de pouvoir développer ce que l'on voulait ». Madame Etienne a participé à chaque étape de la mise en place du projet : Diagnostic, élaboration des fiches actions, sensibilisation des acteurs. « On a participé, finalement, à toutes les phases de la mise en œuvre jusqu'à aujourd'hui où on est dans le concret. » Elle positionne le GISAPBN, la CTA, comme le « point de ralliement » entre les grands objectifs et les difficultés du terrain. La CTA a rencontré les professionnels en soirées de sensibilisation, mais aussi directement à leur cabinet, dans les MSP, et les services à domicile. Aujourd'hui, la prise de contact se fait à partir de cas concrets. La phase la plus concrète du projet est, selon elle, l'appui à la mise en œuvre du PPS, l'information et l'orientation des professionnels.

Elle mentionne plusieurs leviers à la mise en œuvre du projet PAERPA dans le Pays Bourgogne nivernaise et le canton de Saint-Amand-en-Puisaye :

- ✓ L'historique du réseau : la dynamique de réseau a été impulsée à la première menace de fermeture de la maternité, en 1995, ce qui a entraîné les professionnels à se soutenir et à réfléchir ensemble aux solutions qu'ils pourraient apporter sur leur territoire. Avec le temps, le réseau est devenu pluri-thématique.
- ✓ L'implication dans le Contrat Local de Santé (CLS) : Cosne et la Charité étaient des nouveaux territoires pour le GISAPBN. Le CLS a permis de rencontrer des acteurs, des élus, des professionnels sociaux et médico-sociaux.
- ✓ Une équipe administrative qui connaît ses limites et qui s'appuie sur son médecin coordonnateur notamment en gériatrie.
- ✓ Les multiples casquettes du médecin coordonnateur

Les obstacles mentionnés sont :

- ✓ Ne pas faire de prise en charge : L'absence d'infirmière coordinatrice, par exemple, a obligé à expliquer la place et le rôle de la CTA. « Il fallait expliquer la place qu'on avait de ne pas pouvoir intervenir auprès des gens, mais pour les gens en favorisant le lien entre les uns et les autres, et en aidant à la mise en place d'actions adaptées à leurs besoins, avec leur accord ».
- ✓ Le manque de lisibilité entre les différents dispositifs du territoire : Emeraude, MAIA, CTA « Les gens nous disent (...) nous on nous a parlé de la MAIA et puis il y a Emeraude, et puis on appelle qui, quand(...) On a essayé de rassurer les acteurs en disant que peu importe l'interlocuteur que vous allez interpeler, les liens des partenaires devaient garantir le passage des bons relais. »

Au regard du discours des aidants lors des entretiens concernant la coordinatrice administrative, le sujet a été évoqué directement avec madame Etienne qui était la première cible des éloges : « C'est quelqu'un de très gentil », « ça marche parce que c'est Marion » ou « on a confiance parce que c'est Marion ». Dans cette partie de l'entretien, il était important de connaître la position de madame Etienne sur l'investissement personnel qu'elle apportait, en plus de son investissement professionnel. Pour ne pas apporter de mauvaise interprétation, ce sont des extraits de l'entretien qui sont rapportés ici. « Je pense effectivement qu'en fonction de la personnalité de la coordinatrice de la CTA les choses ne sont pas organisées pareil. (...) j'avais la philosophie de faire pour les gens et pour les acteurs. Deux choses, les acteurs parce que je les connais depuis toujours pour certain donc j'ai aussi envie de répondre à leur besoin, c'est-à-dire que je ne veux pas simplement faire appliquer des choses parce que moi ils me connaissent en tant que Marion, (...) donc j'ai envie de leur montrer que ce que je leur propose ça peut leur apporter dans leur exercice et je n'ai pas envie de démarcher un produit en vente comme ça. (...) quand je donne quelque chose, j'ai envie d'y croire et c'est pour ça que je l'explique aux gens. (...) j'étais quand même personnellement investie (...) parce que j'ai une vie personnelle qui fait que je m'occupe beaucoup de mes grands-parents (...) et j'avais envie d'apporter quelque chose aux familles et aux gens. (...) je pense qu'il faut un investissement auprès des gens c'est-à-dire les rappeler pour savoir comment ça va, comment ça s'est passé. La proximité avec les gens va être ainsi différente d'avec quelqu'un qui se mettrait en dehors en toute objectivité qui se dirait « Voilà, moi j'ai tant de chiffre à faire, maintenant on fait tant de chiffres ». Donc, je pense qu'effectivement, une personnalité sensible et du territoire peut amener que les gens me connaissent moi en particulier au niveau de la structure. (...) on a un nom déjà compliqué (GISAPBN), ça perd les gens donc on va favoriser de donner nos prénoms plus que notre nom, et de les rassurer en appelant de la part de leurs professionnels de proximité tels que leur médecin (...) avoir cet aspect rassurant par rapport aux gens(...) »

Après avoir exposé son positionnement, madame Etienne explique qu'elle ne connaît pas le profil des autres personnes dans les CTA d'autres régions. D'ailleurs, elle mentionne qu'il aurait été important d'avoir des rencontres entre CTA pour qu'elle puisse discuter de leurs pratiques et de leur positionnement : « Je ne sais pas si j'ai la bonne façon de faire, avec quelqu'un de moins sensible et investie ce serait sans doute différent et peut-être plus adapté aux directives des chiffres. »

Dans le cadre d'une extension du projet PAERPA, il a été demandé à madame Etienne les conseils qu'elle donnerait aux personnes qui pourraient occuper le même poste qu'elle. Elle énumère en priorité les aspects qualitatifs de son poste avec la proximité avec les acteurs. Elle conseillerait de s'imbiber de PAERPA et des grands objectifs mais de ne pas être trop théorique sur la présentation du dispositif. Elle évoque les premières présentations de PAERPA sur le territoire de la Bourgogne nivernaise avec des diaporamas qui ont pu faire peur aux différents acteurs, et regrette un peu cela. Selon elle, il faut présenter les choses en sorte que le professionnel s'y retrouve et surtout qu'il y trouve même de petits intérêts pour lui. Il est indispensable que la coordinatrice connaisse le territoire et toutes les ressources qui existent. « C'est là où le diagnostic est important, car il faut savoir ce qui existe, mais aussi ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas ». Elle part du principe que si le professionnel trouve un intérêt une fois, il reviendra : « Si on ne peut pas traiter tout de suite, on le rappelle, mais on ne le laisse pas sans réponse, on ne lui dit pas qu'il n'est pas dans le bon service ». Dans le cadre de la mise en place du projet, « il va falloir s'adapter aux réalités de terrain ». « L'important est de donner de la place aux acteurs dans la construction des choses et pas leur imposer ». « Les professionnels sont épuisés par les dispositifs qui ont pu être mis en place et qui n'ont pas donné de suite. » Le projet PAERPA apporte une interconnaissance des professionnels, des temps de rencontres, des temps d'échanges autour du PPS qui sont des « habitudes de travail qui resteront et qui continueront de se développer ». « Sous l'affiche PAERPA, c'est plus que ça, c'est un changement dans les habitudes de travail en commun mais ça prend du temps ».

LA VISION DE LA TRAVAILLEUSE SOCIALE

Madame El Houmri est conseillère en Economie, Sociale et Familiale et, travaille sur le projet PAERPA au GISAPBN depuis janvier 2016. Elle travaillé dans différentes collectivités territoriales (mairie, conseil départemental) et dans une association. Son poste au GISAPBN est à mi-temps, elle le complète par mi-temps d'enseignement dans un lycée agricole. Elle vivait à Dijon et est arrivée, il y a quelques temps dans la Nièvre.

Les freins au développement du dispositif sont, selon elle, avant tout en fonction de l'adéquation entre la montée en charge et les ressources en personnel. Alors que les leviers, « c'est l'expérience du GISAPBN, le regard qu'il a, et le réseau qui s'est créé de par son expérience avant PAERPA et dans le cadre de PAERPA ». Des professionnels d'autres territoires sont intéressés par la démarche mais ne peuvent pas encore l'utiliser. L'analyse qu'elle fait de son rôle porte principalement sur le PPS : « C'est un poste clé au niveau des PPS, d'avoir ce regard aussi de travailleur social (...) dans le lien avec les personnes (...) par les connaissances qu'on a en tant que travailleur social (...) Ça permet de faciliter beaucoup les démarches, de décanter un petit peu certaines situations (...) Ça permet de créer une relation de confiance peut-être avec un certain public. » Les échanges se limitent beaucoup à des échanges téléphoniques. L'intervention du GISA est limitée dans le temps et ne justifie pas forcément des rencontres physiques. « On ne rencontre pas les gens (...) du coup ça permet de traiter tant de PPS, parce que c'est principalement sur les PPS que j'interviens, même si ça ne se limite pas qu'à ça ». Le binôme avec la coordinatrice administrative apporte à madame El Houmri un certain recul, qu'elle n'a pas. Elle s'estime encore en formation (au mois de mai), « parce que je suis loin d'avoir acquis toutes les connaissances ».

Malgré tout, elle a été interrogée sur les conseils qu'elle donnerait à une personne qui aurait à occuper son poste dans le cadre de l'extension : « Ce qui est utile, c'est de bien connaître les partenaires, leur intervention (...) leurs modalités d'intervention (...) Se créer un réseau dès que possible, d'échanger dès que possible, voire de rencontrer physiquement, ça facilite les liens. De savoir les actions qui sont à mettre en place pour telle ou telle problématique identifiée, vraiment faire la distinction entre les actions. Et puis, se concentrer dans le travail, dans le sens de ne pas forcément aller trop dans la mise en place d'un PPS, c'est-à-dire se limiter à l'action un peu administrative quelque part, ne pas remplacer, l'assistante sociale de secteur sur une problématique, voilà des choses comme ça. »

- ✓ Bien maîtriser le dispositif
- ✓ Etre efficace dès le départ

Madame El Houmri explique la complémentarité des disciplines : « Le médecin va nous donner son point de vue, je vais contacter la famille, faire un premier entretien téléphonique qui peut être assez conséquent en fonction de ce que la personne âgée aura besoin de me dire (...) dans la conversation, aussi aller glaner des informations, parce qu'il faut aller glaner les informations, c'est-à-dire avec l'autorisation de la personne d'appeler la famille aussi pour avoir des informations complémentaires, (...) lui parler du fait qu'elle peut aussi avoir...Initialement, la demande du médecin traitant n'était pas celle-là. Par contre, le fait de compléter avec différents éléments, ça permet aussi de traiter la dépression, qui était la demande initiale du médecin traitant. » Le travail que mène le travailleur social avec les familles permet d'approcher la situation dans sa globalité, à partir de la demande d'un médecin traitant, et parfois d'avoir un impact direct sur le diagnostic médical.

*ANALYSE EVALUATIVE : QUELLE ADEQUATION ENTRE
LES SITUATIONS FAMILIALES, LES OBJECTIFS DU
PROJET PAERPA ET LE ROLE DE LA CTA ?*

Trois axes d'évaluation sont retenus : repérer les situations de risques de perte d'autonomie, limiter le recours à l'hospitalisation et mieux préparer le retour à domicile. Cette analyse évaluative s'appuie sur les entretiens exposés précédemment mais aussi sur des données de consommations de soins hospitaliers, en particulier pour le deuxième axe étudié.

La fragilité est un concept important pour la gériatrie moderne : état de vulnérabilité consécutif à une diminution des réserves fonctionnelles des multiples systèmes physiologiques composant l'organisme. Elle entraîne une baisse de la résistance au stress et des capacités de compensation. Linda Fried a défini en 2001 la fragilité comme un syndrome comportant cinq critères cliniques : une perte de poids involontaire, une sensation d'épuisement général, une limitation des activités physiques, une vitesse de marche ralentie et une diminution de la force musculaire. Cette définition relativement répandue ne comprend pas de critères psychologiques ni cognitifs. De son côté, la vulnérabilité peut être vue comme un état (de faiblesse) menacé par un agent extérieur. Elle est non intrinsèque aux caractéristiques de l'individu. La fragilité est propre à l'individu ; la vulnérabilité est une notion globale, sociétale, relationnelle, reposant sur l'analyse des faiblesses d'un individu au regard de son mode de relation avec son environnement. La vulnérabilité comprend différentes dimensions : sociale, économique, juridique. En ce sens, la complexité de la mise en place d'un projet comme celui de PAERPA est d'agir au bon moment dans le parcours des personnes âgées.

D'un point de vue sociologique, le parcours de vie est défini comme « un ensemble de règles qui ordonnent une dimension fondamentale de l'existence ». En ce sens, avec l'institutionnalisation du cours de la vie, l'âge chronologique est devenu plus prégnant dans la définition des étapes de l'existence. Ce mouvement d'institutionnalisation du cours de la vie constitue une réponse à quatre problèmes structurels des sociétés modernes : rationaliser les organisations, faciliter un type de contrôle social, organiser la succession des flux de populations et intégrer divers domaines de l'existence. C'est dans ce mouvement que la notion de dépendance s'est imposée pour évoquer les personnes âgées. Elle se fonde à la fois sur l'incapacité et sur le besoin d'une aide, la relation entre les deux apparaissant automatique, et se trouve donc assimilée à la perte d'autonomie basée sur les notions de fragilité et de tierce personne. Il y a donc une double vision de la vieillesse avec, d'une part l'image du retraité actif qui profite de l'existence tout en se montrant utile à ses proches et à la société et, d'autre part, les personnes âgées dépendantes, avec l'image d'une personne rivée à son fauteuil et souffrant de solitude. La société organise le parcours des âges et met en forme les rapports entre générations. Finalement, chaque société décide de ce qu'est la vieillesse de trois manières : en lui assignant une place dans le parcours des âges, à travers les représentations qu'elle lui associe et en structurant les rapports entre les générations.

En reprenant les thèses de Vincent Caradec et de Martin Kolhi, le regard sur le parcours de vie des personnes âgées apparaît plus large que le parcours de santé tel qu'il est entendu dans les différentes politiques de santé depuis quelques années. D'abord, la double vision de la vieillesse considérant deux catégories, l'une active et l'autre plus dépendante ne fait pas de liens de corrélation avec un âge, elle prend en considération l'ensemble des rôles sociaux et l'environnement de la personne tout au long de son existence (éducation, profession, situation familiale...). Dans le secteur de la santé, **un parcours se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donnée, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.** La notion de parcours est de plus en plus fréquemment utilisée par les acteurs du système de santé. Elle porte un des axes de la loi Santé et figure dans chacune des lois de financement de la Sécurité sociale depuis 2012. Elle est citée dans de nombreux plans de santé publique. L'approche parcours consiste en la recherche de réponses aux besoins qui émergent au long de la vie avec un handicap ou une maladie chronique. Elle consiste à réorganiser le système de façon intégrée pour réduire la probabilité d'occurrence d'un obstacle au recours à tel ou tel service approprié, et améliorer les parcours de santé dans une logique de

transformation de l'offre. Dans ce postulat, le parcours de santé concerne tous les membres d'une société quel que soit leur âge. Ici, la personne âgée est considérée dans son rôle de patient au moment où ses capacités diminuent, et que les notions de fragilités et de tierce personne s'imposent en vue de réajuster la réponse apportée par le système de santé.

La population ciblée par le projet PAERPA sont « les personnes âgées de 75 ans et plus pouvant encore être autonomes mais dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social ». D'après une étude de l'ANAP⁸, les personnes âgées constituent un groupe très hétérogène que l'on peut schématiser en trois sous-groupes aux besoins de soins et de services très différents : Le premier regroupe la plupart des personnes âgées en bonne santé ou touchées par quelques maladies chroniques qui n'occasionnent pas d'incapacité, mais nécessitent la gestion optimale de leurs facteurs de risque afin de prévenir le développement d'incidents cliniques aigus. Le deuxième sous-groupe est constitué de personnes âgées moins bien portantes, touchées par des maladies plus morbides (diabète, insuffisance cardiaque, maladie pulmonaire chronique) risquant le développement d'incapacités fonctionnelles, d'hospitalisations répétées, d'institutionnalisation. Le troisième sous-groupe se compose de personnes ayant des incapacités fonctionnelles nécessitant non seulement des services médicaux, mais aussi sociaux : maladies chroniques multiples, plusieurs épisodes de maladies aiguës, présence d'un trouble cognitif significatif provoquant incapacités et dépendances fonctionnelles. Leur réseau de soutien social est souvent épuisé. Ce troisième sous-groupe représente un défi car il requiert une combinaison complexe de services médicaux, de services sociaux et de services de soutien.

L'enquête Vie Quotidienne et Santé de 2014 de la DREES⁹ expose les résultats départementaux concernant les groupes VQS :

Répartition de la population de 75 ans et plus en %	Groupe I : Aucune difficulté	Groupe II : Quelques difficultés	Groupe III : Plusieurs difficultés	Groupe IV : Nombreuses difficultés
Nièvre	46 %	28 %	16 %	10 %
Bourgogne Franche-Comté	41 %	31 %	16 %	12 %
France	42 %	31 %	15 %	12 %

Note de lecture : Dans la Nièvre, 46 % des personnes âgées de 75 ans et plus déclarent n'avoir aucune difficulté dans leurs activités quotidiennes alors que 10 % sont considérées comme dépendantes.

Selon l'ANAP, un événement hospitalier accélérera le passage d'un groupe vers le suivant. En effet, près du tiers des patients âgés hospitalisés en soins aigus subissent un déclin fonctionnel. Environ 40 % d'entre eux présentent une atteinte dans plus de trois activités de la vie quotidienne. Cela représente une perte d'autonomie significative. Par ailleurs, chaque hospitalisation risque de dégrader l'état de la personne âgée. Après deux semaines d'hospitalisation on estime à 46% la croissance du risque de dépendance. C'est ainsi qu'au fil des hospitalisations, les fragilités se transforment en dépendance, créant de nouvelles décompensations qui donnent lieu à des hospitalisations et créent des ruptures d'autonomie.

Arrive un moment, où, l'entourage, la solidarité nationale, les ressources financières des familles ne suffisent plus : C'est l'institutionnalisation. Parfois désirée, elle est souvent synonyme d'abandon du domicile, d'isolement et malgré l'important travail des établissements spécialisés, le décès survient en moyenne dans les deux années et demi.

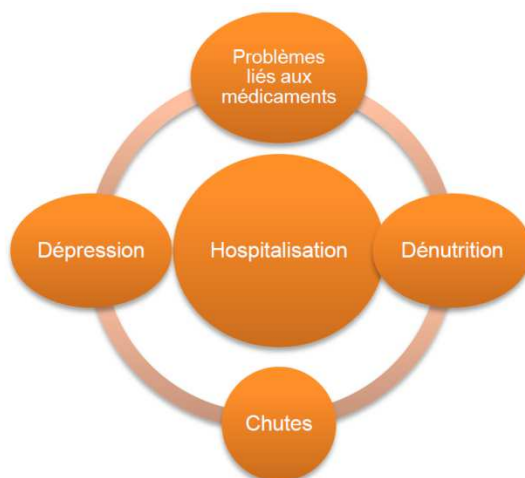
D'après le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé¹⁰ (OMS), « l'objet principal des stratégies de santé publique visant les personnes ayant des niveaux élevés et stables de capacités intrinsèques, devrait se concentrer sur le développement et le

⁸ Enquête réalisée dans le cadre de son projet filière de soins. Le document présente la prise en charge des personnes âgées et explique les attentes des professionnels pour améliorer le parcours de cette population (publication en décembre 2015)

⁹ Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, résultats départementaux

maintien de ces capacités aussi longtemps que possible. Les systèmes de santé devront dépister et contrôler de manière précoce les maladies et les facteurs de risque. Les stratégies visant l'environnement seront essentielles pour encourager des comportements sains, à la fois par le développement de compétences et de connaissances personnelles, et à travers la mise en œuvre de stratégies plus générales, telles que le fait d'assurer un environnement sécurisé et agréable pour l'activité physique. L'environnement aura également comme fonction de favoriser les aptitudes fonctionnelles pendant cette période, avec un accent particulier sur l'élimination des obstacles à l'expression de ces capacités. Les interventions de santé publique ciblant la partie de la population avec une baisse des capacités requièrent un accent différent. A ce stade, il se peut que les maladies soient déjà installées, et les systèmes de santé seront généralement passés d'une approche de prévention ou de traitement à une approche permettant de minimiser les impacts de ces affections sur les capacités globales de la personne. Par conséquent, des prestations sont nécessaires pour contribuer à stopper, ralentir, ou inverser la diminution des capacités. Le rôle de l'environnement favorisant les aptitudes fonctionnelles s'amplifiera à mesure que les capacités diminuent, avec les stratégies aidant les personnes à surmonter ces diminutions devenant de plus en plus importantes. Enfin, l'objectif principal d'une réponse de santé publique aux besoins des personnes âgées qui ont, ou qui pourraient avoir, un risque élevé de limitations fonctionnelles significatives sera d'assurer des soins de longue durée. »

De cette manière, le passage d'un état à l'autre est dépendant d'autres facteurs que celui de l'âge. C'est ici que la notion de fragilité prend toute son importance dans l'approche du parcours de santé. Le ciblage de la population sous-entend un repérage des personnes potentiellement fragile. Entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique, il existe une troisième population de personnes âgées qui présente un état susceptible de basculer à tout moment dans une phase d'instabilité et de maladies. Un concept a émergé pour expliquer ce continuum entre état normal et pathologique : la fragilité.



Le projet PAERPA s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus en risque de perte d'autonomie. La démarche promeut une action en amont du risque de perte d'autonomie en agissant sur les quatre motifs majeurs d'hospitalisation de la personne âgée. Le travail d'évaluation se centre principalement sur les objectifs à destination des personnes et de leurs aidants, à savoir « améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs aidants ». Pour se faire, les actions clés retenues par la Stratégie Nationale de Santé sont des actions permettant de faciliter la communication et la coordination des professionnels par :

- ✓ Le plan personnalisé de santé

¹⁰ Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, OMS, 2016

- ✓ La coordination territoriale d'appui
- ✓ La gestion des transitions ville-hôpital-EHPAD

Les difficultés portent principalement sur le repérage des personnes pouvant présenter des fragilités et sur la définition qu'on lui donne. Comme nous l'avons vu plus haut, la notion de parcours doit être appréhendée d'une manière très large pour comprendre à quel moment il est possible d'intervenir sur le parcours de santé. D'un point de vue des personnes, le vieillissement est un élément naturel de leur vie et chacun s'adapte au fur et à mesure de la diminution de ses capacités intrinsèques. En ce sens, les stratégies mises en place par les personnes ne sont pas anticipées et s'adaptent aux situations au moment où elles apparaissent en fonction de multiples facteurs (éducation, mode de vie, revenus....) et sont dépendantes de la prise de conscience et de l'attention que la personne lui portera. Les représentations que la société véhicule du vieillissement entraînent les personnes âgées à ne pas accepter cet état de fragilité car, comme le souligne l'étude de l'ANAP, la dernière étape est la maison de retraite. Plusieurs rapports, dont celui de l'OMS, souligne que les personnes âgées se préservent de cette ultime étape en évitant la demande d'aide : Demander l'aide d'une tierce personne implique de mettre un pied en maison de retraite. Et c'est en ce sens que l'hospitalisation est souvent un moment particulier dans le parcours de la personne âgée, et ce constat se retrouve dans l'évaluation menée dans le cadre des expérimentations de l'article 70, car c'est le moment où la personne âgée prend conscience que son état physique et/ou mental ne lui permet plus de vivre sans aide, mais aussi le moment où la famille prend conscience que le parent a atteint les limites de certaines de ses capacités. L'enjeu est donc de permettre aux personnes âgées mais aussi aux familles de détecter le bon moment pour demander de l'aide, avec le soutien du médecin traitant, en levant l'appréhension d'une telle intervention.

Selon les différents rapports, une mauvaise prise en charge des personnes âgées en risque de perte d'autonomie est le plus souvent le signe d'une défaillance de l'organisation de notre système de santé. L'hyperspécialisation des acteurs de la santé et du social qui interviennent auprès de la personne âgée est un facteur majeur de non qualité, de complexité, du risque de mauvaise prise en charge. Les réflexions récentes, notamment du HCAAM, ont montré que la coordination des professionnels est un facteur clé d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées.

L'étude menée par l'ANAP permet d'exposer les attentes des professionnels par rapport au parcours des personnes âgées : les solutions à mettre en œuvre pour améliorer la prise en charge dépendent de nombreux acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux : leur mobilisation est complexe. La promotion de parcours issus de montages plus ou moins coercitifs (contacts, réseaux, coopérations, filières, voire intégration de structures complémentaires) est le fruit du travail d'acteurs locaux motivés et convaincus.

Les attentes des professionnels relatives à la coordination et à l'échange d'informations concernent cinq grandes thématiques :

- ✓ La personne âgée et son parcours de santé : La définition des besoins des personnes âgées n'est, *a priori*, pas facile à déterminer, que ce soit dans le domaine médical, social, administratif ou technologique. Les professionnels de la prise en charge ont une vision très complète et précise de l'ensemble de ces besoins mais aussi des difficultés auxquelles sont confrontées les personnes âgées. Une attente très nette se dégage autour des « services à domicile et de proximité ». Par ailleurs, il y a des attentes en termes de satisfaction des besoins des aidants notamment pour les possibilités de répit, d'information régulière et de formation des aidants et enfin, quand cela est nécessaire, un soutien psychologique. En termes d'orientation dans l'offre, deux tiers des parcours sont décidés par un tiers : la famille et le médecin traitant.

- ✓ Le professionnel et sa contribution dans le parcours : Certains acteurs du domicile participent à l'identification des facteurs de fragilité et des risques d'habitat. Quel que soit le mode d'exercice ou la profession, les professionnels de santé interrogés déclarent participer au dépistage de la fragilité. Pourtant, ils sont une minorité à participer à des actions d'éducation thérapeutique de la personne âgée concernant les quatre facteurs d'hospitalisations évitables.
- ✓ La lisibilité de l'offre : l'amélioration de la lisibilité de certains services pour les personnes âgées est l'une des principales attentes des professionnels.
- ✓ Les partenaires et la coordination : le rôle du médecin traitant est prépondérant notamment dans son rôle de référent de la coordination clinique des professionnels intervenants au domicile. L'objectif est de soutenir autant que possible la personne âgée à son domicile, de limiter son recours inapproprié à l'hôpital en urgence, mais aussi d'intégrer les acteurs de coordination et sociaux dans la prise en charge de proximité. Le médecin traitant est clairement identifié comme le pivot de la prise en charge. Ainsi, il est important qu'il connaisse parfaitement l'ensemble des services du maintien à domicile dont dispose les personnes âgées sur son territoire. Bien que le recours au médecin traitant comme acteur de coordination soit clairement établi, d'autres acteurs de coordination émergent (CLIC, MAIA, CTA, réseaux). Collectivement, ils améliorent la connaissance des acteurs sur les territoires, proposent des services de partenariats et contribuent à fluidifier le parcours des personnes âgées. Pour autant, il est capital que lors des sollicitations et des échanges, les orientations proposées par ces acteurs de coordination soient jugées favorablement par les professionnels de la prise en charge.
- ✓ Les échanges d'information : la multiplicité des acteurs qui concourent à la prise en charge de la personne âgée notamment au domicile nécessite l'organisation d'un partage des informations en lien avec l'état de santé de la personne concernée.

Les principales interfaces jugées comme génératrices de points de rupture en termes de continuité des soins sont : hôpital-ville, ville-hôpital, hôpital-EHPAD.

Deux grands enseignements de l'enquête de l'ANAP peuvent être dégagés : les personnes âgées ne décident pas de leur parcours de santé : il existe un écart entre les textes législatifs et la réalité. Si les causes sont multiples, le dilemme pour les professionnels est réel : ils ne désirent pas choisir « à la place de » mais n'ont que rarement la possibilité de faire « avec » la personne âgée. C'est pourquoi le médecin traitant et la famille ont un rôle premier dans les décisions d'orientation de prise en charge. Les besoins principaux au domicile sont faiblement médicalisés et proches des bénéficiaires : les professionnels expriment une attente autour des aides à domicile, des soins infirmiers à domicile et des dispositifs de répit des aidants. De plus, l'accès à ces services, sous toutes ses dimensions, devient le facteur discriminant pour les personnes âgées et leurs aidants : connaissance du service, distance, coût du service et délais d'accès sont les principales préoccupations exprimées.

D'un autre point de vue, les entretiens montrent, de façon qualitative, que la mise en place d'une coordination autour de la personne âgée répond à la définition du parcours de santé citée plus haut en ce qu'elle apporte une meilleure attention à l'individu et à ses choix par le biais de leur aidant.

Les entretiens permettent de montrer que la mise en place de la coordination a permis de répondre à l'objectif « Améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs aidants » pour les éléments suivants :

- ✓ Considérer les personnes âgées comme partenaires actifs de leur santé : le point de vue des aidants ne permet pas de mesurer l'implication des personnes âgées dans les orientations médicales préconisées par le médecin traitant.

- ✓ Améliorer leur qualité de vie et les soutenir à domicile tant que leur état le leur permet : L'intervention de la coordination entraîne bien une amélioration de la qualité de vie de la personne âgée ainsi que celle de leur(s) aidant(s). La mise en place d'aide financière et/ou technique favorise le maintien à domicile et le sécurise.
- ✓ Soutenir et soulager leurs aidants : Au regard des entretiens, cet objectif est pleinement rempli. La répartition des rôles entre la coordination territoriale d'appui et les aidants permet à chacun de trouver une place sans phénomène de concurrence ou de crainte de la part de la famille. La relation établie avec la coordination territoriale d'appui lui permet de prendre un positionnement d'anticipation face aux éventuelles diminutions des capacités de leur parent dans l'avenir.
- ✓ Prévenir la survenue ou l'aggravation de problèmes de santé et de la dépendance, en mettant un accent particulier sur le facteur de risques d'hospitalisation complète, pour lesquels des marges d'amélioration ont été identifiées (essentiellement dénutrition, dépression, iatrogénie et chutes) : la majorité des actions menées sont en lien avec ces différents facteurs de risques. La chute semble le risque le moins bien maîtrisé. Dans les entretiens menés, aucun n'a mentionné l'intervention d'un masseur-kinésithérapeute par exemple.
- ✓ Réduire le nombre d'hospitalisations complètes en n'y recourant que lorsque la personne âgée a besoin du plateau technique et/ou de compétences hospitalières : Le manque de recul par rapport à l'intervention de la coordination territoriale d'appui ne permet pas de dire objectivement que le nombre d'hospitalisations complètes a été réduit. Pour autant, le discours des familles montre que la mise en place d'actions et le fait d'avoir un interlocuteur unique permet à la famille d'acquiescer de nouveaux réflexes tendant vers plus d'anticipation.
- ✓ Améliorer les conditions d'hospitalisation complète et limiter sa durée aux stricts besoins sanitaires des personnes : Le peu d'exemple évoqué lors des entretiens tend à montrer une plus grande sérénité face à l'hospitalisation surtout au moment du retour à domicile.
- ✓ Réduire le passage des personnes âgées aux urgences : Les passages aux urgences des personnes âgées bénéficiaires du plan personnalisé de santé paraissent concerner plus particulièrement les cas de chutes. D'un point de vue quantitatif, l'impact sur les passages aux urgences n'est pas mesurable.

Par ailleurs, si l'on considère la population sous l'angle des aidants. Au regard de l'âge des personnes âgées et de leurs aidants, le projet PAERPA présente un effet pervers pour les années à venir : la population des aidants étant en partie âgée de plus de 60 ans, l'intégration de leur parent dans le dispositif permet une acculturation de cette population qui aura à son tour plus de 75 ans. En ce sens, l'information reçue en tant qu'aidant permettra aux enfants d'adapter leur stratégie face à leur propre vieillissement avec une meilleure connaissance des possibilités. Le modèle qu'ont connu les personnes âgées d'aujourd'hui fait référence à la cohabitation intergénérationnelle, c'est-à-dire que la population âgée n'a pas la même approche du vieillissement que les générations suivantes. Autrement dit, les générations dites « pivot », en position d'aidant à ce jour, appréhenderont leur propre vieillissement d'une manière différente puisqu'ils auront développé une autre culture de soins que leurs parents. Finalement, la culture de soins qui s'est développée à travers la prévention et le suivi médical que les plus âgés ont peu utilisé, favorisera le parcours de santé des générations à venir. En ce sens, l'enjeu est bien d'apporter aux personnes le moyen de demander de l'aide au moment de la diminution de ses capacités, au bon interlocuteur, sans en appréhender les conséquences. L'information de l'utilisateur doit donc être en accord avec les pratiques de son médecin traitant et des possibilités existantes sur son territoire de résidence.

LIMITER LE RECOURS A L'HOSPITALISATION

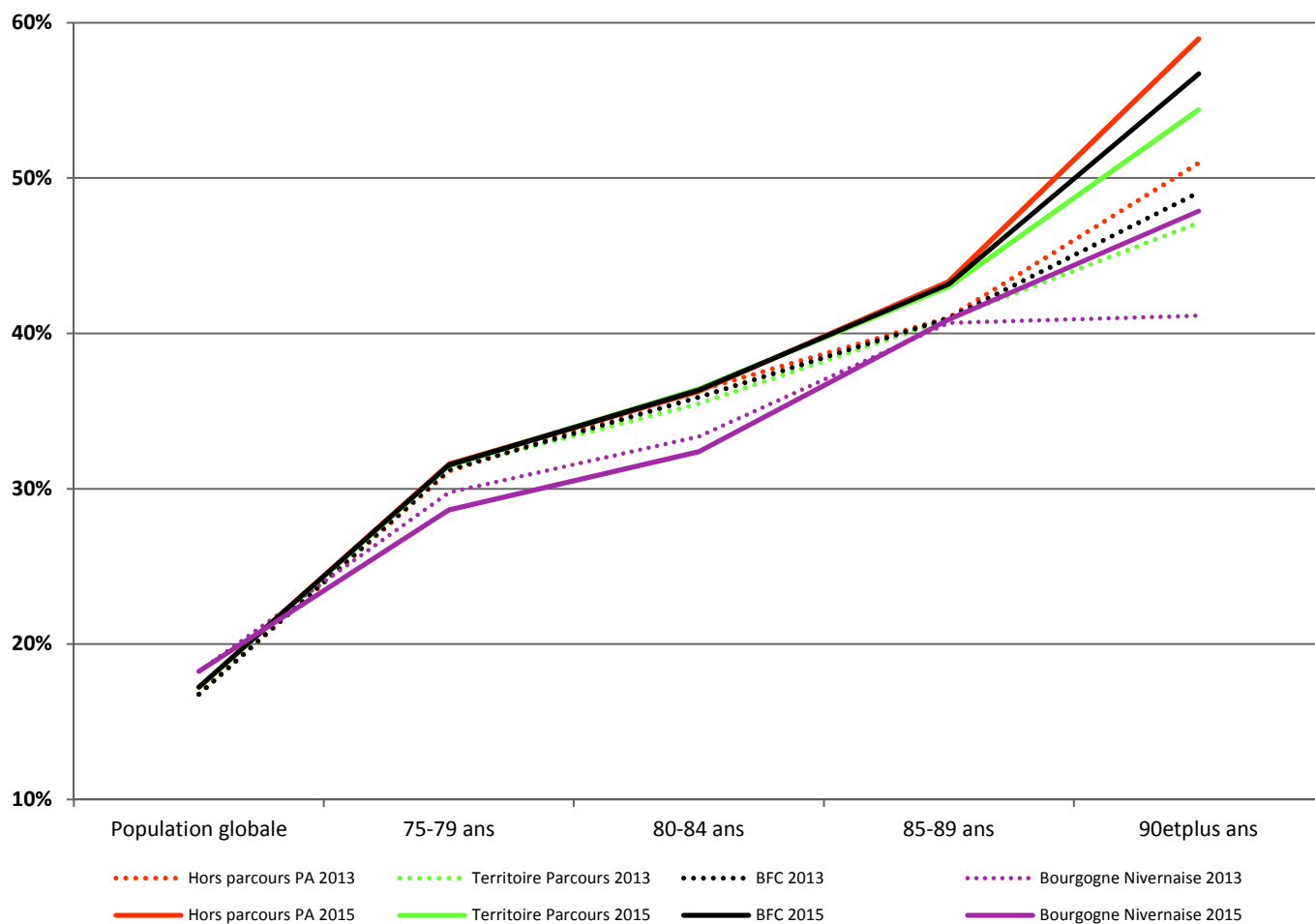
Le manque de coordination de l'action d'intervenants multiples, sanitaires ou sociaux et le défaut de partage des informations entre acteurs du soin et de la prise en charge à domicile. Ces lacunes ont pour traduction évidente des hospitalisations inadéquates, et en urgence. Elles ont bien sûr aussi une incidence sur les trajectoires de vie des personnes et peuvent se traduire par une entrée plus précoce que souhaitée en institution. La dynamique institutionnelle autour du parcours des personnes âgées, au-delà du projet PAERPA, mise en place en Bourgogne Franche-Comté montre que les pratiques professionnelles évoluent. Si le regard est porté, ici, sur le recours à l'hospitalisation, les données exposées ci-après sont le résultat d'un effort de décloisonnement. Pour l'appréhender, la démarche « filières de soins » est reprise : c'est une démarche d'amélioration de la prise en charge sur un territoire, structurée autour de « filières de prise en charge ». Cette vision « par filières de soins » est certes très réductrice : connotation hospitalière et non pas prise en charge globale, vision soins et non pas santé. Pour autant, elle permet d'arrêter un périmètre d'actions clair et connu et de l'étendre ensuite aux autres acteurs (1^{er} recours, médico-social, social en fonction des filières retenues), ainsi le terme filière est employé au sens de prise en charge structurée entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

L'étude de l'ANAP montre que les professionnels et les établissements de santé sont demandeurs d'une meilleure connaissance de l'offre disponible sur un territoire de santé afin d'apporter une meilleure orientation des personnes. Cela est possible par un partage facilité des informations, en entrée ou sortie d'hospitalisation notamment mais aussi à domicile entre les différents intervenants. Il y a un souhait de coordination des intervenants au domicile.

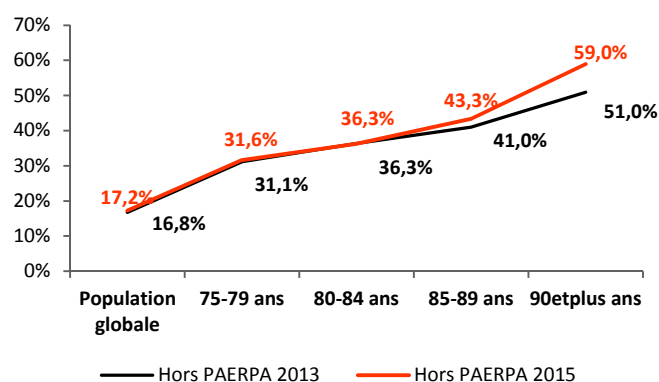
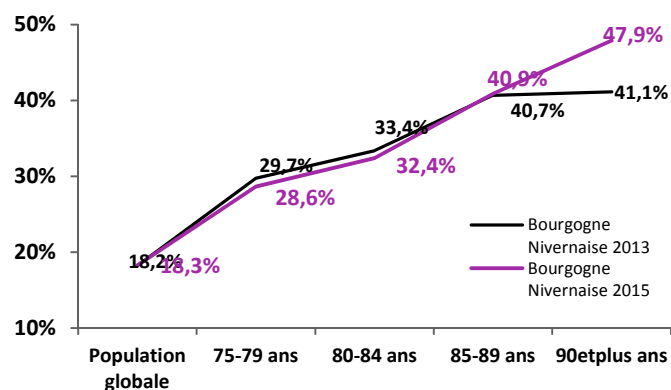
Le diagnostic territorial du projet PAERPA de la Bourgogne nivernaise montrait que la population âgée du territoire avait eu recours à 316 établissements de santé différents en 2013, concernant 7 594 séjours hospitaliers dont 53 % ont été effectués dans un centre hospitalier du département. Les établissements du territoire du Pays Bourgogne nivernaise que sont les centres hospitaliers de Clamecy, de la Charité-sur-Loire et de Cosne ont accueilli un tiers des séjours : 8 % au centre hospitalier de Clamecy, 3 % au centre hospitalier de la Charité, 12 % au centre hospitalier de Cosne et 10 % à la clinique de Cosne. La même année, 2 961 personnes de 75 ans et plus ont été hospitalisées dont 1 086 avait au moins 85 ans : 423 ont été hospitalisés à Clamecy (14 %), 214 à la Charité (7,2 %) et 1 662 à Cosne à l'hôpital ou à la clinique (56 %). Si les établissements du territoire ont effectué un tiers des séjours hospitaliers, ils ont accueillis près de 78 % des patients dans l'année. La cohabitation des deux expérimentations PAERPA et Article 70 a permis le développement d'étroites collaborations entre le GISAPBN et le centre hospitalier de Clamecy et entre la maison de santé de Saint-Amand-en-Puisaye et le centre hospitalier de Cosne. La collaboration apparaît plus difficile à mettre en place avec le centre hospitalier de Nevers qui effectue 13 % des séjours pour plus de 20 % des patients provenant du territoire. Un travail a été mené avec le centre hospitalier d'Auxerre puisqu'il a accueilli près de 200 patients résidant en Bourgogne nivernaise ou dans le canton de Saint-Amand-en-Puisaye.

Le nombre de patients bénéficiaires d'un plan personnalisé de santé représente, en octobre 2016 environ 10 % de l'effectif de population hospitalisée. Dans cette proportion, il est difficile de montrer l'impact des plans personnalisés de santé sur le recours à l'hôpital. Pour autant, il est possible de démontrer que les changements de pratiques professionnelles de l'ensemble des acteurs permettent un meilleur recours à l'hôpital. Pour ce faire, le graphique ci-dessous illustre l'évolution de la part de la population concernée par une hospitalisation entre 2013 et 2015 : Période où la coordination des acteurs s'est développée dans le territoire par le biais des expérimentations, des réseaux, des maisons de santé pluridisciplinaires. S'il n'est pas possible d'imputer ces évolutions à l'expérimentation PAERPA, uniquement, il est possible de démontrer que la dynamique mise en place porte ses premiers résultats.

Recours à l'hôpital des personnes âgées de 75 ans et plus en 2013 et 2015

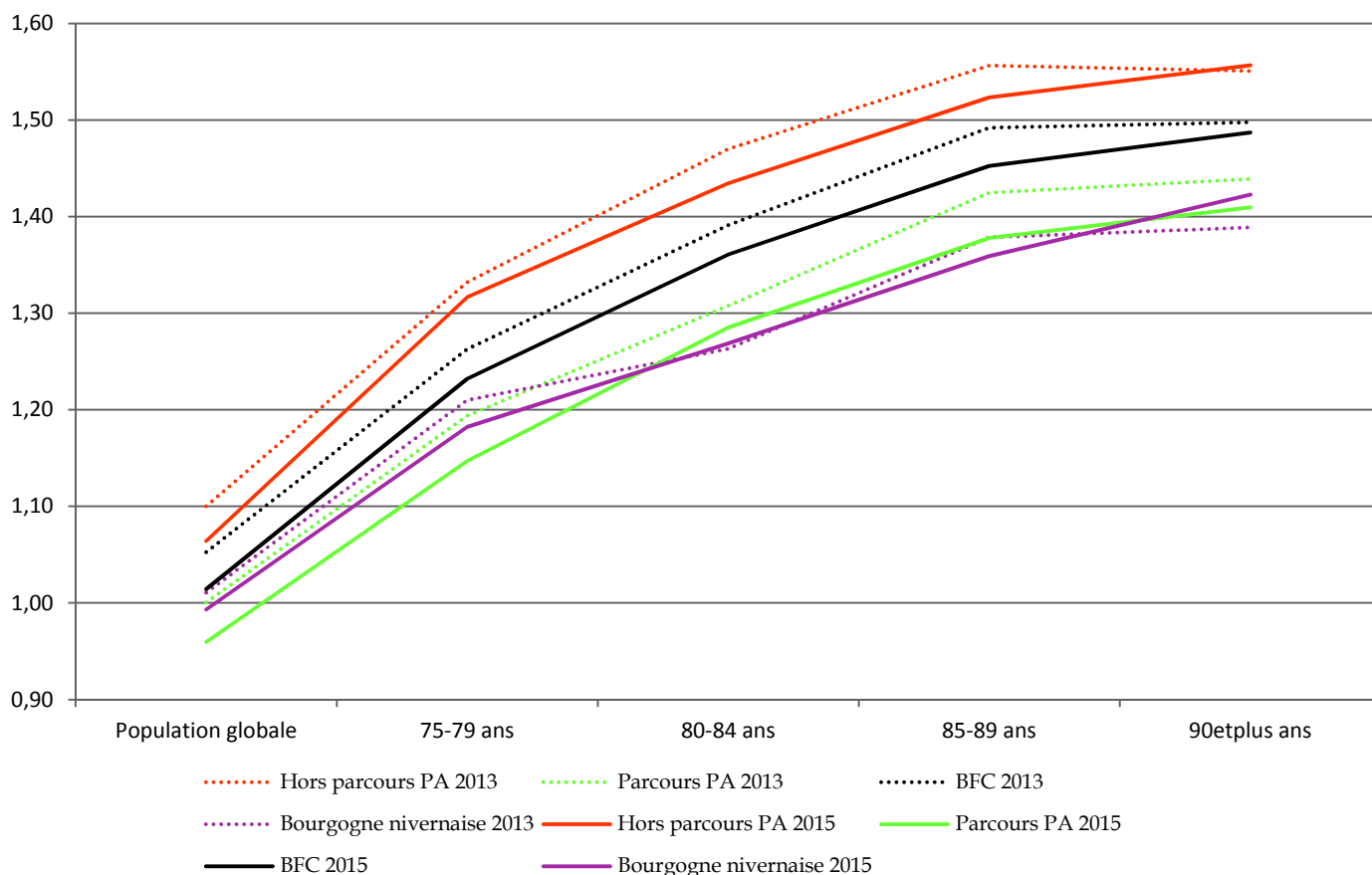


Le graphique montre qu'il y a bien une baisse du recours à l'hôpital sur l'ensemble de la région Bourgogne Franche-Comté avec des résultats plus significatifs pour les territoires concernés par le parcours personnes âgées de l'agence régionale de santé. Si les hospitalisations concernent plus d'une personne âgée de 90 ans et plus sur deux dans les territoires « hors parcours », elles représentent à un peu plus de 48 % sur le territoire de la Bourgogne nivernaise. Bien que les hospitalisations augmentent au-delà de 90 ans, elles restent moins représentées dans le territoire PAERPA.



On sait qu'une personne âgée de 75 ans et plus vivant sur le territoire de la Bourgogne nivernaise avait recours à l'hôpital 1,3 fois en 2015 alors qu'en 2013, le diagnostic territorial dénombrait 2,5 séjours pour une personne âgée. Comme l'illustre le graphique ci-contre, les séjours hospitaliers par personne âgée ont tendance à diminuer sur l'ensemble de la région Bourgogne Franche-Comté. Bien que les séjours des personnes de 80 à 84 ans soit stables voire légèrement plus fréquent en Bourgogne nivernaise en 2015, le graphique montre bien l'impact de la mise en place d'une coordination autour de la personne âgée sur l'ensemble des territoires concernés par le parcours personnes âgées, particulièrement sur le territoire PAERPA.

Nombre de séjours hospitalier en médecine et chirurgie pour une personne



En valeur absolue, le nombre de patients de 75 ans et plus hospitalisés est stable entre 2013 et 2015. En 2015, les hospitalisations ont concerné 3 000 personnes âgées du territoire pour 3 900 séjours. Ces 3 000 personnes hospitalisées l'ont été dans différents établissements nécessitant une préparation un retour à domicile.

MIEUX PREPARER LE RETOUR A DOMICILE

Dans le cadre de l'expérimentation, une visite à domicile par une infirmière en sortie d'hospitalisation a été mise en place en mars 2016. En octobre 2016, vingt-trois visites ont été effectuées. Après l'information de la sortie du patient, l'infirmière visite le patient à son domicile dans un délai de 24 à 48 heures. Cette visite permet de faire le point sur la situation du patient au regard des différents risques d'hospitalisation et de réhospitalisation. Les liens sont établis entre la coordination clinique de proximité, la coordination territoriale d'appui et les différents acteurs intervenant auprès du patient. Selon les besoins repérés des suites

sont données à la visite. Au regard de la période de mise en œuvre, il n'est pas encore envisageable de mener une évaluation sur le bénéfice de cette action.

Les entretiens menés avec les familles permettent de dégager de grandes lignes quant aux hospitalisations, en particulier au moment de la sortie de l'hôpital. Les familles se disent rassurées par les actions de la coordination territoriale d'appui au moment de la sortie de leur parent. Effectivement, une fois la coordination territoriale d'appui prévenue le retour à domicile fut à chaque fois préparé et sécurisé. Dans certains cas, la famille prévenait elle-même la coordination territoriale d'appui si elle sentait que le médecin traitant ou l'hôpital ne l'avait pas fait.

L'analyse concernant la préparation de la sortie d'hospitalisation ne peut guère aller plus loin avec les informations dont nous disposons. Pourtant, au regard des données hospitalières, il est envisageable que les actions de coordination commencent à avoir un impact sur les ré hospitalisations puisque le nombre d'hospitalisation par personne âgée diminue. A ce stade, rien ne nous permet de l'affirmer.

Du fait des représentations sociales qui amènent à voir les personnes âgées à travers leurs maladies et leur perte d'autonomie, les politiques de santé face au vieillissement de la population ont été particulièrement centrées sur l'hôpital et sur les établissements d'hébergements (EHPAD). Il s'agit de prendre en charge les maladies du vieillissement pathologique et mettre en œuvre des actions de prévention visant à réduire les facteurs de risque favorisant des ruptures dans le parcours de santé, et induisant une hospitalisation, donc une augmentation mécanique des dépenses de santé. L'objectif en prévention primaire est d'éviter que les personnes âgées basculent dans le stade de fragilité. En prévention secondaire, il s'agit de rebasculer de la fragilité au vieillissement « normal ». La frontière entre prévention et repérage des situations de pré-fragilités sont particulièrement difficiles à définir au regard des différentes approches du parcours de la personne. Un meilleur niveau d'information des personnes âgées et de leurs aidants, sur les différents dispositifs permettant de limiter leur dépendance, permettrait aux familles d'adopter une posture plus anticipatrice. Dans le même temps, l'évolution du rapport aux soins de la population aidante laisse penser à une évolution des stratégies qu'ils pourraient mettre en œuvre au moment de leur propre vieillissement.

La réponse apportée par la coordination territoriale d'appui correspond aux attentes des familles interviewées. Le système administratif est complexe et peu abordable par les usagers. Un interlocuteur unique apportant des réponses concrètes permet de satisfaire les besoins individuels des plus âgés ainsi que de rassurer et soutenir leur famille. Une campagne de communication avec une plaquette « pratique » permettrait aux usagers d'identifier cet interlocuteur et de faire appel à ce dernier dès que le besoin pourrait être ressenti. En ce sens, l'enjeu du repérage de situation de pré-fragilité est primordial puisque l'hospitalisation reste un moment clé et souvent de déclic dans le parcours de vie de la personne âgée.

Le manque de recul ne permet pas de se prononcer sur l'impact du projet PAERPA sur le recours à l'hôpital. Pour autant, la dynamique impulsée par les acteurs locaux et l'agence régionale de santé montre une évolution des pratiques quant au recours aux soins hospitaliers dans les territoires avec une expérimentation touchant le parcours des personnes âgées. Pour autant, lorsqu'il y a hospitalisation, les familles se disent rassurées de pouvoir s'appuyer sur les compétences de la coordination territoriale d'appui au moment de la sortie de l'hôpital. Effectivement, les collaborations entre la ville et l'hôpital sont précieuses pour chacun des intervenants auprès de la personne, et pour la personne elle-même. La cohabitation entre deux expérimentations sur un même territoire permet de dégager une dynamique partenariale particulièrement importante entre les différents centres hospitaliers et la maison de santé de Saint-Amand-en-Puisaye ou le GISAPBN.

Travaux menés dans le cadre du parcours personnes âgées – Expérimentation PAERPA – Année 2016

*Entretiens avec les usagers et rédaction du rapport : Cécile Lumière – Chargée d'étude statistiques –
Département Observation, Statistiques et Analyse - ARS Bourgogne Franche-Comté*