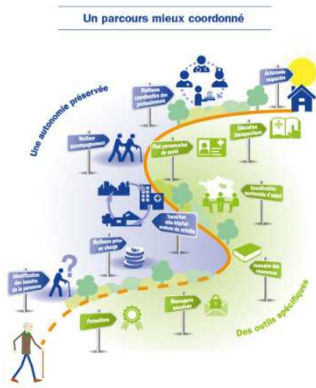


# EVALUATION QUALITATIVE PAERPA – BOURGOGNE NIVERNAISE

Synthèse

*Document rédigé par le département études et statistiques – DIS - ARS BFC*

L'Article 48 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 prévoyait 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 ».



Un parcours se définit comme « la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, 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 ». 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, quel que soit le type de prise en charge auquel elle a recours.

L'approche parcours consiste à réorganiser le système de façon intégrée pour réduire les obstacles au recours de tel ou tel service approprié, et améliorer les parcours de santé dans une logique de transformation de l'offre. La personne âgée est considérée dans son rôle de patient au moment où ses capacités diminuent, et où les notions de fragilité et tierce personne s'imposent en vue de réajuster la réponse apportée par le système de santé. La notion de fragilité prend toute son importance dans l'approche du parcours de santé. Le ciblage de la population par le projet PAERPA sous-entend un repérage des personnes potentiellement fragiles.

## Quel contexte ?

Le vieillissement est un phénomène naturel, irréversible, universel mais très variable d'un individu à l'autre. Il est aussi synonyme de survivance puisque la personne 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. La dépendance est définie comme le besoin d'aide des personnes de 60 ans et plus à 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 projets pilotes PAERPA 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'efficacité de leur prise en charge dans une logique de parcours de santé. Les dispositifs des projets pilotes sont la Coordination Clinique de Proximité (CCP) et la Coordination Territoriale d'Appui (CTA), et leur outil, le Plan Personnalisé de Santé (PPS).

En Bourgogne-Franche-Comté, le projet s'est d'abord mis en place dans le Pays de la Bourgogne Nivernaise, au nord de la Nièvre. C'est l'un des trois Pays du département. La population du territoire représente 28 % des effectifs départementaux. Nevers, la seule unité urbaine du département, se situe dans le Pays Nevers-sud-nivernais. Pour autant, les habitants bénéficient de pôles urbains de moyennes et petites tailles tels que Cosne-Cours-sur-Loire, Clamecy et La Charité-sur-Loire.



## *Pourquoi cette évaluation ?*

Au niveau national, le cahier des charges de l'expérimentation PAERPA impose une évaluation des dispositifs. D'une part, l'IRDES mène l'évaluation scientifique des impacts médicaux et économiques. D'autre part, une évaluation qualitative a été portée par l'équipe EHESP-Mines Paris Tech-CNRS. L'objectif principal de cette évaluation était d'explicitier les conditions opérationnelles de l'extension des actions à d'autres territoires. Le point de départ de l'évaluation qualitative, menée au niveau national, est la CTA et la gouvernance des projets.

Au regard des objectifs et des évaluations menées par les opérateurs nationaux, le manque d'une approche qualitative centrée sur la population prise en charge dans le cadre de PAERPA est apparu. Il a donc été proposé de mener ce travail, en collaboration avec la coordination territoriale d'appui, afin d'avoir le témoignage des personnes âgées et de leurs proches. 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.

## *Quel objectif ?*

L'évaluation doit permettre 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.

## *Quelle méthode ?*

Neuf entretiens semi-directifs ont eu lieu avec des personnes âgées bénéficiaires d'un plan personnalisé de santé ou l'un de leurs aidants, au printemps 2016. Le guide d'entretien a été construit autour de quatre thématiques : l'organisation de la vie quotidienne, le niveau de connaissance des usagers des différents dispositifs en faveur des personnes âgées, les sources d'information utilisées et l'apport de la coordination.

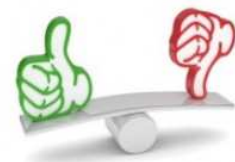


Suite aux entretiens avec les usagers, deux entretiens ont été menés avec des membres de la coordination territoriale d'appui : la coordinatrice administrative et la travailleuse sociale.

## *Quels résultats ?*

### **Les enjeux de l'approche parcours**

Le vieillissement est un élément naturel de la vie et chacun s'adapte au fur et à mesure de la baisse de ses capacités intrinsèques. Les stratégies mises en place par les personnes ne sont pas anticipées et sont dépendantes de la prise de conscience et de l'attention que la personne leur porte. Les représentations que la société véhicule du vieillissement entraînent les personnes âgées à ne pas accepter l'état de fragilité. Le concept de fragilité se comprend comme l'état de vulnérabilité consécutif à une baisse des réserves fonctionnelles des multiples systèmes physiologiques composant l'organisme. Au fil des hospitalisations, les fragilités se transforment en dépendance, créant de nouvelles décompensations qui donnent lieu à d'autres hospitalisations et créant des ruptures « d'autonomie ».



## Le rôle de la CTA

La CTA portée par le GISAPBN remplit différentes missions : elle apporte un appui aux CCP, à leur demande, pour la réalisation et le suivi des PPS ; elle aiguille les personnes âgées et active les aides sociales existantes ainsi que les aides à domicile ; elle active l'évaluation des éventuels besoins d'adaptation de logement et d'orientation, le cas échéant, vers les aides financières existantes. Dans ses fonctions d'appui et de développement de la CTA, le GISAPBN et l'ARS ont privilégié une communication auprès des professionnels de santé du territoire. Dans le respect des pratiques des professionnels, le GISAPBN oriente les professionnels vers les ressources du territoire. Il accompagne la sortie d'hospitalisation et facilite l'évaluation des besoins d'adaptation du domicile. Dans le cadre des PPS, la CTA permet d'améliorer les liens et la circulation d'informations entre les CCP, les centres hospitaliers, les professionnels de santé, les services à domicile et les autres intervenants. En octobre 2016, près de 200 PPS étaient actifs. Ils comptaient quatre-vingt professionnels de santé différents et vingt et un médecins traitants. Le médecin traitant est clairement identifié comme le pivot de la prise en charge. La CTA se trouve dans une double posture : d'une part, comme coordonnateur de filière où elle apporte aux professionnels une visibilité de l'offre ; d'autre part, comme coordonnateur de parcours nécessitant un échange d'informations entre les professionnels pour la continuité et l'articulation de la prise en charge de la personne. Pour ce faire, elle a eu besoin de l'ARS pour construire sa légitimité. L'entretien avec le personnel de la CTA soulève le manque d'interaction avec les CTA d'autres régions pour échanger sur leurs pratiques.

## Les bénéficiaires

La notion de « personnes âgées en risque de perte d'autonomie » recouvre l'ensemble des personnes âgées de 75 ans et plus pouvant encore être autonomes dont l'état de santé est susceptible de s'altérer pour des raisons d'ordre médical et/ou social.

Les personnes âgées interviewées ont en moyenne 85 ans. Elles sont toutes bénéficiaires d'un PPS et vivent seules à domicile. Leurs aidants, dans la plupart des cas les enfants, sont en moyenne âgés de 62 ans. L'entourage familial est le plus souvent présent. Lorsque les enfants ne vivent pas à proximité, l'entourage amical et le voisinage sont plus présents pour la personne âgée. Il apparaît naturel d'aider son parent âgé mais les enfants se retrouvent face à différentes difficultés : la compréhension des rouages administratifs souvent compliqués ; la difficulté à gérer les conflits ; l'inversion des rôles entre parents et enfants ; la contrainte de présence et de temps ; l'impact sur leur vie personnelle et professionnelle.

Avec les entretiens, on constate un manque de connaissance des réponses possibles. Les aidants n'ont pas connaissance des dispositifs existants et des interlocuteurs possibles. Dans la plupart des situations, l'éloignement géographique de l'aidant rend difficile voire impossible cette connaissance. Le centre hospitalier est souvent cité comme la première source d'information pour la famille. Le manque de communication ou de flyer concernant la CTA est regretté par les familles. Effectivement, elles témoignent toutes d'une méconnaissance de l'existence du projet PAERPA dans le territoire.

L'intervention de la CTA est le plus souvent enclenchée au moment d'une hospitalisation. Si une information est fournie par le personnel de l'hôpital, elle est jugée trop générale et les familles ne savent pas quoi en faire. La CTA leur apporte des réponses claires et les aidants ont le sentiment d'être réellement écoutés. Le retour à domicile est préparé et les aidants se disent rassurés et soulagés. On constate une répartition naturelle des rôles de chacun entre la personne âgée, son médecin traitant, les aidants et la CTA. La personne âgée et son médecin traitant s'occupent du suivi médical, les aidants et la CTA interviennent davantage sur l'environnement du parent aidé. En ce sens, l'aidant devient l'interlocuteur privilégié de la CTA. L'intervention de la CTA n'entraîne pas un désengagement des familles.

L'avenir est considéré plus sereinement par les familles. Elles se sentent entourées et mieux conseillées. Les discussions autour des solutions possibles permettent aux aidants de prendre une posture d'anticipation. On constate une diminution de l'appréhension des hospitalisations.

Les personnes âgées ont une représentation du vieillissement qui fait référence à la cohabitation intergénérationnelle entre leurs parents et leurs grands-parents, voire entre eux et leurs parents. L'approche est différente aujourd'hui, la personne âgée respecte l'indépendance des enfants mais ne se voit pas quitter sa maison et renoncer à ce qu'elle a construit avec son conjoint, souvent décédé. La personne âgée se préserve de l'ultime étape que représente la maison de retraite en évitant la demande d'aides. L'hospitalisation est un moment particulier dans le parcours car elle est souvent, pour la personne âgée et pour sa famille, le moment d'une prise de conscience du besoin d'aide pour un maintien à domicile. Les représentations sociales de la vieillesse incitent les personnes et leur famille à agir lorsque la situation le nécessite. L'intervention de la CTA a pour avantage de rassurer les familles et la personne âgée au moment d'une hospitalisation. Le retour à domicile est systématiquement préparé par la CTA avec les aidants.

## Conclusion

L'enjeu du projet PAERPA, mais plus largement du parcours des personnes âgées, est 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. Dans le cadre de notre évaluation, les bénéficiaires d'un PPS ont un niveau de dépendance qui ne permet plus de parler de « risque de perte d'autonomie ». L'approche de la dépendance telle qu'elle est traitée aujourd'hui est d'inspiration médicale. La politique face au

vieillissement s'est développée dans une logique hospitalière. L'expérimentation PAERPA est un projet à long terme de changement de culture de soins tant pour les usagers que pour les professionnels. Les différentes initiatives de coordination laissent apparaître des évolutions encourageantes dans les pratiques professionnelles.



La frontière entre prévention et repérage des situations de pré-fragilité est particulièrement difficile à définir au regard des approches du parcours de la personne. Pour autant, elle est primordiale car l'hospitalisation reste un moment de prise de conscience dans le parcours. A 62 ans en moyenne, les aidants représentent quasiment le public à prendre en considération pour envisager une réelle prévention. Pour ce faire, il serait nécessaire de développer une communication auprès du grand public.

La coordination des professionnels est un facteur clé d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées.