



Inspection générale
des affaires sociales

Les unités de soins de longue durée (USLD)

RAPPORT

Établi par

Antoine DELATTRE

Stéphane PAUL

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Mars 2016 -

2015-105R

SYNTHESE

- [1] Par une lettre du 22 juin 2015, la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de diligenter une « mission sur le secteur des unités de soins de longue durée (USLD) ».
- [2] Les USLD ont connu depuis 2006 deux réformes. La première est de nature organisationnelle ; elle a conduit, entre 2007 et 2010, à diminuer significativement le nombre de places en USLD dans le cadre d'une partition qui a vu la conversion de 41 000 de ces lits en places supplémentaires pour les EHPAD, ramenant le nombre total de lits de long séjour à 32 000. Présentant des populations ni tout à fait semblables au point de pouvoir envisager une suppression du statut d'USLD, ni suffisamment différenciées pour que la singularité relative de leur offre apparaisse avec clarté, le législateur a donc cherché à rationaliser l'articulation entre EHPAD et USLD.
- [3] Dans le cadre de cette réforme organisationnelle, le rôle des USLD a été précisé. Relevant de la sphère sanitaire, ils doivent se recentrer sur l'accueil « des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polypathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie durable »¹. Le nouveau dimensionnement des USLD a ainsi été calibré au niveau local en fonction du nombre de patients référencés « SMTI+M2 »². Le dimensionnement d'une offre de places d'USLD en cohérence avec le nombre de personnes identifiées comme correspondant à leur objet aurait dû conduire à une différenciation des populations prises en charge par ces structures. Une analyse préliminaire, fondée sur des données nationales de 2011, tend toutefois à montrer que la spécialisation escomptée n'est que partiellement advenue. Le taux de patients « SMTI » au sein des USLD s'établissait à seulement 52 % en 2011.
- [4] Par ailleurs, le repositionnement des USLD, auparavant destinées aux personnes âgées, abolissait en théorie tout critère d'âge en matière d'admission. Alors que le caractère exclusivement gériatrique des EHPAD était conforté, l'USLD devait être en mesure d'accueillir des patients « jeunes » satisfaisant les critères d'éligibilité au plan médical. Force est de constater que cette ouverture est largement restée lettre morte. Ainsi, le taux de patients de moins de 60 ans en USLD atteignait seulement 3 % en 2011.
- [5] Une deuxième réforme menée de manière parallèle en EHPAD et en USLD a consisté à introduire un nouveau mode de tarification. Un tarif ternaire (tarifs « dépendance », « soins » et « hébergement ») reposant largement pour la partie « soins » sur le référentiel « PATHOS » a ainsi été appliqué de manière indifférenciée aux EHPAD et aux USLD.
- [6] En fait, les réformes opérées depuis 2007 portaient d'emblée le risque de devenir purement formelles et de relever d'un simple « changement d'étiquette » : s'il n'est pas opéré de contrôle strict sur les USLD en ce qui concerne le respect de leur nouvel objet en matière d'admission et s'il n'est aucune différence financière, ni pour la personne accueillie ni pour la structure accueillante, entre une prise en charge en USLD et en EHPAD, il n'y a dès l'origine que peu d'incitations à ce qu'une réelle dynamique de spécialisation se mette en œuvre.

¹Circulaire n° DHOS/O2/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006.

²Personnes requérant des soins médicaux et techniques importants (« SMTI ») et personnes requérant des soins médicaux et techniques d'accompagnement induits par un état crépusculaire conduisant au décès à plus ou moins longue échéance (« M2 »).

- [7] C'est dans ce contexte qu'il a d'abord été demandé à l'IGAS d'effectuer un état des lieux des USLD, notamment aux plans organisationnel, économique et populationnel. Cet état des lieux s'impose d'autant plus que le « long séjour » se distingue par la faiblesse de l'information disponible. En particulier, aucune analyse nationale exhaustive de la population prise en charge n'a été effectuée depuis 2011. En plus de l'évaluation de la situation des USLD, il a été demandé à l'IGAS, à travers l'élaboration de scénarios, de proposer une clarification des missions des USLD et d'envisager leur repositionnement éventuel, dans le cadre d'un possible rattachement plein et entier -notamment en matière tarifaire- au secteur sanitaire.
- La mission a réalisé un état des lieux organisationnel, tarifaire et populationnel des USLD
- [8] Pour effectuer un état des lieux de la situation des USLD, la mission a largement dû se contenter des investigations de « terrain » qu'elle a pu effectuer au cours de ses enquêtes dans trois régions (Pays-de-la-Loire, Limousin, Provence-Alpes-Côte d'Azur). Les informations collectées au cours des déplacements ont pu être complétées, à la marge, par les réponses à un questionnaire national envoyé aux ARS. Si la mission a vu suffisamment de structures pour faire de l'accumulation de cas particuliers certaines généralisations robustes, l'établissement de vérités incontestables s'est parfois heurté aux limites inhérentes à la méthode. En particulier, la mission n'a pas été en mesure de caractériser de manière précise la population accueillie en USLD, ce qui ne pouvait se concevoir qu'en effectuant une « coupe » nationale exhaustive.
- [9] En matière organisationnelle, la mission a constaté que les USLD prenaient systématiquement place au sein d'établissements à l'activité plus large, la notion d'USLD « isolée » apparaissant inexistante dans la pratique. Dans la majorité des cas, le long séjour s'intègre ainsi dans le cadre d'une filière gériatrique organisée comprenant également des services de court et/ou de moyens séjours. Par ailleurs, lorsqu'un établissement compte une USLD, on y trouve aussi très souvent un EHPAD « sanitaire », dont le mode d'organisation témoigne en général d'une faible différenciation entre les deux types de structure.
- [10] La spécificité de la population accueillie en USLD impose à ces structures des sujétions particulières qui ne s'appliquent pas aux EHPAD. Ainsi, la situation médicale des patients d'USLD requiert en théorie « un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum »³. En USLD, l'existence d'une présence infirmière 24 heures sur 24 et d'une permanence médicale nocturne (principalement sous forme d'astreinte) s'observe systématiquement dans les structures enquêtées. La mission a pu toutefois constater que si cette obligation était satisfaite au plan juridique, son respect dans la pratique pouvait parfois poser question au regard de la grande souplesse et de l'imprécision de la « règle ».
- [11] Lorsque l'architecture le permet, la proximité des USLD et des EHPAD dans un même établissement conduit à une interpénétration des pratiques. Ainsi, l'infirmière de nuit de l'USLD prenant place dans le même bâtiment que celui de l'EHPAD sera par exemple susceptible d'intervenir hors de l'USLD en cas de besoin, si bien que les EHPAD de ces établissements bénéficient indirectement d'un effet de synergie, d'un « nivellement » par le haut en matière de médicalisation. Si cette « externalité positive » ne concerne que les EHPAD « sanitaires », l'effort général de médicalisation entrepris ces dernières années en EHPAD -rendu nécessaire par l'aggravation de la situation des personnes accueillies- participe plus largement d'une tendance de convergence entre les deux types de structure.

³Circulaire précitée du 15 mai 2006.

- [12] Dans un certain nombre de cas, la séparation spatiale entre l'USLD et l'EHPAD n'est pas même effective, renforçant un rapprochement susceptible de conduire à l'indifférenciation des structures. Cette confusion peut être subie par l'établissement et découler de contraintes architecturales ; plus rarement, elle est revendiquée par des chefs d'établissement ou des médecins qui ne souhaitent pas concentrer les personnes les plus malades dans un même espace et qui redoutent un effet de « ghettoïsation ». Au final, la partition entre USLD et EHPAD a été opérée dans l'écrasante majorité des cas même si elle peut s'avérer partielle.
- [13] En matière de suffisance de l'offre de soins, la mission a constaté une forte inégalité de la répartition de l'offre de lits par habitant en fonction des territoires. Cette inégalité est toutefois censée refléter une différence de besoins, puisque le nombre de places en USLD a été calibré en 2006, pour chaque territoire, en fonction du nombre de personnes identifiées comme correspondant aux nouveaux critères d'éligibilité au long séjour. Si la mission n'a pas été en mesure de relever, dans les régions enquêtées, un déficit manifeste de places d'USLD, l'évaluation régulière de la situation de la population accueillie en USLD et en EHPAD devrait trouver à s'imposer afin de permettre un « recalibrage » éventuel du nombre de lits d'USLD impartis par territoire.
- [14] En matière tarifaire, les USLD bénéficient d'une tarification ternaire constituée d'un tarif « soins », d'un tarif « dépendance » et d'un tarif « hébergement ». Ce cadre tarifaire est strictement le même, au plan des principes, que celui retenu pour les EHPAD. Il est censé donner lieu, pour les tarifs « dépendance » et « soins », à une objectivation de la situation des personnes accueillies et de leurs besoins de soins et d'accompagnement. Cette objectivation passe par des indicateurs médico-économiques caractérisant l'état de la population accueillie, le « GMP » (GIR Moyen Pondéré) et le « PMP » (PATHOS Moyen Pondéré).
- [15] La mission a notamment mis en évidence les limites du référentiel « PATHOS », qui sert à calculer un « PMP » censé refléter quantitativement le besoin de soins médico-techniques d'une population donnée. Si certaines limites du référentiel, notamment en ce qui concerne la prise en compte de la prévention, donnent actuellement lieu à des travaux spécifiques destinés à pallier les biais identifiés, d'autres insuffisances de l'outil n'ont pas été correctement appréhendées et continuent de poser des difficultés.
- [16] Les limites intrinsèques aux instruments médico-économiques sont accentuées par une application non nécessairement homogène des instruments et, plus fondamentalement, par une mesure de référence de l'état de la population accueillie par chaque structure qui est susceptible de n'avoir aucun lien avec l'état de la population réellement prise en charge. Ainsi, les dotations « soins » attribuées aux USLD par les ARS, et le calibrage, au niveau national, des enveloppes régionales « soins » mises à disposition des ARS se fondent sur des paramètres n'ayant pas évolué -ou de manière très marginale- depuis 2006. Comment comprendre que l'objectivation de la situation de la population accueillie repose sur une mesure effectuée il y a dix ans alors que la durée moyenne de séjour en USLD approche seulement 18 mois ? En définitive, le mode de tarification, pour la partie « soins », s'apparente davantage, en l'état actuel, à une « dotation historique » largement indépendante des caractéristiques des personnes prises en charge. Ce fonctionnement ne favorise guère la spécialisation des structures puisqu'il incite les USLD à prendre, à dotation constante, les patients les moins lourds.
- [17] En ce qui concerne la partie dépendance, qui donne lieu à une quantification des besoins via le « GMP », la mission a pu constater que l'instrument de mesure de la perte d'autonomie d'une population ne jouait pas pleinement son rôle de « modulateur » des financements accordés par le Département. Son montant paraît surtout dépendre des contraintes financières des Départements et obéit largement à une dynamique de reconduction historique ajustée d'un taux directeur appliqué de manière très peu différenciée selon les structures.

- [18] Par ailleurs, l'articulation entre les parties « soins » et « dépendance » se complique du fait que la frontière entre ce qui relève du « soin » et ce qui relève de la perte d'autonomie apparaît largement artificielle et contestable. Cette délimitation se résume principalement à une règle de ventilation budgétaire de la charge constituée par le personnel aide-soignant, qui s'impute à 70 % sur le budget « soins » à 30 % sur le budget « dépendance ». A cette règle contraignante et peu fondée, qui devrait conduire à une concertation rapprochée entre l'USLD, le Département et l'ARS, s'ajoutent des problèmes de coordination liés à des différences de « calendrier budgétaire », voire d'insuffisance des moyens humains pour effectuer, notamment au niveau des Départements, l'actualisation de l'évaluation de la situation des structures.
- [19] La mission a noté que le cadre tarifaire était particulièrement inapproprié pour les personnes dites « jeunes », âgées de moins de 60 ans. Au plan des principes, l'outil « PATHOS » paraît mal adapté à une évaluation de la situation des personnes jeunes. Au plan du reste-à-charge, celui-ci s'avère plus élevé pour cette population qui ne bénéficie pas de l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) en établissement. Du reste, la tarification dans son ensemble consacre le caractère fondamentalement gériatrique de l'USLD, puisqu'un tarif spécifique aux moins de 60 ans est établi dans chaque structure, lequel n'est calculé que par rapport au tarif de « droit commun » applicable aux plus de 60 ans.
- [20] Lorsque la personne jeune prise en charge est démunie, son accueil en USLD est en outre susceptible d'être rendu impossible en raison de la politique d'aide sociale du Département. Ce dernier n'a pas d'obligation légale de verser l'aide sociale à l'hébergement aux personnes âgées lorsque le demandeur n'entre précisément pas dans cette catégorie. Cette difficulté disparaît si la personne est reconnue handicapée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), le bénéfice de l'aide sociale aux personnes handicapées en établissement, même jeunes, étant alors de droit. Quoique la grande majorité des personnes jeunes prises en charge en USLD relèvent ou pourraient relever du statut de « handicapé », certaines personnes ne paraissent pas correspondre à cette définition, ce qui est susceptible de constituer un frein à leur admission alors même qu'elles seraient susceptibles de respecter les critères d'éligibilité au regard des soins requis.
- [21] En ce qui concerne la nature de la population accueillie en USLD, la mission n'a pas été en mesure de conclure de manière rigoureuse quant au fait de savoir si la spécialisation des structures, mesurée notamment à travers le taux de « SMTI », s'était accentuée depuis 2011. Au regard des informations éparses, qualitatives (déclarations des personnels soignants) ou quantitatives (« coupes PATHOS » effectuées en interne par les structures sans qu'elles soient validées par l'ARS), il n'est pas impossible que les USLD accueillent des patients légèrement plus lourds qu'en 2011, tant au niveau de la perte d'autonomie que des soins requis. Dans tous les cas, la progression de la spécialisation des structures d'USLD, si elle existe, n'apparaît pas de manière flagrante et incontestable.
- [22] En ce qui concerne plus spécifiquement la population de moins de soixante ans accueillie en USLD, la mission a pu constater localement qu'elle restait très marginale (généralement pas plus d'une ou deux personnes par structure), en ligne avec les observations de 2011. La majorité des personnes jeunes accueillies en USLD présentent une certaine stabilité, tout du moins au plan somatique, qui contraste avec la situation des personnes âgées ; cette population ne relève généralement pas de la catégorie « SMTI ». Cette différence se reflète notamment dans la durée de séjour de cette population, significativement plus longue que la moyenne. La relative stabilité de ces personnes peut toutefois aller de pair avec la nécessité de bénéficier d'un environnement très médicalisé. Les résultats de la coupe de 2011, confirmés par les observations de la mission, montrent ainsi que, fréquemment, ces personnes requièrent des soins techniques lourds (tels ceux liés à une gastrostomie ou les soins d'aspiration inhérents à une trachéotomie).

- [23] De manière générale, la prise en charge des troubles psycho-comportementaux de la population accueillie soulève d'importantes difficultés dans les structures enquêtées, tant pour les personnels soignants que pour l'« environnement » des patients jugés problématiques. A cet égard, il convient de distinguer deux situations ; une première voit une maladie neurodégénérative à l'origine de troubles du comportement sévères. Dans ce cas, la création d'une unité d'hébergement renforcé (UHR) a pu apporter une réponse satisfaisante aux problèmes de prise en charge. La mission a toutefois constaté que l'UHR, même lorsqu'elle est intégrée à une USLD, n'était pas nécessairement en mesure de prendre en charge d'éventuels troubles somatiques. Contrairement aux UHR relevant d'EHPAD, celles gérées par une USLD devraient pouvoir prendre en charge, aux yeux de la mission, des personnes âgées lorsqu'elles présentent à la fois des troubles du comportement sévères liés à une maladie neuro-dégénérative et des polyopathologies somatiques, de manière à prévenir un transfert de la personne en USLD « conventionnelle », possiblement problématique.
- [24] Une deuxième situation concerne les personnes présentant des troubles psycho-comportementaux sévères autres que ceux causés par des maladies neurodégénératives. Pour cette population (patients souffrant de pathologies psychiatriques, certains patients cérébro-lésés,...), aucune prise en charge spécifique n'existe alors même qu'elle peut s'avérer très problématique ; en conséquence, la mission suggère de créer des structures réservées à ces personnes. Ces structures devraient en outre être en mesure de prendre en charge les éventuels troubles somatiques des personnes accueillies comme le ferait une USLD « conventionnelle ». Les troubles du comportement sévères constitueraient une condition nécessaire à l'admission dans ces structures, les troubles somatiques ne seraient pas regardés comme une condition d'impossibilité de prise en charge.
- La mission a élaboré plusieurs scénarios d'évolution des USLD, qui nécessitent de préciser et de redéfinir leurs missions et leur articulation avec d'autres structures
- [25] La question du positionnement de l'USLD par rapport à d'autres structures, notamment médico-sociales, s'est posée à la mission de manière récurrente. Par leur vocation relativement généraliste et par leur niveau de médicalisation relativement élevé, la mission a constaté que les USLD risquaient d'être identifiées à tort comme constituant le dispositif privilégié à placer en aval de la prise en charge de diverses pathologies ou déficiences. C'est notamment le cas pour les handicapés vieillissants pris en charge jusqu'alors en maison d'accueil spécialisée (MAS).
- [26] Lorsque les résidents de certaines MAS atteignent 60 ou 65 ans, ceux-ci sont ainsi susceptibles, selon la politique de l'établissement qui les accueille, d'être orientés automatiquement dans des structures traditionnellement réservées aux personnes âgées, telles les USLD. Outre que ces personnes ne satisfont pas nécessairement les critères d'éligibilité à l'USLD, ce transfert mécanique ne paraît pas optimal en matière de prise en charge. Il ne semble pas se justifier davantage sur le plan économique, au regard des différences de reste-à-charge qui sont susceptibles de s'appliquer. Si la mission ne remet pas en cause l'éventuelle légitimité à ce qu'une personne prise en charge en MAS soit orientée en USLD, ce transfert ne devrait se concevoir que dans l'hypothèse où la dégradation de l'état de la personne vieillissante ne permettrait plus son maintien dans la structure d'accueil.

- [27] Plus généralement, l'USLD porte le risque de constituer une solution de recours « par défaut » lorsqu'aucune autre solution n'est envisageable, tout particulièrement pour certaines personnes jeunes lourdement handicapées. C'est notamment le cas des patients en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) qu'il arrive de rencontrer -certes de manière exceptionnelle- en unité de long séjour. Ces personnes bénéficient pourtant d'un cadre de prise en charge spécifique, des SSR spécialisés, créés par une circulaire de 2002, mais dont le nombre de lits est sans doute sous-calibré. L'USLD constitue alors une solution « par défaut ». Au demeurant, la mission veut souligner l'importance de ces structures spécialisées, dont le cadre juridique devrait être renforcé et pour lesquelles il convient de s'assurer que leur existence ne sera pas remise en cause par la réforme à venir de la tarification des soins de suite et de réadaptation.
- [28] Par ailleurs, la mission a également pu constater que souvent, sur un territoire de santé extensif, l'inexistence même de structures adaptées en capacité d'accueillir certains profils de personnes très lourdement handicapées et requérant des dispositifs médicaux complexes, conduisait à une orientation « par défaut » en USLD. Du reste, comme la mission l'a écrit, ces personnes handicapées constituent le profil majoritaire des patients jeunes accueillis en USLD, alors même qu'ils n'en respectent généralement pas les critères d'éligibilité. Dans ce cas, ce n'est pas seulement l'insuffisance de l'offre d'accueil dans certaines structures fortement médicalisées -notamment des MAS- qui est en jeu, mais potentiellement et plus fondamentalement le problème des limites éventuelles de prises en charge dans le cadre du « médico-social ». Des réflexions devraient être conduites pour déterminer dans quelle mesure le médico-social, à travers la constitution de structures peu nombreuses mais très médicalisées, pourrait éventuellement être capable d'apporter une solution satisfaisante pour ces personnes, tant du point de vue de la qualité de la prise en charge que du point de vue financier (reste-à-charge acceptable).
- [29] Si un certain nombre de personnes jeunes sont accueillies indûment et par défaut en USLD, certaines personnes jeunes et instables, notamment en situation de « long mourir », atteintes de maladies évolutives et incurables, sont susceptibles de respecter les critères d'admission actuels en USLD (critère « SMTI »), ce type de structure constituant dans ce cas une solution adaptée au plan médical. Ces personnes représentent une minorité des « jeunes » pris en charge actuellement en long séjour. Les barrières à l'entrée, notamment financières, s'exercent plus fortement sur cette population, qui n'est pas forcément reconnue comme handicapée. Il est donc difficile d'identifier le nombre total de personnes entrant dans cette catégorie ; certaines d'entre elles peuvent constituer des « cas bloquants » en court et moyen séjours, d'autres donner lieu à des hospitalisations récurrentes qui pourraient sans doute être évitées par un meilleur accompagnement. Pour ces personnes jeunes, il pourrait être pertinent de développer une prise en charge spécifique, largement « socialisée » au plan financier.
- [30] Tirant simplement les conséquences de son état des lieux sur les USLD, la mission a établi un premier scénario s'inscrivant dans la continuité et ne modifiant pas en profondeur ni la vocation des USLD ni les principes généraux des règles qui leur sont applicables. Il vise seulement l'amélioration du dispositif existant par l'adoption d'un certain nombre de recommandations touchant les aspects organisationnel et tarifaire, sans remettre en cause leur fondement. En cas d'adoption de ce scénario, la possibilité de rattacher les USLD pour personnes âgées au médico-social devrait être mise à l'étude.
- [31] Un deuxième scénario propose de recentrer l'activité des USLD sur une population exclusivement gériatrique, prenant notamment acte que tout accueil d'une personne de moins de 60 ans s'opère dans des conditions que l'on peut qualifier d'« a-normales » ; le dispositif actuel, notamment en matière tarifaire, n'est pas conçu pour accueillir des personnes jeunes. Ce scénario prend par ailleurs en compte la difficulté importante qu'il y a à faire « cohabiter » dans une même structure des populations jeunes et âgées.

- [32] La mission n'a pas prévu que ce scénario puisse donner lieu à un « rattachement plein et entier des USLD au secteur sanitaire », c'est-à-dire à l'abandon de la tarification ternaire et à la disparition du reste-à-charge ; de fait, un tel rattachement serait très coûteux pour l'assurance maladie et ne se justifierait pas. En effet, le maintien d'un reste-à-charge pour les personnes concernées ou leurs familles s'explique par le fait que, dans le scénario, les USLD n'accueillent que des personnes âgées et adoptent des modes de fonctionnement qui, sur de nombreux points, se rapprochent de ceux des EHPAD : en équité, il n'est pas illogique que le mode de tarification soit le même.
- [33] Que l'on retienne le scénario n° 1 ou n° 2, il est possible d'améliorer le dispositif en prenant en compte des évolutions préconisées par la mission en matière de prise en charge des troubles du comportement. Il s'agirait de préciser le rôle des UHR et d'envisager la création d'USLD réservées à la prise en charge de certains troubles psycho-comportementaux problématiques.
- [34] Que l'on retienne le scénario 1 et plus encore le scénario 2, il serait également possible d'envisager la création de structures dédiées aux personnes en situation de « long mourir ».
- [35] Enfin, le choix du scénario 2 est conditionné à la réalisation de progrès dans d'autres champs, notamment dans celui de la prise en charge des personnes lourdement handicapées et requérant un niveau de soins élevé, de manière à éviter que l'effort de rationalisation entrepris ne se traduise, dans les faits, par des difficultés encore plus grandes. Une réflexion sur la possibilité de mettre en place une plus grande médicalisation dans certaines structures médico-sociales devrait être menée dans ce sens.

Sommaire

SYNTHESE.....	3
INTRODUCTION.....	15
1 VOULUE EN 2005, LA DIFFERENCIATION ENTRE USLD ET EHPAD EST LOIN D'ETRE ACQUISE	18
1.1 Les missions des USLD sont essentiellement définies en référence à la prise en charge des personnes âgées, tout en visant à les distinguer des EHPAD	18
1.1.1 Une appartenance au domaine sanitaire historiquement liée à la transformation des hospices	18
1.1.2 Une partition mise en place de 2006 à 2010 pour mieux distinguer les USLD des EHPAD.....	20
1.1.3 Un référentiel d'organisation des soins conçu pour des prises en charge plus médicalisées qu'en EHPAD.....	22
1.1.4 Les dispositions relatives aux droits des personnes, symboles des ambiguïtés du positionnement des USLD.....	25
1.2 L'offre en places d'USLD est inégalement répartie.....	27
1.3 Les constats réalisés par la mission témoignent d'une faible différenciation entre USLD et EHPAD.....	30
1.3.1 L'identification des USLD cède le pas devant les contraintes architecturales et les places d'USLD sont rarement totalement individualisées.....	31
1.3.2 Lorsque l'USLD et l'EHPAD gérés par un même établissement sont voisins ou proches, les pratiques s'interpénètrent	33
1.3.3 Les tarifs « hébergement » sont les mêmes dans la majorité des cas	34
1.3.4 La médicalisation des EHPAD n'a cessé de s'accroître, ce qui les rapproche objectivement des USLD	35
2 LA TARIFICATION DES USLD EST COMPLEXE ET ELLE N'EST MISE EN ŒUVRE DE MANIERE NI COHERENTE NI HOMOGENE	36
2.1 Les USLD sont soumises à un régime de tarification ternaire calqué sur celui des EHPAD.....	36
2.1.1 Au plan des principes, la tarification des USLD est calquée sur celle des EHPAD	36
2.1.2 Le calcul du tarif « dépendance » est censé obéir à un principe d'objectivation fondé sur les besoins de la population accueillie.....	37
2.1.3 En pratique, le tarif « dépendance » est contraint par le contexte des finances départementales.....	39
2.1.4 Le pilotage de la « dotation dépendance » est très variable selon les départements.....	41
2.1.5 Dans sa conception initiale, le mécanisme de détermination du tarif « soins » visait une objectivation stricte des besoins des patients	43
2.1.6 Ces principes de tarification ne poussent guère à la spécialisation des structures.....	44
2.2 Le mode de tarification retenu échoue à objectiver la dotation « soins » des USLD	45
2.2.1 Le mode de tarification ternaire apparaît largement artificiel	45
2.2.2 La convergence n'est que partiellement appliquée, ce qui ne permet pas d'objectiver la dotation « soins ».....	46
2.2.3 L'enveloppe nationale limitative n'est pas établie sur la base de l'équation « GMPS ».....	48
2.2.4 Les ARS n'ont pas « compétence liée » pour la fixation des tarifs des structures	49
2.3 Le modèle de tarification des USLD présente des limites au plan théorique et ne paraît pas conçu pour les personnes les plus jeunes	51
2.3.1 L'équation tarifaire présente des limites théoriques auxquelles il conviendrait de remédier.....	51
2.3.2 Les règles de la tarification sont tout particulièrement inadaptées à la prise en charge des personnes « jeunes »	62

3	L'ETAT DES LIEUX POPULATIONNEL EST DIFFICILE A FAIRE EN L'ABSENCE DE DONNEES RECENTES.....	67
3.1	Les coupes effectuées en 2011 révèlent une spécialisation incomplète des USLD.....	67
3.1.1	Les USLD accueillent des personnes requérant des soins plus lourds que dans les EHPAD.....	67
3.1.2	Les personnes de moins de soixante ans constituent une population statistiquement marginale.....	68
3.2	Les données parcellaires collectées par la mission confirment largement les résultats de 2011	70
3.2.1	La spécialisation des USLD ne semble pas significativement plus grande depuis 2011.....	70
3.2.2	L'accueil des personnes de moins de 60 ans ne s'est pas accru depuis 2011	71
3.3	La question de la délivrance des soins palliatifs est diversement résolue	73
3.4	La prise en charge des troubles du comportement soulève d'importantes difficultés dans tous les établissements enquêtés	75
3.4.1	Les personnes qui sont prises en charge en USLD et qui présentent des troubles du comportement peuvent être atteintes de pathologies variées.....	75
3.4.2	Les troubles du comportement et leurs manifestations posent aux équipes des USLD des problèmes qui leur paraissent difficilement surmontables.....	76
3.4.3	Il n'existe pas de données permettant d'évaluer, même de manière approchée, la proportion des personnes prises en charge en USLD qui présentent des troubles du comportement.....	77
3.4.4	Les troubles du comportement sévères causés par les maladies neurodégénératives font l'objet d'une prise en charge spécialisée qui n'existe pas pour les autres pathologies à l'origine de tels troubles.....	78
4	PAR LEUR VOCATION RELATIVEMENT GENERALISTE ET PAR LEUR NIVEAU DE MEDICALISATION ELEVE, LES USLD RISQUENT D'ETRE IDENTIFIEES A TORT COMME CONSTITUANT « LE » DISPOSITIF PRIVILEGIE A PLACER EN AVAL DE LA PRISE EN CHARGE DE DIVERSES PATHOLOGIES OU DEFICIENCES.....	84
4.1	L'USLD pourrait être identifiée à tort comme la solution d'aval privilégiée pour un certain nombre de personnes vieillissantes prises en charge durablement dans d'autres types de structure.....	86
4.1.1	L'hypothèse des USLD comme solution d'aval pour les maisons d'accueil spécialisées.....	86
4.1.2	L'hypothèse des USLD comme solution d'aval pour les services de psychiatrie des centres hospitaliers spécialisés	89
4.2	En raison de l'insuffisance, voire de l'inexistence, de l'offre de soins dans des structures appropriées, l'USLD porte le risque de constituer, notamment pour certaines personnes jeunes, une « solution par défaut » qui ne soit pas optimale	90
4.2.1	Le risque de faire des USLD la solution de dernier recours lorsqu'aucune autre n'est envisageable	90
4.2.2	La prise en charge des états végétatifs chroniques et les états pauci-relationnels bénéficie d'un cadre spécifique ne relevant pas de l'USLD	91
4.2.3	Des personnes handicapées nécessitant un « environnement » très médicalisé peuvent se voir orientées en USLD en l'absence de solution alternative, notamment en MAS, sans que cette orientation apparaisse satisfaisante	94
4.2.4	En plus des problèmes liés à l'inadéquation entre la prise en charge requise par certaines personnes jeunes et celle que l'USLD peut délivrer, il semble difficilement envisageable de faire « cohabiter » des populations jeunes et plus âgées.....	98
4.3	Il est possible d'envisager que des USLD spécialisées et dont les missions seraient en partie redéfinies puissent accueillir certaines catégories de patients jeunes, notamment les personnes dites en « long mourir »	100
5	PLUSIEURS SCENARIOS ET OPTIONS VISENT A REPENDRE AUX BESOINS DES PERSONNES QUI NECESSITENT DES PRISES EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENTS AU LONG COURS	102

5.1	Le premier scénario ne remet pas en cause le dispositif existant mais vise son amélioration	102
5.2	Le deuxième scénario prend acte de la vocation gériatrique des USLD.....	103
5.2.1	L'insertion des USLD dans l'offre gériatrique clarifie leur vocation	103
5.2.2	Le recentrage des USLD sur une population exclusivement gériatrique implique la réalisation de progrès dans d'autres champs, notamment dans celui de la prise en charge des personnes lourdement handicapées	104
5.3	Plusieurs options peuvent compléter chacun des scénarios pour répondre à des problèmes spécifiques	105
5.3.1	Deux options visent à apporter des réponses face aux besoins des personnes concernées par les maladies neurodégénératives et par les maladies psychiatriques.....	105
5.3.2	Une option vise à prendre en considération les problèmes spécifiques posés par les personnes de moins de 60 ans qui sont en situation de « long mourir » par la création d'« unités de soins prolongés ».....	106
5.4	Les préférences de la mission vont au scénario n° 2 complété des 3 options présentées	107
	RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	109
	LETTRE DE MISSION.....	111
	LISTE DES SIGLES.....	113
	LISTE DES PERSONNES RENCONTREES.....	114

INTRODUCTION

- [36] Par une lettre du 22 juin 2015, la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de diligenter une « mission sur le secteur des unités de soins de longue durée (USLD) ».
- [37] La lettre ministérielle rappelle que, depuis 2006, ce secteur a connu deux réformes :
- une réforme organisationnelle « qui a conduit à diminuer fortement le nombre de lits d'USLD dans le cadre d'une partition » : 73 000 lits qui relevaient du statut des USLD ont fait l'objet d'une coupe sur la base du référentiel dit PATHOS (voir *infra*) qui a permis de mieux connaître le besoin de soins des personnes prises en charge ; à l'issue de cette opération réalisée entre 2007 et 2010, 32 000 lits ont conservé leur qualification et sont ainsi restés dans le secteur sanitaire, constituant les USLD d'aujourd'hui, tandis que les autres sont entrés dans la sphère médico-sociale en intégrant le parc des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;
 - une réforme financière, « fondée sur le niveau de dépendance et le besoin en soins requis ».
- [38] Tout en demandant qu'un état des lieux soit fait, la lettre ministérielle établit d'ores et déjà que le positionnement des USLD « tant dans le domaine sanitaire que par rapport au champ médico-social demeure peu lisible », que seulement 52 % des personnes prises en charge en USLD nécessitent les soins médico-techniques importants (SMTI) qu'ils ont vocation à délivrer et, enfin, que les USLD « restent peu accessibles aux personnes de moins de 60 ans alors qu'aucune barrière d'âge légale n'existe ».
- [39] C'est pourquoi il est demandé à l'IGAS :
- de dresser un « état des lieux du secteur des USLD », à la fois populationnel et économique ;
 - de proposer une « clarification des missions des USLD » ;
 - d'étudier des « scénarios possibles d'évolution de leur positionnement » ;
 - d'approfondir notamment un « scénario de rattachement plein et entier [...] au secteur sanitaire » ; les USLD relevant d'ores et déjà du secteur sanitaire, la lettre ministérielle peut être comprise comme évoquant un rattachement encore plus marqué et susceptible même de se traduire par l'abandon de la tarification ternaire (voir *infra*) au profit d'une modalité de détermination des ressources plus proche de ce qui se fait par exemple pour les soins de suite et de réadaptation (SSR).
- [40] Ces demandes s'inscrivent dans une réflexion plus large, questionnant la nature de la délimitation entre les sphères sanitaire et médico-sociale, entre les structures destinées aux personnes âgées de moins ou de plus de 60 ans, entre les unités qui s'adressent aux personnes âgées qui requièrent des soins au long cours et les structures conçues pour l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap lourd.
- [41] La saisine de l'IGAS fait suite à de nombreux échanges entre les directions d'administration centrale concernées ; ils sont résumés dans une note datée du 22 mai 2014, produite par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Direction de la sécurité sociale (DSS). Plusieurs ordres de préoccupations apparaissent.

- [42] D'abord, l'administration centrale a besoin d'être éclairée sur la situation réelle des USLD. Il lui est nécessaire de savoir si les problèmes identifiés il y a quelques années demeurent, voire se sont accrus ; de fait, des travaux conduits en 2011 « témoignent d'un écart entre le public cible identifié lors de la redéfinition des USLD et le public réellement accueilli par ces structures, à savoir un public majoritairement gériatrique (à 97 %) et dont seule la moitié nécessite des soins médicaux et techniques importants. Cet écart génère, du fait des modalités de tarification, une interrogation sur le calibrage des financements alloués par l'assurance maladie aux USLD » ; en fait, les dotations des USLD sont historiquement calculées en fonction des besoins d'une population qui requiert un niveau de soins plus élevé que celui délivré aux personnes réellement accueillies ; dès lors, « le statu quo n'est pas [...] souhaitable dans la mesure où il se traduit par une utilisation sous-optimale des fonds publics et conduit à une inégalité de traitement entre le secteur des USLD et celui des EHPAD qui accueillent pourtant des publics proches » ; pour autant, ce constat risque de demeurer sans suite concrète dès lors que « la remise à niveau des dotations soins des USLD [...] pourrait] difficilement être envisagée en l'état actuel des choses car cela reviendrait à mettre en cause la viabilité économique de la très grande majorité » des USLD.
- [43] Ensuite, la note des directions d'administration centrale traite de « la nécessaire évolution du positionnement des USLD dans l'offre de soins » ; elle suggère en substance de lever les ambiguïtés qui peuvent affecter les vocations respectives des unités délivrant des soins de « longue durée » et des unités de « soins prolongés » (qui sont destinées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel). La note évoque également les distinctions à opérer avec « l'activité de soins de suite et de réadaptation ». Elle cite aussi « les établissements médico-sociaux » en les différenciant des USLD qui doivent accueillir « des personnes présentant un risque de décompensation [et] dont le besoin de médicalisation dépasse les prestations que peuvent offrir » ces établissements médico-sociaux. Par ailleurs, la question est posée des freins actuels à l'accueil en USLD des patients dits « jeunes » qui sont en fait les patients âgés de moins de 60 ans.
- [44] Enfin, l'annexe à la note décrit une « typologie de patients susceptibles de requérir des soins de longue durée », en visant quatre populations :
- « les personnes souffrant de séquelles d'AVC⁴ ou d'autre type de cérébro-lésion, maintenues en réanimation, en médecine ou en SSR car le besoin de médicalisation constitue un frein à leur admission en établissement médico-social » ;
 - « les personnes atteintes de pathologies neurologiques évolutives (Alzheimer notamment) ou de séquelles neurologiques liées à des pathologies comme la maladie de Korsakoff ou le VIH⁵, associées parfois à de la précarité sociale, ne permettant pas une orientation en structure médico-sociale » ;
 - « les personnes atteintes de maladie psychiatrique, ne relevant plus des services de psychiatrie mais non admises en établissement médico-social en raison de leurs troubles » ;
 - « les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes en situation de "long mourir", nécessitant des soins sur une longue période. Depuis la restructuration du secteur SSR en 2008 qui a concentré ses missions sur la rééducation et réadaptation, les unités de soins palliatifs de médecine et les autres services hospitaliers sont confrontés à l'absence de structures d'aval telles qu'elles existaient auparavant (soins de suite, convalescence) pour prendre en charge ces personnes ».

⁴ Accident vasculaire cérébral.

⁵ Virus de l'immunodéficience humaine.

- [45] De proche en proche, la mission est ainsi appelée à examiner sous quelles conditions des USLD reconfigurées dans leur fonctionnement et/ou leur financement pourraient aider à apporter des solutions satisfaisantes à des populations qui, faute de structures d'aval, demeurent dans des services où elles n'ont plus lieu d'être accueillies, avec le risque, pour les personnes concernées, d'une inadaptation des prises en charge qui leur sont apportées et, au niveau national, d'une mauvaise utilisation de ressources rares⁶.
- [46] Il s'agit donc d'aider à déterminer comment mieux prendre en compte les besoins de l'ensemble composite des personnes qui, âgées de moins de 60 ans, ont besoin au long cours d'un niveau de soins élevé ainsi que d'un accompagnement constant pour les gestes de la vie quotidienne et qui, en même temps, n'ont réellement leur place ni dans les services de médecine ou de chirurgie (ni, *a fortiori*, en unité de réanimation ou de soins intensifs) ni en psychiatrie ni en SSR ni en maison d'accueil spécialisée (MAS) ni en EHPAD.
- [47] Ceci conduit à tenter d'identifier d'une part, les raisons de fait et de droit qui s'opposent aujourd'hui à l'entrée de ces personnes dans les USLD et, d'autre part, les conditions qui permettraient d'y assurer leur prise en charge de manière satisfaisante. Cette dernière exigence pose la question du mécanisme de tarification applicable aux USLD, lequel, en l'état actuel, laisse un reste-à-charge important aux patients. A l'aune des réponses à ces questions, un affinement des périmètres des différents types de structures impliquées risque de s'avérer nécessaire, au-delà de la seule dichotomie EHPAD/USLD.
- [48] Au plan de la méthode, la note émanant des directions d'administration centrale propose, « à l'issue des travaux de la mission, [...] de constituer un groupe de travail inter-administratif chargé de préparer la mise en œuvre des évolutions souhaitées. Ce processus pourra s'achever par une phase de concertation avec les fédérations ». Quant à la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS, elle demande la mise au point de « scénarios ».
- [49] La combinaison de ces deux textes conduit la mission à ne pas formuler d'emblée des recommandations constituant des propositions précises de réforme mais à clarifier les enjeux, à sérier les questions et à présenter les grandes lignes de scénarios qu'il conviendrait d'approfondir.
- [50] Pour ce faire, elle a conduit de nombreux entretiens au niveau national et a enquêté dans cinq départements⁷ situés dans trois régions⁸ choisies en raison de leur positionnement en nombre de lits d'USLD pour 1000 habitants : le Limousin qui est la région métropolitaine la mieux dotée (département de la Haute-Vienne), la région Provence-Alpes-Côte d'Azur qui présente la densité la plus faible (départements des Bouches-du-Rhône et du Var) et les Pays-de-la-Loire qui se situent à la médiane (départements de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire).
- [51] Les travaux réalisés par la mission ont essentiellement reposé sur les données qu'elle a recueillies au cours de ses entretiens et enquêtes. Pour éclairantes qu'elles soient, ces données demeurent nécessairement parcellaires. Les constats exposés ci-après ne sauraient donc exonérer l'administration centrale d'améliorer sa connaissance de la réalité des populations accueillies, des prises en charge délivrées et des coûts observés dans les USLD.
- [52] Les constats de la mission et les scénarios d'évolution s'organisent en 5 parties :
- la première décrit les missions et modes de fonctionnement des USLD en attachant une importance particulière à la description de ce qui les différencie des EHPAD et de ce qui les en rapproche ;

⁶ Présentant une problématique différente, le retour au domicile ne constitue pas une solution plus satisfaisante dans les cas où il n'est justifié que par le manque de structures d'aval et s'opère dans un contexte défavorable (impossibilité ou difficulté de recourir à une structure d'hospitalisation à domicile, inadaptation du logement, entourage familial absent, défaillant ou insuffisant, etc.).

⁷ La liste des personnes rencontrées figure en annexe.

⁸ Dans la configuration de 2015.

- la deuxième est consacrée aux questions liées à la tarification ; elle montre notamment l'inadaptation aux USLD de plusieurs parmi les outils utilisés ;
- la troisième tente de présenter un état des lieux populationnel en dépit du caractère insuffisant des informations disponibles ;
- la quatrième met en garde contre le risque de dénaturer la vocation des USLD si on en fait « la » solution d'aval de la prise en charge d'un ensemble composite de diverses pathologies ou déficiences ;
- la dernière partie décrit les scénarios d'évolution envisageables.

1 VOULUE EN 2005, LA DIFFERENCIATION ENTRE USLD ET EHPAD EST LOIN D'ÊTRE ACQUISE

1.1.1 Les missions des USLD sont essentiellement définies en référence à la prise en charge des personnes âgées, tout en visant à les distinguer des EHPAD

1.1.2 Une appartenance au domaine sanitaire historiquement liée à la transformation des hospices

[53] Les évolutions qu'ont connues les USLD s'inscrivent dans la politique conduite en direction des personnes âgées depuis quatre décennies et trouvent leur origine dans la transformation des hospices, prévue par la loi n° 75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

[54] De fait, « pour les hospices, héritiers du XIX^e siècle, les efforts accomplis [à compter de 1975] ont procédé de trois idées-force : mettre les locaux en harmonie avec les exigences de confort [contemporaines] ; apporter aussi les soins nécessaires en renforçant la présence médicale et paramédicale ; supprimer enfin les promiscuités les plus choquantes d'âges ou de handicaps très différents »⁹.

[55] C'est ainsi qu'ont été conçus, pour les personnes âgées, les « services de long séjour » dans la lignée desquels se situent les USLD d'aujourd'hui. En l'état des institutions présentes à l'époque, c'est le rattachement au domaine sanitaire régi par le code de la santé publique qui a paru apporter les meilleures garanties d'une élévation du niveau des soins délivrés ; les services de long séjour sont ainsi distingués des maisons de retraite qui apportent un meilleur confort que les hospices mais ne sont pas conçues pour délivrer des soins.

⁹ Rapport du groupe de travail « Soins aux personnes âgées » remis au Ministre de la santé et de la sécurité sociale en décembre 1980 (page 38).

[56] Un rapport officiel publié en décembre 1980 retrace les progrès ainsi accomplis mais fait également état des graves problèmes rapidement rencontrés dans les unités de long séjour. « Pendant longtemps, les personnes âgées dont l'état, physique ou psychique, rendait nécessaire la délivrance de soins importants et durables, se sont trouvées face à une alternative dont les deux termes étaient également inadaptés : le service de médecine de l'hôpital dont la mission est de délivrer des soins médicaux intensifs [...] ou bien l'hospice qui accueille une population invalide mais n'a pas les moyens de la soigner. Il était indispensable de reconnaître les besoins de soins propres aux personnes âgées. Pour ce faire, on a créé les centres de cure médicale comportant des unités de long séjour et, souvent, de moyen séjour. L'effort fut considérable, avec la construction, grâce aux procédés industrialisés, de très nombreux équipements : les établissements de type V [...]. Mais il apparaît, après quelques années, que les conceptions adoptées doivent être infléchies. En effet, on s'aperçoit à l'expérience que les réalisations mises en place pour répondre aux besoins de soins des personnes âgées sont le décalque des structures conçues pour les malades aigus : une chambre d'hôpital sans aménagement ni meuble personnel, une organisation de la journée, une conception de l'espace et un rythme de vie essentiellement tournés vers la délivrance de soins médicaux. On assimile la perte de l'autonomie et la maladie, les soins qui relèvent de l'aide permanente à vivre et les traitements qui exigent le recours aux techniques de l'hôpital. On ne crée pas ainsi des lieux de vie »¹⁰.

[57] Ces constats ont conduit à une double action :

- rendre possible la délivrance de toutes les aides nécessaires pour pallier les effets de la perte d'autonomie dans le lieu de vie naturel de la personne âgée : le domicile (avec les textes relatifs à la création de services de soins infirmiers à domicile) ou le substitut du domicile qu'est la maison de retraite (avec les textes relatifs à l'implantation de sections de cure médicale visant à renforcer la présence paramédicale en maison de retraite) ;
- réserver les services de long séjour « aux cas pour lesquels le maintien des fonctions vitales nécessite la densité et la technicité des soins du milieu hospitalier » et, en même temps, « concevoir une politique nouvelle d'humanisation » pour que les unités de long séjour constituent « également un lieu de vie »¹¹.

[58] Les réformes introduites au cours des années suivantes et jusqu'à aujourd'hui ne remettent pas fondamentalement en cause ce schéma, qu'elles aient visé la création des EHPAD (qui ont progressivement remplacé les maisons de retraite), l'introduction d'une tarification ternaire distinguant les soins, la prise en charge de la dépendance et les frais d'hébergement (voir infra), la solvabilisation des personnes en perte d'autonomie (par la prestation spécifique dépendance puis l'allocation personnalisée d'autonomie), l'accroissement de la médicalisation des établissements médico-sociaux (au travers notamment de la mise en œuvre du « Plan solidarité grand âge »), la prise en compte des spécificités des besoins des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou encore la mise en place de dispositifs destinés à améliorer l'information des personnes concernées, à soutenir les aidants naturels, à fluidifier la filière gériatrique.

¹⁰ *Ibid.* (page 37).

¹¹ *Ibid.* (pages 129 et 130).

1.1.3 Une partition mise en place de 2006 à 2010 pour mieux distinguer les USLD des EHPAD

[59] Une étape majeure intervient en 2005, en deux phases.

[60] Dans un premier temps, la combinaison des deux articles cités dans l'encadré ci-après fonde la compétence de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à l'égard des USLD. Tout en maintenant les USLD dans le champ du code de la santé publique, le législateur renforce ainsi leur intégration au sein de l'offre destinée aux personnes âgées et leur parenté avec le domaine médico-social.

Encadré n° 1 : Rappel du texte fondant la compétence de la CNSA à l'égard des USLD

Article 59 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (dans sa version initiale, modifiant le code de l'action sociale et des familles) :

« Art. L. 314-3-1. - Relèvent de l'objectif géré, en application de l'article L. 314-3, par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie :

« 1° Les établissements et services mentionnés aux 2°, 3°, b du 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 ;

« 2° Les établissements et services mentionnés aux 11° et 12° du I du même article qui accueillent des personnes handicapées ou âgées dépendantes ;

« 3° Les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du présent code et au 2° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique » ; ce dernier alinéa vise les USLD.

[61] En fait, comme le rappelle la note précitée des directions d'administration centrale (du 22 mai 2014), « l'assimilation des USLD aux maisons de retraite, initialement prévue par la loi "handicap" du 11 février 2005, au travers du transfert des USLD dans l'enveloppe médico-sociale gérée par la CNSA, n'a pas eu lieu au motif que cette évolution méconnaissait la lourdeur et la technicité des soins requis par une grande partie de ces patients et que la disparition de ce maillon de la filière gériatrique aurait été de nature à aggraver le manque de fluidité en aval des services d'urgence, de court séjour et de soins de suite et de réadaptation (SSR). La loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2006 a, en conséquence, réintégré les USLD dans l'enveloppe sanitaire et les a redéfinies pour les réserver aux personnes nécessitant un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum ».

[62] Plus précisément, les interrogations qu'appelle le peu de différence généralement observé entre les populations prises en charge en USLD et celles accueillies au sein des EHPAD conduisent à vouloir définir plus clairement les finalités respectives de ces deux types de structures. On vise ainsi à rationaliser une situation incertaine dans laquelle les populations des USLD et des EHPAD ne sont ni suffisamment différenciées pour que la singularité relative de chaque offre apparaisse avec clarté ni tout à fait semblables, notamment au regard de la charge en soins requise, sachant qu'une similitude avérée aurait permis d'envisager la suppression des USLD et la transformation de leurs lits en places d'EHPAD.

[63] La seconde phase, en fin d'année 2005, est prévue par l'article 46 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 : une partition des lits des USLD est organisée, entre ceux qui vont demeurer dans le champ sanitaire et ceux qui doivent être convertis en lits d'EHPAD. Le texte est reproduit dans l'encadré ci-dessous.

Encadré n° 2 : L'article 46 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006

Dans sa rédaction initiale, l'article 46 prévoit que, « au vu du résultat des analyses transversales réalisées, à partir du référentiel définissant les caractéristiques des personnes relevant de soins de longue durée [...], le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation et le préfet du département fixent conjointement au 1^{er} janvier 2007, par établissement [...], la répartition des capacités d'accueil et des crédits relevant respectivement des objectifs mentionnés aux articles L. 314-3-1 du code de l'action sociale et des familles et L. 174-1-1 du code de la sécurité sociale »¹².

- [64] Concrètement, « le dispositif prévu [...] vise à redimensionner les USLD à partir de la réalisation d'analyses transversales de la population accueillie »¹³ ; « le référentiel destiné à la réalisation [de ces] coupes transversales à visée statistique [...] prend en compte les données issues de l'outil logiciel PATHOS développé par l'assurance maladie »¹⁴. Le nouveau dimensionnement des USLD doit être calibré en fonction du nombre de personnes requérant des soins médico-techniques importants auxquelles une circulaire de 2007 a adjoint les « patients en état crépusculaire » correspondant au « profil M2 »¹⁵.
- [65] Concomitamment, un arrêté de mai 2006 précise le rôle des USLD : « Sont considérées comme unités de soins de longue durée (USLD) les unités accueillant et prenant en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polypathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum »¹⁶.
- [66] Quelques jours plus tard, une circulaire reprend la même définition, à une nuance près, remplaçant l'expression « accueillant et prenant en charge » par « accueillent et soignent ». Elle ajoute que « la prise en charge gériatrique de ces personnes requiert à la fois un projet de soins et un projet de vie (mission d'accueil et de soins) »¹⁷. On note, d'une part, que l'on retrouve, quasiment mot pour mot, les préoccupations évoquées dans le rapport précité de décembre 1980 et, d'autre part, que la prise en charge est qualifiée de « gériatrique » ce qui confirme (voire officialise) la non-prise en considération du fait que les USLD sont, au regard des textes, ouvertes sans considération d'âge.
- [67] La même circulaire de mai 2006 précise également que « la réalisation des coupes transversales et le partage des capacités prévus par la loi ne comportent aucun effet sur la situation individuelle des patients ou les modalités de leur prise en charge. En particulier, le partage de capacités ne doit pas entraîner des mouvements de transfert des résidents au-delà d'éventuelles opérations déjà programmées. Ce n'est que progressivement, dans les cas de partage, que les établissements pourront être conduits à reconfigurer leur organisation, selon un calendrier qu'il leur revient de déterminer avec leurs autorités de contrôle et de financement ».
- [68] Enfin, « la tarification ternaire, comportant un tarif hébergement, un tarif dépendance et un tarif soins, sera maintenue dans les USLD redéfinies, afin de maintenir les équilibres actuels entre les différents financeurs » (voir *infra*).
- [69] Entre 2007 et 2010, sur un total initial d'environ 73 000 lits de soins de longue durée, 41 000 ont été convertis en places d'EHPAD et 32 000 ont conservé un statut sanitaire. Les crédits correspondant au fonctionnement des 41 000 lits, soit 381 M€ ont été transférés de l'enveloppe sanitaire vers la médico-sociale.

¹² Une mesure législative a allongé les délais de réalisation de la partition : le processus a été étendu sur 3 ans par les dispositions de l'article 84 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007.

¹³ Circulaire n° DHOS/O2/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée.

¹⁴ Article 2 de l'arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée.

¹⁵ M2 : « soins médicaux et techniques d'accompagnement induits par un état crépusculaire conduisant au décès à plus ou moins longue échéance ».

¹⁶ Article 1 de l'arrêté précité du 12 mai 2006.

¹⁷ Circulaire précitée du 15 mai 2006.

- [70] En 2015, la préparation de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a conduit à remettre à plat les dispositions s'appliquant à diverses catégories d'établissements destinés aux personnes âgées ; les règles applicables au tarif d'hébergement en EHPAD ont notamment été modifiées.
- [71] Pour les USLD, le choix a été fait de laisser en l'état les équilibres qui définissent leur mode de fonctionnement. Ainsi, le régime d'autorisation et d'encadrement de l'activité des USLD continue de relever prioritairement de la sphère sanitaire :
- les USLD sont soumises au régime d'autorisation applicable aux activités de soins des établissements de santé¹⁸ ; l'autorisation est accordée pour une durée de cinq ans renouvelable¹⁹ ;
 - pour les USLD autorisées comme pour tous les établissements de santé, un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) doit être conclu entre le représentant légal de l'établissement et le directeur général de l'ARS pour une durée maximale de cinq ans²⁰.
- [72] Mais d'autres obligations rapprochent davantage les USLD des EHPAD et de la sphère médico-sociale, consacrant leur caractère hybride. Tout comme les EHPAD, les USLD doivent ainsi signer, sauf exception²¹, une convention pluriannuelle tripartite (CPT) avec le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) et le président du Conseil départemental²². La CPT inscrit les USLD dans le cadre d'une tarification qui relève du champ médico-social : ternaire, elle obéit aux mêmes principes que celle des EHPAD.

Encadré n° 3 : Alinéas concernant les USLD au sein de l'article 58 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

6° L'article L. 313-12 est ainsi modifié :

a) Après le IV, sont insérés des IV bis et IV ter ainsi rédigés :

« IV bis.- Les établissements de santé autorisés, en application de l'article L. 6122-1 du code de la santé publique, à délivrer des soins de longue durée concluent une convention pluriannuelle avec le président du conseil départemental et le directeur général de l'agence régionale de santé.

« La tarification de ces établissements est arrêtée :

« 1° Pour les prestations de soins remboursables aux assurés sociaux, par le directeur général de l'agence régionale de santé en application de l'article L. 174-5 du code de la sécurité sociale ;

« 2° Pour les prestations relatives à la dépendance acquittées par l'utilisateur ou, si celui-ci remplit les conditions mentionnées à l'article L. 232-2 du présent code, prises en charge par l'allocation personnalisée d'autonomie, par le président du conseil départemental ;

« 3° Pour les prestations relatives à l'hébergement, dans les établissements habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, par le président du conseil départemental [...] ».

1.1.4 Un référentiel d'organisation des soins conçu pour des prises en charge plus médicalisées qu'en EHPAD

- [73] La circulaire DHOS/O2/DGAS/DSS/CNSA n° 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée éclaire trois points majeurs.
- Elle consacre d'abord l'insertion des USLD dans l'offre destinée aux personnes âgées.

¹⁸ Articles L. 6122-1 et R. 6122-25 du code de la santé publique.

¹⁹ Article R. 6122-37 du code de la santé publique.

²⁰ Article L. 6114-1 du code de la santé publique.

²¹ La passation d'une convention ne s'impose qu'aux structures accueillant une proportion de personnes âgées dépendantes supérieure à un seuil fixé par décret.

²² Article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles.

- [74] Il en ressort en effet que la partition et le rattachement des USLD au domaine sanitaire sont réalisés « afin d'améliorer la prise en charge des personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance. [...] Ce dispositif vise à assurer une couverture de qualité des besoins sanitaires des personnes âgées dépendantes ». Plus loin, la circulaire invite à intégrer les USLD dans le volet « personnes âgées » des schémas régionaux d'organisation des soins. Enfin, le référentiel d'organisation des soins figurant en annexe à la circulaire souligne que « les USLD participent au fonctionnement des filières gériatriques ».
- [75] Certes, la circulaire évoque par ailleurs le cas des personnes âgées de moins de 60 ans en souhaitant « l'adéquation des prises en charge aux groupes particuliers de patients [qui peuvent notamment être] identifiés par leur âge (patients de moins de soixante ans notamment) » ; mais il est clair que, dans l'esprit des rédacteurs de la circulaire, les USLD sont prioritairement conçues pour s'adresser à la population âgée.
- [76] On peut s'interroger sur la légitimité d'un tel texte : d'un côté, il a certes le mérite de ne pas ignorer les réalités concrètes (il est certain que la plupart des USLD n'accueillent que des personnes très âgées) ; mais, d'un autre côté, en insistant sur le rôle des USLD à l'égard des personnes âgées, il n'encourage pas les gestionnaires de ces structures à les ouvrir à des populations plus jeunes qui pourraient avoir besoin de prises en charge au long cours présentant le niveau de technicité que les USLD peuvent offrir ; ce faisant, la circulaire va à l'encontre de la volonté du législateur qui aurait pu (notamment en 2005) mais n'a finalement pas souhaité poser une condition d'âge à l'admission en USLD.
- Ensuite, la circulaire comprend une annexe qui décrit le « référentiel d'organisation des soins » applicable aux USLD.
- [77] Les « missions » des USLD sont présentées ainsi : « Assurer aux patients les soins d'entretien de la vie, les soins médicaux et techniques, les soins relationnels. Prévenir l'apparition ou l'aggravation de la dépendance en maintenant les capacités restantes. Elaborer un projet de vie individuel pour chaque patient dans le souci de sa qualité de vie. Assurer l'accompagnement des familles et des proches ».
- [78] L'encadré ci-après reproduit les dispositions relatives aux locaux et aux personnels.

Encadré n° 4 : Extraits du référentiel d'organisation des soins des USLD

Dimensionnement :

« Il est souhaitable qu'une USLD dispose au minimum d'environ 30 lits dans le respect des contraintes architecturales. Les lits d'USLD ont vocation à être, à terme, physiquement et fonctionnellement regroupés. [... L'USLD doit comprendre] des chambres à un ou deux lits équipées en fluides médicaux (oxygène et vide) et adaptées à la dépendance (lits à hauteur variable électriques, systèmes de transferts,...) ».

Personnel médical et non médical :

« Une présence infirmière et aide-soignante doit être assurée 24 heures sur 24. Une permanence médicale sous forme de garde médicale ou astreinte est également organisée. Les effectifs soignants et médicaux sont déterminés par le calcul de la dotation soins [...]. En tout état de cause, il est recommandé qu'une USLD redéfinie prenant en charge des patients requérant des soins médico-techniques importants tende vers un taux d'encadrement compatible avec la lourdeur des patients pris en charge, soit un taux d'encadrement (infirmier, aide-soignant, agent hospitalier, personnel paramédical, personnel médical) de l'ordre de 1,1 équivalent temps plein par lit recouvrant :

- 0,5 équivalent temps plein de personnel médical pour environ 30 lits,
- 0,8 équivalent temps plein de personnel soignant (infirmier, aide-soignant, agent hospitalier) par lit,
- du temps de kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, podologue, psychologue, diététicienne et assistante sociale.

Ces indicateurs ne constituent cependant pas des normes d'encadrement.

L'équipe pluridisciplinaire doit être formée spécifiquement à la prise en charge des patients gériatriques ».

Coordination de la prise en charge :

« Elle est assurée par un médecin formé en gériatrie ».

- [79] Il ressort notamment du texte ci-dessus reproduit qu'il n'existe pas de « norme d'encadrement » et, tout spécialement, que la « présence » infirmière et aide-soignante n'est pas très précisément définie. On comprend qu'en fait, l'unité de référence a une capacité de 30 lits mais il n'est pas indiqué qu'il faut un infirmier pour 30 lits ou moins et 2 infirmiers au-delà ; dans tous les établissements enquêtés, on considère que l'obligation est remplie si un infirmier est présent chaque nuit : pour les gestionnaires des USLD, dès lors qu'une personne est présente sur place, la condition posée est remplie, quels que soient le nombre des personnes à prendre en charge et la lourdeur de leurs cas.
- [80] De même, le contenu de la « permanence médicale » est laissé dans le flou, l'indication principale portant sur la possibilité d'organiser une garde ou une astreinte. Plusieurs médecins rencontrés par la mission dans les établissements enquêtés n'ont pas dissimulé le caractère relativement formel de la permanence médicale de nuit : pour reprendre un cas précisément cité, qu'en est-il lorsqu'un unique médecin (hors les internes) est de permanence pour plusieurs centaines de lits (de SSR, d'EHPAD et d'USLD) répartis dans plusieurs bâtiments installés sur plusieurs sites dans une ville universitaire ? L'obligation d'une permanence médicale est juridiquement remplie mais l'effectivité d'une possibilité d'intervention rapide en cas d'urgence n'est pas réellement garantie.

Recommandation n°1 : Préciser par circulaire les modalités permettant d'assurer l'effectivité de l'obligation faite aux USLD d'assurer une « permanence médicale » et une « présence infirmière assurée 24 heures sur 24 »

- [81] D'après les documents établis par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), au 31 décembre 2013, pour 31 803 lits installés, on compte 570 médecins (hors internes) et 27 092 personnels non médicaux²³, répartis comme indiqué dans le tableau ci-dessous ; suite aux opérations de partition, cet effectif est en constante diminution (2002 : 63 728 ; 2006 : 48 403 ; 2010 : 33 548)²⁴. En 2013, le taux d'encadrement national pour les personnels non médicaux serait ainsi de 0,85, inférieur au taux cible évoqué dans l'encadré ci-dessus mais supérieur au taux observé en EHPAD (0,61 fin 2011²⁵).

Tableau 1 : Personnels des USLD

Personnels concourant à l'activité des USLD (en ETP moyens annuels)	
personnel médical hors internes	570,53
infirmiers	5 883,34
aides-soignants	13 522,13
ergothérapeutes	157,56
masseurs kinésithérapeutes	221,67
psychomotriciens	63,59
assistants de service social	67,99
autre personnel non médical	7 179,09

Source : DREES, statistique annuelle des établissements de santé 2013 (SAE).

²³ DREES, statistique annuelle des établissements de santé 2013.

²⁴ DREES, Le panorama des établissements de santé 2012, Etudes et statistiques (exploitation de la SAE 2010).

²⁵ Sabrina VOLANT, *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011*, DREES, Etudes et résultats, n° 877, février 2014.

- Enfin, la circulaire détermine les modalités par lesquelles les USLD doivent avoir accès à diverses ressources techniques.

[82] « Les USLD ont accès sur site aux électrocardiogrammes et accès sur site ou par convention, dans les délais requis par l'état de santé du patient, aux radiographies standards sans préparation. Ils ont accès sur site ou à l'extérieur, par voie de convention, à des examens de biologie et aux explorations fonctionnelles courants. Ils ont accès sur site ou par convention aux soins dentaires ».

1.1.5 Les dispositions relatives aux droits des personnes, symboles des ambiguïtés du positionnement des USLD

[83] L'encadré ci-dessous présente les textes relatifs aux droits des personnes en USLD.

Encadré n° 5 : Dispositions relatives aux droits des personnes en USLD

Article L. 6111-4 du code la santé publique modifié par l'article 1^{er} de l'ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 :

« Le chapitre I^{er}, les sections 2 et 3 du chapitre II et le chapitre III du titre VII du livre IV du code de l'action sociale et des familles sont applicables aux établissements de santé publics ou privés mentionnés aux a, b et c de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale autorisés à dispenser des soins de longue durée ou de psychiatrie et qui hébergent, dans ce cadre, un nombre de personnes excédant un seuil défini par décret.

Toutefois, pour leur application à ces établissements :

1° Les droits des usagers sont ceux prévus par les dispositions du titre Ier du livre Ier de la première partie du présent code ;

2° Les références faites, dans l'article L. 472-5 du code de l'action sociale et des familles, aux établissements mentionnés aux 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 et, dans les articles L. 472-6, L. 472-9 et L. 473-2 à L. 473-4 du même code, aux établissements mentionnés aux 6° et 7° du I de l'article L. 312-1, lorsqu'ils sont publics, sont remplacées par la référence aux établissements de santé mentionnés aux a, b et c de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale qui dispensent avec hébergement des soins de longue durée ou de psychiatrie ».

[84] Au-delà de sa complexité rédactionnelle, cet article s'applique aux établissements de santé publics et aux établissements privés à but non lucratif dès lors qu'ils dispensent des soins de longue durée (sont donc exclus les établissements de santé privés de statut commercial, même s'ils gèrent des USLD).

[85] Le premier alinéa de l'article concerne les mandataires judiciaires à la protection des majeurs, c'est-à-dire les personnes ou les services qui, par décision du juge, administrent les biens des personnes majeures qui ne disposent pas (ou plus) des facultés pour le faire, en raison de leur âge et/ou de leur état de santé mentale. Ces situations d'incapacité des personnes à gérer leurs biens se rencontrent surtout dans les établissements médico-sociaux pour personnes âgées ou en situation de handicap (notamment mental) ; c'est donc le code de l'action sociale et des familles qui contient les dispositions relatives à ces cas. Le premier alinéa de l'article étend ces mesures aux USLD et aux services de psychiatrie des établissements de santé.

- [86] Le 1° du deuxième alinéa concerne plus largement les droits des personnes. Selon le texte ici commenté, celles qui sont en USLD bénéficient des droits des personnes « malades » ; ces droits sont décrits dans le code de la santé publique. C'est dire que les personnes qui sont en USLD sont protégées par les règles qui sont également applicables aux patients de médecine, de chirurgie, de SSR, etc. ; et non pas par les règles qui sont applicables dans les établissements médico-sociaux destinés aux personnes âgées ou en situation de handicap. Or on pourrait penser que la durée des séjours en USLD (en moyenne certes plus brève qu'en EHPAD mais certainement beaucoup plus longue que dans les services hospitaliers) légitimerait que le cadre juridique des droits des personnes soit celui du médico-social (nettement plus protecteur, plus respectueux des besoins et attentes des usagers, plus ouvert au recueil de la parole des usagers et de leurs familles) plutôt que celui applicable en médecine ou en chirurgie (où les droits ont progressé depuis la loi de 2002²⁶ mais ne sont pas de même nature que ceux applicables en établissement médico-social).
- [87] Le 2° du deuxième alinéa concerne à nouveau les mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Sur ce sujet précis, il consacre la règle inverse du cas précédent, à savoir l'application en USLD des règles en place dans les établissements médico-sociaux.
- [88] Quoi qu'il en soit, sauf les cas particuliers qui viennent d'être décrits, la règle générale est plutôt celle de l'application aux USLD des textes qui régissent le domaine sanitaire : c'est cohérent avec leur nature juridique mais, du point de vue de nombreux acteurs rencontrés par la mission, ce n'est pas toujours satisfaisant.
- [89] Ainsi, aux termes de la circulaire précitée du 10 mai 2007, la demande d'admission est formulée par « le médecin traitant après concertation avec le patient et ses proches » et « l'admission s'opère après accord du médecin chargé » de l'USLD tandis qu'en EHPAD, la procédure d'admission consacre une place majeure au recueil de la volonté du futur résident et de son entourage.
- [90] Par ailleurs, les responsables des USLD ne sont pas tenus de mettre en place un conseil de la vie sociale.
- [91] Surtout, dans le domaine de la qualité des prestations fournies, à bien des égards proche de celui des droits des personnes accueillies, les USLD, parce qu'intégrées au champ sanitaire, sont soumises à la certification selon les modalités définies par la Haute autorité de santé et n'ont pas à procéder à l'évaluation interne et externe de la qualité de leurs activités et des prestations qu'elles fournissent ; d'ailleurs, en principe, les USLD ne sont pas dans le champ des recommandations de bonne pratique professionnelle produites par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, ce qui n'interdit toutefois pas aux équipes de s'en inspirer au quotidien. Les interlocuteurs de la mission ont formulé plusieurs critiques à l'égard de ce dispositif :
- d'abord, les indicateurs et les critères du manuel de certification²⁷ ne paraissent pas adaptés à des prises en charge au long, voire très long cours ; les règles posées conviennent dans un environnement « sanitaire » et garantissent un niveau certain de sécurité du *cure* mais négligent ou, trop souvent, ignorent, ce qui relève du *care* et qui doit occuper une place majeure dans la prise en charge en soins de longue durée²⁸ ;
 - ensuite, le strict respect des dispositions permettant la certification contraint à engager des dépenses dont l'utilité ne serait pas avérée dans le contexte des USLD ;

²⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

²⁷ Haute autorité de santé, Manuel de certification des établissements de santé, V. 2010, janvier 2014.

²⁸ Sans qu'on puisse réellement établir un parallèle en raison des différences qui affectent le contexte institutionnel, la mission a utilement consulté le guide d'exercice « La pratique médicale en soins de longue durée », publié en avril 2015 par le Collège des médecins du Québec.

- enfin, la prise en considération des attentes des personnes accueillies et de leurs familles se fait dans un environnement beaucoup moins favorable en USLD qu'en EHPAD.

[92] L'ambiguïté du positionnement des USLD, structures relevant du domaine sanitaire mais recevant des usagers dont les besoins de prise en charge ont une forte composante médico-sociale, apparaît dans le vocabulaire auquel recourent les textes : si le mot « résident » qu'on utilise dans la sphère médico-sociale n'est quasiment jamais employé (il l'est toutefois dans l'article 58 précité de la loi d'adaptation de la société au vieillissement), le mot « malade » qui caractérise le monde sanitaire ne l'est que rarement (son emploi est réservé aux cas où il est fait référence aux soins techniques requis : il en va ainsi, par exemple, dans les textes relatifs au « référentiel PATHOS ») ; en fait, le plus souvent, les textes en restent au mot « personne » (tel est le cas dans tous les textes fondateurs des missions et règles de fonctionnement des USLD).

1.2 L'offre en places d'USLD est inégalement répartie

[93] Tenue par la DREES, la statistique annuelle des établissements de santé fait état de 31 396 places installées en USLD à la fin de 2013. Environ 92 % des lits sont gérés par des établissements de santé publics, 6,5 % par des structures à but non lucratif et 1,5 % dans le cadre d'établissements à but commercial. Dans les régions enquêtées, les opérations de partition ont donné les résultats suivants :

- en Limousin, 2 166 lits de soins de longue durée étaient identifiés avant la partition ; 1 296 ont été reconvertis en lits d'EHPAD et 870 (soit 40 %) ont conservé leur statut au sein d'USLD sanitaires (pour 173 d'entre eux, l'opération s'est faite en 2008, pour 447 en 2009 et pour le solde, soit 250 places, en 2010) ;
- en Pays-de-la-Loire, la partition a concerné 4 284 lits : 2 512 ont été reconvertis en lits d'EHPAD et 1 772 ont été classés en USLD (soit 41 %) ;
- en Provence-Alpes-Côte d'Azur, les opérations de partition ont concerné 3 713 lits d'USLD originels dont 1 743 (soit 47 %) ont conservé leur statut.

[94] La circulaire précitée du 10 mai 2007 recommande que l'inscription des USLD dans les filières gériatriques permette d' « assurer un maillage harmonieux de la région cohérent avec les projets médicaux de territoire et répondant au souci de proximité, très prégnant pour les USLD tout en respectant le niveau de qualité requis pour la prise en charge des personnes âgées ».

[95] En fait, les statistiques collectées nationalement mettent surtout en lumière l'ampleur des écarts entre les régions, comme l'indique le tableau ci-dessous.

Tableau 2 : Répartition régionale de la population et du nombre des places d'USLD

Région ²⁹	Population totale	Nombre de places d'USLD installées	Nombre de places d'USLD par million d'habitants
Alsace	1 868 773	1 037	555
Aquitaine	3 335 134	1 539	461
Auvergne	1 359 402	997	733
Basse-Normandie	1 478 211	665	449
Bourgogne	1 638 492	776	473
Bretagne	3 273 343	1 737	530
Centre	2 577 474	1 349	523
Champagne-Ardenne	1 338 122	587	438
Corse	323 092	180	557
Franche-Comté	1 178 937	587	498

²⁹ Dans la configuration de 2015.

Haute-Normandie	1 851 909	837	452
Ile-de-France	12 005 077	5 173	430
Languedoc-Roussillon	2 757 558	1 488	539
Limousin	735 880	872	1 186
Lorraine	2 346 292	1 229	523
Midi-Pyrénées	2 967 153	1 655	557
Nord - Pas-de-Calais	4 058 332	1 649	406
Pays de la Loire	3 689 465	1 772	480
Picardie	1 927 387	1 436	745
Poitou-Charentes	1 796 434	1 012	563
Provence-Alpes-Côte d'Azur	4 964 859	1 737	349
Rhône-Alpes	6 448 921	3 082	477
France métropolitaine	63 920 247	31 396	491

Source : INSEE, Estimation de la population au 1er janvier 2014 - DREES, Statistique annuelle des établissements de santé 2013 (données déclarées par les établissements).

- [96] Les 31 396 lits recensés en France métropolitaine sont répartis en 587 unités (Rhône-Alpes est la région métropolitaine la mieux dotée avec 56 USLD ; 7 régions sur 22 ont moins de 20 USLD).
- [97] Ce tableau doit être lu au regard de plusieurs considérations. D'abord, « les capacités d'USLD redéfinies doivent être les plus proches possible du nombre de patients SMTI + M2 constaté par la coupe PATHOS de juin 2006. Une majoration du nombre de lits d'USLD pourra être proposée afin de corriger notamment les effets de seuil, favoriser les recompositions et le cas échéant, lisser les inégalités régionales »³⁰. Il s'ensuit qu'il n'y avait aucune raison pour que la partition opérée entre 2007 et 2010 débouche sur une répartition harmonieuse des lits d'USLD sur le territoire, quelle que soit l'échelle retenue (nationale, régionale ou locale) : dès lors que le critère premier est celui du nombre des personnes classées « SMTI + M2 » recensées au sein d'établissements -les anciens hospices- dont la création était intervenue, le plus souvent, bien avant la mise en place des règles de la planification sanitaire et médico-sociale, la préoccupation de la proximité et de l'égalité d'accès des usagers ne pouvait pas trouver sa place.
- [98] En réalité, tout indique que la partition ne s'est pas faite sur des bases aussi « scientifiques » que pouvait le laisser supposer l'application du seul critère des « SMTI » :
- d'une part, d'une région à l'autre et au sein de chacune, les services en charge des partitions ont pu, de bonne foi et en dépit des formations reçues, faire prévaloir des modalités de réalisation des coupes non totalement semblables, susceptibles d'aboutir à l'identification d'un besoin de lits d'USLD plus important ici qu'ailleurs, et ce à partir de deux populations possiblement moins différentes que ne laissent supposer les capacités en lits finalement retenues ;
 - d'autre part, de leur côté, les gestionnaires des établissements concernés ont eu des postures différentes d'un endroit à l'autre, certains estimant que leur « intérêt » devait les conduire à être parmi les premiers à faire réaliser la coupe dans leur établissement tandis que d'autres ont attendu la dernière échéance, avec, se superposant à cette temporalité, un volontarisme inégal, certains désirant par principe maintenir le plus grand nombre possible de lits dans la sphère sanitaire des USLD, les autres étant moins hostiles à la reconversion en lits d'EHPAD ;
 - enfin, la partition et la détermination du nombre des lits d'USLD ont pu être opérées dans le contexte d'une forme de négociation plus vaste avec l'établissement concerné, incluant des considérations totalement étrangères (autour

³⁰ Circulaire n° DHOS/O2/F2/DGAS/2C/CNSA/2008/340 du 17 novembre 2008 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée.

par exemple de l'accueil des urgences, du devenir du service de gynécologie-obstétrique ou des lits de chirurgie, etc.).

- [99] Les opérations de partition se sont déroulées sur 4 exercices, de 2007 à 2010. Le bilan de la première année (2007) fait apparaître que « 15 régions se sont engagées dans les opérations de partition en 2007 ; elles ont concerné 13 318 lits d'USLD dans 134 établissements ; 5 606 "profils SMTI + M2" ont été constatés dans ces lits, soit 42,7 % des patients. Les capacités ont été scindées de la façon suivante : 7 253 lits d'USLD redéfinies et 6 065 lits médico-sociaux »³¹. On voit par là que le nombre réel des lits d'USLD est supérieur de près de 30 % à ce que laissaient prévoir les résultats de la coupe PATHOS.
- [100] On enregistre donc un nombre de lits en USLD qui ne résulte pas de la pure application mathématique du résultat de la « coupe PATHOS » mais qui, pour autant, ne témoigne pas non plus d'une place majeure accordée à la répartition harmonieuse des lits sur le territoire.
- [101] Comme on l'a indiqué en introduction au présent rapport, la mission a déterminé les régions qu'elle a retenues pour ses enquêtes au regard du nombre de lits d'USLD par million d'habitants et, de fait, dans la région la moins dotée, les services de l'ARS estiment que la relative étroitesse du parc des lits d'USLD semble avoir notamment pour conséquence que l'accueil des personnes de moins de 60 ans y serait encore plus difficile qu'ailleurs. Pour autant, les situations perçues et décrites par les acteurs de Provence-Alpes Côte d'Azur (349 lits pour 1000 habitants) et par ceux du Limousin (1 186) ne sont pas aussi éloignées que cet écart ne le laisse penser.
- [102] En fait, dans tous les départements enquêtés, on constate que les taux d'occupation des lits des USLD sont les mêmes et très proches de 100 %. Dans les zones où la mission s'est rendue, elle n'a constaté nulle part des sur-capacités flagrantes ; elle a certes enquêté dans un établissement qui a fermé une USLD mais cette situation s'explique plus par la mise en œuvre d'un projet d'établissement spécifique que par l'insuffisance de la patientèle. En définitive, la situation qui paraît prévaloir est celle d'une forme d'équilibre avec, au sein des USLD, des difficultés majeures qui ne portent pas tant sur un trop faible nombre de lits disponibles que sur la lourdeur des prises en charge tandis qu'au dehors des USLD, les manques de places présentés comme les plus criants affectent les MAS, plus que les USLD.
- [103] Ceci pourrait notamment s'expliquer par deux caractéristiques qui différencient les MAS et les USLD. Lorsqu'une personne en situation de handicap est orientée vers une MAS et qu'elle ne peut être admise faute de place dans un rayon de plusieurs dizaines de kilomètres, la situation est précisément identifiée par une instance *ad hoc* (la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) et les possibilités qui s'ouvrent éventuellement ne peuvent être retenues que par défaut, étant *a priori* toujours moins bien adaptées aux besoins de la personne concernée. La situation n'est pas la même pour les USLD puisque les demandes d'admission y sont moins repérées et, surtout, du fait qu'une personne qui ne peut pas être accueillie en USLD faute de places disponibles est susceptible d'être prise en charge, au moins temporairement, dans une structure qui va répondre à ses besoins d'une manière relativement acceptable, avec des soins moins denses et un reste-à-charge comparable s'il s'agit d'un EHPAD et avec une prise en charge sanitaire et des conditions économiques plus favorables si c'est en SSR ou en médecine. Sans doute la situation qui vient d'être décrite n'est-elle pas satisfaisante mais elle peut contribuer à expliquer que les enjeux liés à la proximité et à la densité du parc des lits soient moins prégnants pour les USLD que pour d'autres types d'établissements ou de services.
- [104] La mission a enfin constaté que les USLD prenaient systématiquement place au sein d'établissements à l'activité plus large, la notion d'USLD « isolée » apparaissant inexistante dans la pratique.

³¹ Circulaire précitée du 17 novembre 2008.

1.3 Les constats réalisés par la mission témoignent d'une faible différenciation entre USLD et EHPAD

- [105] Une enquête réalisée par la DREES³² renseigne sur l'état des lieux observé en 2007, c'est-à-dire au tout début de la mise en place des opérations de partition.
- [106] Il en ressort d'abord qu'en 2007, dans la situation d'avant la partition, le niveau de la médicalisation ne semble pas supérieur en USLD à celui constaté en EHPAD ; telle est la conclusion qu'on peut tirer d'un graphique qui indique la proportion d'établissements ayant un protocole pour les six pathologies ou situations suivantes : prévention des escarres, traitement des escarres, contention physique, incontinence, dénutrition, chutes. Le taux observé dans la catégorie « maisons de retraite et EHPAD » est supérieur à celui observé dans la catégorie « USLD » dans les six cas.
- [107] Quant aux conditions de vie et aux possibilités offertes aux personnes prises en charge, elles non plus ne diffèrent pas fondamentalement entre USLD et EHPAD, comme l'indiquent les tableaux suivants.

Tableau 3 : Les possibilités offertes aux résidents de personnaliser leur environnement en EHPAD et en USLD en 2007

Les possibilités offertes aux résidents de personnaliser leur environnement	Maisons de retraite et EHPAD	USLD
<i>% des résidents qui déclarent pouvoir ou avoir pu...</i>		
Ranger leurs vêtements et effets personnels comme ils le souhaitent	92	91
Choisir les vêtements qu'ils portent	96	93
Donner leur avis sur la tenue qu'ils portent	81	73
Prendre un bain ou une douche quand ils le souhaitent	63	59
<i>% des résidents qui vivent dans un établissement où il est possible de...</i>		
Prendre un repas avec de la famille ou des amis dans l'établissement	98	98
Passer un appel téléphonique de leur chambre sans passer par un standard	95	92
S'isoler avec des proches dans un lieu prévu à cet effet (en dehors de la chambre)	84	82

Tableau 4 : Les possibilités des résidents liées aux repas en EHPAD et en USLD en 2007

Les possibilités des résidents liées aux repas	Maisons de retraite et EHPAD	USLD
<i>% des résidents qui déclarent pouvoir ou avoir pu...</i>		
Choisir leurs voisins de table	17	23
Choisir leur boisson à table	78	67
<i>% des résidents qui vivent dans un établissement où il est possible de...</i>		
Participer à la réflexion et à la décision sur les menus	84	58
Avoir une alternative au plat principal	92	76
Bénéficier d'horaires personnalisés pour le petit déjeuner	58	74
Etre servis dans la chambre sur simple demande	62	84
Avoir une collation entre les repas quand ils le demandent	95	95

³² Rémi MARQUIER, Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000, DREES, Dossiers solidarité et santé, n° 47, octobre 2013. Ce document synthétise les résultats de l'enquête dite « Résidents 2007 » effectuée au 2^e trimestre 2007 auprès d'un échantillon d'établissements.

Tableau 5 : La participation régulière aux activités de groupe en EHPAD et en USLD en 2007

La participation régulière aux activités de groupe	Maisons de retraite et EHPAD	USLD
% de résidents participant aux activités	27	24

Source : Pour les 3 tableaux ci-dessus : Rémi MARQUIER, Vivre en établissement d'hébergement pour personnes âgées à la fin des années 2000, DREES, Dossiers solidarité et santé, n° 47, octobre 2013.

- [108] Il ressort de la comparaison des pourcentages figurant dans les tableaux ci-dessus (résultant d'une interrogation directe des personnes prises en charge) qu'en 2007, au moment où les opérations de partition débutent, les conditions quotidiennes de vie sont comparables, en maison de retraite ou EHPAD et en USLD. Selon la même source, la différence principale s'observe au niveau des chambres. En effet, « disposent d'une chambre individuelle permettant un certain respect de l'intimité [...] 55 % des personnes hébergées en USLD contre 84 % des résidents en maison de retraite ou en EHPAD » ; en réalité, cette différence tient moins d'un parti pris volontariste que d'une réalité qui s'impose, à savoir que les USLD sont plutôt implantées dans des enceintes hospitalières (et en suivent les règles architecturales) tandis que les maisons de retraite sont plus souvent « autonomes ».
- [109] Quoi qu'il en soit, la situation d'aujourd'hui, à l'issue de la partition opérée de 2007 à 2010, ne témoigne pas d'une différenciation nette et indiscutable entre les USLD et les EHPAD.

1.3.1 L'identification des USLD cède le pas devant les contraintes architecturales et les places d'USLD sont rarement totalement individualisées

- [110] Tout en indiquant utilement que les opérations de partition mises en place à compter de 2006 ne doivent pas aboutir à des bouleversements préjudiciables au bon fonctionnement des établissements, les instructions ministérielles³³ donnent clairement les objectifs à atteindre ; il est notamment indiqué que « les unités de soins de longue durée redéfinies doivent pouvoir constituer, à terme, des unités clairement identifiables en termes d'organisation et d'architecture ».
- [111] Huit ans après la parution de cette circulaire, les établissements enquêtés témoignent d'une situation beaucoup moins nette, dans laquelle les lits d'USLD ne constituent que très rarement une unité réellement autonome : ils sont le plus souvent installés dans des bâtiments qui abritent d'autres services et, dans ces cas, la séparation interne entre les différentes unités et services est inégalement marquée ; les voisinages les plus courants sont avec les services de soins de suite et de réadaptation et, surtout, les unités regroupant des lits d'EHPAD.
- [112] A chaque fois que la disposition le permet, les lits de l'USLD sont regroupés mais dès que l'héritage architectural s'y oppose (ou ne s'y prête pas parfaitement et immédiatement), c'est la contrainte architecturale qui l'emporte sur le vœu d'individualiser l'USLD.
- [113] A titre illustratif, le tableau suivant indique la répartition géographique des lits d'USLD et d'EHPAD au sein d'un bâtiment « de type V »³⁴ installé dans l'un des établissements de santé enquêtés.

³³ Circulaire précitée du 10 mai 2007.

³⁴ « Dans les années 70, pour permettre une humanisation rapide des anciens hospices, des réflexions architecturales sur l'accueil des personnes âgées sont menées et aboutissent à l'élaboration des V 120, bâtiments de type industriel et

Tableau 6 : Répartition des 40 lits d'EHPAD et des 36 lits d'USLD dans un bâtiment dépendant d'un centre hospitalier enquêté

	lits d'EHPAD	lits d'USLD	total
aille est	19	0	19
aille sud	1	18	19
aille ouest	1	18	19
aille nord	19	0	19
total	40	36	76

Source : Rapport annexé aux propositions d'état prévisionnel des recettes et dépenses pour 2016 d'un établissement public de santé.

- [114] La lecture des données figurant dans le tableau montre à la fois le souci des responsables de l'établissement d'avoir des unités constituées de manière relativement homogène pour les lits d'USLD (2 fois 18) et, en même temps, la nécessité de « faire avec » un bâtiment dont les ailes sont calibrées pour accueillir chacune 19 lits, ce qui aboutit à la présence, par deux fois, d' 1 lit d'EHPAD complétant 18 lits d'USLD.
- [115] Avec autant de variantes que d'établissements et de possibilités de jouer avec les locaux, la situation d'imbrication entre lits d'USLD et d'EHPAD se retrouve dans la très grande majorité des établissements enquêtés.
- [116] Cette situation, imputable aux contraintes architecturales, doit être clairement distinguée d'un autre cas dans lequel les responsables de l'établissement organisent délibérément l'insertion des lits d'USLD dans un ensemble plus vaste au sein duquel on ne distingue plus les lits d'USLD et les lits d'EHPAD.
- [117] L'exemple le plus caricatural a été fourni à la mission par l'équipe en charge d'une USLD dans laquelle les personnes relevant des « SMTI » sont présentées comme constituant 100 % de la population prise en charge (alors qu'une donnée établie en 2011 fait état d'un pourcentage de 52 % au niveau national). Les explications fournies à la mission lui ont permis de comprendre que, dans l'établissement concerné, les lits d'USLD et ceux d'EHPAD constituent une unique entité, sans distinction aucune entre eux et donc sans aucune individualisation : si l'on a par exemple 50 lits d'EHPAD et 30 lits d'USLD, les 80 lits n'ont aucune caractéristique qui permette d'identifier leur nature juridique et le secteur dont ils relèvent. Dans ces conditions, l'existence de l'USLD est administrativo-budgétaire et elle permet de bénéficier de moyens supplémentaires qui sont utilisés indifféremment au profit des 80 personnes prises en charge. Parmi ces dernières, une trentaine remplit les critères pour être classée dans la catégorie « STMI » et il s'ensuit que les gestionnaires peuvent prétendre que la population de l'USLD est « à 100 % SMTI ». Dans ce schéma, l'USLD fonctionne au sein de l'EHPAD de la même manière que, naguère, la section de cure médicale au sein de la maison de retraite médicalisée : il n'y a aucune individualisation géographique et la création de la section de cure médicale³⁵ comme, dans le cas ici rapporté, de l'USLD n'a d'autre conséquence qu'un apport de moyens supplémentaires.
- [118] Autant la coexistence dans le même bâtiment de lits d'USLD et d'EHPAD est fréquente, autant la situation qui vient d'être décrite constitue un cas unique parmi l'ensemble des établissements enquêtés. La mission considère d'ailleurs que l'existence d'un tel cas est contraire à l'esprit comme à la lettre des textes.

cubique permettant de construire rapidement un grand nombre de chambres » (Aurélié MASSON-GALLEAN, mémoire de l'Ecole nationale de la santé publique, 2001).

³⁵ Décret n° 77-1289 du 22 novembre 1977 portant application de l'article 5 de la loi n° 75-735 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifié par le décret n° 81-449 du 8 mai 1981, abrogé par le décret n° 2005-118 du 10 février 2005.

1.3.2 Lorsque l'USLD et l'EHPAD gérés par un même établissement sont voisins ou proches, les pratiques s'interpénètrent

[119] Le regroupement dans un même lieu des lits de l'EHPAD et de ceux de l'USLD n'est pas seulement une conséquence d'une organisation des lieux architecturalement contraignante. Sans qu'il soit aisé de déterminer si c'est l'unité géographique qui provoque des rapprochements au niveau des pratiques professionnelles ou bien si la part du volontarisme des responsables des établissements est prépondérante, on observe qu'au quotidien, les distinctions entre EHPAD et USLD sont volontiers amoindries, voire effacées. Six réalités repérées par la mission en témoignent.

➤ La présence infirmière de nuit

[120] Comme on l'a indiqué, le référentiel d'organisation des soins des USLD prévoit qu'« une présence infirmière et aide-soignante doit être assurée 24 heures sur 24 ». La présence aide-soignante n'est pas de nature à différencier USLD et EHPAD. En revanche, même si l'exigence est exprimée de manière peu précise et même si la densité de la présence infirmière requise n'est pas explicitée (elle aurait pu être liée au nombre des lits), il est certain que cette présence d'au moins un infirmier 24 heures sur 24 et donc y compris la nuit est de nature à singulariser les USLD³⁶. Ceci est cohérent avec leur mission (telle que décrite *supra*) et avec leur vocation à prendre en charge au long cours des personnes requérant des soins médico-techniques importants.

[121] Sans que la mission ait adopté une posture de contrôle et ait procédé à la vérification systématique des informations qui lui ont été données, tout porte à croire que l'exigence d'une présence infirmière permanente est partout respectée, y compris la nuit.

[122] En même temps, les pratiques contribuent à atténuer la réalité de la distinction entre EHPAD et USLD. De fait, à chaque fois que la proximité s'y prête, l'infirmier présent la nuit dans l'USLD se déplace dans l'EHPAD en cas d'urgence, et tout particulièrement lorsqu'il faut la compétence d'un infirmier pour déterminer s'il est nécessaire d'adresser aux urgences un résident de l'EHPAD dont l'état de santé s'est brutalement aggravé.

[123] Du point de vue de la mission, cette pratique (rencontrée dans tous les établissements où l'organisation des lieux ne l'interdit pas) n'est pas en soi condamnable ni même critiquable. Outre qu'elle répond à l'obligation d'assistance à personne en danger, elle permet d'améliorer l'efficacité du dispositif : tant que ceci ne nuit pas à la qualité de la prise en charge en USLD et demeure rare, répondant à une situation d'urgence caractérisée, la venue de l'infirmier présent en USLD au sein de l'EHPAD contribue à diminuer le nombre des appels nocturnes au 15 et le nombre des transferts nocturnes aux urgences. Pour les personnes âgées concernées, il est utile que le traumatisme lié à une hospitalisation en urgence puisse être évité et, du point de vue plus général de la bonne utilisation des ressources rares, la pratique est efficace.

[124] Pour autant, force est de constater que la mutualisation, opérée *de facto* au profit de l'EHPAD, de l'infirmier présent la nuit en USLD aboutit à « *up-grader* » l'EHPAD et, corrélativement, à atténuer les différences entre EHPAD et USLD dans leurs modes de fonctionnement.

➤ Les temps partagés

[125] Dans plusieurs établissements enquêtés, EHPAD et USLD ont chacun des personnels propres mais, pour certaines fonctions, les deux entités se partagent les temps d'intervention des personnels. Il en va ainsi par exemple pour l'animateur, l'ergothérapeute, le psychologue, l'assistant social, le diététicien, le personnel de secrétariat.

³⁶ S'il peut certes exister des EHPAD, rattachés à un établissement de santé, dans lesquels une intervention infirmière est possible la nuit, l'absence d'infirmier de nuit est une constante dans les EHPAD autonomes.

➤ Les formations

[126] Il a été indiqué à la mission que, pour la quasi-totalité d'entre elles, les formations suivies par les agents des USLD portent sur des thématiques touchant à la prise en charge des personnes âgées.

[127] Ceci correspond certes aux besoins exprimés puisque, comme on le verra (*infra* en 3° partie du rapport), les personnes âgées ou très âgées représentent environ 97 % de la population aujourd'hui présente dans les lits d'USLD ; mais on peut également soutenir que ces formations ne témoignent pas d'une volonté d'accueillir des personnes de moins de 60 ans alors même qu'à l'inverse des EHPAD, les USLD sont théoriquement ouvertes à tous les âges. Ici encore, le constat est plutôt celui d'une absence de différenciation entre EHPAD et USLD.

➤ Les animations

[128] Non seulement, comme on l'a indiqué, les personnes qui assurent l'animation interviennent le plus souvent à la fois dans l'EHPAD et l'USLD du même établissement, mais les activités elles-mêmes sont proposées indifféremment aux personnes prises en charge « des deux côtés », pour autant qu'elles puissent et souhaitent y participer. Ici encore, la mission ne relève rien de répréhensible mais prend acte d'un aspect supplémentaire qui contribue à rapprocher EHPAD et USLD.

➤ Le conseil de la vie sociale

[129] Institué par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le conseil de la vie sociale constitue une pièce importante, au niveau le plus concret comme au plan symbolique, de l'édifice médico-social dont les règles de fonctionnement témoignent d'une culture qui se définit largement « par rapport à » (pour ne pas écrire « en opposition avec ») l'esprit qui prévaut au sein des établissements sanitaires. De fait, ceux-ci accordent également une place à l'usager, mais sur des objets et dans des conditions qui distinguent nettement les deux univers, celui du sanitaire et celui du médico-social.

[130] C'est dans ce contexte que l'appartenance des USLD au domaine sanitaire les dispense d'installer un conseil de la vie sociale. Mais, lorsqu'un même établissement dispose de lits d'EHPAD et d'USLD et *a fortiori* si les deux unités sont géographiquement proches, le conseil de la vie sociale compétent à l'égard des questions concernant l'EHPAD « ne s'interdit pas », pour reprendre la mot d'un interlocuteur de la mission, de s'intéresser aux conditions de vie au sein de l'USLD.

➤ Les commissions d'admission

[131] Dans tous les établissements enquêtés qui disposent à la fois de lits d'EHPAD et d'USLD, la commission d'admission est la même ; dans les cas où existe une unité d'hébergement renforcé (voir *infra*), elle étend sa compétence en conséquence.

[132] Ceci traduit la proximité des questions à traiter mais n'interdit pas que la commission soit le lieu où se précisent, au cas par cas et dans le concret de chaque situation individuelle, les critères qui permettent de distinguer les populations, celles relevant de l'USLD étant caractérisées par leur instabilité et par l'importance du risque de décompensation.

1.3.3 Les tarifs « hébergement » sont les mêmes dans la majorité des cas

[133] Les règles relatives à la tarification seront décrites *infra* (dans la 2° partie du rapport) mais l'on sait qu'en USLD comme en EHPAD, la tarification est ternaire, distinguant les soins, la prise en charge de la dépendance et les frais représentatifs de « l'hébergement » ; ces derniers sont laissés à la charge de la personne ou de sa famille.

- [134] Lorsqu'une même entité juridique gère un EHPAD et une USLD, les budgets sont séparés mais, dans plusieurs établissements enquêtés, le processus suivi pour leur détermination aboutit à ce que le montant laissé à la charge des usagers soit le même dans les deux cas.
- [135] Au demeurant, même en cas de différence entre les deux montants, le principe demeure qu'en USLD comme en EHPAD, l'hébergement constitue un reste-à-charge dont le montant peut être très dissuasif pour les familles qui ont trop de ressources pour pouvoir solliciter l'aide sociale départementale mais qui ne sont pas non plus dans une situation financière assez favorable pour être insensibles à la charge. Et, de fait, les arbitrages imposés aux familles s'expriment dans les mêmes termes en USLD qu'en EHPAD.

1.3.4 La médicalisation des EHPAD n'a cessé de s'accroître, ce qui les rapproche objectivement des USLD

- [136] Si toutes les dispositions qui viennent d'être décrites contribuent à rapprocher les USLD et leur mode de fonctionnement de ce qu'on observe au sein des EHPAD, les évolutions que ces derniers ont enregistrées contribuent elles aussi à estomper les distinctions :
- de manière générale, une série de mesures adoptées au cours de ces dix dernières années a conduit à accroître le degré de médicalisation des EHPAD et, ce faisant, à rapprocher objectivement leur capacité à délivrer des soins médico-techniques ; on peut citer le « Plan solidarité grand âge », le « Plan Alzheimer », le « Plan maladies neuro-dégénératives » ;
 - plus spécifiquement, pour ce qui concerne le point majeur de différenciation que constitue la présence infirmière de nuit qui s'impose en USLD et qui n'est observée en EHPAD que très rarement (dans des EHPAD dépendant de centres hospitaliers), une évolution récente vient atténuer la portée de la distinction ; dans plusieurs régions, des expérimentations ont été lancées pour que quelques EHPAD géographiquement proches mutualisent une présence infirmière de nuit. L'encadré ci-après retrace le contenu de l'expérience conduite en 2015 par l'ARS de Lorraine.

Encadré n° 6 : Communiqué de l'ARS de Lorraine relatif à la mutualisation d'infirmières de nuit entre plusieurs EHPAD

« Afin d'améliorer la qualité et la sécurité de l'accompagnement la nuit dans les EHPAD, et, dans ce cadre, améliorer la pertinence des hospitalisations non programmées la nuit, l'ARS de Lorraine expérimente la mise à disposition d'infirmières de nuit entre plusieurs EHPAD à partir du 1er octobre 2015.

Suite à l'appel à candidatures lancé en avril dernier, l'ARS a retenu 3 EHPAD (dits « porteurs ») pour mettre en œuvre une astreinte opérationnelle pour le compte de 9 EHPAD (dits « adhérents ») qui bénéficient du dispositif de mutualisation) dans le territoire du nord meusien, de Remiremont et ses vallées et de Thionville. De 20 h à 6 h, l'infirmière « mutualisée » devra réguler les appels qui lui parviennent et délivrer des conseils afin de sécuriser l'équipe de nuit en EHPAD. Elle pourra également se déplacer sur site et gérer la situation « de crise ».

Cette expérimentation permettra :

- d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes âgées ;
- de réduire les hospitalisations non programmées la nuit ;
- d'éviter le recours aux urgences la nuit ;
- d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge la nuit ;
- d'accueillir et maintenir en EHPAD des résidents ayant une pathologie nécessitant une prise en charge médicale et/ou des soins techniques infirmiers la nuit.

Suite à la signature de la convention passée entre l'ARS et les établissements concernés le 16 septembre 2015, l'expérimentation pourra débuter à partir du 1^{er} octobre 2015. Les établissements retenus (porteurs) bénéficieront d'un appui financier de l'ARS à hauteur de 170 000 euros pour la durée de l'expérimentation (1 an) ».

2 LA TARIFICATION DES USLD EST COMPLEXE ET ELLE N'EST MISE EN ŒUVRE DE MANIÈRE NI COHERENTE NI HOMOGENE

[137] Les développements qui suivent décrivent les règles applicables à la tarification des USLD. La plupart d'entre elles s'appliquent également aux EHPAD. En dépit de cette absence de spécificité du régime de tarification des USLD, il a paru nécessaire d'en détailler les rouages dans la mesure où les limites et incohérences relevées (qui, pour beaucoup d'entre elles, concernent la « section soins ») emportent encore plus de conséquences pour les USLD que pour les EHPAD, du fait que la population prise en charge en USLD exige un niveau de médicalisation plus poussé qu'en EHPAD.

2.1 Les USLD sont soumises à un régime de tarification ternaire calqué sur celui des EHPAD³⁷

2.1.1 Au plan des principes, la tarification des USLD est calquée sur celle des EHPAD

[138] La tarification ternaire des USLD s'exprime au niveau de leur budget, divisé en trois sections reflétant des catégories de prestations différenciées :

- une section « soins », financée par l'assurance maladie³⁸ *via* une dotation dont le montant est arrêté annuellement par le directeur général de l'ARS après avis du président du Conseil départemental³⁹ ;
- une section « dépendance », dont le financement est partagé entre le Conseil départemental (dotation « dépendance ») et le résident, ce dernier pouvant bénéficier, sous conditions, de l'aide sociale ; le tarif « dépendance » est arrêté par le président du Conseil départemental et couvre « l'ensemble des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, qui ne sont pas liées aux soins que la personne âgée est susceptible de recevoir »⁴⁰ ;
- une section « hébergement », à la charge de la personne accueillie ou de sa famille, qui peut toutefois bénéficier, sous conditions, de l'aide sociale du Conseil départemental⁴¹.

[139] Les trois sections budgétaires sont indépendantes, donnant lieu à l'imputation de charges et de produits spécifiques définis à l'article R. 314-162 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Ainsi, même si dans le cadre de l'exécution budgétaire une section bénéficiaire peut de facto compenser le solde négatif d'une autre section, les règles comptables imposent que le solde constaté au niveau d'une section soit reporté sur la même section du budget suivant, interdisant donc de jure tout véritable mécanisme de compensation.

³⁷ Les modalités décrites relatives aux EHPAD résultent des textes en vigueur au moment où la mission a réalisé ses travaux, avant la publication de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

³⁸ Article L. 174-6 du code de la sécurité sociale, qui dispose aussi que le versement de la dotation « soins » est assuré par la caisse primaire d'assurance maladie pivot.

³⁹ Article L. 174-5 du code de la sécurité sociale.

⁴⁰ Article R. 314-160 du code de l'action sociale et des familles.

⁴¹ Au plan des textes, les personnes peuvent, sous condition de ressources, bénéficier de l'aide personnalisée au logement ou de l'allocation logement sociale dès lors que l'USLD est conventionnée avec la caisse d'allocations familiales qui délivre ces prestations d'aide ; toutefois, cette possibilité n'a jamais été évoquée auprès de la mission dans les établissements où elle a enquêté.

- [140] A la complexité de la structure tarifaire, s'ajoute celle de l'articulation entre les différentes sections, notamment en ce qui concerne le personnel⁴². Les charges d'aides-soignants donnent par exemple lieu à une imputation à hauteur de 70 % sur le budget « soins » et de 30 % sur la « dépendance ».

Tableau 7 : Répartition des frais de personnel par section tarifaire

Poste	Soins	Dépendance	Hébergement
Direction - administration			100%
Cuisine - services généraux			100%
Animation - service social			100%
Agents affectés aux fonctions de blanchissage, nettoyage		30%	70%
Aides soignants et aides médicaux-psychologiques	70%	30%	
Psychologues		100%	
Infirmiers	100%		
Autres auxiliaires médicaux	100%		
Pharmaciens et préparateurs en pharmacie (si PUI)	100%		
Médecins	100%		

Source : Annexe 3-2 du CASF. La pharmacie à usage intérieur (PUI) est une pharmacie « limitée à l'usage des malades dans les établissements de santé ou médico-sociaux où elles ont été constituées » (article L. 5126-1 du code de la santé publique).

- [141] Sous l'angle budgétaire, les USLD et les EHPAD obéissent à une logique similaire, tant du point de vue de la contribution de la personne prise en charge (ou de sa famille) que de celui des dotations publiques. Les règles qui régissent la fixation des tarifs « dépendance » et « soins » visent en particulier à objectiver le montant des dotations publiques au regard des caractéristiques de la population accueillie.

2.1.2 Le calcul du tarif « dépendance » est censé obéir à un principe d'objectivation fondé sur les besoins de la population accueillie

- [142] Le tarif « dépendance » applicable à une personne donnée dépend de son degré de perte d'autonomie et varie selon l'établissement. Ce niveau de dépendance est évalué au moyen de la grille nationale dite « Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources » (AGGIR) ; celle-ci permet de classer individuellement les personnes, selon leur perte d'autonomie, dans l'un des six groupes que compte l'indicateur sur une échelle allant de GIR 1 (niveau de dépendance le plus élevé) à GIR 6⁴³. Trois tarifs journaliers, établis respectivement pour les GIR 1 et 2, GIR 3 et 4, GIR 5 et 6⁴⁴, traduisent en termes financiers les besoins d'aides (directes à la personne et techniques) de ces différents groupes.

⁴² Les fournitures, le matériel et les dispositifs médicaux sont également soumis à des règles d'imputation complexes, décrites notamment dans l'annexe 3-2 du CASF et dans l'arrêté du 26 avril 1999 relatif à la composition du tarif journalier afférent aux soins.

⁴³ Les annexes 2-2 et 2-3 du code de l'action sociale et des familles détaillent la méthodologie d'évaluation du « Groupe Iso-Ressources » (GIR).

⁴⁴ L'article R. 314-165 pose le principe de trois tarifs journaliers distincts.

- [143] La structure tarifaire ne s'impose toutefois pas directement à l'établissement, ce qui atténue le principe d'objectivation recherché. Les tarifs sont en effet théoriquement calculés à partir des charges d'exploitation propres à la structure et constatées à la section « dépendance »⁴⁵. En conséquence, chaque établissement présente des tarifs différents en fonction de la structure de ses coûts.
- [144] La contribution de la personne prise en charge dépend de différents paramètres : des tarifs pratiqués par l'établissement, de sa situation financière et de son niveau de dépendance ; ces trois éléments déterminent le montant de l'« allocation personnalisée d'autonomie (APA) en établissement »⁴⁶ auquel la personne peut prétendre, et, par différence, le reste-à-charge pour la section « dépendance » dont elle doit s'acquitter. L'article R. 232-19 du CASF explicite le mode de calcul de la participation de la personne concernée aux prestations de dépendance⁴⁷.

Tableau 8 : Calcul du reste-à-charge pour le bénéficiaire de l'APA au titre de la section dépendance

Ressources mensuelles de la personne	Reste-à-charge théorique de la personne
Ressources \leq 2437,81 €	T = tarif pour GIR 5 et 6
2437,81 < ressources < 3750,48 €	$T + 80\% \times A \times [(ressources - 2437,81 \text{ €}) / 1312,67 \text{ €}]$
Ressources \geq 3750,48 €	$T + 80\% \times A$

A = tarif de l'établissement correspondant au « GIR » de la personne concernée.

- [145] Dans les faits, certains Départements ne modulent pas le niveau de l'« APA en établissement » en fonction de la situation des personnes, ce qui revient, en pratique, à leur appliquer un reste-à-charge forfaitaire indépendant de leur situation financière et de leur perte d'autonomie (un « talon » forfaitaire égal à celui appliqué au groupe des GIR 5 et 6). Ce choix semble en partie dicté par le niveau des coûts de gestion d'un tel dispositif - impliquant l'analyse individualisée des revenus des personnes-, élevé au regard des économies budgétaires attendues.
- [146] La personne prise en charge peut en outre bénéficier de l'aide sociale du Conseil départemental en cas d'impossibilité financière, pour elle ou pour sa famille, de s'acquitter du reste-à-charge afférent aux sections dépendance et hébergement. En pratique, les dossiers de demande d'aide sociale sont souvent constitués par les travailleurs sociaux des établissements de santé dans lesquels les personnes sont prises en charge avant leur admission en EHPAD ou en USLD⁴⁸.
- [147] Du point de vue de la structure d'USLD, il n'est pas de différence de principe entre un financement du reste-à-charge par la personne ou par l'aide sociale départementale. Toutefois convient-il de mentionner que le délai de versement de l'aide sociale aux établissements approche parfois un an. Un tel délai est susceptible de fragiliser la trésorerie de structures de faible dimension dont la part de la population éligible à l'aide sociale est significative.

⁴⁵ Article R. 314-166 du CASF. Le détail du calcul est donné par l'annexe 3-1 du code de l'action sociale et des familles.

⁴⁶ L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet, sous condition d'âge et de dépendance, de financer une partie des dépenses nécessaires au maintien à domicile de la personne (APA à domicile) ou, en cas d'hébergement en EHPAD ou en USLD, une partie du tarif dépendance de la structure d'accueil (APA en établissement).

⁴⁷ Les niveaux de ressources mentionnés sont susceptibles d'évoluer ; ils sont calculés à partir du montant de la majoration pour aide constante d'une tierce personne mentionnée à l'article L. 355-1 du code de la sécurité sociale.

⁴⁸ Il s'agit du cas fréquent où la personne est entrée en établissement par les urgences et a été prise en charge en médecine ou en chirurgie, avant, par exemple, d'être orientée en soins de suite et de réadaptation puis en EHPAD ou en USLD.

- [148] En plus de la contribution de la personne à la section « dépendance », relativement faible, l'établissement perçoit une dotation financière du Département. La dotation budgétaire globale afférente à la dépendance, versée par le Département à l'établissement, permet de couvrir les charges d'exploitation de la section « dépendance » de la structure en tenant notamment compte des sommes restant à la charge des personnes⁴⁹.
- [149] Des dispositifs de contrôle des coûts et, partant, des tarifs pratiqués par les établissements, existent, notamment via le calcul d'une « valeur du point » afférente à la dépendance. Les établissements ne peuvent en effet exiger du Conseil départemental qu'il couvre les charges relatives à la section dépendance en toutes circonstances, quel que soit le montant des charges prévues ou constatées. L'annexe 3-6 du code de l'action sociale et des familles permet ainsi d'attribuer à chaque personne, en fonction de son « GIR », un nombre de points et la moyenne de ces points au niveau de la structure est appelée « GIR Moyen Pondéré » (GMP). Le montant des charges afférentes à la dépendance divisé par le nombre de points donne la « valeur du point » pour l'établissement⁵⁰. Cette valeur est comparée à la moyenne départementale ; une valeur « excessive » du point d'un établissement doit être justifiée et peut donner lieu à un mécanisme contraignant de convergence vers la valeur moyenne départementale⁵¹.

2.1.3 En pratique, le tarif « dépendance » est contraint par le contexte des finances départementales

- [150] Dans la pratique, le Département ne recourt généralement pas à un tel dispositif de contrôle a posteriori de la valeur du point. Il détermine en effet en amont, dans le cadre de la négociation budgétaire annuelle avec les établissements, un niveau de charge acceptable au titre de la dépendance, tant pour les EHPAD que pour les USLD. La négociation conduira le Département à ne reconnaître qu'une partie des charges prévisibles « proposées » par l'établissement : les « charges retenues ».
- [151] Pour fixer le niveau des « charges retenues », certains Départements, minoritaires parmi ceux enquêtés, s'appuient plus ou moins directement sur une « valeur du point » de référence. Cette valeur est fortement liée à l'évolution de la situation budgétaire départementale, qui obéit elle-même à sa propre dynamique. L'augmentation du montant de l'enveloppe départementale pour la dépendance, largement fonction des marges de manœuvre budgétaires dont dispose le Département, fixera le « champ des possibles » en ce qui concerne l'évolution de la « valeur du point » ; celle-ci dépendra également de l'évolution des effectifs et du niveau de dépendance de la population accueillie par les établissements.
- [152] La « valeur du point » de référence répond donc à une dynamique en partie exogène à la situation des établissements. Son application « brutale », en amont du processus budgétaire, est équivalente à une « convergence instantanée » de la valeur du point de l'établissement vers la « valeur du point » de référence, laquelle tend à devenir aussi, de fait, la valeur départementale moyenne du point constatée empiriquement.

⁴⁹ Le président du Conseil départemental arrête le montant de la dotation en appliquant les formules de calcul précisées à l'annexe 3-7 du CASF.

⁵⁰ Aux fins de calcul de la valeur du point, les points de la colonne E de l'annexe 3-6 sont utilisés, ceux de la colonne C pour l'évaluation du GMP (article R. 314-171 du CASF).

⁵¹ L'article R. 314-176 du CASF dispose que la CPT prévoit le cas échéant les modalités de la convergence.

- [153] Cette valeur de référence ne peut toutefois être fixée de manière complètement arbitraire. Elle doit permettre à la structure (EHPAD ou USLD) de couvrir les coûts -essentiellement de personnels- qu'impose la délivrance des prestations de dépendance, étant entendu que la qualité de ces prestations est fortement encadrée par le Département, notamment via les CPT, mais également par les obligations liées à la certification. Les CPT peuvent en particulier stipuler des objectifs-cibles portant sur le nombre d'aides-soignants requis pour assurer les prestations de dépendance au regard de la population accueillie par la structure.
- [154] Ces objectifs sont censés être établis de manière cohérente avec le « GIR moyen pondéré (GMP) » servant de référence pour le calcul de la dotation « dépendance », lequel est au moins réactualisé à chaque renouvellement de CPT⁵². Ainsi, la « valeur du point » de référence et son évolution doivent être autant que possible en ligne avec les objectifs établis en matière de personnel, ce qui ne dit toutefois rien sur l'adéquation aux besoins de ces niveaux d'encadrement.
- [155] En ce qui concerne les USLD, les CPT initiales ont le plus souvent été simplement prorogées. Ceci implique généralement l'absence d'actualisation des « GMP » à des fins tarifaires, même si ce constat n'est pas systématique⁵³. Par ailleurs, quand les conventions ont été renouvelées, elles n'ont pas nécessairement donné lieu à un nouveau calcul de « GMP ». Bien que les pratiques varient significativement suivant les départements, il est donc possible de considérer que la dotation « dépendance », particulièrement pour les USLD, n'est pas correctement indexée sur le degré de perte d'autonomie des patients accueillis.
- [156] Parmi les départements enquêtés qui utilisent le « GMP » pour moduler les dotations versées aux établissements, le pilotage, dans la pratique, s'effectue essentiellement et directement par l'indicateur des effectifs d'aides-soignants par nombre de lits, ce ratio-cible étant modulé selon le « GMP » des établissements.
- [157] On constate que certains départements « fixent » des « valeurs du point » différentes selon l'activité de la structure (EHPAD ou USLD), mais aussi selon le statut juridique de l'établissement (public ou privé à but non lucratif ou privé à but lucratif). Cette différenciation est notamment susceptible de rendre compte de la variété des conditions d'emploi des personnels (du fait par exemple que les conventions collectives ne donnent pas les mêmes droits). Dans certains départements, la différence de « valeur du point » de référence entre les USLD et les EHPAD interroge d'emblée sur la pertinence d'un dispositif qui visait initialement l'application d'un traitement identique pour les deux types de structures.

Recommandation n°2 : Inciter les Conseils départementaux à calculer et rendre publique annuellement la valeur départementale du « point dépendance » calculée sur leur territoire.

- [158] Cette exigence de transparence vise à permettre aux USLD d'apprécier au mieux le niveau des moyens dont ils disposent au titre de la section dépendance (comparaison avec les autres structures d'un même département), et, dans une certaine mesure, de mettre en évidence d'éventuelles inégalités territoriales entre départements.

⁵² Les CPT sont renouvelées tous les cinq ans pour les EHPAD, ce qui implique en particulier une réactualisation du « GMP » à des fins tarifaires ; pour les CPT conclues à partir de 2013, une seule actualisation du « GMP », à mi-parcours, est éventuellement prévue.

⁵³ Dans l'un des départements enquêtés, les USLD ont pu donner lieu à une actualisation des « GMP » dans le cadre de la tarification de la partie dépendance, alors même que les conventions ont simplement été prorogées.

- [159] La « valeur du point » de référence qui participe au pilotage du niveau des dotations « dépendance » versées par le Département ne peut être fixée de manière complètement arbitraire ; elle peut toutefois varier significativement d'un département à l'autre en fonction de leur situation financière. Ce dispositif décentralisé est susceptible de conduire à des inégalités territoriales structurelles en autorisant les Départements à ajuster la « valeur du point » dépendance en fonction de leur marge de manœuvre budgétaire ; *in fine*, ce dispositif est susceptible de conduire à des inégalités en termes de taux d'encadrement par lit.
- [160] Dans le meilleur des cas, la « valeur du point », à tout le moins le « GMP », demeure un outil participant au pilotage de l'évolution des dotations versées aux établissements.
- [161] L'évolution du montant de l'enveloppe « dépendance » du Département -en grande partie « fermée » et soumise à un « taux directeur » largement exogène-, conjuguée à l'évolution des effectifs et de la perte d'autonomie de la population prise en charge par les établissements du Département, est susceptible de conduire au versement de dotations insuffisantes (le taux directeur ne couvre pas nécessairement l'inflation des charges ou l'aggravation de la perte d'autonomie de la population accueillie) ; mais au moins doit-il permettre, en théorie, une répartition relativement équitable entre les établissements des éventuelles « pénuries ».
- [162] Dans un département enquêté, le taux directeur de l'enveloppe « dépendance » paraît davantage prendre en compte l'évolution des caractéristiques des établissements. Il distingue un taux directeur « de base » et un taux directeur « final », qui intègre des besoins de financement supplémentaires objectivables, liés, en particulier, à l'actualisation du « GMP » de référence de certains établissements dans le cadre du renouvellement de CPT.
- [163] En toute logique, pour garantir des taux d'encadrement en personnel constants en fonction des besoins des établissements, la valeur du point de référence devrait augmenter chaque année au moins à hauteur des « effets d'inflation » des charges. Ceci implique que l'enveloppe globale allouée par le Département doive suivre une dynamique d'accroissement supérieure à l'inflation des charges. Cette enveloppe, en plus de l'inflation des charges, doit en effet pouvoir absorber l'augmentation de la population accueillie (effet volume) et la dégradation, observée empiriquement en moyenne, de l'état des personnes prises en charge dans les structures (effet dépendance).
- [164] Dans tous les départements enquêtés, l'augmentation des enveloppes dépendance (valeur nominale) ressort toujours inférieure à 1 % par an pour l'exercice 2016 ; elle est même parfois nulle. Qu'il s'agisse des EHPAD ou des USLD, ces taux directeurs pourraient conduire dans certains cas à une dégradation mécanique de la prise en charge des patients au regard de l'inflation -quoique contenue-, de l'augmentation éventuelle de la population prise en charge et de la dynamique d'aggravation de la perte d'autonomie des populations accueillies.

2.1.4 Le pilotage de la « dotation dépendance » est très variable selon les départements

- [165] Dans la plupart des départements enquêtés, même l'évolution du « GMP » des établissements et la « valeur du point » de référence n'apparaissent pas comme des outils de pilotage de la dotation « dépendance ». De fait, l'enveloppe départementale se voit appliquer annuellement un « taux directeur » qui est presque mécaniquement et uniformément répercuté au niveau des établissements. Autrement dit, l'évolution du « GMP » d'une structure n'aura pas (ou très peu) d'incidence sur le montant de ses dotations futures, lesquelles évolueront presque exclusivement en fonction du « taux directeur » départemental. Si une « valeur moyenne du point » départementale est par ailleurs calculée *a posteriori*, à partir des charges des établissements, elle ne joue aucun rôle dans le processus de répartition de la dotation départementale.

- [166] Les établissements, qui ont normalement connaissance du taux directeur appliqué par le Département avant de « proposer » leurs charges, intègrent généralement cette contrainte en amont de la négociation budgétaire.
- [167] Des arbitrages éventuels permettent toutefois à certains établissements d'obtenir des crédits supplémentaires, y compris pour financer du personnel. Ils se fondent souvent sur la seule comparaison des ratios d'encadrement en personnel des établissements, sans que ceux-ci soient corrigés en fonction de la nature et du poids de la population effectivement accueillie.
- [168] Dans ces conditions, le « GMP » apparaît largement comme un édifice inutile, une « cathédrale vide » sans finalité pratique : dans les USLD ou les EHPAD, la dotation « dépendance » des établissements n'est que faiblement corrélée à la perte d'autonomie de la population accueillie.
- [169] Une telle pratique n'assure pas une répartition équitable de la dotation départementale. Pour justifier leur position, les Départements qui retiennent une approche essentiellement « historique » pour répartir la dotation « dépendance » indiquent que cette dotation sert principalement à financer du personnel. Or, il peut s'avérer difficile de moduler brutalement la dotation d'un établissement -et donc les effectifs du personnel- en fonction de l'évolution d'un « GMP », notamment lorsque celui-ci ressort à la baisse.
- [170] Au regard du rythme de renouvellement des CPT (quinquennal) et de la possibilité de lisser dans le temps les effets d'une évolution du « GMP », les obstacles qu'il y aurait à réactualiser la « base budgétaire » au moins tous les cinq ans ne paraissent pas insurmontables. Ce serait d'autant plus souhaitable que la non-révision de la base budgétaire pourrait théoriquement avoir l'effet pervers d'encourager les établissements à refuser les personnes requérant les soins les plus lourds, puisqu'aucune conséquence financière ne découlerait d'une telle politique d'admission.
- [171] En outre, on constate paradoxalement que certains Départements ayant adopté de telles pratiques ont fortement « annualisé » les perspectives financières des établissements. Les CPT quinquennales tendent à être vidées de leur substance, n'offrant pas de taux d'encadrement-cibles sur cinq ans, encore moins l'assurance de financements permettant de satisfaire ces objectifs. Chaque année, le fruit des négociations budgétaires tend à jouer le rôle d'un avenant à la CPT, précisant pour l'année à venir, et elle seule, les conditions de participation financière du Département.
- [172] Une autre difficulté rencontrée par les Départements utilisant peu l'indicateur « GMP » vient de ce que la dotation « dépendance » est destinée, pour bonne part, à financer des aides-soignants, dont la charge est partagée entre l'ARS et le Département. Pour que le Département accepte de financer des personnels supplémentaires, il est nécessaire que l'ARS accepte de son côté de financer la part qui lui revient. Dans les faits, la dynamique est souvent initiée par l'ARS : dans les départements enquêtés, elle semble souvent jouer le rôle moteur en proposant d'augmenter sa dotation en vue de financer des postes d'aides-soignants supplémentaires, à la condition que le Département accepte de s'« aligner » à la hausse et de financer les 30 % qui lui reviennent (en raison des clés nationales de répartition des dépenses entre les sections « dépendance » et « soins »). L'articulation budgétaire complexe entre la « dotation soins » et la « dotation dépendance » paraît donc constituer un obstacle à la modulation de la « dotation départementale ».

- [173] Cette articulation complexe peut être accentuée par des différences de « calendrier budgétaire » entre les deux autorités tarifaires, compliquant la coordination et donnant parfois lieu à des traitements comptables peu orthodoxes. Ainsi, le « taux directeur » départemental retenu chaque année au titre de l'exercice suivant est habituellement arrêté lors du dernier trimestre ; les Départements établissent dans la foulée les « dotations » par établissement dans le cadre d'un processus se terminant en début d'année suivante. Il n'est pas rare que l'ARS, de son côté, fixe le montant de ses « dotations soins » pour l'exercice en cours pendant le deuxième trimestre. Dans ces conditions, la coordination des deux autorités est malaisée.
- [174] Dans un département enquêté, l'ARS, « en retard » sur le plan du calendrier budgétaire mais force d'initiative sur l'allocation de ressources nouvelles, finance l'intégralité des aides-soignants supplémentaires sur la période de l'exercice restant à courir. L'ARS s'assure dans ce cas que le Conseil départemental acceptera pour l'exercice suivant de prendre en charge les « 30% » de la charge qui lui reviennent normalement. Dans la pratique, les établissements financés sur une demi-année par l'ARS à hauteur de « 100 % » pour des aides-soignants supplémentaires imputent la charge afférente à « 100 % » sur la « section soins ». Dans un autre département, cette prise en charge à « 100 % » par l'ARS est même susceptible d'être prolongée au-delà de l'exercice en cours, reflétant dans ce cas, au-delà des contraintes calendaires, une recomposition du financement de certains personnels soignants.
- [175] Cette pratique s'effectue au mépris des règles comptables, lesquelles prévoient toujours que l'imputation budgétaire des charges d'aides-soignants se fasse selon la répartition : 70 % pour la section soins et 30 % pour la section dépendance.

2.1.5 Dans sa conception initiale, le mécanisme de détermination du tarif « soins » visait une objectivation stricte des besoins des patients

- [176] Le tarif « soins » des EHPAD et des USLD a longtemps obéi à un principe de dotation historique. Aux fins d'un meilleur pilotage budgétaire -dont la nécessité s'exprime tout particulièrement dans le champ des dépenses sanitaires- le législateur a souhaité imposer une objectivation de la dotation « soins » pour les deux types de structures. Cette objectivation, plus stricte sur le principe que pour la dotation « dépendance », s'est concrétisée par le calcul de tarifs plafonds, établis à partir de règles nationales et dépendant uniquement des caractéristiques de la population accueillie par la structure. Un mécanisme de convergence a également été conçu de manière à assurer une modulation dans le temps des évolutions tarifaires.
- [177] L'article 69 de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008 a ainsi posé la base légale à la possibilité d'appliquer des plafonds tarifaires aux EHPAD ; l'article 63 de la loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale pour 2009 a autorisé le ministre chargé de la sécurité sociale à établir les règles permettant de ramener les tarifs pratiqués au niveau des plafonds, c'est-à-dire de mettre en œuvre un processus de convergence de tous les EHPAD. L'article 53 de la loi précitée du 17 décembre 2008 retient les mêmes principes pour les USLD.

[178] La formule de calcul du tarif plafond, identique pour les EHPAD et les USLD, a été fixée respectivement par des arrêtés du 26 février 2009 et du 17 mars 2009. Cette formule fixe un tarif plafond proportionnel au nombre de points découlant de l'« équation GMPS ». Son principe repose sur la traduction de la situation individuelle de chaque personne prise en charge sur une échelle quantitative permettant de mesurer son besoin de prestations relevant du tarif « soins ». Au niveau agrégé de l'établissement, la moyenne des situations individuelles permet de calculer le GIR Moyen Pondéré Soins (GMPS) ; lequel, couplé à une valeur de point⁵⁴ et au nombre de personnes prises en charge, est censé traduire financièrement le coût des prestations associées au tarif « soins » de la structure.

[179] L'« équation GMPS », identique pour les EHPAD et les USLD, peut s'écrire selon les termes suivants :

$$\text{GMPS} = \text{GMP} + 2,59 \times \text{PMP}.$$

[180] En plus du GIR moyen pondéré (GMP, voir supra), conçu pour mesurer le niveau de perte d'autonomie moyen d'une population, le « GMPS » repose sur le « PATHOS moyen pondéré (PMP) » de l'établissement, évalué à partir des soins requis par les personnes prises en charges par la structure (voir *infra*).

[181] L'arrêté précité du 26 février 2009 prévoit les modalités de la convergence, qui doit s'étaler sur une durée sept ans, entre 2010 et 2016, et selon un rythme de réduction linéaire de l'écart éventuellement constaté entre la « dotation historique » et le tarif plafond découlant de l'équation tarifaire ; ce principe général est décliné pour les USLD dans le cadre d'un arrêté du 8 décembre 2010⁵⁵.

2.1.6 Ces principes de tarification ne poussent guère à la spécialisation des structures

[182] La redéfinition de l'objet des USLD opérée en 2006, concomitante à la partition, devait conduire à une spécialisation des structures correspondant à leurs nouvelles attributions. La stratégie déployée sur le plan budgétaire, consistant, au plan des principes, à aligner le mode de tarification des EHPAD et des USLD, constituait toutefois un obstacle à la dynamique de spécialisation attendue suite à la partition.

[183] C'est tout du moins le cas s'il n'existe pas de réelles contraintes s'exerçant au niveau des modalités d'orientation des personnes entre les EHPAD et les USLD : la réforme organisationnelle opérée depuis 2007 court le risque de devenir purement formelle, relevant d'un simple « changement d'étiquette ». S'il n'est pas d'obligation stricte pour les USLD de respecter leur nouvel objet et s'il n'est aucune différence financière, ni pour la personne concernée ni pour la structure, entre une admission en USLD et en EHPAD, il n'est pas de raison qu'une dynamique de spécialisation se mette en œuvre.

⁵⁴ La valeur du point est fixée annuellement par arrêté. Pour les EHPAD, quatre valeurs coexistent, suivant le choix tarifaire et l'organisation de la structure. Les EHPAD peuvent ainsi choisir entre le tarif partiel et le tarif global, décision qui affecte l'étendue du champ des soins à la charge de la structure ; ils peuvent par ailleurs disposer éventuellement d'une PUI. La valeur du point pour les USLD correspond empiriquement à celle des EHPAD en tarif global et dotés d'une PUI.

⁵⁵ En vertu de l'arrêté du 8 décembre 2010, pour les seules USLD, le processus de convergence vers le tarif plafond peut toutefois trouver des dérogations. C'est notamment le cas, en théorie, si l'établissement met « en adéquation le niveau de soins médicaux et techniques des patients qu'il accueille avec sa dotation, dans un délai maximum de sept exercices budgétaires et au plus tard au 31 décembre 2016 ». Cet engagement doit dans ce cas être contractualisé dans le cadre de la CPT.

- [184] Les USLD relevant de la sphère sanitaire, les EHPAD de la sphère médico-sociale, ces deux types de structures sont assujettis à des contraintes organisationnelles différenciées que matérialise par exemple le référentiel d'organisation des soins propre aux USLD (voir supra). Ces contraintes sont donc susceptibles, par elles-mêmes, de favoriser dans une certaine mesure la spécialisation des structures ; mais, de leur côté, le mode de tarification et l'absence de règles strictes en matière d'admission des personnes ne favorisent pas cette dynamique.
- [185] Sur un plan théorique, l'adoption d'un modèle de tarification strictement identique pour les EHPAD et les USLD apparaît donc fortement discutable.

2.2 Le mode de tarification retenu échoue à objectiver la dotation « soins » des USLD

2.2.1 Le mode de tarification ternaire apparaît largement artificiel

- [186] La tarification ternaire a été initialement conçue pour opérer une distinction entre les actes relevant du « soin » et ceux afférents à la prise en charge de la « dépendance », destinés à compenser la perte d'autonomie. Toutefois, la limite entre ces deux types de prestation n'apparaît pas suffisamment claire, et, surtout, cette dichotomie des « actes » ne recoupe pas de manière évidente la frontière budgétaire dessinée entre la dotation « soins » et la dotation « dépendance ».
- [187] La perte d'autonomie est mesurée par la grille « AGGIR » ; quant au référentiel « PATHOS », il doit rendre compte des soins médico-techniques directement liés aux pathologies et prodigués par l'un des huit « acteurs » du soin selon « PATHOS » (voir *infra*).
- [188] Les actes d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, comme la « toilette », sont assurés de manière variable -selon le niveau de dépendance de la personne et l'organisation des établissements- par des aides-soignants, des infirmiers ou, dans certains cas, l'association des deux (ex : binôme formé par un aide-soignant et un infirmier pour réaliser une toilette complexe). Or, ces actes sont financés très majoritairement sur l'enveloppe « soins » puisque, comme on l'a vu *supra*, les règles budgétaires prévoient l'imputation de la totalité des « coûts infirmiers » sur la section « soins » et que les charges relatives aux aides-soignants relèvent à 70 % de cette même section « soins » (sans d'ailleurs que ce pourcentage précis puisse trouver une réelle justification intelligible au plan pratique). Un certain nombre d'actes techniques destinés à pallier la perte d'autonomie de la personne dépendante sont donc financés (au moins en partie) par la section « soins ».
- [189] De manière cohérente, le « GMPS » permettant de calibrer l'enveloppe « soins » ne se contente pas de prendre en compte les niveaux de « PATHOS » des personnes prises en charge : il est également fondé sur leur degré de perte d'autonomie (voir l'équation tarifaire, supra).
- [190] Le manque de clarté budgétaire quant à l'articulation des sections « soins » et « dépendance » traduit plus fondamentalement les limites intrinsèques liées à la tentative de distinguer nettement les actes techniques relevant du « soin » et ceux qui relèvent de la « dépendance ». Pour de nombreux acteurs rencontrés par la mission dans des USLD qui accueillent des personnes requérant une prise en charge très lourde, la « toilette » devrait être considérée comme un acte de « soins » à part entière, susceptible, selon le niveau de perte d'autonomie de la personne, de nécessiter le déploiement de certaines techniques relevant davantage du « savoir-faire » infirmier que de celui des aides-soignants. La distinction pratique entre les « soins » et les actes relevant de la prise en charge de la perte d'autonomie apparaît donc confuse, en particulier pour les USLD, et ce indépendamment de considérations budgétaires.

- [191] La dotation « dépendance » doit donc certes être comprise comme une dotation destinée à financer les prestations induites par la perte d'autonomie mais son montant apparaît comme le fruit d'un compromis visant notamment à répartir le coût représenté par les aides-soignants entre les Départements et l'assurance maladie.
- [192] Cette distinction, de fait perçue comme largement artificielle, est d'autant plus critiquable que l'établissement doit négocier ses enveloppes « soins » et « dépendance » auprès d'autorités différentes, lesquelles se concertent parfois peu en pratique (voir *supra*) alors même que le Conseil départemental et l'ARS sont tous deux partie aux CPT. En l'absence de concertation étroite, il paraît peu satisfaisant que le Département établisse des objectifs-cibles d'encadrement en matière d'aides-soignants, quand 70 % du coût représenté par ces derniers doit être pris en charge par l'enveloppe « soins » versée par l'ARS.

2.2.2 La convergence n'est que partiellement appliquée, ce qui ne permet pas d'objectiver la dotation « soins »

- [193] L'objectivation de la tarification repose sur l'objectivation de la population accueillie au sein des structures. Faut-il encore que la population servant de référentiel à la fixation du tarif corresponde au profil des personnes effectivement prises en charge par l'établissement. Au regard du mode de calcul du « GMPS », ceci imposerait en particulier que le « PMP » de la structure soit périodiquement mis à jour. Pratiquement, une concordance temporelle entre le tarif et le besoin de soins de la population accueillie nécessiterait que soient régulièrement effectuées des coupes transversales « PATHOS ». Cette exigence théorique, qui s'impose également aux EHPAD, apparaît plus prégnante encore pour les USLD au regard de la durée moyenne de séjour dans ces structures : sur 3 810 sorties définitives d'USLD recensées en 2011, 50 % des personnes concernées y sont restées moins de 9 mois et 75 % moins de 2 ans et 10 mois⁵⁶.
- [194] Or, le « PMP » servant de référentiel à l'établissement du tarif dans les USLD est toujours celui de 2006 -malgré une coupe nationale effectuée en 2011⁵⁷-, établi dans le cadre de la coupe transversale ayant servi à piloter la partition. Par ailleurs, il a été calculé, pour chaque structure, à partir des points « PATHOS » des seuls patients catégorisés « SMTI + M2 » au moment de la coupe de 2006. Ceci ne pourrait avoir de sens que si les USLD accueilleraient 100 % de patients « SMTI », situation qui correspondrait au cas limite d'une spécialisation totale des structures.
- [195] Les coupes effectuées en 2011 ont en fait montré que la spécialisation n'était que partiellement advenue, les USLD présentant selon ces données un taux de patients « SMTI » de 52 %. Dans ces conditions, l'application du « PMP » découlant de la coupe de 2011, prenant en compte l'ensemble des personnes prises en charge par les structures (et pas seulement les personnes SMTI + M2), aurait mécaniquement conduit à un abaissement significatif du niveau des tarifs-plafonds.

⁵⁶ Sabrina VOLANT, 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011, DREES, Etudes et résultats, n° 899, décembre 2014.

⁵⁷ La circulaire DGOS/R1 n° 2012-131 du 16 mars 2012 précise que « le dispositif de convergence appliqué depuis 2010 aux USLD prend en compte les données GMP et PMP 2006 des établissements pour calculer leurs dotations plafonds. En 2011, des coupes ont été réalisées dans les USLD, mais les résultats ne sont pas suffisamment consolidés pour permettre leur utilisation dans le cadre du calcul des dotations théoriques 2012 ». En réalité, les résultats de la coupe de 2011 sont utilisés dans le cas, assez rare, où le « PMP » qui ressortirait de la coupe 2011 serait supérieur à celui de 2006.

- [196] Le « PMP » de référence sur la base duquel s'applique la convergence n'a pas été actualisé depuis 2006 ; par ailleurs, il est structurellement surévalué puisque fondé sur les caractéristiques d'une sous-population relevant entièrement des SMTI. Dans ces conditions, il paraît plus pertinent de considérer que le mode de tarification s'apparente davantage, en l'état actuel, à une « dotation historique » largement indépendante des caractéristiques des personnes prises en charge.
- [197] L'absence d'actualisation du « PMP » à des fins tarifaires explique en partie, dans beaucoup de départements, que les USLD n'aient pas donné lieu à une renégociation des CPT, mais seulement à leur prorogation (voir *supra*). Dans d'autres départements, des renouvellements des conventions ont bien eu lieu ; ils ont parfois été accompagnés de coupes « PATHOS » effectuées par l'ARS (concomitamment à celles qui ont été faites pour l'EHPAD lorsqu'un même établissement gère une USLD et un EHPAD) et d'une actualisation du « GMP » par le Conseil départemental. Toutefois, comme expliqué, ce nouveau « PATHOS » n'a pas été utilisé à des fins tarifaires par l'ARS.
- [198] L'ARS a parfois pu prendre en compte le nouveau « GMP » pour actualiser le « GMPS » et le tarif plafond de la dotation « soins » de l'établissement. Louable en soi, cette actualisation du « GMP » s'articule toutefois de manière incohérente avec le dispositif national. Alors que les modalités de convergence au niveau national s'effectuent en considérant des tarifs-plafonds fondés sur le « GMP » et le « PMP » de 2006 (voir *infra*), les ARS calculent des tarifs-plafonds possiblement différents dans le cas où elles intègrent des valeurs de « GMP » actualisées dans leur calcul du « GMPS ».
- [199] Le traitement réservé aux EHPAD est différent, puisque le renouvellement de leur CPT a donné lieu à une actualisation du « PMP » de référence servant au calcul du « GMPS » et à la tarification. Ce renouvellement a également permis l'actualisation du « GMP », participant lui aussi à l'évaluation du « GMPS » ; de même qu'il doit avoir permis, corollairement et en théorie, l'ajustement de la dotation « dépendance » au regard de l'évolution de la population accueillie par les structures⁵⁸.

Recommandation n°3 : Mettre à jour régulièrement le « PMP » de référence des USLD utilisé dans le cadre du calcul de la dotation « soins » fixée par l'ARS. Pour ce faire, ou bien rendre obligatoire une coupe annuelle validée par l'ARS et donnant lieu à un ajustement financier dès l'année suivante, ou bien prescrire aux USLD d'effectuer une évaluation de la situation de chaque nouvel entrant dans les 8 semaines suivant l'admission, une augmentation significative du « PMP » allégué par une structure pouvant donner lieu à validation par l'ARS.

- [200] L'absence d'objectivation du « GMPS », qui remet en cause l'essence même des principes théoriques de la tarification, a par ailleurs un effet pervers sur la dynamique de spécialisation initialement recherchée. A dotation fixe ou convergeant vers un plafond inchangé, les USLD n'ont pas d'incitation à accueillir des patients lourdement malades qui génèrent des coûts élevés. En toute théorie et du seul point de vue budgétaire, abstraction faite de tout autre type de contraintes, un établissement comprenant des lits d'EHPAD et d'USLD aurait même intérêt à accueillir les personnes les plus malades de sa population en EHPAD -dont les coupes PATHOS sont périodiquement actualisées⁵⁹-, et celles qui requièrent le moins de « soins » en USLD.

⁵⁸ Pour beaucoup d'EHPAD (et certaines des USLD ayant vu leur CPT actualisées), le renouvellement de la convention n'a pas donné lieu à une réelle renégociation avec le Département de la dotation « dépendance », censée refléter l'évolution de la population accueillie (voir *supra*).

⁵⁹ Des coupes PATHOS sont en principe réalisées avant chaque renouvellement de convention tripartite.

2.2.3 L'enveloppe nationale limitative n'est pas établie sur la base de l'équation « GMPS »

- [201] Le financement de la dotation « soins » des USLD prend place dans une enveloppe budgétaire nationale, l'objectif de dépenses d'assurance maladie (ODAM-USLD) correspondant à l'une des sous-enveloppes de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) hospitalier⁶⁰. Au niveau national, la dotation de soins des USLD correspond approximativement au montant de l'ODAM-USLD⁶¹.
- [202] Au niveau national, l'estimation de l'ONDAM et de ses sous-enveloppes obéit en partie à une logique propre, relevant notamment de choix et d'orientations politiques particuliers. Le montant de l'ODAM-USLD et son évolution s'articulent donc de manière peu naturelle avec le principe de dotations de soins qui seraient fixées, au niveau de chaque établissement, selon les principes « mathématiques » de l'équation tarifaire. C'est ainsi davantage l'ODAM-USLD qui s'impose « par le haut » aux autorités tarifaires comme une « enveloppe fermée » que l'agrégation des besoins objectivés au niveau de chaque établissement qui permet de définir le montant national de la dotation de soins des USLD.
- [203] La DGOS a la charge de répartir entre les régions la dotation de soins des USLD⁶². La détermination de la dotation déléguée à une région s'effectue, pour chaque exercice budgétaire, sur la base d'une reconduction du montant alloué lors de l'exercice précédent (hors crédits non reconductibles), appelé base budgétaire, ajusté de la réduction des tarifs plafonds découlant de l'application mécanique du processus de convergence. Le montant ainsi obtenu est lui-même ajusté par d'autres mesures particulières, à caractère essentiellement reconductible. Ces ajustements permettent notamment de concilier la contrainte financière globale (ODAM) et la logique de l'équation tarifaire censée régir le niveau local.
- [204] Pour l'exercice 2015⁶³, des « économies » portant sur l'optimisation des achats hospitaliers, touchant l'ONDAM hospitalier dans son ensemble, viennent réduire le montant de la dotation « soins » nationale. La DGOS a fait le choix de répartir ces économies proportionnellement à la base budgétaire des régions (6,4 M € au niveau national). Au contraire, des « mesures de reconduction », censées notamment rendre compte des effets globaux d'inflation et de l'augmentation structurelle des coûts des établissements, ont un impact haussier sur la dotation de soins (11,0 M €).
- [205] Par ailleurs, le calendrier de convergence tarifaire est artificiellement décalé d'un an par l'attribution de crédits à caractère non reconductible qui compensent exactement l'ajustement appliqué au titre de la convergence. Cette compensation, non reconductible, n'empêche pas l'imputation de l'ajustement sur la base budgétaire de l'exercice suivant, donnant lieu à une convergence différée d'un an.
- [206] Au niveau national, le total des mesures nouvelles, y compris les mesures d'économie mais hors mesures non reconductibles liées à la modulation de la convergence, conduisent à une augmentation de la dotation soins de moins d'1 M €. L'application stricte des règles de convergence donnerait lieu à une réduction de la dotation de soins des USLD de 4,0 M € en 2015.

⁶⁰ Plus précisément, l'ODAM-USLD constitue l'une des composantes d'un des sous-objectifs de l'ONDAM hospitalier, le sous-objectif « autres dépenses », lequel est dédié au financement des établissements non financés à l'activité.

⁶¹ La dotation nationale de soins pour les USLD était légèrement inférieure au montant de l'ODAM-USLD voté en ce qui concerne les derniers exercices budgétaires.

⁶² Cette répartition est fixée par arrêté en vertu de l'article L. 174-1-1 de la sécurité sociale.

⁶³ Circulaire DGOS/R1 n° 2015-140 du 22 avril 2015 relative à la campagne tarifaire et budgétaire 2015 des établissements de santé.

- [207] L'enveloppe de dotations de soins augmente donc pour 2015 par rapport à la base de l'année pour s'établir à 997,9 M € alors même que la convergence devrait conduire à un effet baissier. Cette dernière affirmation n'est toutefois vraie qu'à valeur de point « GMPS » inchangée.
- [208] Une augmentation de la valeur du point entraînerait en effet un relèvement des tarifs plafonds devant conduire logiquement à une augmentation de la dotation globale. Les « mesures de reconduction » censées notamment rendre compte de la hausse des salaires des personnels soignants devraient d'ailleurs, en toute rigueur, être prises en compte dans la valeur du point. Il en est de même des économies découlant de l'optimisation des achats hospitaliers, qui devraient se répercuter sur la valeur du point « GMPS ».
- [209] Cette « dénaturation » de la notion de « valeur du point » s'explique en partie par le fait que la DGOS n'a pas véritablement la main sur cette dernière. La « valeur du point » USLD est en effet mécaniquement fixée à partir de celle qui s'applique aux EHPAD en tarif global avec PUI. On note toutefois que le mécanisme de fixation de la valeur du point des EHPAD obéit à un mécanisme de « dénaturation » similaire.
- [210] En résumé, la présentation budgétaire est actuellement difficilement lisible et participe d'une logique de dotation historique masquée, ajustée à la marge, à la hausse ou à la baisse, faisant perdre une grande partie de sa substance à l'équation tarifaire. La souplesse originelle de cette dernière subit ainsi une double dynamique de rigidification, s'appliquant d'une part au niveau de la définition de la population de référence permettant d'évaluer le « GMPS », d'autre part au niveau de la « valeur du point », qui n'a pas été modifiée depuis 2011⁶⁴.
- [211] Notamment, les « mesures de reconduction » censées rendre compte de la hausse de la charge constituée par les salaires des personnels soignants devraient ainsi, en toute rigueur, être prises en compte dans la valeur du point. Il en est de même de certaines économies, telles que celles découlant de l'optimisation des achats hospitaliers constatées au titre de l'exercice 2015, qui devraient se répercuter également sur cette valeur.

Recommandation n°4 : Redonner son sens premier à la notion de « valeur du point GMPS », qui doit en particulier refléter l'intégralité des variations du montant de l'enveloppe « soins » nationale.

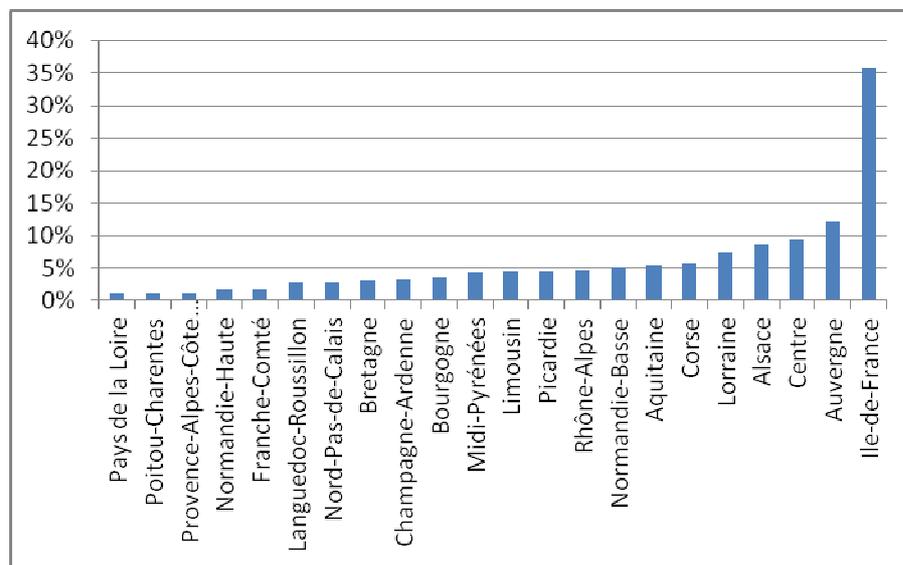
2.2.4 Les ARS n'ont pas « compétence liée » pour la fixation des tarifs des structures

- [212] L'article L. 314-2 du CASF dispose que les USLD sont financées par un « forfait global relatif aux soins prenant en compte le niveau de dépendance moyen et les besoins en soins médico-techniques des résidents, déterminé par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé en application d'un barème et de règles de calcul fixés [...] par un arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, pris en application du troisième alinéa de l'article L. 174-6 du code de la sécurité sociale ».

⁶⁴ La « valeur du point GMPS » a été initialement fixée à 12,98 € en vertu de l'arrêté du 8 décembre 2010 fixant les règles de calcul des tarifs plafonds et de mise en œuvre de la convergence tarifaire prévues à l'article L. 174-6 du code de la sécurité sociale. La « valeur du point » a ensuite été modifiée par arrêté du 19 décembre 2011 pour être fixée à 13,10 € à compter de l'exercice 2011. Cette valeur n'a pas été modifiée depuis.

- [213] La rédaction laisse au tarificateur qu'est l'ARS une marge d'appréciation pour fixer le tarif « soins », lequel n'est établi qu' « en prenant en compte » un barème et des règles de calcul correspondant aux tarifs plafonds. Les ARS peuvent donc dans les faits s'écarter des dotations théoriques plafonds, y compris à la hausse, de même qu'elles ne peuvent se voir opposer par un établissement l'illégalité d'un tarif qui serait en-deçà du plafond. En pratique, les ARS paraissent prendre en compte de manière variable le « GMPS » pour fixer les dotations des établissements, qu'il s'agisse des EHPAD ou des USLD.
- [214] Le graphique suivant présente, pour l'exercice 2014, la moyenne régionale de la valeur absolue de la différence, exprimée en pourcentage, entre les dotations réellement versées aux établissements et le niveau de dotation plafond découlant de l'application de l'équation tarifaire. Les dotations sont corrigées des crédits spécifiques dédiés aux unités d'hébergement renforcées (UHR)⁶⁵ et les moyennes ne sont pas pondérées au regard de l'importance des établissements.

Graphique 1 : Politiques des ARS dans la répartition de l'enveloppe « soins » des USLD



Source : Données DGOS - retraitement par la mission.

- [215] Il convient de noter que pour l'exercice 2014, le total de l'enveloppe nationale délégué aux ARS au titre de l'enveloppe « soins » USLD s'est élevé à 997,6 M € soit 1 % de plus que l'enveloppe théorique calibrée sur la base des tarifs plafonds (986,8 M €).
- [216] Dans la grande majorité des régions, la dotation accordée par l'ARS à un établissement s'écarter de moins de 5 %, à la hausse ou à la baisse, du tarif plafond. En Pays-de-la-Loire, les dotations s'établissent en moyenne à moins de 2 % des tarifs plafonds, reflétant le fait que l'ARS se fonde de manière assez mécanique sur les données de l'équation tarifaire pour répartir son enveloppe régionale. De fait, l'ARS a confirmé à la mission ne pas procéder à une analyse individualisée des spécificités des établissements pour opérer la répartition. Au contraire, certaines régions s'écarternt assez substantiellement des tarifs-plafonds, comme l'Alsace, le Centre, l'Auvergne et l'Ile-de-France qui présentent des différences de près de 10 % et plus.

⁶⁵ Les UHR sont des unités situées au sein des EHPAD ou des USLD et destinées à accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement sévères. Elles font l'objet d'un financement spécifique (voir *infra*).

- [217] Une partie significative des « écarts tarifaires » s'explique par la distribution par les ARS de crédits non reconductibles (CNR) régionaux. Dans le cas de l'Alsace par exemple, ces CNR se montent à près de 2,1 M € sur l'exercice 2014 sur une enveloppe « soins » régionale de 33,1 M €. Près de 40 % des établissements ont perçu des CNR régionaux sur l'exercice, représentant en moyenne près de 15 % du total de leur dotation.
- [218] L'ARS d'Alsace n'a toutefois reçu que près de 800 000 € de CNR nationaux délégués. Elle a donc en quelque sorte « converti » des crédits reconductibles (CR) nationaux en CNR régionaux. Cette dissociation peut poser quelques difficultés au regard du processus de convergence. L'« effort de convergence » établi au niveau national, chaque année et pour chaque région, est en effet calculé à partir des dotations des établissements qui sont de nature reconductible. Plus précisément, l'« écart de convergence » sur lequel doit s'appliquer la convergence en année « N » égale la différence entre le « tarif plafond » et le total des crédits reconductibles versés au titre de l'année « N-1 ».
- [219] Pour adoucir l'ampleur de la convergence, les ARS pourraient être portées à « convertir », pour certains établissements convergents notamment, des CR régionaux en CNR régionaux, lesquels seraient toutefois reconduits *de facto* année après année. Pour certains établissements enquêtés, des mécanismes de modulation dans le temps de charges de personnel sont ainsi financés sur CNR reconduits et ajustés année après année. Sans qu'il s'agisse nécessairement de stratégies d'optimisation réfléchies, ces pratiques ont un impact sur la trajectoire de convergence.
- [220] L'absence d'automatisme du tarif n'est pas critiquable par principe. Un indicateur agrégé n'étant pas en mesure de rendre compte de toute la complexité du « réel » -notamment les différences qualitatives en matière de soins prodigués par les établissements-, il peut s'avérer pertinent que l'ARS, au plus proche du « terrain », soit autorisée à moduler en partie le montant découlant d'une application stricte de l'équation tarifaire. C'est encore plus le cas lorsque l'indicateur utilisé n'offre pas une image fidèle de la réalité (voir *supra*).
- [221] Il convient seulement de s'assurer que la marge de manœuvre dont disposent les ARS ne remette pas complètement en cause l'esprit de l'équation tarifaire et du processus de convergence. Au regard des disparités régionales constatées, il conviendrait sans doute d'encadrer davantage la latitude dont disposent les ARS.

2.3 Le modèle de tarification des USLD présente des limites au plan théorique et ne paraît pas conçu pour les personnes les plus jeunes

2.3.1 L'équation tarifaire présente des limites théoriques auxquelles il conviendrait de remédier

2.3.1.1 Conçu pour mesurer le niveau de soins requis par la personne âgée, le référentiel « PATHOS » présente plusieurs insuffisances

- [222] L'outil « PATHOS » a d'abord été développé par l'assurance maladie afin de mesurer la charge en soins nécessaire au patient « âgé » tout en permettant d'effectuer des comparaisons statistiques entre établissements. Il est progressivement devenu un outil de pilotage budgétaire et constitue à présent l'« instrument de mesure » central de l'« équation tarifaire » (calcul des tarifs plafonds, voir *supra*).

- [223] Le « modèle » consiste à identifier sur un thésaurus de 50 états pathologiques tous ceux qui caractérisent la personne le jour de l'évaluation. Chaque « état pathologique » est associé à l'un des 12 profils de soins possibles, ces derniers permettant d'indiquer le niveau de « gravité » de l'état pathologique.
- [224] Au total, 240 couples « état pathologique - profil » décrivent l'ensemble des situations pouvant être rencontrées (chaque état pathologique ne peut être associé à la totalité des profils de soins possibles, sauf pour la pathologie « autre pathologie »)⁶⁶. Par exemple, l'état pathologique « anémie » peut être associé à cinq profils de soins, dont le profil « T1 » (soins techniques importants, pronostic vital en jeu) et le profil « S1 » (surveillance programmée et administration médicamenteuse).
- [225] Certains des 240 couples dessinent une sous-population de personnes catégorisées « SMTI » (soins médicaux et techniques importants), catégorie de personnes ayant servi à piloter la partition de 2006. Une personne entre dans la catégorie « SMTI » lorsqu'elle présente un couple « état pathologique - profil » requérant une permanence infirmière 24 heures sur 24 et une surveillance médicale rapprochée pluri-hebdomadaire. Cette exigence se reflète dans les contraintes organisationnelles qui s'appliquent aux USLD, notamment en ce qui concerne l'obligation d'une présence infirmière 24 heures sur 24.
- [226] Chaque situation donne ensuite lieu à une « projection » sur l'un des postes de ressources représentant les « acteurs » du soin (médecin, psychiatre, infirmier, rééducation, psychothérapie, biologie, imagerie, pharmacie,...). Il s'agit, pour chaque ressource, de traduire en nombre de points les besoins de la personne⁶⁷. Le PATHOS moyen pondéré (PMP) est l'indicateur global afférent à la population prise en charge, égal à la moyenne des « PATHOS » mesurés au niveau individuel.
- [227] La première limite théorique de l'indicateur, qui mesure les soins requis et non les soins prodigués, vient de ce qu'il prend mal en compte les soins de prévention. En particulier, le traitement des escarres des résidents donne lieu à des points « PATHOS » alors que leur prévention n'en rapporte pas : « la conséquence paradoxale d'une tarification "aux soins et à l'accompagnement requis" est qu'elle ne crée pas directement d'incitation financière à accroître les efforts visant à améliorer l'autonomie des personnes hébergées, alors même que ce type d'accompagnement peut se révéler beaucoup plus exigeant en termes de mobilisation des accompagnements »⁶⁸.
- [228] De manière plus générale, il n'est pas possible de « coter » la kinésithérapie de prévention, l'ergothérapie ou l'orthophonie, qui exercent pourtant un rôle majeur en termes de prévention. Corollairement, la notion de « soins requis » prête à discussion. Certains médecins valideurs s'autorisent ainsi à remettre en cause des soins que le médecin a prescrits (notamment en ce qui concerne la kinésithérapie). Cette déficience ontologique de « PATHOS » s'exprime tant en EHPAD qu'en USLD.
- [229] Le « préventif » et l'« éducatif » sont donc en grande partie ignorés par l'instrument, alors qu'ils représentent des enjeux majeurs pour les personnes concernées ; ils sont de surcroît source d'économies en prévenant la dégradation de leur état.

⁶⁶ « Le modèle PATHOS, guide d'utilisation », 2012.

⁶⁷ Les points des ressources sont pondérés différemment de manière à pouvoir, au global, additionner indifféremment les points de ressources distinctes (il s'agit notamment de prendre en compte le fait que le temps infirmier est moins « coûteux » que le temps médical).

⁶⁸ Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, « vieillissement longévité et assurance maladie », note adoptée le 22 avril 2010.

- [230] Le comité scientifique présidé par le Pr. Novella⁶⁹, qui travaille sur l'actualisation du référentiel « PATHOS », devrait tenter d'apporter une réponse partielle à cette difficulté. Il s'agirait d'inciter les établissements à prodiguer certains « soins » de nature préventive, lesquels seraient « rémunérés » selon des modalités qui ne sont toutefois pas encore arrêtées. Le comité doit également revoir les « ordonnances-types » qui servent de fondement médical au modèle « PATHOS ». Elles permettent de traduire chaque situation pathologique en une prise en charge adaptée, laquelle pourra ensuite être projetée sur les différents « acteurs » du « soin ». L'évolution des prises en charge nécessite en effet quelques ajustements⁷⁰.
- [231] Dans une vision extensive de la prévention, la stabilisation d'un patient est parfois obtenue au prix d'un suivi médical très scrupuleux, permettant de prévenir les épisodes de « décompensation ». Dans ce cas encore, la prévention des « crises » ne semble pas toujours à la faveur de l'établissement au regard du référentiel « PATHOS », alors même que des économies substantielles, difficilement quantifiables il est vrai, en découlent directement (limitation des hospitalisations en services de soins aigus notamment).
- [232] Il est possible d'illustrer cette situation par celle de personnes souffrant d'insuffisance cardiaque et présentant des œdèmes aigus des poumons à répétition, comme l'explique un médecin d'une structure enquêtée en Limousin. Pour ces personnes, qui ne doivent leur stabilisation qu'à l'accompagnement constant des équipes soignantes, « PATHOS » ne semble pas un outil de tarification adéquat.
- [233] Ce constat ne semble toutefois pas partagé par les médecins en charge de la formation « PATHOS » au sein de la CNSA. De leur point de vue, si l'USLD, via le dossier médical du patient, est en mesure de prouver qu'une personne, jugée instable, est l'objet de soins médico-techniques très réguliers visant à prévenir un risque de « décompensation », il faudra dès lors considérer cette personne comme « SMTI » même en l'absence de « décompensation » récente. Au regard du très grand nombre de remises en cause -constatées par la mission sur le terrain- de « PATHOS » sur ce point précis, l'argument avancé par les médecins chargés de la formation à l'utilisation du « référentiel » est sans doute en partie insatisfaisant. Les limites alléguées de « PATHOS » sur ce sujet sont peut-être discutables au plan théorique ; in fine, il est toutefois difficile de considérer que les médecins-valideurs respectent systématiquement, dans leur utilisation de « PATHOS », le principe d'une « instabilité extensive ».
- [234] « PATHOS », ou l'utilisation qui en est faite, ne paraît donc pas toujours en mesure, dans les faits, de caractériser l'instabilité d'un patient via le critère « SMTI ». Ce faisant, la question qui se pose est bien celle du caractère approprié de ce critère d'« instabilité » pour juger de la nécessité d'orienter des patients en USLD.

Recommandation n°5 : Renforcer l'harmonisation des pratiques dans l'utilisation de « PATHOS » et préciser, voire quantifier, certains aspects permettant la bonne utilisation de l'instrument, notamment en ce qui concerne la notion de période d'observation.

⁶⁹ Par arrêté du 31 octobre 2011, a été constitué un Comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS, instance indépendante et pluridisciplinaire d'expertise et d'observation scientifiques, chargée d'organiser l'audit, la maintenance, le développement, l'harmonisation et l'évolution desdits référentiels. La mission du comité consiste notamment à observer et à harmoniser les pratiques d'utilisation des référentiels et à valider les guides de remplissage et les manuels de formation relatifs à ces modèles.

⁷⁰ Les ajustements doivent notamment porter sur la prise en charge des troubles du comportement, dus notamment à des pathologies neurodégénératives ou psychiatriques, pour lesquels les prises en charge sollicitent moins le poste « médicaments » qu'autrefois ; elles nécessitent en revanche un temps de « personnel » plus important. En ce qui concerne les maladies neurodégénératives, le plan « maladies neurodégénératives (2014-2019) » préconise ainsi en sa mesure 24 d'« intégrer, dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD, les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une maladie neurodégénérative ».

2.3.1.2 Le critère « SMTI » ne paraît pas suffisant pour décider de l'orientation des patients en USLD

- [235] La qualification de « SMTI » ne paraît pas être un indicateur suffisant pour justifier ou pour expliquer l'orientation d'un patient en USLD, en ce sens qu'il apparaît trop restrictif. Sur ce point, il convient de distinguer deux cas de figure. Le profil des personnes déjà évoquées, regardées comme « non-SMTI » au moment de la « coupe », « stabilisées » au prix d'un accompagnement constant et rapproché mais menaçant à tout moment de décompenser. Ces patients requièrent logiquement une permanence infirmière la nuit et un suivi médical rapproché, particulièrement, comme l'expliquent des médecins d'établissements enquêtés en Loire-Atlantique et en Haute-Vienne, car les décompensations nocturnes présentent empiriquement pour certaines pathologies une prévalence plus grande que celles ayant lieu la journée.
- [236] Par ailleurs, certaines personnes n'entrant pas dans la catégorie « SMTI » requièrent toutefois des traitements ou des dispositifs médicaux nocturnes qui relèvent *a minima* des prérogatives d'un infirmier. En toute rigueur, ces personnes ne devraient pas pouvoir intégrer un EHPAD puisque, sauf exception, une présence infirmière n'y est pas assurée 24 heures sur 24.
- [237] Les médecins de plusieurs établissements enquêtés citent ainsi les exemples de certains de leurs patients « douloureux », notamment certaines personnes atteintes de cancer, qui consomment des « morphiniques » à la demande la nuit, dont l'administration est fortement encadrée en établissement ; des patients diabétiques faisant des hypoglycémies nocturnes ; ou des insuffisants respiratoires, souvent appareillés la nuit et/ou oxygène-dépendants, qui utilisent des aérosols à la demande en cas de crise respiratoire aigüe. Ces patients ne sont pas nécessairement « SMTI ».
- [238] En pratique, comme on l'a déjà indiqué *supra*, dans de nombreux EHPAD d'établissements comprenant également une USLD, les ressources infirmières de l'USLD sont susceptibles d'intervenir en EHPAD si nécessaire⁷¹, dès lors que la distribution spatiale des structures et des services le permet. Dans ce cas, l'EHPAD bénéficie indirectement de la médicalisation supérieure de l'USLD, ce qui lui permet d'accueillir les personnes « non-SMTI » mais nécessitant une prise en charge spécifique nocturne. Pour les autres EHPAD, ces contraintes paraissent parfois constituer des raisons de refus d'admission de résidents, alors même que la lourdeur des soins requis ne nécessiterait pas en elle-même un accueil en USLD.
- [239] Les personnes n'étant pas fondamentalement « instables » mais requérant des « soins » largement programmés ne devraient pas être prises en charge en USLD, en théorie. L'existence de soins nocturnes devant être prodigués par des infirmiers peut conduire à une orientation « contrainte » mais non optimale en USLD. Si une continuité infirmière généralisée en EHPAD n'est pas envisageable, le développement d'associations entre EHPAD, destinées à mutualiser leurs moyens, notamment pour les nuits, paraît souhaitable.

⁷¹ Dans ce cas, l'infirmière est budgétairement rattachée à l'USLD tout en intervenant, si nécessaire, auprès de résidents de l'EHPAD.

2.3.1.3 L'équation « GMPS » ne prend pas en compte l'aspect socio-relational

- [240] Pour reprendre les propos d'un médecin d'une USLD en Pays-de-la-Loire dont l'avis est assez représentatif des différents témoignages recueillis par la mission, les concepteurs de « PATHOS » sont partis du principe qu'il était indispensable de démontrer que la gériatrie constituait de la « vraie médecine », d'où l'idée d'associer des pathologies et des profils. Mais l'outil, très rigide, « a sciemment coupé les racines bio-psycho-sociales des individus ». Il s'ensuit que tout ce qui relève de la prévention, mais aussi de l'animation, du relationnel avec le résident et du lien avec les familles ne paraît pas pris en compte -et donc tarifié- de manière satisfaisante.
- [241] En ce qui concerne l'aspect social, un instrument existe pourtant, « SOCIOS », censé permettre à une structure d'évaluer, via des coupes transversales, la lourdeur du travail social nécessaire à la prise en charge d'une population⁷². L'outil doit permettre de mesurer l'évolution dans le temps de cette charge de travail et d'effectuer des comparaisons avec d'autres structures travaillant dans le même environnement. L'outil « SOCIOS », assez grossier dans les caractérisations qu'il opère, n'a toutefois pas été conçu à des fins tarifaires et ne donne pas lieu à une dotation financière particulière.
- [242] Dans le guide d'utilisation « PATHOS »⁷³, la difficulté à mesurer quantitativement le besoin social d'une population est clairement établie, participant à la justification de l'absence de prise en compte de ce facteur dans le référentiel « PATHOS ». Le guide précise à juste titre que « la complexité sociale est variable pour chaque personne âgée. Pour ce poste étroitement lié à la personne, il n'existe pas de référentiel de moyens requis, toute modélisation est impossible ». Par ailleurs, si la lourdeur du travail social est « secondaire à la fois à la perte d'autonomie et aux pathologies », il n'est pas possible de lier directement une pathologie ou un degré de perte d'autonomie à un certain niveau d'accompagnement socio-relational. Plurifactoriel, la lourdeur de ce travail dépend, par exemple, de la coopération entre la structure et la famille du patient.
- [243] Ainsi, ni le référentiel « PATHOS » ni l'échelle « AGGIR » ne sont conçus pour modéliser les besoins socio-relacionnels nécessaires à la prise en charge des personnes accueillies. Il est d'ailleurs possible de considérer que cette prise en charge socio-relacionnelle ne doit pas donner lieu à une dotation spécifique ; c'est ce que semble préconiser implicitement le guide d'utilisation « PATHOS » : « chaque équipe effectue un travail social dépendant de ses moyens et de sa bonne volonté ».
- [244] Il semble toutefois que, dans un certain nombre d'USLD, ce surplus de mobilisation des personnels ne puisse pas être raisonnablement absorbable, de manière indolore, dans le lot des actes techniques clairement identifiés et tarifés. De nombreux personnels soignants interrogés par la mission soulignent ainsi le caractère psychologiquement très pesant des USLD, particulièrement lorsque celles-ci concentrent des populations très malades, donnant lieu à des décès susceptibles d'intervenir toutes les semaines.
- [245] Au-delà de l'aspect psychologique, qui ne se mesure pas en durée de sujétion physique, la prise en charge des malades en fin de vie peut s'avérer particulièrement prenante, tant du point de vue du temps « relationnel » requis par la personne malade que de celui exigé par ses proches. La famille de la personne est susceptible de solliciter fortement les équipes soignantes, parfois dans le cadre de relations conflictuelles.

⁷² L'indicateur reste de nature qualitative, ne donnant pas un nombre de points ou d'heures de travail nécessaires à la prise en charge sociale d'une population d'une filière de « soins ».

⁷³ Le modèle « PATHOS », guide d'utilisation, 2012.

- [246] Dans la pratique, ce travail socio-relationnel est effectué à différents niveaux et de manière plus ou moins formalisée, par des personnels pouvant avoir le statut de médecin, d'infirmier, d'aide-soignant ou d'ASH ou encore par des agents en charge de l'animation. Des psychologues -beaucoup trop rares dans les structures selon les responsables de la plupart des établissements enquêtés- contribuent aussi de manière significative à cette prise en charge.
- [247] Ce travail, souvent diffus, est éclaté sur les trois sections budgétaires des structures en fonction de la qualité du personnel prenant en charge la personne. Bien qu'il ne soit pas possible d'évaluer ce coût précisément, cette spécificité -par rapport aux EHPAD- des USLD respectant leur mission d'accueil des personnes les plus lourdement malades constitue l'un des éléments légitimant une différenciation de traitement tarifaire entre les deux types de structures.
- [248] En particulier, une valeur du point différenciée, tant sur l'enveloppe « soins » que sur la dotation « dépendance »⁷⁴ est sans doute justifiable. Une dotation « soins » spécifique pour les établissements présentant un turnover important en raison d'une mortalité élevée pourrait également être une solution envisageable⁷⁵. Enfin, des crédits supplémentaires dépendant du nombre patients « SMTI » accueillis (ou de malades nécessitant des soins palliatifs), constitueraient une option alternative permettant de rétribuer forfaitairement les établissements tout en favorisant la spécialisation des structures.

Recommandation n°6 : Faire en sorte que les moyens alloués aux USLD dans le cadre de l'enveloppe « soins » nationale correspondent à une « valeur du point GMPS » supérieure à celle qui s'applique aux EHPAD, au regard des sujétions supplémentaires auxquelles sont soumises les USLD et qui ne sont pas prises en compte dans l'équation tarifaire.

2.3.1.4 Les coupes « PATHOS » se périment rapidement et offrent une image incomplète de la réalité

- [249] Une coupe « PATHOS » ne donne une image précise de la situation d'une population qu'à un instant donné. Comme la mission l'a écrit, il n'est pas de sens, dans le cas des USLD, à se référer à une mesure de « PMP » réalisée en 2006 pour évaluer l'état médical d'une population de personnes âgées malades ; d'une part parce que leur situation évolue rapidement, d'autre part et corollairement, parce que le rythme de renouvellement des personnes prises en charge est élevé (la « demi-vie » s'établit à environ un an en USLD).
- [250] Dans les faits, selon la quasi-totalité des médecins interrogés par la mission, la valeur instantanée du « PATHOS » d'une personne paraît très dépendante de la date de la coupe. L'évaluation s'effectue principalement au regard de la situation de la personne caractérisée à partir des données se rapportant, généralement, aux 4 à 5 jours précédant la mesure. Aucune période d'observation servant de référence n'est toutefois précisée dans « PATHOS », pas même de manière indicative ; or, la période d'observation retenue semble varier selon les utilisateurs. Elle est pourtant susceptible d'influencer grandement le codage qui sera fait de la situation de la personne.

⁷⁴ Certains départements enquêtés appliquent déjà une valeur de point de référence différenciée dans le cadre de la répartition des dotations « dépendance » (voir *supra*).

⁷⁵ En théorie, un turnover important est susceptible d'être paradoxalement pénalisant pour les USLD en pesant négativement sur le taux d'occupation des structures (calcul de la dotation « dépendance »).

- [251] Le référentiel PATHOS présente ainsi certaines limites qui peuvent s'exprimer lors de l'évaluation des pathologies somatiques d'une personne ; une décompensation trop « ancienne » pourra ainsi ne pas être prise en compte lors du « codage » alors même que la personne peut être fondamentalement instable. Une coupe effectuée dix jours plus tôt aurait pu donner lieu à un « profil » différent, même si la caractérisation de l'état d'une personne ne se limite pas à observer l'existence ou l'absence de manifestation de décompensations durant une période d'observation de référence. Il n'en demeure pas moins que le caractère cyclique de la situation de certaines personnes, paraît, au niveau individuel, difficilement appréhendable par l'instrument.
- [252] Cette limite de « PATHOS » apparaît tout particulièrement en ce qui concerne la mesure des troubles psychiatriques d'une personne. A titre illustratif, aux dires de plusieurs médecins interrogés, dans le cas d'une personne souffrant de troubles « psychotiques », et présentant de manière cyclique des « crises » éventuellement graves (par exemple, une psychose hallucinatoire chronique en phase productive) et relativement espacées, celle-ci relèvera, suivant le moment de la « coupe », quelquefois du profil « P1 » (prise en charge psychiatrique d'un état de crise), le plus souvent du profil « P2 » (prise en charge psychiatrique de soutien). Cette constatation de terrain ne préjuge en rien des préconisations théoriques de « codage » fournies par le guide d'utilisation « PATHOS »⁷⁶. En pratique, cette classification « binaire » paraît présenter certaines limites pour rendre correctement compte de différences symptomatiques inter-temporelles reflétant en pratique une même réalité.
- [253] A cette difficulté de principe, s'ajoute une problématique pratique, tout particulièrement dans le cas de la prise en charge des troubles du comportement. Ceux-ci peuvent s'avérer extrêmement mobilisateurs pour les personnels soignants, sans que les actions menées ne donnent systématiquement lieu à leur « renseignement » dans le dossier médical de la personne. Selon un médecin d'un établissement du Limousin représentatif de l'avis général des personnels soignants recueilli par la mission, « lorsqu'un soignant a l'habitude une ou deux fois par jour de calmer un patient anxieux présentant des troubles du comportement puis de le raccompagner à sa chambre, il ne va pas à chaque fois renseigner l'information ». Dans ces conditions, devant l'absence d'un « traçage » systématique, beaucoup de personnes présentant des troubles du comportement fortement mobilisateurs ne relèvent pas même du profil « P2 ». Ils sont fréquemment « codés » « S1 », ne nécessitant en principe d'autre surveillance que celle d'un traitement stable et de son observance.

2.3.1.5 En définitive, les limites de « PATHOS » sont de plusieurs ordres

- [254] En plus de l'absence de prise en compte des « soins » de prévention traditionnelle, tels ceux destinés à prévenir les escarres, le référentiel « PATHOS » présente des limites de plusieurs ordres qu'il convient de distinguer, ontologiques ou relatives à la mise en œuvre de l'instrument :
- une limite liée au caractère fondamentalement « discrétionnaire » de l'instrument. Un psychiatre d'un établissement de Loire-Atlantique considère ainsi qu'au plan des troubles du comportement au sens large la classification devrait être affinée de manière à décrire des niveaux de prise en charge intermédiaires entre « P1 » et « P2 »⁷⁷ ;

⁷⁶ Le guide d'utilisation « PATHOS » 2012 précise que le profil « P1 » correspond à un « niveau de soins psychiatriques et psychothérapeutiques individuels importants requis pour prendre en charge quotidiennement des situations neuro-psychiatriques graves, qu'elles soient aiguës ou au stade d'équilibration thérapeutique et à surveillance rapprochée, ou d'une pathologie psychiatrique très instable au long cours avec risque de rechutes très fréquentes. Ce profil en termes de besoin mobiliserait fortement le psychiatre et l'équipe soignante, qu'il y ait ou non actuellement un psychiatre consultant ».

⁷⁷ Ce n'est pas une piste de envisagée par le comité scientifique présidé par le Pr. Novella sur la rénovation du référentiel « PATHOS » puisque la typologie des couples « état pathologiques - profil » ne devrait pas évoluer.

- une limite liée au caractère instantané de la coupe dans le cas de situations fluctuantes ou cycliques ; sur la durée, certaines pathologies à caractère cyclique peuvent donner lieu à des « codages » différents suivant le moment où est effectuée la coupe. La période d'observation retenue peut influencer la « cotation » finale ;
- une limite liée à ce que l'état d'une personne peut « paraître » moins lourd qu'il ne l'est, sa stabilisation n'étant rendue possible que par un suivi médical supérieur à celui qui semblerait s'imposer au regard du « codage » de son « état apparent » (voir *supra*, sur la problématique de la prévention dans une acception extensive) ;
- une limite liée au caractère instantané de la coupe, laquelle ne peut appréhender correctement la situation d'une population que sur une période limitée au regard de l'évolution de la population dans son ensemble (aggravation individuelle, renouvellement de la population,...). Autrement dit, les « coupes » se périment rapidement ;
- une limite de mise en œuvre pratique liée au « traçage » des informations permettant d'effectuer un « codage » juste. Pour certaines pathologies, la sensibilisation des personnels et la faisabilité opérationnelle d'une telle traçabilité apparaissent plus difficiles (par exemple, pour ce qui relève de la psychiatrie) ;
- une limite liée à la difficulté qu'il y a d'objectiver quantitativement la situation d'une personne. A ce titre, plusieurs médecins ont indiqué à la mission avoir constaté des différences de « cotations » dans le temps entre plusieurs médecins-valideurs, sans pouvoir dire s'il s'agissait d'une différence de pratique strictement personnelle ou d'une évolution générale et volontaire des pratiques en matière de validation. Un médecin-valideur d'une des régions enquêtées a pour sa part clairement admis interpréter le guide « PATHOS » pour faire « entrer ses coupes dans une certaine fourchette ». Cette limite renvoie à l'harmonisation des pratiques (voir *infra*).

[255] En ce qui concerne les deux premières limites, il est possible de réduire leur impact si l'on pense l'instrument « PATHOS » en termes statistiques. Celui-ci a été conçu pour mesurer le besoin de « soins » d'une population. Or, si la population prise en charge est nombreuse, certaines « imprécisions » du référentiel « PATHOS » au niveau individuel peuvent se « moyenner » ou se compenser statistiquement à l'échelle de la population.

[256] Cet « effet de masse » n'a toutefois aucun impact sur la troisième limite citée, liée à la notion extensive de prévention.

[257] Par ailleurs, en ce qui concerne les deux premières limites, la compensation au niveau de la population des « imprécisions » de l'instrument au niveau individuel n'est pas automatique. Elle est d'ailleurs remise en cause par de nombreux médecins et personnels soignants, qui considèrent que les médecins-valideurs tendent à sous-évaluer, au global, les soins requis pour une population donnée. En d'autres termes, la moyenne des « cotations » constitue à leurs yeux, pour une population déterminée, un estimateur biaisé à la baisse des soins réellement requis.

[258] Si l'on considère, à titre illustratif, une population constituée d'individus présentant une même pathologie à caractère cyclique (avec des décompensations régulières), la période d'observation retenue est en particulier susceptible d'affecter significativement l'estimateur des soins requis. En effet, si la période d'observation de référence s'allonge, une plus grande proportion de la population sera considérée comme instable ; il en découle que l'estimation des soins requis augmentera mécaniquement. Rien ne permet donc d'assurer, *a priori*, que la moyenne des estimations individuelles converge vers la moyenne des soins réellement requis au niveau de la population de l'établissement. Cette convergence dépendra de la manière dont sont « calibrées » les préconisations d'utilisation du référentiel.

- [259] Ce risque de sous-estimation paraît d'autant plus réel que la population accueillie est malade et instable puisque le risque apparaît plus grand, dans ce cas, que le « codage » retenu s'écarte significativement de celui qui aurait dû s'imposer. Certains médecins expliquent ainsi que les coupes réalisées paraissent plus pertinentes pour les EHPAD que pour les USLD. Une autre conséquence pourrait être que les structures aient intérêt à prendre en charge des patients moins malades pour limiter le risque de « sous-codage ».
- [260] L'un des concepteurs du référentiel « PATHOS », le Dr. Vetel, interrogé par la mission, considère que l'instrument est adapté pour évaluer le besoin de « soins » d'une population « âgée » malade et constituée d'au moins 80 à 90 patients, et ce dans le cadre d'une réactualisation de la « coupe » tous les ans. Cette exigence renvoie en partie à la quatrième limite, qui peut être en partie contournée en effectuant des coupes régulières.
- [261] Dans le cas d'une population plus restreinte, des coupes plus régulières s'imposent. D'une part car l'aggravation soudaine de la situation de quelques personnes ou leur remplacement par des personnes plus lourdement malades est susceptible d'impacter grandement le besoin de soins requis au niveau de la structure ; d'autre part, pour reprendre l'exemple d'une personne souffrant de troubles « psychotiques » cycliques (troisième limite), parce que selon le moment où la mesure est effectuée, le « codage » d'une même situation peut, dans certains cas, différer significativement, biais qui peut statistiquement s'estomper à l'échelle d'une population suffisamment nombreuse.
- [262] L'utilisation du référentiel « PATHOS » à des fins de mesure du besoin de soins d'une population en USLD ne paraît donc acceptable qu'à condition que des « coupes » soient réalisées régulièrement, *a minima* annuellement. En conséquence, il ne paraît pas satisfaisant aux yeux de la mission d'établir le montant d'une dotation financière annuelle sur la base d'un « PATHOS » qui ne serait pas actualisé selon la même fréquence.
- [263] Dans la pratique, il semble qu'une « coupe » réalisée par les professionnels d'une structure rompus à l'utilisation de l'instrument ne nécessite pas plus de quelques minutes par personne. La mission a d'ailleurs constaté que de nombreuses structures réalisaient des coupes « PATHOS », à des fins de pilotage, selon une fréquence bien plus élevée que l'année : tous les deux ou trois mois pour certaines USLD. En outre, pour les structures d'USLD réalisant des actualisations régulières du « PMP », le rythme des « coupes » ne semble pas corrélé à la taille ou aux moyens dont dispose la structure.
- [264] La difficulté porte davantage sur le contrôle des « coupes » réalisées par les établissements, lorsque celles-ci sont « validées » par l'ARS et effectuées à des fins budgétaires. Si aucune actualisation de « coupe » n'est effectuée en ce qui concerne les USLD (voir *infra*), les EHPAD sont soumis à des renouvellements de CPT tous les cinq ans ; ces renouvellements donnent lieu, en théorie, à une « validation » par l'ARS d'une nouvelle coupe « PATHOS ».
- [265] Or, il apparaît que certaines ARS ont parfois du mal à suivre le renouvellement de ces conventions en partie en raison, précisément, de la nécessité de procéder à la « validation » de nouvelles coupes « PATHOS ».
- [266] Par ailleurs, la coordination et la formation des « validateurs PATHOS », et plus généralement des utilisateurs du référentiel, mériteraient d'être renforcées au niveau national, même si des formations sont organisées environ deux fois par an au sein de la CNSA. Il conviendrait de définir plus clairement un cadre institutionnel centralisé, permettant de prévenir le risque d'une application différenciée et « dérivante », d'une région à l'autre, des pratiques afférentes à l'utilisation de « PATHOS ».

[267] En ce qui concerne les USLD, il serait envisageable d'effectuer une évaluation de l'état individuel de chaque patient (« PATHOS » et « GIR ») au cours des premières semaines qui suivent l'entrée dans la structure. Ces évaluations pourraient donner lieu à une validation par l'ARS dès lors que le « GMPS » estimé par une USLD s'écarterait significativement de celui calculé lors de la dernière validation. Ce « GMPS » devrait être utilisé à des fins tarifaires.

2.3.1.6 La charge représentée par le poste « médicament » n'est pas toujours bien appréhendée

[268] Certains traitements ou dispositifs médicaux sont susceptibles de représenter un coût très élevé, que l'équation tarifaire ne paraît pas prendre en compte de manière satisfaisante. Cette observation, constante tout au long des déplacements que la mission a pu faire, nécessite de revoir la prise en charge des molécules ou des dispositifs onéreux.

[269] Plusieurs établissements enquêtés indiquent ainsi refuser d'admettre certaines personnes au regard du coût de leur traitement : dans une USLD, le médecin coordonnateur reconnaît que « certaines ordonnances donnent lieu à un refus automatique d'admission du patient dans notre établissement ». Même si ces personnes ne représentent souvent que quelques cas par an pour chaque structure, ces refus d'admission apparaissent très dommageables.

[270] On constate que les petites et moyennes structures sont les plus enclines à refuser des personnes au regard du coût de la prise en charge de leur traitement médicamenteux. Un seul de ces traitements est en effet susceptible de menacer l'équilibre budgétaire des structures de faible dimension. Les établissements de plus grande taille, plus robustes et certainement susceptibles d'obtenir des prix plus concurrentiels en mutualisant les besoins de l'ensemble de leurs services⁷⁸, paraissent donc concentrer les patients nécessitant ce type de traitement. Corollairement, le centre hospitalier universitaire apparaît bien souvent comme un « recours » face au refus d'admission de la part de certains établissements.

[271] Dans certaines régions, l'ARS est susceptible de financer de manière exceptionnelle les traitements dont le coût apparaît singulièrement élevé. Elle peut ainsi accorder en cours d'année des crédits non reconductibles à un établissement pour lui permettre de prendre en charge certains patients. A titre d'exemple, l'ARS du Limousin a reçu au cours de l'exercice 2014 des demandes de certaines USLD sollicitant des financements spécifiques pour le traitement de patients requérant les médicaments suivants :

- Navelbine® 80 mg (traitement anticancéreux ; le patient requérait 80 mg par semaine pendant 3 mois représentant un coût total du traitement de 1 436 €TTC) ;
- Lucentis® (traitement adapté aux dégénérescences maculaires liées à l'âge ; le patient requérait une injection par mois pendant 3 mois représentant un coût total du traitement de 2 687 €TTC) ;
- Revolade® 50 mg (traitement destiné à augmenter le taux de plaquettes dans le sang ; le patient requérait près de 15 boîtes par an représentant un coût total du traitement de 29 353 €TTC).

[272] Cette liste des traitements et molécules onéreux n'est évidemment pas exhaustive ; elle illustre simplement, à travers quelques exemples concrets, l'existence de traitements dont la prise en charge apparaît problématique.

⁷⁸ Ou effectuant leurs achats par le biais de centrales du type d'Uni-HA.

- [273] Le surplus de « valeur du point » de l'enveloppe « soins » associé à une PUI (prise en charge des médicaments par l'établissement) est de 0,68 € pour les EHPAD⁷⁹. Pour une population présentant un « PMP » de 300 et un « GMP » de 800, soit un « GMPS » de 1380 points, il en découle que le budget théorique moyen pour les médicaments s'élève à 1 072 € par an et par patient. Dans ces conditions, on constate que quelques traitements particulièrement onéreux sont à même de peser de manière excessive sur l'équilibre financier des structures.
- [274] Les problèmes de prise en charge des médicaments concernent tout particulièrement les USLD, qui accueillent les personnes les plus malades, mais il n'épargne pas les EHPAD (cf. le traitement Lucentis® par exemple, dont l'administration n'est pas exclusive d'une prise en charge en USLD).
- [275] Il paraîtrait donc souhaitable de lancer une réflexion sur la faisabilité d'une forme de « liste en sus » pour les médicaments onéreux. Cette liste garantirait aux établissements le versement de crédits spécifiques en cas de traitements très coûteux, précisément définis. Si les établissements peuvent aujourd'hui solliciter des crédits « exceptionnels » auprès des ARS, l'incertitude quant à la réponse de l'ARS, qui est, sauf exception, postérieure à l'admission du patient, entraîne des refus de prise en charge regrettables de la part des établissements.
- [276] Une autre problématique, proche de celle du financement des molécules onéreuses, concerne la prise en charge de certains dispositifs médicaux de nature hétéroclite, qui peuvent représenter un coût élevé. En toute théorie, l'USLD est censée fournir l'intégralité des dispositifs ou appareils nécessaires à la prise en charge des personnes, une pompe à insuline aussi bien qu'un fauteuil électrique. Or, une coque pour fauteuil électrique peut coûter 3 000 € et ce dispositif, conçu sur mesure, ne peut du reste pas être réutilisé. Dans un autre domaine, un « portable » pour oxygène, par exemple, peut revenir à 65 € par mois pour 2 heures d'autonomie ; un patient désirant passer un après-midi par semaine avec sa famille en sollicitera souvent un second pour un coût total de 130 € par mois.
- [277] Le caractère arbitraire de l'articulation entre les enveloppes « soins » et « dépendance », conduisant notamment à répartir les charges d'aides-soignants selon une clé de répartition 70 % / 30 %, s'exprime également au niveau des appareils et dispositifs médicaux. Un responsable d'un établissement des Pays-de-la-Loire illustre cette dichotomie budgétaire difficilement justifiable : « un lève-malade électrique, c'est de la dépendance, mais si les rails sont au plafond, c'est du soin ».

Recommandation n°7 : Etablir un mode de financement spécifique et garanti a priori aux USLD (par exemple en créant une « liste en sus ») pour un certain nombre de molécules et de dispositifs médicaux onéreux, actuellement mal appréhendés par la tarification et susceptibles de générer des refus d'admission.

⁷⁹ La différence de valeur du point entre celle applicable à l'EHPAD en tarif global et disposant d'une PUI, et celle de l'EHPAD en tarif global sans PUI est de 0,68 € L'USLD est implicitement considérée, du point de vue tarifaire, comme un EHPAD au tarif global et disposant d'une PUI.

2.3.2 Les règles de la tarification sont tout particulièrement inadaptées à la prise en charge des personnes « jeunes »

2.3.2.1 Le référentiel « PATHOS » n'a pas été conçu pour les personnes « jeunes »

[278] Le référentiel « PATHOS » n'a pas été conçu pour mesurer le besoin de soins de patients que l'on peut qualifier de « jeunes » au regard des âges moyens observés en USLD. Le Dr. Vetel précise ainsi que l'instrument est adapté pour mesurer le besoin de soins d'« un patient de plus de 70 ans souffrant de polyopathologies » ; lorsque le patient a moins de 60 ans, l'application de l'échelle est donc susceptible d'être inadaptée. Cette incompatibilité est toutefois tempérée par le Pr. Novella qui considère que, dans un grand nombre de cas, il est possible de « faire entrer » la situation du patient jeune dans le cadre du référentiel « PATHOS ». Il reconnaît toutefois que ceci n'est pas toujours possible : le cas peut être cité de personnes encore jeunes présentant le syndrome de Down (trisomie 21). Sans même discuter du caractère approprié d'une prise en charge en USLD ou en EHPAD pour ces personnes, le référentiel « PATHOS » n'est pas conçu pour mesurer le niveau des « soins » et de l'accompagnement requis.

[279] L'accueil de patients de moins de 60 ans en USLD bute donc notamment sur le mode de tarification des prestations de « soins », qui n'est pas toujours adapté pour ce type de population. Malgré la disparition des barrières légales en matière d'âge, au regard des règles de calcul de la dotation « soins », l'USLD est structurellement conçue pour accueillir des personnes âgées.

[280] Même si les pratiques semblent diverger selon les établissements, les coupes « PATHOS » ne prennent souvent pas en compte les personnes de moins de 60 ans dans le calcul des « PMP ». Si cette pratique est en ligne avec l'objet de l'outil, conçu pour les personnes âgées, elle ne favorise pas l'admission de patients jeunes en USLD. En effet, lorsqu'un patient jeune est accueilli en USLD, il apparaît que sa situation requiert fréquemment une prise en charge plus lourde que la moyenne. Or, le « PMP » de l'établissement n'en sera pas impacté, calculé à partir de la moyenne des « PATHOS » des personnes de plus de 60 ans, alors même que l'indicateur devrait être ajusté à la hausse.

2.3.2.2 Le mode de tarification de l'« hébergement » est spécifique pour les personnes jeunes

[281] Les personnes jeunes prises en charge en USLD⁸⁰ ne sont pas soumises à la même tarification que les personnes de plus de 60 ans. Le principe général de tarification pour les moins de 60 ans est celui d'une tarification « au coût moyen » de la population totale.

[282] Les personnes de moins de 60 ans se voient ainsi appliquer un tarif unique dit « hébergement », qui couvre en réalité les prestations de « dépendance » et d'« hébergement », et qui n'est pas modulé en fonction de l'état de santé ou du degré de perte d'autonomie de la personne. L'article R. 314-189 du CASF dispose ainsi que « le prix de journée hébergement des résidents de moins de soixante ans est calculé en divisant le montant total des charges nettes des sections tarifaires afférentes à l'hébergement et à la dépendance par le nombre annuel de journées prévisionnelles de l'ensemble des résidents de l'établissement ».

[283] Ce mode de tarification « au coût moyen » présuppose implicitement que la population de moins de 60 ans accueillie en USLD est par essence statistiquement marginale au regard de la population âgée. Le cadre tarifaire n'est donc pas adapté aux personnes de moins de 60 ans, qu'il s'agisse de la partie « dépendance » ou de la partie « soins ».

⁸⁰ Comme en EHPAD.

2.3.2.3 Plusieurs obstacles s'opposent à la prise en charge du tarif « hébergement » par les Conseils départementaux

- [284] La personne âgée pourra bénéficier de l'aide sociale du Département si elle ou sa famille sont dans l'impossibilité de s'acquitter du reste-à-charge au titre des tarifs « dépendance » et « hébergement ». L'article L. 113-1 du CASF fixe à 65 ans l'âge à partir duquel une personne privée de ressources suffisantes peut bénéficier d'un placement dans un établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement si la personne n'a pas été reconnue handicapée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
- [285] Si les personnes de plus de 60 ans mais de moins de 65 ans peuvent bénéficier de l'« APA en établissement », l'aide sociale à l'hébergement ne sera versée que « lorsqu'elles sont reconnues inaptes au travail » en vertu de l'article L. 113-1 du CASF. La situation des personnes de moins de 60 ans est plus défavorable encore tant sur le plan de l'aide sociale qu'au regard du reste-à-charge. La personne jeune (moins de soixante ans) se verra en effet appliquer un « prix de journée » plus élevé (« tarif hébergement », voir *supra*) que celui acquitté par une personne âgée ; pour celle-ci, une partie généralement significative du « tarif dépendance » sera prise en charge au titre de l'« APA en établissement » (elle ne paiera souvent que le « talon » correspondant au GIR 5 et 6, voir *supra*), alors que la personne jeune devra financer l'équivalent de l'intégralité de ce tarif. En outre, le CASF ne prévoit pas d'aide sociale à l'hébergement pour les personnes de moins de 60 ans.
- [286] Le Conseil départemental ne se prononce pas pour autoriser ou non l'admission d'une personne de moins de 60 ans en établissement. Une personne de moins de 60 ans orientée vers une USLD et ayant les moyens de financer son séjour ne pourra se voir refuser son admission par le Département, qui n'est pas même consulté sur le sujet. Toutefois, le Conseil départemental détient indirectement un pouvoir d'autorisation d'admission *via* le versement éventuel d'une aide sociale facultative.
- [287] Les Départements ont la possibilité, pour les prestations légales relevant de leur compétence ou pour les prestations que le Département crée de sa propre initiative (aide sociale facultative), de fixer dans le règlement départemental d'aide sociale des conditions plus favorables que celles prévues par la loi⁸¹. Dans ce cadre, le Département peut prévoir, sans y être tenu, le versement d'une aide sociale à l'hébergement pour les personnes de moins de 60 ans⁸². En l'absence de dispositif départemental de cette nature, une personne démunie ne pourra donc intégrer une USLD. Par ailleurs, quand bien même le Département prévoit-il l'extension de l'aide aux personnes non âgées, son versement peut demeurer conditionné. Dans un département enquêté, il arrive ainsi que le Conseil départemental oppose indirectement son veto à l'admission de personnes jeunes orientées en USLD dès lors qu'elles présentent des troubles du comportement importants.

⁸¹ Articles L. 121-3 et L. 121-4 du CASF.

⁸² La majorité des départements enquêtés prévoient l'extension de l'aide sociale aux patients de plus de 60 ans, et même le plus souvent sans condition d'âge dès lors qu'un avis médical oriente la personne en USLD.

2.3.2.4 La situation est plus sécurisée pour les personnes reconnues comme handicapées

[288] La situation de la personne reconnue « handicapée » est spécifique. La personne handicapée de moins de 65 ans accueillie en EHPAD ou en USLD peut bénéficier du concours du Département. A condition que la personne handicapée ait déjà été accueillie en établissement ou service pour personnes handicapées (hors institut médico-éducatif et établissement ou service d'aide par le travail) avant son admission en EHPAD ou USLD, ou à condition de présenter un taux d'incapacité de plus de 80 % reconnu avant 65 ans, la personne handicapée bénéficiera, de droit, de l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées⁸³. Ce statut lui garantit au demeurant des conditions plus favorables que le traitement de droit commun applicable aux personnes âgées, tant sur le plan du reste-à-vivre, que sur celui du recours aux obligés alimentaires et de la récupération sur succession, comme l'indique le tableau ci-dessous.

Tableau 9 : Comparaison entre les aides sociales à l'hébergement versées pour les personnes âgées et pour les personnes reconnues comme handicapées

	Aide sociale à l'hébergement des personnes âgées	Aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées
Reste-à-vivre garanti	12% de l'ASPA mensuel (96 euros)	30% de l'AAH (242,3 euros)
Recours aux obligés alimentaires	Oui	Non
Récupération sur succession	Oui	Oui mais à condition que les héritiers du patient ne soient pas son conjoint, ses enfants, ses parents ou une personne ayant assumé sa charge effective et constante

Source : Code de l'action sociale et des familles et code de la sécurité sociale⁸⁴.

[289] Dans la pratique, les CDAPH peuvent être à l'origine de l'orientation de personnes en situation de handicap en EHPAD et en USLD ; pour un certain nombre d'entre elles, ces personnes étaient jusqu'alors accueillies en MAS ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM). Si la CDAPH se prononce pour l'orientation d'une personne handicapée en EHPAD ou en USLD, le Conseil départemental ne remettra normalement pas en cause cette préconisation et, ce faisant, accordera si nécessaire le bénéfice de l'aide sociale à l'hébergement à la personne handicapée.

[290] Certaines situations, dommageables, sont toutefois à signaler dans certains départements : ainsi d'une orientation en MAS préconisée par la CDAPH se heurtant d'abord au déficit d'offre d'accueil de ces établissements ; à défaut, réorientée vers une USLD, la personne handicapée n'a pu finalement que renoncer à intégrer cette structure ; elle s'est vu refuser l'aide sociale du Département, qui arguait que l'USLD ne correspondait pas à l'orientation première fixée par la CDAPH.

⁸³ L'article L. 344-5-1 du CASF pose le principe et les conditions du bénéfice de l'aide sociale (prévu à l'article L. 344-5 du même code) pour les personnes handicapées accueillies en EHPAD ou en USLD. L'article D. 344-40 vient préciser le taux d'incapacité requis, 80 %, pour bénéficier de cette aide sociale.

⁸⁴ L'article D. 344-35 du CASF dispose notamment, en ce qui concerne le handicapé, qu'il « doit pouvoir disposer librement chaque mois : 1° S'il ne travaille pas, de 10 % de l'ensemble de ses ressources mensuelles et, au minimum, de 30 % du montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés ». Le montant plafond de celle-ci est fixé par décret en vertu de l'article L. 821-3-1 du code de la sécurité sociale. Le plafond pour une personne seule est fixé à 9 600 € par an.

- [291] Aux dires des représentants de plusieurs Départements interrogés par la mission, la population jeune accueillie dans des établissements pour personnes âgées est très majoritairement -voire parfois totalement- constituée de personnes reconnues comme handicapées au regard des deux conditions énoncées précédemment. Dans un établissement du Var comprenant le nombre et la proportion la plus élevée de patients jeunes parmi les structures enquêtées par la mission, un responsable administratif explique : « l'ensemble des moins de 60 ans présent à ce jour en USLD (14 personnes) ont une reconnaissance de la CDAPH. La grande majorité des résidents avaient cette reconnaissance à l'admission et, pour ceux peu nombreux qui ne l'avaient pas, les démarches ont été entreprises très rapidement après leur admission ».
- [292] Cette observation est toutefois susceptible d'être biaisée. Soit la personne est en effet reconnue comme handicapée avant même son entrée en USLD, s'inscrivant dans le schéma décrit par la plupart des Départements, soit elle ne bénéficie pas d'une telle reconnaissance. Or, au plan financier tout du moins, les personnes jeunes non reconnues comme handicapées peuvent avoir très peu d'incitation à demander ou même à accepter une orientation en USLD, même si elles sont susceptibles d'obtenir le statut de « handicapé » ultérieurement.

2.3.2.5 La situation est très défavorable pour les personnes non reconnues comme handicapées

- [293] Dans l'hypothèse où la personne jeune ou ses obligés alimentaires seraient en mesure de financer un séjour en USLD, il leur faudrait s'acquitter en théorie d'un reste-à-charge substantiel, plus encore que pour une personne âgée dans la même situation (voir *supra*). Par ailleurs, contrairement à la personne handicapée, la famille de la personne concernée -en premier lieu son conjoint- est susceptible d'être mise à contribution au titre de l'obligation alimentaire si la personne n'est pas en mesure de financer elle-même sa prise en charge. Cette dernière situation correspond au demeurant à l'hypothèse la plus courante.
- [294] Par ailleurs, dans l'hypothèse où la personne et ses obligés alimentaires ne seraient pas en mesure de financer le séjour, la prise en charge en USLD sera fortement contrainte par la politique sociale du Département. Le Département n'est pas tenu d'accorder une aide sociale à l'hébergement à une personne jeune, orientée en USLD, qui ne serait pas handicapée (voir *supra*). Dans un établissement enquêté accueillant au moins un patient jeune en USLD souffrant d'insuffisance cardiaque, un médecin et un cadre administratif ont déclaré à la mission que ce type de patients devait s'acquitter de l'intégralité du tarif « hébergement » ; ils ont admis qu'ils ne pourraient pas être pris en charge par la structure s'ils n'en avaient pas les moyens financiers, le Département n'accordant pas d'aide sociale dans ce cas. Dans un établissement d'un autre département de la même région, certains patients jeunes atteints de cancers et pris en charge en USLD ne sont pas considérés comme handicapés et sont donc susceptibles de devoir acquitter un reste-à-charge important.
- [295] En outre, si le versement de l'aide sociale est facultatif pour les personnes jeunes non reconnues comme handicapées, le montant de cette contribution, lorsqu'elle attribuée, est logiquement moins encadré -directement ou indirectement- que celui des aides obligatoires prévues par la loi. Ces aides non obligatoires répondent en effet à un principe discrétionnaire de « faveur ». A titre illustratif, pour un couple de personnes âgées dont l'un des conjoints serait accueilli en établissement, la personne restant à domicile ne pourrait, en particulier, voir ses revenus baisser en dessous du niveau de l'aide sociale aux personnes âgées, dispositif qui ne s'appliquerait pas obligatoirement et pareillement pour le conjoint jeune d'un patient du même âge. Dans les faits, les Départements enquêtés par la mission qui consentent à verser l'aide sociale facultative indiquent toutefois appliquer, dans ce cas, les mêmes règles aux personnes jeunes et âgées, sans que la mission puisse établir ce qu'il en est vraiment.

- [296] Dans un département qui accorde une aide sociale facultative aux personnes de moins de 60 ans orientées en USLD, le Conseil départemental constate qu'une partie de ces personnes demande et obtient le statut de personne handicapée dans un second temps, leur permettant notamment de percevoir un reste-à-vivre plus important (voir *supra*). Ce « décalage temporel » est en partie explicable par les délais de traitement des demandes adressées à la CDAPH, qui nécessitent au mieux quelques mois. Bien souvent, l'isolement et le manque d'information expliquent également -principalement pour les personnes démunies- la demande tardive (après l'admission) ou l'absence même de demande adressée à la CDAPH, alors que la reconnaissance du statut de handicapé aurait été possible.
- [297] Dans certains cas, la lenteur des procédures de reconnaissance du handicap par la CDAPH (parfois six mois dans certains départements enquêtés) est un vrai frein à l'admission de la personne vers une solution d'aval telle l'USLD, particulièrement lorsque son espérance de vie ne paraît guère plus longue que l'instruction du dossier. Une procédure d'urgence (devant conduire la CDAPH à statuer en quelques semaines) permet normalement d'accélérer la reconnaissance du handicap. Dans les faits, dans certains départements enquêtés, elle semble trop restrictive pour constituer un dispositif satisfaisant, la recherche d'une solution d'aval ne constituant pas toujours une condition suffisante pour activer cette procédure d'urgence.
- [298] Cette difficulté se conjugue au fait qu'un certain nombre d'établissements n'admettent les personnes susceptibles de bénéficier de l'aide sociale qu'après avoir reçu l'assurance par le Département de l'éligibilité du demandeur, conduisant au mieux à une accentuation de l'« embolie » des services d'amont, notamment en SSR.
- [299] Plus encore que pour les personnes âgées, les obstacles financiers ne poussent donc guère à l'accueil en USLD de personnes jeunes qui ne seraient pas reconnues comme handicapées. Au final, il paraît difficile d'évaluer la réalité de l'importance quantitative de cette population. Les personnes jeunes non handicapées apparaissent très minoritaires dans les établissements, au sein d'une population de moins de 60 ans déjà statistiquement marginale ; pour une proportion non négligeable d'entre elles, elles sont par ailleurs susceptibles, *in fine*, d'être reconnues comme handicapées. En définitive, il paraît particulièrement difficile d'identifier la nature et le nombre des cas de patients jeunes n'entrant fondamentalement pas dans le périmètre du handicap et accueillis en USLD.

Recommandation n°8 : Evaluer le nombre et les caractéristiques des personnes de moins de 60 ans qui sont en USLD et qui ne relèvent pas du statut de handicapé ; mettre à l'étude la possibilité d'introduire une obligation de versement de l'aide sociale pour ces personnes, sous condition de ressources.

- [300] L'observation de la population en établissement ne dit par ailleurs rien de la population jeune, ne relevant éventuellement pas du périmètre du handicap, présente encore à domicile ou accueillie « indûment » en service de court séjour ou en SSR, éligible à l'USLD au plan médical, mais dont l'orientation dans ce type de structure paraît difficilement réalisable, précisément et en grande partie pour des raisons financières.

3 L'ETAT DES LIEUX POPULATIONNEL EST DIFFICILE A FAIRE EN L'ABSENCE DE DONNEES RECENTES

3.1 Les coupes effectuées en 2011 révèlent une spécialisation incomplète des USLD

3.1.1 Les USLD accueillent des personnes requérant des soins plus lourds que dans les EHPAD

- [301] La mission ne dispose pas de données récentes permettant de dessiner une image populationnelle exhaustive des USLD, qu'il s'agisse des personnes âgées ou de celles de moins de 60 ans. La dernière étude nationale⁸⁵, *post* partition, portant à la fois sur les USLD et sur une partie des EHPAD date de 2011 ; elle visait à évaluer l'effectivité de la spécialisation des structures (voir *supra*) par la collecte des données sur les « GMP » et les « PMP » des populations accueillies en USLD et en EHPAD ; elle a également permis de réaliser une évaluation plus spécifique portant sur le nombre et les caractéristiques de la population jeune prise en charge en USLD, alors que la réforme de 2005 abolissait en théorie toute référence à un critère d'âge minimum.
- [302] En ce qui concerne les USLD, la coupe effectuée en 2011 a permis de collecter des informations sur 484 structures (533 entités géographiques) représentant un panel représentatif de 29 102 personnes. Les résultats de cette coupe ne comportent toutefois pas les données relatives aux régions Auvergne (données partielles), Champagne-Ardenne, Corse, Guadeloupe, Guyane et Martinique⁸⁶. Les résultats de la coupe nationale concernant les USLD peuvent être comparés à ceux des coupes effectuées annuellement sur une partie des EHPAD, dans le cadre, principalement, du renouvellement des conventions tripartites. Le « bilan de l'étude nationale » pour 2011 produit par la CNSA permet ainsi de comparer l'état de la population prise en charge en USLD en 2011 à une population de 28 036 résidents accueillis en EHPAD et évalués la même année.
- [303] Les résultats de la coupe de 2011 tendraient à montrer que la spécialisation escomptée entre EHPAD et USLD n'est que partiellement advenue : le taux de « personnes SMTI » au sein des USLD s'établissait à 52 % en 2011, ce qui peut paraître insuffisant eu égard aux objectifs de la réforme de 2005⁸⁷.
- [304] Ce dernier constat doit toutefois être nuancé. En effet, à 52 %, le taux est sensiblement supérieur à celui constaté en EHPAD où il est de 12 % en moyenne⁸⁸ ; par ailleurs, l'écart entre USLD et EHPAD est important en termes de dépendance (84 % de personnes relevant des GIR 1 et 2 en USLD contre 56 % en EHPAD) comme en niveau de soins requis, significativement supérieur en USLD au regard de l'échelle « PATHOS » (« PMP » de 389 contre « PMP » de 184 pour les EHPAD)⁸⁹.

⁸⁵ Hormis les enquêtes de la DREES qui, au demeurant, fournissent des données plus quantitatives que qualitatives et relativement peu consacrées aux profils des personnes prises en charge.

⁸⁶ DGOS, présentation du résultat des coupes « PATHOS » 2011.

⁸⁷ *Ibid.*

⁸⁸ *Ibid.*

⁸⁹ *Ibid.*

Tableau 10 : Populations accueillies en EHPAD et en USLD (« coupe 2011 »)

	USLD	EHPAD
GMP	853	695
PMP	389	184
GMPS	1 861	1 172
Taux SMTI	52 %	12 %

Source : DGOS, sur la base des données de la « coupe 2011 » et des données de la CNSA.

- [305] La « coupe de 2011 » montre également de fortes différences régionales quant à la population accueillie en USLD. En Lorraine, le « PMP » régional s'établit à près de 310 alors qu'il approche 450 dans la région Centre. Cette disparité se retrouve logiquement au niveau du taux de « patients SMTI » : en Lorraine, il est inférieur à 40 % alors qu'il approche 60 % en région Centre.
- [306] Les différences sont également infra-régionales. Ainsi, en Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'établissement où le taux de « patients SMTI » est le plus bas se situe à 38,5 % et le plus élevé à 73,3 %. Pour 40 USLD, la distribution est indiquée dans le tableau suivant.

Tableau 11 : Taux de « patients SMTI » dans 40 USLD de Provence-Alpes-Côte d'Azur

Taux de « patients SMTI »	Nombre d'établissements
de 0 à 49,9 %	14
de 50 à 59,9 %	14
de 60 à 69,9 %	9
plus de 70 %	3

Source : ARS de Provence-Alpes-Côte d'Azur, retraitement par la mission.

- [307] Les résultats de la coupe de 2011 reflètent donc une spécialisation observable, bien qu'incomplète et inégale suivant les régions. En particulier, le « PMP » des USLD en 2006, calculé sur la totalité des 74 000 lits d'USLD d'avant la partition, ressortait à 303, significativement en-deçà du « PMP » correspondant à la coupe de 2011⁹⁰.

3.1.2 Les personnes de moins de soixante ans constituent une population statistiquement marginale

- [308] En ce qui concerne les patients jeunes accueillis en USLD, les résultats de la coupe de 2011 permettent d'établir un certain nombre de constats, notamment en ce qui concerne leur nombre, le motif de leur séjour ou les soins techniques qu'ils requièrent. Seulement 3 % de la population étudiée avait moins de 60 ans au moment de la coupe. La moyenne d'âge s'établissait à moins de 53 ans, avec un âge minimum très variable selon les structures (de 23 à 45 ans).
- [309] La durée de séjour de cette population apparaît significativement plus longue que pour les personnes âgées puisque l'ancienneté moyenne constatée sur la population accueillie au moment de la coupe atteignait 52 mois, avec une ancienneté maximale très variable suivant les structures mais possiblement très élevée (de 4 à 30 ans).

⁹⁰ On rappelle que le PMP de référence retenu à des fins tarifaires est surestimé car calculé sur la base des 26 000 patients SMTI recensés en 2006 et appliqué aux 32 000 lits d'USLD redéfinis.

- [310] L'étude menée dans le cadre de la coupe de 2011 a également permis d'établir les motifs de séjour en USLD de cette population de moins de 60 ans, sachant que, bien souvent, plusieurs motifs participent de la nécessité d'une prise en charge en structure de long séjour. Les motifs invoqués peuvent en effet se recouvrir pour refléter une même réalité, une même chaîne de causalité : un accident vasculaire cérébral (AVC) (premier motif) pourra entraîner ultimement une paraplégie sur le plan somatique (deuxième motif) et des troubles du comportement (troisième motif).
- [311] Sur les 952 patients de moins de 60 ans identifiés, les « fiches individuelles » de 619 d'entre eux ont pu être analysées, permettant de faire ressortir statistiquement les motifs de séjour les plus récurrents.

Tableau 12 : Les motifs de séjour des patients de moins de 60 ans en USLD les plus courants (« coupe 2011 »)

Motifs principaux de séjour en USLD	
Accidents vasculaires cérébraux	43 %
Trisomie 21 - retard mental	32 %
Troubles du comportement	24 %
Psychose chronique	22 %
Syndrome de Korsakoff	18 %
Démences	28 %
Scléroses en plaques	18 %
Autres motifs de séjour	
Anoxie	22 %
Comitialité	16 %
Encéphalopathies	19 %
Etats végétatifs chroniques - états pauci-relationnels - <i>Locked in</i> syndrome	12 %
Maladies neurodégénératives	18 %
Paraplégies - paralysies	11 %
Tétraplégies	20 %
Troubles sévères du comportement	11%

Source : DGOS sur la base des données de la « coupe 2011 ».

- [312] L'analyse des motifs de séjour des personnes de moins de 60 ans en USLD permet de faire ressortir certains profils-types. Une part importante de la population (43 %) est déclarée victime d'AVC ; ces cas recourent sans doute une part significative mais non mesurée des patients souffrant de paralysies, dont les tétraplégiques (20 %), voire certains patients entrant dans la catégorie « EVC - EPR⁹¹ - *Locked-in* syndrome » (12 %). Les patients souffrants de maladies neurodégénératives au sens large, dont les personnes atteintes de sclérose en plaque (SEP) (18 %), constituent un deuxième profil-type des personnes accueillies en USLD, qui peuvent éventuellement présenter des troubles du comportement (24 %). Le syndrome de Korsakoff, le plus souvent conséquence d'un alcoolisme chronique, est un troisième profil-type, avec 18 % de la population jeune accueillie en USLD ; atteintes de troubles cognitifs, ces personnes peuvent éventuellement présenter une perte d'autonomie significative et des troubles du comportement (voir *infra*).

⁹¹ Etat végétatif chronique - état pauci-relationnel (EVC-EPR).

3.2 Les données parcellaires collectées par la mission confirment largement les résultats de 2011

3.2.1 La spécialisation des USLD ne semble pas significativement plus grande depuis 2011

- [313] La mission n'a pas pu bénéficier de données nationales en nombre suffisant pour effectuer une étude robuste sur l'évolution de la population accueillie en USLD ces dernières années, tout particulièrement en ce qui concerne les niveaux de « PMP » et « GMP », ainsi que les taux de « SMTI ». Comme la mission l'a écrit, les dernières données exhaustives concernant les USLD datent de 2011.
- [314] En plus des trois régions enquêtées, la mission a conçu un questionnaire à destination des ARS afin de tenter de collecter des informations plus récentes, tant sur les indicateurs médico-financiers caractérisant la population prise en charge (PMP, GMP,...), que sur les profils spécifiques des personnes de moins de 60 ans. 10 ARS⁹² ont pu répondre à ce questionnaire, ce qui, en comptant les trois régions dans lesquelles la mission s'est déplacée, devait permettre de s'appuyer sur les données de 13 régions.
- [315] Toutefois, la mission a constaté que les données disponibles au niveau régional étaient quasiment aussi lacunaires qu'au niveau national. Ainsi, à l'exception d'une région, aucune n'a validé de « coupes PATHOS » pour les USLD depuis 2011. Dans la région dans laquelle des coupes « PATHOS » ont été effectuées plus récemment, elles l'ont été concomitamment à celles effectuées sur l'éventuel EHPAD adossé à l'établissement dont relève l'USLD évaluée (voir *supra*). Comme la mission l'a décrit, ces coupes -tout comme celles de 2011- n'ont pas donné lieu à une actualisation des tarifs-plafonds de référence.
- [316] Il n'est donc pas possible de conclure de manière rigoureuse quant au fait de savoir si la spécialisation des structures, mesurée notamment à travers le taux de SMTI, s'est accentuée depuis 2011. Au regard des informations éparpillées, qualitatives (déclarations des personnels soignants) ou quantitatives (« coupes PATHOS » effectuées en interne par les structures sans qu'elles soient validées par l'ARS)⁹³, il n'est pas impossible que les USLD accueillent des patients légèrement plus lourds qu'en 2011, tant au niveau de la perte d'autonomie que des soins requis. Dans tous les cas, la progression de la spécialisation des structures d'USLD, si elle existe, n'apparaît toutefois pas de manière flagrante et incontestable.
- [317] A titre d'exemple, sans prétention de pouvoir rien extrapoler de certain, dans la seule région pour laquelle la mission dispose d'éléments précis, il semble que l'on puisse constater une légère augmentation de la lourdeur des soins requis par les personnes prises en charge en USLD. En 2014 et 2015, l'ARS de la région, qui compte moins de 1 000 lits d'USLD, a effectué des coupes dans la plupart de ces structures, représentant au total plus des trois quarts des personnes en long séjour. Pour la population correspondant aux coupes effectuées en 2014 et 2015, le PMP s'établit à 437, alors qu'il atteignait 410 en 2011. Le taux de SMTI passe de 52,7 % de la population en 2011 à 55,6 % sur les coupes effectuées en 2014.

⁹² Il s'agit des ARS telles qu'elles existaient avant l'application de la réforme territoriale faisant passer de 22 à 12 le nombre de régions métropolitaines.

⁹³ Au regard des différences, parfois importantes selon les régions, entre les « PMP » estimés en interne par les structures et ceux validés par les ARS, il paraît peu rigoureux de tenter de comparer les « PMP » issus des « coupes » de 2011 avec des « PMP » déclaratifs plus récents, surtout que l'évolution des populations accueillies entre ces deux « dates » ne semble pas flagrante.

- [318] Par ailleurs, la question de la spécialisation des structures se complique au regard de l'évolution générale de la population accueillie en EHPAD ou en USLD, qui paraît, en moyenne, obéir à une dynamique d'aggravation générale au plan médical. Les personnes prises en charge dans ces structures semblent en effet de plus en plus lourdes en matière de perte d'autonomie et de soins requis, de même que, de manière corrélée, on assiste à la progression de l'âge d'entrée et de l'âge moyen⁹⁴ des personnes prises en charge. Dans ces conditions, il paraît plus difficile encore de discerner ce qui relève d'un processus de spécialisation entre EHPAD et USLD d'une part (augmentation des GMP et PMP de l'une ou l'autre de ces catégories de structure) et ce qui est imputable à la dynamique propre aux caractéristiques de la population étudiée d'autre part.
- [319] A ce titre, les données annuelles de la CNSA⁹⁵ concernant le résultat des « coupes » effectuées chaque année dans une partie des EHPAD permet de mettre en évidence une tendance, celle de l'alourdissement très graduel de la population prise en charge dans ces structures. Sur 7 ans, l'analyse des caractéristiques de la population des EHPAD échantillonnés annuellement permet de montrer une augmentation du GMP de 48 points (708 points en 2014 contre 660 en 2008) et une augmentation du PMP de 44 points (202 points en 2014 contre 158 en 2008).

Tableau 13 : Evolution des caractéristiques de la population accueillie en EHPAD

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de résidents concernés par les coupes effectuées	102 349	194 369	80 272	28 036	66 516	99 450	97 259
GMP	660	676	680	695	687	693	708
PMP	158	168	180	184	192	198	202
SMTI	8,5 %	9,4 %	10,3 %	11,8 %	12,6 %	12,5 %	12,9 %

Source : Données CNSA. Le nombre de résidents correspond aux résidents accueillis par les EHPAD ayant donné lieu à une « coupe » validée l'année de référence.

3.2.2 L'accueil des personnes de moins de 60 ans ne s'est pas accru depuis 2011

- [320] La mission a pu constater localement que la population de moins de 60 ans accueillie en USLD restait très marginale (généralement pas plus d'une ou deux personnes par structure). Il n'a pas été observé de progression significative de la proportion de cette population parmi l'ensemble des personnes prises en charge en long séjour. En l'absence de données en nombre suffisant, il n'a toutefois pas été possible d'évaluer précisément cette proportion, qui s'établissait à près de 3 % en 2011.
- [321] Du fait de l'extrême difficulté à déterminer la population jeune pour laquelle l'USLD correspondrait à la prise en charge la plus appropriée -population vraisemblablement très inférieure en nombre, mais dans une mesure indéterminée, à celle des personnes âgées éligibles à l'USLD-, il est également difficile de quantifier l'effet des « barrières à l'entrée » identifiées par la mission (voir *supra*).

⁹⁴ Selon les données de la CNSA, l'âge moyen de la population accueillie en EHPAD et ayant été l'objet de « coupes PATHOS » en 2010 atteignait 85,10 ans ; cet âge moyen atteignait 86,15 ans en 2014.

⁹⁵ CNSA, « Bilan études nationales » de 2008 à 2014.

[322] Dans les trois régions enquêtées, on constate le caractère essentiellement gériatrique de l'écrasante majorité des USLD. Toutefois, dans chacune de ces régions, au moins une structure se distingue au regard du taux de personnes jeunes prises en charge. En Provence-Alpes-Côte d'Azur par exemple, une structure de 40 lits présente ainsi une proportion de près 35 % de personnes accueillies ayant moins de 60 ans ; dans le Limousin, une structure en accueille 7 sur un total de 30 lits, soit 23 % de la population prise en charge. Ces structures constituent des exceptions et sont de peu de valeur sur le plan statistique. Il paraît toutefois intéressant de noter l'existence de ces « valeurs aberrantes », très élevées, alors que la « distribution » de la proportion des personnes jeunes accueillies par les structures est très concentrée sur des valeurs très basses, correspondant en général à des situations où la structure accueille une ou deux personnes de moins de 60 ans. Ces « valeurs aberrantes » semblent refléter un certain volontarisme de quelques rares structures en ce qui concerne l'accueil de ce type de population, pour laquelle il est souvent difficile de trouver une structure adéquate (voir *infra*).

[323] Les réponses au questionnaire envoyé aux ARS et les informations collectées par la mission directement sur le terrain⁹⁶ permettent d'établir quelques caractéristiques de la population de moins de 60 ans accueillie en USLD, sans qu'une systématisation rigoureuse et exhaustive ou une quantification précise soit réellement possible (d'autant qu'une polymorbidité est très souvent observée) :

- une première catégorie de personnes de moins de 60 ans accueillies en USLD est constituée de personnes souffrant de maladies neurodégénératives ; on observe notamment ces pathologies : maladie d'Alzheimer, démences fronto-temporales, maladie de Parkinson, chorée de Huntington, sclérose en plaques (SEP), sclérose latérale amyotrophique (SLA ou « maladie de Charcot »). Les prises en charge requises sont susceptibles de varier grandement selon la pathologie, le niveau d'évolution de la maladie, et, pour une même pathologie, selon la manière dont la personne « exprimera » la pathologie. De manière qualitative, il semblerait que, parmi ces pathologies, les personnes jeunes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de SEP se distinguent par leur prévalence plus élevée ;
- une deuxième catégorie de personnes est constituée de personnes cérébro-lésées. On observe ainsi principalement des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), hémorragique ou ischémique, ainsi que des traumatisés crâniens. Ces personnes peuvent présenter une perte d'autonomie importante et manifester des troubles cognitivo-comportementaux. Parmi ces personnes, on peut observer quelques rares cas de personnes en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel ;
- une troisième catégorie est constituée de personnes présentant des pathologies « psychiatriques » chroniques, notamment des psychoses productives. Certaines interlocuteurs de la mission insistent sur le fait que la cohabitation de ces personnes avec des personnes plus âgées est difficile ;
- une quatrième catégorie est constituée de personnes souffrant du « syndrome de Korsakoff ». Ce trouble neurologique généralement consécutif à un alcoolisme chronique s'exprime en premier lieu par des troubles cognitifs, éventuellement des troubles du comportement (voir *infra*).

⁹⁶ Les données qualitatives d'une dizaine de régions sont au moins en partie exploitables.

[324] Au vu des profils décrits, la majorité des personnes jeunes accueillies en USLD présentent une certaine stabilité, tout du moins au plan somatique, qui contraste avec la situation des personnes âgées, dont une partie significative s'inscrit dans la catégorie « SMTI ». Cette différence se reflète notamment dans la durée de séjour de ces deux catégories de population, mise en évidence par la coupe de 2011. Cette relative stabilité peut toutefois aller de pair avec la nécessité, pour ces patients jeunes, de bénéficier d'un environnement très médicalisé. Les résultats de la coupe de 2011, confirmés par les observations de la mission, montrent ainsi que, fréquemment, ces personnes requièrent des soins techniques lourds (tels ceux liés à une gastrostomie ou les soins d'aspiration inhérents à une trachéotomie) ; plus rarement, mais dans un nombre de cas non négligeable, ces personnes nécessitent même d'être « ventilées » voire « trachéo-ventilées ». Il semble que, dans un certain nombre de situations, ce soit précisément la nécessité d'un « environnement » fortement médicalisé qui conduise ces personnes jeunes à être orientées vers une USLD bien qu'elles ne soient pas nécessairement « instables ».

3.3 La question de la délivrance des soins palliatifs est diversement résolue

[325] La circulaire précitée du 10 mai 2007 indique que « les soins palliatifs doivent être mis en œuvre dans les USLD pour répondre aux besoins des personnes âgées. Cette prise en charge doit s'appuyer sur le dispositif mis en place dans les régions en matière de soins palliatifs, en s'appuyant notamment sur les équipes mobiles et l'unité de soins palliatifs. Il est donc nécessaire que les USLD disposent de lits identifiés de soins palliatifs ».

[326] Il ressort des statistiques disponibles que 5 255 patients ont été pris en charge en 2013 par une équipe mobile de soins palliatifs⁹⁷.

[327] Dans certaines USLD, des lits sont formellement destinés à accueillir des personnes nécessitant des soins palliatifs : ce sont les « lits identifiés de soins palliatifs » (LISP)⁹⁸. Toutefois, les lits concernés n'étant parfois pas identifiables et l'existence de LISP ne donnant pas lieu à des moyens financiers supplémentaires, le dispositif apparaît perfectible.

[328] Dans un grand nombre d'établissements enquêtés, il n'est pas de lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs. Des personnels sont toutefois formés pour prendre en charge les patients concernés et, par ailleurs, il existe presque toujours des conventions permettant à une équipe mobile de soins palliatifs de se déplacer. En théorie, le passage de ces équipes mobiles devrait être lié à l'existence de situations difficiles clairement identifiées ; en pratique, ces déplacements semblent s'effectuer à intervalle régulier, autour d'une fois par mois dans les USLD interrogées, permettant *a minima* de sensibiliser régulièrement les équipes soignantes sur le sujet des soins palliatifs. Lorsqu'elle intervient, l'équipe mobile ne délivre pas de soins aux personnes ; elle apporte écoute et conseil et assure la « relecture » des actes.

[329] Dans certains établissements, des conventions sont signées avec une unité de soins palliatifs (USP) dépendant d'un autre établissement, pouvant donner lieu, en théorie, à un transfert des personnes nécessitant des soins palliatifs aigus. Au dire de leurs personnels soignants, la plupart des USLD paraissent accompagner le plus souvent « jusqu'au bout » les patients et les transferts sont donc rares.

⁹⁷ DREES, SAE 2013.

⁹⁸ L'offre de soins palliatifs est organisée selon trois niveaux correspondant à une prise en charge graduée en vertu de la circulaire n° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008. En plus de l'accompagnement palliatif en service hospitalier sans lit identifié, les LISP constituent un deuxième niveau de recours ; ils concernent des services hospitaliers fréquemment confrontés à des fins de vie difficiles. Les unités de soins palliatifs (USP) constituent le troisième niveau de recours et prennent en charge les situations de fin de vie les plus problématiques. A ces trois niveaux, s'ajoutent les équipes mobiles de soins palliatifs susceptibles d'intervenir notamment en EHPAD ou en USLD. Fin 2011, on comptait 115 USP regroupant 1 329 lits, 420 équipes mobiles et 5 222 LISP (source : DREES, Le panorama des établissements de santé, collection Etudes et statistiques, 2013).

- [330] Dans plusieurs établissements enquêtés, des médecins expliquent que si l'USLD tend à accompagner le patient « jusqu'au bout » en matière de soins palliatifs, les moyens dont disposent ces structures ne permettent pas toujours de prendre en charge correctement un certain nombre de patients dans les cas les plus graves. Selon un médecin d'un établissement de la Haute-Vienne, « il peut y avoir une forme de « perte de chance » pour le patient si l'on compare la prise en charge en USLD des soins palliatifs avec celle que le patient pourrait avoir à l'hôpital ».
- [331] Outre l'éventuel manque de formation des personnels en USLD, les moyens financiers dont disposent les USLD et les unités spécialisées dans l'accueil de ces personnes ne sont pas comparables. Dans une USP des Bouches-du-Rhône, le financement du séjour du patient, qui répond à la logique de la tarification à l'activité (codage PMSI), avoisine 500 € par jour et par patient, alors que ce montant est plus de deux fois plus faible en général pour les USLD. Ceci peut s'illustrer par un exemple : dans cette unité des Bouches-du-Rhône, les patients atteints d'un cancer et présentant de multiples plaies douloureuses peuvent requérir plus d'une heure et demie par jour pour leur seule toilette ; dans une USLD, il n'y aurait sans doute d'autre alternative que d'administrer un « anti-douleur » au patient avant de pouvoir lui prodiguer une toilette moins précautionneuse, plus conventionnelle.
- [332] En cas de besoin de « soins palliatifs aigus », la question du transfert du patient depuis une USLD vers un service de court séjour est donc susceptible de se poser. Au plan du bien-être du patient, un arbitrage entre l'optimalité de la prise en charge et la stabilité de son environnement doit donc parfois avoir lieu. Cet arbitrage peut se compliquer de la question financière, au regard de la différence de reste-à-charge entre les services de soins aigus et les services de long séjour ; s'y ajoutent les contraintes capacitaires ou d'admission propres aux USP, qui apparaissent fréquentes. Au final, les patients nécessitant des soins palliatifs en USLD, quelle que soit l'exigence de ces derniers, sont rarement hospitalisés en court séjour, l'intégralité de leur prise en charge dans le temps étant fréquemment assurée par la structure de soins de longue durée.
- [333] Il ne paraît pas satisfaisant que, dans certains cas, la prise en charge d'un patient en USLD requérant des soins palliatifs lourds risque d'être de moins bonne qualité par rapport au court séjour, et ce sans que le patient et son entourage soient correctement informés des avantages et inconvénients de l'hypothèse d'un transfert ; plus encore au regard de la contribution financière des patients en USLD, qui est plus importante qu'en court séjour.
- [334] Bien que la mission n'ait pas particulièrement expertisé cette question qui, à elle seule, pourrait exiger de longues investigations, il paraît opportun de prévoir un renforcement des moyens des USLD pour la prise en charge des soins palliatifs les plus lourds. Et, pour les situations les plus complexes, il serait souhaitable que le patient et sa famille soient clairement informés des « limites de prise en charge » éventuelles de la structure de long séjour, afin de leur laisser la possibilité de s'orienter vers des unités de court séjour plus spécifiques. Enfin, les conventions entre les USLD et les USP devraient être systématisées afin de permettre, le cas échéant, un transfert et une prise en charge rapide dans les unités spécialisées.

3.4 La prise en charge des troubles du comportement soulève d'importantes difficultés dans tous les établissements enquêtés

3.4.1 Les personnes qui sont prises en charge en USLD et qui présentent des troubles du comportement peuvent être atteintes de pathologies variées

[335] Des personnes présentant des troubles du comportement sont couramment prises en charge dans les EHPAD et les USLD, dès lors que le maintien au domicile n'apparaît plus possible (leur état général, dans le cadre d'un environnement social déterminé, ne le permet plus). Au prix d'une grande simplification et sans viser l'exhaustivité, on peut regrouper les patients accueillis en USLD et qui présentent des troubles du comportement en plusieurs catégories.

[336] Une première classification peut être faite en retenant le critère de gravité des troubles du comportement des patients d'USLD, qui permet de distinguer les troubles modérés des troubles sévères. La première catégorie comprend des personnes qui présentent, outre une polyopathie somatique, des troubles cognitifs et des troubles du comportement relativement modérés, d'origine variées mais souvent corrélés au grand âge, qui ne perturbent que faiblement la vie de l'unité et auxquels les équipes soignantes peuvent faire face sans difficulté particulière.

[337] La seconde catégorie comprend les patients d'USLD présentant des troubles du comportement sévères, potentiellement beaucoup plus difficiles à prendre en charge. Au sein de cette catégorie, on peut distinguer différents profils de personnes en retenant cette fois le critère de l'origine des troubles ; il est notamment possible de regrouper :

- des personnes qui sont atteintes de démences et, notamment, celles qui souffrent de maladies neurodégénératives : elles présentent des troubles du comportement qui sont d'intensité variable ; dans les formes les plus sévères, les manifestations sont constamment perturbantes et la mise en danger de soi comme d'autrui est réelle ;
- des personnes cérébro-lésées, parmi lesquelles celles qui ont eu un accident vasculaire cérébral, les traumatisés crâniens ou encore les blessés médullaires. Pour ces personnes, les troubles du comportement sont fréquemment associés à d'autres déficiences, notamment au plan somatique (perte d'autonomie par exemple) ;
- des personnes qui ont été admises en USLD à l'issue d'une prise en charge de nature psychiatrique : il s'agit le plus souvent de patients relativement stabilisés qui ont été pris en charge en centre hospitalier spécialisé (CHS)⁹⁹ ou, plus rarement, sans hospitalisation. Sauf exception, ces personnes ne présentent pas *a priori* de perte d'autonomie, surtout lorsqu'elles sont encore relativement jeunes, ce qui peut rendre la prise en charge de leurs troubles comportementaux d'autant plus difficile ;
- des personnes présentant un syndrome de Korsakoff.

⁹⁹Ces patients peuvent avoir été pris en charge en CHS sur le très long terme alors même que certains pouvaient être regardés comme durablement stabilisés.

- [338] Naturellement, ces quelques catégories ne retracent que très grossièrement les principaux profils des personnes prises en charge en USLD. Par ailleurs, pour une même pathologie, chaque personne concernée va présenter un tableau particulier, avec des troubles du comportement de différents niveaux d'intensité. De surcroît, les pathologies somatiques et psychiques sont souvent intriquées ; or les manifestations violentes et très perturbatrices qui vont accompagner la démence chez une personne valide peuvent se trouver en quelque sorte « éteintes » chez un patient pour lequel la maladie somatique prend le dessus et provoque une très grande faiblesse.
- [339] Quoi qu'il en soit, en l'occurrence, la nature des pathologies à l'origine des troubles du comportement importe moins que ce qu'il y a de commun dans leurs manifestations, qui peuvent non seulement mettre en danger les personnes concernées mais tout autant créer une insécurité majeure pour les autres résidents, rendre impossible leur quiétude, accroître leur fragilité et, par conséquent, faire émerger des besoins supplémentaires de prise en charge.

3.4.2 Les troubles du comportement et leurs manifestations posent aux équipes des USLD des problèmes qui leur paraissent difficilement surmontables

- [340] Lorsqu'ils sont sévères, les troubles du comportement rendent particulièrement difficile l'accompagnement de la personne concernée ; là où un soin (au sens le plus large, incluant par exemple la toilette) prend peu de temps et peut être réalisé sans difficulté particulière chez une personne non atteinte, sa délivrance peut mobiliser deux soignants pendant une durée double ou triple en cas de troubles du comportement sévères qui vont conduire à des attitudes d'opposition systématique, souvent accompagnées d'une violence physique et verbale.
- [341] Plus généralement, une mobilisation forte est exigée de l'équipe soignante dans la mesure où les manifestations associées aux troubles du comportement sont toujours perturbatrices (les déambulations, les cris, les pertes des repères dans la chambre ou le couloir, l'absence de notion du temps, les refus de s'alimenter ou d'être aidé, les comportements liés à la désinhibition, etc.), elles ont un impact délétère sur « l'ambiance » de l'unité, elles peuvent aller jusqu'à la mise en danger de la personne mais également des autres résidents¹⁰⁰, elles imposent une relation proche mais souvent complexe avec la famille.
- [342] Le caractère « anxiogène » de cette population rejaillit sur toute l'USLD qui peut accueillir par ailleurs des personnes qui souffrent exclusivement de pathologies somatiques ou qui ne présentent pas, à tout le moins, de troubles du comportement majeurs. Aux yeux de plusieurs médecins rencontrés par la mission, le stress ainsi généré pourrait être de nature à accroître la mortalité des populations fragiles accueillies dans la structure.
- [343] Tout ceci crée pour les personnels de l'USLD une charge physique et plus encore psychologique, *a fortiori* si l'équipe privilégie les approches non médicamenteuses et si, comme c'est la règle, elle ne recourt aux contentions physiques qu'exceptionnellement, lorsqu'aucun autre moyen ne permet de faire face à la situation, chaque cas étant aussi limité dans le temps que possible.

¹⁰⁰Certaines cohabitations apparaissent très problématiques ; plusieurs ARS et établissements mentionnent notamment la difficulté à faire vivre dans une même structure des personnes plutôt jeunes atteintes de troubles psychiatriques « productifs » et des personnes âgées, en fin de vie, tout particulièrement lorsqu'elles sont très vulnérables (cas des patients trachéotomisés par exemple).

- [344] Il est difficile de caractériser le degré de trouble du comportement au-delà duquel la bonne prise en charge de la personne et son intégration harmonieuse au sein de la structure ne sont plus possibles. Ceci dépend certes du degré des troubles psycho-comportementaux de la personne (parfois difficilement objectivable) mais aussi de la nature de ses éventuelles autres pathologies, du nombre de profils similaires dans la structure et, tout autant, des caractéristiques de l'établissement : la tolérabilité n'est pas la même selon le nombre d'agents par lit, la qualité architecturale et l'agencement des locaux, l'organisation du travail, le niveau des solidarités au sein de l'équipe soignante, etc.
- [345] Pour autant que la mission ait pu obtenir des indications sur un sujet qui dépasse largement son champ d'investigation, il semble que là où il existe, le *burn-out* des équipes résulte largement des difficultés liées à la prise en charge des personnes atteintes de troubles du comportement graves.
- [346] Il s'ensuit que, dans la plupart des USLD enquêtées, les responsables de l'équipe sont amenés à déterminer empiriquement, par un consensus non formalisé, une sorte de quota de personnes présentant des troubles du comportement sévères. Une fois atteint le nombre de personnes au-delà duquel « ce n'est plus possible », des refus d'admission sont opposés aux demandes concernant des personnes présentant des troubles du comportement.
- [347] Ce constat fait par la mission dans les établissements où elle a enquêté est notamment corroboré par un alinéa du « programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires » : « Les traumatisés crâniens avec troubles sévères du comportement se voient actuellement récusés par les USLD et les EHPAD quand ils ont plus de 60 ans, mais également par les structures de type MAS¹⁰¹ et FAM¹⁰² quand ils ont moins de 60 ans en raison de la lourdeur de leurs troubles et de l'inadéquation des moyens. Une réponse adaptée pour cette population sera recherchée en termes d'accès aux soins et d'accompagnement tout au long de la vie ».
- [348] En définitive, on observe une sorte de « saupoudrage » des personnes atteintes de troubles du comportement que l'on rencontre, en proportion variable, dans toutes les USLD.

3.4.3 Il n'existe pas de données permettant d'évaluer, même de manière approchée, la proportion des personnes prises en charge en USLD qui présentent des troubles du comportement.

- [349] La mission a noté la présence de personnes présentant des troubles du comportement dans toutes les USLD enquêtées et on peut raisonnablement penser qu'avec des proportions variables, ce constat peut être généralisé, toutes les USLD se trouvant confrontées à cette réalité.
- [350] Pour autant, une approche précisément quantifiée n'apparaît pas possible même s'il existe des échelles d'évaluation de l'intensité des troubles¹⁰³. Il ressort en effet des constats faits par la mission que l'estimation du nombre des personnes concernées peut se trouver biaisée de plusieurs manières :
- d'abord, une même personne peut se trouver un jour placée par le personnel soignant dans la catégorie de celles dont les troubles du comportement sont sévères, tandis que, le jour suivant, un équilibre sera intervenu qui, sans effacer toutes les manifestations, les aura rendues beaucoup moins perturbatrices ; on retrouve ici le problème des coupes « un jour donné » qui a déjà été évoqué à propos de l'outil « PATHOS » ;

¹⁰¹ Maison d'accueil spécialisée.

¹⁰² Foyer d'accueil médicalisé.

¹⁰³ Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » (2008-2012) indique que, « parmi les résidents [en EHPAD] ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, 80 % présentent un trouble du comportement à un moment donné de l'évolution de la maladie. Parmi ces 80 %, 25 % présentent des troubles du comportement modérés (mesurés par une échelle internationale validée), 10 % des troubles importants (agressivité,...) ».

- ensuite, divers facteurs indépendants de la lourdeur des pathologies prises en charge peuvent rendre acceptable, dans une USLD donnée, une proportion de malades avec troubles du comportement qui, ailleurs, serait jugée intolérable : comme on l'a indiqué, la qualité des locaux et de l'ambiance au travail jouent un rôle indéniable ; le nombre des personnes atteintes risque ainsi d'être indûment minoré dans le premier cas et majoré dans le second ;
- surtout, l'utilité d'une quantification précise n'est pas nécessairement reconnue par toutes les équipes du fait que, dans les USLD où les conditions sont défavorables, il suffit qu'un faible nombre de personnes soient atteintes pour que le fonctionnement de l'unité entière soit gravement perturbé : l'ampleur des difficultés à résoudre n'est pas directement liée au nombre des personnes présentant des troubles du comportement.

3.4.4 Les troubles du comportement sévères causés par les maladies neurodégénératives font l'objet d'une prise en charge spécialisée qui n'existe pas pour les autres pathologies à l'origine de tels troubles

3.4.4.1 Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » (2008-2012)

- [351] Daté du 1^{er} février 2008 et donc contemporain des opérations de partition entre lits d'EHPAD et d'USLD, le plan « Alzheimer et maladies apparentées » (2008-2012) ne cite pourtant jamais les USLD, à l'inverse des EHPAD qui font l'objet de très nombreux développements.
- [352] Le plan comprend 11 objectifs et 44 mesures dont 10 « mesures phares ». La mesure n° 16 (au sein de l'objectif n°5 : « Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »), sans citer les USLD, « propose deux types d'unités : 1) des unités de soins et d'activités adaptés fonctionnant la journée, destinées à des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés ; une telle unité fonctionne pendant la journée, avec un retour des résidents dans leurs unités habituelles d'hébergement à la fin de la journée ; elle repose sur l'aménagement de quelques pièces (salles d'activités, sanitaires,...) et d'une zone de déambulation, et sur la prise en charge par du personnel formé (soins spécifiques et réadaptation) et en nombre suffisant ; 2) des unités d'hébergement "renforcées" de 10 à 15 places comprenant les lieux d'animation et d'hébergement pour les personnes présentant des troubles du comportement importants ».
- [353] La circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) paraît, de par son titre, ne pas s'appliquer aux USLD qui font partie du domaine sanitaire et ne relèvent donc pas du médico-social.
- [354] Elle rappelle qu'en vertu de la mesure n°16, « pour adapter l'accueil en établissement à la spécificité de la maladie, deux types de dispositifs seront créés : – des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), proposant, pendant la journée, aux résidents ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement adapté à leurs besoins ; – des unités d'hébergement renforcées (UHR) pour les résidents ayant des troubles sévères du comportement, sous forme de petites unités les accueillant nuit et jour, qui soient à la fois lieu d'hébergement et lieu d'activités et de soins ».
- [355] Puis, contrairement à ce que son titre pouvait laisser penser, elle consacre la possibilité pour les USLD de comporter des places d'UHR (mais non de PASA).

- [356] L'annexe 2 à l'annexe 8 de la circulaire précitée indique : « Les UHR hébergent des résidents : – souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents ; – dont l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES¹⁰⁴ et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield ».
- [357] L'année suivante, une instruction interministérielle¹⁰⁵ précise « que deux tiers des places d'UHR seront localisées dans les USLD (3 334 places dans des unités pouvant comporter jusqu'à 20 places) et un tiers dans les EHPAD (1 666 places dans 120 à 140 unités de 12 à 14 places) et qu'au moins une unité d'hébergement renforcée sera installée dans les départements à faible prévalence de malades en ALD 15¹⁰⁶, soit dans une USLD, soit dans un EHPAD ».
- [358] Une circulaire interministérielle de 2011¹⁰⁷ indique que « la tarification des UHR fait, à compter de 2011, l'objet d'un forfait annuel à la place »¹⁰⁸.
- [359] Les personnes qui ont été admises dans une UHR peuvent théoriquement la quitter, une fois leur état stabilisé, et retourner à leur domicile ou être réadmis dans la structure qui les prenait précédemment en charge ou, le cas échéant, entrer dans un autre établissement. Mais les témoignages recueillis par la mission convergent pour souligner que, le plus souvent, les personnes accueillies en UHR sont destinées à y rester durablement après leur admission.
- [360] La circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DGOS/SDR n° 2011-362 du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 (pôle d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 indique d'ailleurs qu' « une UHR est une unité qui prend en charge sur une longue durée des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement perturbateurs sévères connus et stabilisés [...]. La durée de l'hébergement et des soins est longue et non limitée dans le temps. Les critères de sortie sont : la perte d'autonomie motrice (malade confiné au lit ou au fauteuil) ou la diminution significative des symptômes psycho-comportementaux ». Dans les structures enquêtées par la mission, les sorties d'UHR, lorsqu'elles interviennent, paraissent moins liées à la diminution des manifestations induites par la maladie neurodégénérative qu'à d'autres raisons : une perte d'autonomie devenue trop importante pour un maintien dans l'unité ou la survenue de pathologies somatiques additionnelles dont la prise en charge ne peut être correctement assurée dans l'UHR.

3.4.4.2 Le plan « maladies neurodégénératives » (2014-2019)

- [361] Après le plan « Alzheimer et maladies apparentées » (2008-2012), le plan « maladies neurodégénératives » (2014-2019) étend son champ aux personnes atteintes par d'autres pathologies neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Huntington.
- [362] Le plan « maladies neurodégénératives » comporte 119 pages mais ne cite qu'une seule fois les USLD.

¹⁰⁴ Inventaire neuro-psychiatrique / version équipe soignante.

¹⁰⁵ Instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS n° 2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer.

¹⁰⁶ Affection de longue durée n° 15 : maladie d'Alzheimer et autres démences.

¹⁰⁷ Circulaire interministérielle DGCS/5C/DSS/1A n° 2011-160 du 29 avril 2011 relative aux orientations de l'exercice 2011 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées.

¹⁰⁸ Plus précisément, la dotation « soins » versée au titre des lits d'UHR se décompose en une dotation forfaitaire à laquelle vient s'ajouter une dotation « soins » traditionnelle, dont le montant est toutefois établi à partir du PMP de la population de la structure (EHPAD ou USLD) ne relevant précisément pas de l'UHR.

- [363] La mesure n° 27, intitulée « Poursuivre et renforcer le déploiement des unités d'hébergement renforcé (UHR) en EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement "de droit commun" » inclut l'alinéa suivant (le seul du plan à évoquer les USLD) : « Au 31 décembre 2013, on dénombre 1 135 places installées (soit entre 81 et 94 UHR selon le nombre de places par unité) en EHPAD au regard d'une cible de 1 600 places prévue initialement. Dans le secteur sanitaire, il était prévu d'identifier 3 300 lits d'UHR sanitaires dans les USLD, soit 190 unités avec une capacité moyenne de 17 lits. Au dernier recensement en 2013, on comptait 54 UHR ouvertes et 50 prévues par les ARS ».
- [364] Cette mesure donne lieu à des « actions » dont le contenu est ainsi rédigé : « Poursuivre et renforcer le déploiement des UHR et cibler les efforts dans le secteur médico-social : achever les installations d'UHR médico-sociales notifiées aux ARS, renforcer le maillage territorial en développant 660 places supplémentaires, soit 68 UHR supplémentaires en EHPAD ».
- [365] On voit ainsi qu'au 31 décembre 2013, les objectifs de création de places d'UHR sont beaucoup mieux respectés en EHPAD qu'en USLD : le taux d'exécution de la mesure est d'environ 68 % en EHPAD (1 135 places pour une cible de 1 666) tandis qu'il n'est que de 27 % en USLD (918 places sur 3 300 prévues) ; si l'on intègre les 50 UHR supplémentaires en USLD qui seraient « prévues par les ARS » (soit environ 850 places), le taux d'exécution s'établit à 53 % (1 768 places sur 3 300) et demeure inférieur à celui des EHPAD.
- [366] Surtout, on observe que l'action préconisée se focalise sur les seuls EHPAD ; deux autres mesures vont dans le même sens (Mesure 32 : « Développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projets transversaux » et Mesure 33 : « Identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux »).
- [367] Ainsi, de manière certes non dite mais néanmoins claire, le plan préconise une prise en charge médico-sociale (donc assurée par les EHPAD) plutôt que sanitaire.
- [368] En 2014, lorsque la Fondation Médéric Alzheimer décide de conduire une enquête nationale sur les unités spécifiquement dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elle adresse un questionnaire à « 2 828 établissements : 2 765 EHPAD et 63 unités de soins de longue durée » ; elle exploite 1 767 questionnaires et indique qu'« en raison du faible nombre d'unités de soins de longue durée (31 ont répondu à l'enquête), ces dernières ne seront pas individualisées dans la présentation des résultats »¹⁰⁹. En 2015, la Fondation interroge « les établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : [...] la Fondation Médéric Alzheimer en a recensé 134 en 2015, pour une capacité totale de 7 000 places environ. Ces 134 structures se répartissent en 121 EHPAD, 7 unités de soins de longue durée et 6 petites unités de vie non EHPAD. Ces établissements ont été destinataires d'un questionnaire dérivé de celui de l'enquête auprès des unités spécifiques Alzheimer. 94 réponses ont été collectées et analysées, soit 85 EHPAD, 3 USLD et 6 petites unités de vie »¹¹⁰.
- [369] Ces enquêtes témoignent d'une forme d'effacement du rôle des USLD dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et, par extension, des personnes souffrant de troubles du comportement.

¹⁰⁹ Fondation Médéric Alzheimer, La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n° 35, décembre 2014.

¹¹⁰ Fondation Médéric Alzheimer, La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n° 38, septembre 2015.

[370] Lorsqu'une personne prise en charge en USLD ou en EHPAD présente une crise sévère, elle peut être transférée dans une unité cognitivo-comportementale (UCC). La circulaire précitée du 19 septembre 2011 précise que « l'UCC est une unité d'hospitalisation rattachée à un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) qui prend en charge sur un temps limité des patients en situation de crise, réalise le bilan médical et propose une prise en charge adaptée pour réduire les troubles du comportement. L'objectif, une fois le bilan réalisé, la cause identifiée et les troubles stabilisés par des soins adaptés, est le retour du malade vers le lieu de vie qui lui est habituel (UHR, EHPAD, domicile, etc.) ». En fait, dans les USLD enquêtées par la mission, le recours à la possibilité d'hospitaliser en UCC paraît exceptionnel.

3.4.4.3 Les dispositifs dédiés aux maladies neuro-dégénératives rencontrent des limites et il n'existe pas de réponse appropriée pour prendre en charge les troubles du comportement sévères liés à d'autres pathologies

- La prise en charge de patients relevant de l'UHR, lorsqu'ils présentent des pathologies graves au plan somatique, est susceptible de poser problème

[371] Le plan Alzheimer (2008-2012) ne fait pas de distinction en matière de prise en charge entre les UHR qui sont constituées dans le cadre d'un EHPAD et celles qui relèvent d'une USLD. La nature de la population qui y est accueillie est théoriquement similaire, se caractérisant par le degré de gravité de ses troubles du comportement, sévère, et par leur origine, imputable à une maladie neurodégénérative. Il en découle que le « recentrage » des UHR sur la sphère médico-sociale -opéré dans les conditions ci-dessus décrites par le plan « maladies neurodégénératives » (2014-2019)- ne semble pas de nature à modifier les caractéristiques de la prise en charge proposée par les UHR. Il s'agit en partie d'un « redéploiement » de moyens du sanitaire vers le médico-social sans que les objectifs assignés aux UHR en soient modifiés.

[372] Lorsque la personne prise en charge en UHR présente uniquement des troubles du comportement sévères causés par une maladie neurodégénérative, la nature de la structure à laquelle est intégrée l'UHR (EHPAD ou USLD) ne paraît pas importer. Le problème est différent lorsqu'à la maladie neurodégénérative, s'ajoutent d'autres pathologies nécessitant, au plan somatique, des soins semblables à ceux que peut prodiguer une USLD « conventionnelle ». Sauf dans la situation où la pathologie somatique affaiblirait la personne au point d'« éteindre » ses troubles comportementaux sévères -auquel cas un accueil en USLD « conventionnelle » est approprié-, l'hypothèse d'une superposition de troubles de nature différente peut s'avérer problématique en matière de prise en charge.

[373] Rien dans les textes fondant les UHR ne prévoit en effet spécifiquement la prise en charge de troubles somatiques graves en plus des troubles du comportement. En l'absence de possibilité de prise en charge de pathologies somatiques lourdes en UHR, le risque existe de voir certaines personnes orientées vers des USLD « conventionnelles » alors même que leurs troubles du comportement demeuraient problématiques.

[374] Il paraît légitime de penser que les UHR intégrées en USLD seraient plus en mesure que celles relevant d'un EHPAD de permettre le maintien du patient en unité renforcée en même temps que la délivrance des soins somatiques requis. Cette hypothèse ne se conçoit pas à partir des objectifs assignés aux UHR ; elle peut toutefois être pensée en considérant notamment que les UHR « sanitaires » devraient logiquement bénéficier de la plus forte médicalisation des USLD, en particulier la permanence infirmière. Pour le dire autrement et pour aller plus loin, il est possible de penser que les UHR « sanitaires » sont aussi et avant tout, en toute rigueur, des USLD, théoriquement soumises aux obligations de droit commun applicables au long séjour.

- [375] La mission n'a pas enquêté dans de nombreuses UHR et n'est pas en mesure de dessiner une image précise des limites de ces structures ni de la différence qu'il y aurait entre les UHR relevant des USLD et celles relevant des EHPAD. Toutefois a-t-elle pu remarquer que l'UHR « sanitaire » n'était pas nécessairement synonyme de forte médicalisation au plan somatique. La mission a constaté dans l'un des établissements de santé enquêtés qu'une UHR « sanitaire » pouvait ne pas être en mesure d'accueillir une personne en fauteuil roulant ou une personne très malade, instable au plan somatique. Par ailleurs, l'UHR « sanitaire » n'est pas nécessairement située sur le même site que l'USLD « conventionnelle » à laquelle elle est pourtant intégrée, ce qui est susceptible de limiter la possibilité de faire profiter l'UHR des moyens de la structure « conventionnelle ».
- [376] La préservation d'un volant d'UHR « sanitaires » dont le rôle serait étendu *-a minima* éclairci- et différencié de celui des UHR « médico-sociales » pourrait être envisageable. Ce rôle spécifique nécessiterait, le cas échéant, d'être formellement établi. Il s'agirait de permettre aux UHR « sanitaires », ou à certaines d'entre elles, de prendre en charge les personnes présentant des troubles comportementaux sévères imputables à des maladies neurodégénératives et, dans le même temps, nécessitant un accompagnement lourd au regard de leurs pathologies somatiques. La mission n'a pas été en mesure d'évaluer quantitativement le nombre de personnes éligibles à une telle double prise en charge, ni le nombre d'UHR qui, *de facto*, assurent d'ores et déjà un tel accompagnement.
- Les troubles du comportement sévères associés à d'autres pathologies sont difficiles à prendre en charge
- [377] Au sein des USLD (UHR « sanitaires » comprises), les troubles du comportement sévères dus à des pathologies neurodégénératives présentent sans doute une prévalence plus grande en comparaison de ceux imputables à une autre origine, sans qu'il soit possible de le quantifier. Toutefois, la première catégorie de troubles du comportement fait l'objet, *via* les UHR, d'une prise en charge spécifique. Cette spécificité semble limiter en grande partie, pour cette catégorie de personnes, les difficultés rencontrées par les USLD.
- [378] Plus problématiques pour les USLD sont peut-être les patients présentant des troubles du comportement sévères et qui ne relèvent pas, en raison de l'origine de ces troubles, de l'UHR. En particulier, de nombreuses structures et plusieurs ARS semblent mettre en évidence la difficulté à « gérer » certains patients présentant des troubles psychiatriques. Les troubles du comportement de ces patients sont susceptibles d'être d'autant plus difficiles à gérer qu'ils sont possiblement assez jeunes et qu'ils ne présentent pas nécessairement de diminution au plan physique. Si certaines de ces personnes sont susceptibles de relever pleinement de l'USLD en théorie, elles se font souvent opposer un refus d'admission de la part des structures de long séjour en raison de la difficulté et de la spécificité de leur prise en charge.
- [379] Le problème de prise en charge peut également se poser pour certains cérébro-lésés pris en charge en USLD, susceptibles de présenter tout à la fois des troubles moteurs et cognitivo-comportementaux importants. Dans certaines régions ou dans certaines structures, il semblerait que l'inadéquation des prises en charge en court séjour concerne pour une proportion significative les services de neurologie et ce type de patients. Pour un certain nombre de ces personnes, l'USLD pourrait constituer une solution d'aval adaptée, mais, ici aussi, des troubles du comportement importants peuvent s'avérer des freins à l'admission.

- [380] Face à cette difficulté de prise en charge, la mission a constaté le faible nombre de réponses véritablement organisées. C'est, comme l'a indiqué la mission *supra*, la politique du « saupoudrage » qui semble prédominer. Un seul établissement parmi ceux enquêtés présente un modèle particulièrement original consistant d'une certaine manière à inverser la « hiérarchie des troubles » entre la sphère somatique et la sphère psycho-comportementale. Cette USLD, adossée à un centre hospitalier spécialisé, accueille uniquement des personnes de plus de 60 ans qui sont admises au regard du degré de gravité de leurs troubles du comportement, quelle qu'en soit l'origine. Des troubles du comportement sévères constituent ainsi une condition nécessaire à l'admission dans cette USLD, alors que, pour un certain nombre de structures, ils semblent *de facto* constituer une condition suffisante à un refus d'admission.
- [381] Par ailleurs, la particularité de cette structure vient de ce que, au dire de ses responsables, les personnes y sont prises en charge sans que la gravité de leurs éventuelles pathologies somatiques ne constitue une limite à leur admission ou à leur maintien dans le service. En d'autres termes, les soignants responsables de l'USLD indiquent prendre en charge les patients « jusqu'au bout » si nécessaire, assurant en principe l'ensemble des prestations médicales d'une USLD « conventionnelle ». Cette structure offre une réponse intéressante au problème de la prise en charge en USLD des personnes présentant des troubles du comportement sévères, lorsque ceux-ci ne sont pas causés par une maladie neurodégénérative.
- [382] Pour ces personnes -patients psychiatriques ou cérébro-lésés notamment-, susceptibles d'être accueillies durablement en USLD, il paraît souhaitable de faire évoluer la prise en charge en matière de troubles du comportement sévères, afin d'assurer une intégration harmonieuse de ces personnes dans la structure qui les accueille. Cette nécessité est toutefois conditionnée au fait que l'USLD puisse être considérée comme la solution appropriée pour ces personnes. Or, dans bien des cas, au-delà même de la question des troubles du comportement, la tentation peut être grande de faire de l'USLD, à vocation généraliste, une sorte de solution d'aval « facile », « par défaut », alors même qu'une telle orientation ne paraît pas optimale.

4 PAR LEUR VOCATION RELATIVEMENT GENERALISTE ET PAR LEUR NIVEAU DE MEDICALISATION ELEVE, LES USLD RISQUENT D'ETRE IDENTIFIEES A TORT COMME CONSTITUANT « LE » DISPOSITIF PRIVILEGIE A PLACER EN AVAL DE LA PRISE EN CHARGE DE DIVERSES PATHOLOGIES OU DEFICIENCES

- [383] Comme indiqué en introduction au présent rapport, les directions d'administration centrale qui ont souhaité que l'IGAS diligente une mission sur les USLD ont mis en avant l'hypothèse que des USLD éventuellement reconfigurées puissent concourir à la fluidité des parcours de soins et à la réduction du nombre des séjours qualifiés d'inadéquats dans les services de court séjour, de SSR ou de psychiatrie. De fait, on sait que certains patients demeurent dans ce type de structures plus longtemps que ne l'exigerait strictement la phase des soins correspondant à la vocation de ces services. Dans ce contexte, il est légitime de s'interroger sur la possibilité qu'une ouverture plus grande des USLD, notamment en direction des personnes de moins de 60 ans, désengorge les SSR qui, grâce à cet « appel d'air », disposeraient des places leur permettant, à leur tour, d'accueillir les personnes devant sortir des services de court séjour.
- [384] En fait, il importe de bien distinguer, d'une part, les cas dans lesquels les séjours ne dépassent les durées nécessaires au regard des soins requis que de quelques jours (une à deux semaines au plus) en court séjour et de quelques semaines (un mois ou deux au plus) en SSR ou en psychiatrie et, d'autre part, les cas dans lesquels le blocage s'installe et perdure, conduisant à des allongements indus qui se mesurent en mois et parfois en années (en SSR et en psychiatrie).
- [385] La mission a considéré que les cas du premier type n'entraient pas dans son champ. En effet, bon nombre des situations visées doivent pouvoir être réglées par le recours à divers dispositifs comme les plans personnalisés de santé ou les coordinations territoriales d'appui ou encore le programme d'accompagnement au retour à domicile après hospitalisation (PRADO) qui concerne les maternités et les services d'orthopédie ; parmi les dispositifs en place, les deux principaux s'adressent aux personnes âgées, qu'il s'agisse des projets pilotes mettant en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) ou des projets mettant en place la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA). La mission ne s'y est pas intéressée du fait que ces deux derniers dispositifs (PAERPA et MAIA) font actuellement chacun l'objet d'une évaluation et que, de surcroît, la vocation et le fonctionnement des USLD ne sont pas directement en cause.
- [386] En revanche, la question d'un aval pour les personnes qui « bloquent » durablement, pour plusieurs mois ou parfois plusieurs années, des lits de court séjour, de SSR ou de psychiatrie est bien dans le champ de la mission et fait l'objet de la présente partie du rapport ainsi que de la suivante, consacrée aux scénarios.
- [387] Toutefois, avant d'aborder ces questions, deux observations préalables sont nécessaires.
- [388] D'abord, tous les témoignages recueillis par la mission convergent pour établir que le nombre et la durée des séjours non justifiés par les soins requis sont étroitement corrélés avec la situation sociale des personnes : dès que l'entourage est présent, coopératif et mobilisé et que les conditions socio-économiques sont correctes ou favorables, la recherche des solutions est grandement facilitée et les dépassements indus des durées des séjours se réduisent. Sans que l'on puisse donner la moindre quantification du phénomène, il semble bien que l'allongement des séjours soit autant (voire plus) imputable à l'isolement ou aux difficultés sociales des personnes qu'à la saturation des offres en aval, sauf peut-être pour ce qui concerne les MAS pour lesquelles le manque de places est partout signalé.

- [389] Ensuite, en s'appuyant ici encore sur les témoignages qu'elle a recueillis, la mission identifie une mission implicite des SSR : offrir aux personnes qui y sont prises en charge et à leurs familles une période faisant office de sas, durant laquelle se mettent en place des opérations diverses et nécessaires. On vise ici, notamment, le temps d'appropriation nécessaire pour que la personne et son entourage intériorisent l'ampleur et le caractère durable des déficiences que la rééducation ne parviendra pas à réduire, le temps que les adaptations nécessaires soient faites au domicile (aménagement des locaux pour un fauteuil roulant par exemple), le temps que les dossiers soient constitués en vue d'un examen de la situation par la CDAPH ou encore pour régler une situation professionnelle, etc.
- [390] Les interlocuteurs de la mission ont insisté sur l'utilité de cette période de sas. Sans doute ne correspond-elle pas à la vocation strictement médicale des SSR et peut-elle être de ce fait analysée comme une période au cours de laquelle le séjour est indu et le malade qualifié d'inadéquat ; mais, d'un autre côté, sans toutefois que ceci puisse être documenté ni quantifié, si cette période est réellement mise à profit, elle contribue à ce que la solution retenue pour l'aval soit la mieux adaptée parmi toutes celles qui avaient pu être envisagées, ce qui peut contribuer à réduire les ré-hospitalisations.
- [391] Il n'appartenait pas à la mission d'approfondir cette question mais elle a paru devoir être soulevée dans le contexte de la préparation de la réforme de la tarification des SSR : il serait utile que les travaux préparatoires permettent de distinguer, parmi les séjours en SSR qui vont au-delà du temps strict des soins de rééducation requis, ceux qui participent du « pur confort » (bénéficiaire d'une prise en charge quasi-gratuite en milieu hospitalier) et qui n'ont pas lieu d'être et les séjours qui contribuent utilement à préparer l'aval, matériellement et psychologiquement, et pour lesquels une tarification adaptée (avec peut-être un reste-à-charge) serait plus opportune qu'une suppression radicale ; ceci ne s'appliquerait que durant la période de préparation active de l'aval, quel qu'il soit, l'admission en USLD pouvant figurer parmi les solutions d'aval.
- [392] S'agissant des USLD, les développements qui suivent montrent que leur vocation première serait susceptible d'être altérée, voire dénaturée, si l'on cédait à la tentation qui se fait parfois jour de considérer qu'elles doivent constituer « la » solution d'aval à privilégier face à diverses difficultés que rencontrent plusieurs segments de l'offre sanitaire ou médico-sociale.
- [393] La vocation première des USLD serait susceptible d'être altérée, voire dénaturée, si l'on cédait à la tentation qui se fait parfois jour de considérer que les USLD doivent constituer « la » solution d'aval à privilégier face à diverses difficultés que rencontrent d'autres segments de l'offre sanitaire ou médico-sociale.

4.1 L'USLD pourrait être identifiée à tort comme la solution d'aval privilégiée pour un certain nombre de personnes vieillissantes prises en charge durablement dans d'autres types de structure

4.1.1 L'hypothèse des USLD comme solution d'aval pour les maisons d'accueil spécialisées

- [394] Relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 du CASF, les maisons d'accueil spécialisées (MAS) sont des établissements « destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants [;] les frais d'accueil et de soins [y] sont pris en charge au titre de l'assurance maladie. [La perception du] forfait journalier ne peut conduire à faire descendre les ressources des personnes handicapées accueillies dans ces établissements au-dessous d'un minimum fixé par décret »¹¹¹ ; ce minimum « est égal à 30 % du montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés »¹¹².
- [395] « Les établissements et services [dont les MAS] qui accueillent ou qui accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social »¹¹³.
- [396] « Les maisons d'accueil spécialisées reçoivent [...] des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants »¹¹⁴. Elles « doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent : 1° L'hébergement ; 2° Les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements ; 3° Les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies ; 4° Des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes »¹¹⁵.
- [397] Les caractéristiques des MAS peuvent donc être résumées de la manière suivante : elles « reçoivent des adultes handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants (qui ne sont pas des thérapeutiques actives ni des soins intensifs). Elles reçoivent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Outre l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien, les MAS doivent assurer de manière permanente des activités sociales, en particulier d'occupation et d'animation. L'accueil d'une personne handicapée en MAS se fait sur décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). [...] Les dépenses liées à l'activité sociale et médico-sociale des MAS sont prises en charge par l'assurance maladie, sous la forme d'un prix de journée, sous réserve du paiement du forfait journalier par l'intéressé lui-même ou par le biais de sa couverture maladie universelle complémentaire. Dans tous les cas, un minimum de ressources est garanti aux personnes handicapées sous forme d'un "reste à vivre" »¹¹⁶.

¹¹¹ Article L. 344-1 du CASF.

¹¹² Article D. 344-41 du CASF.

¹¹³ Article L. 344-1-1 du CASF.

¹¹⁴ Article R. 344-1 du CASF.

¹¹⁵ Article R. 344-2 du CASF.

¹¹⁶ DREES, Etablissements et services pour adultes handicapés, Résultats de l'enquête ES 2006, Documents de travail, n° 141, janvier 2010.

- [398] Bien que la situation des MAS ne soit pas dans le champ de ses travaux et que le mot « handicap » ne figure pas dans la lettre de saisine ministérielle à laquelle répond le présent rapport, la mission n'ignore pas que le nombre des places disponibles en MAS, un jour donné, est partout particulièrement faible (et quasiment inexistant dans chacune des trois régions enquêtées), tandis que de nombreuses personnes sont orientées vers une MAS après examen de leur situation par la CDAPH ; et ce nombre d'orientations qui ne peuvent être satisfaites faute de places en MAS minimise en partie l'ampleur du besoin, certaines CDAPH intériorisant l'impossibilité d'entrer en MAS et suggérant d'emblée une autre orientation, moins satisfaisante eu égard aux déficiences de la personne mais plus susceptible de recevoir une suite favorable.
- [399] L'incitation à trouver une solution d'aval pour des personnes qui sont actuellement accompagnées en MAS mais dont le profil peut laisser supposer qu'un autre type d'institution pourrait les prendre en charge, est d'autant plus forte que les difficultés à trouver des places en MAS créent en amont des situations particulièrement douloureuses, avec le maintien de jeunes adultes dans la sphère de « l'amendement Creton » ou la contrainte de devoir rechercher une admission dans une structure située en Belgique.
- [400] Dans ce contexte, on peut aisément supposer que, parmi les personnes accueillies en MAS et pour lesquelles une solution d'aval pourrait être recherchée, ce sont les plus âgées qui sont visées, et ce pour plusieurs raisons.
- [401] La première raison a un fondement juridique et organisationnel. Puisque les textes législatifs et réglementaires précités sont clairs sur le fait que les MAS sont destinées aux personnes adultes et ne posent aucune autre limite d'âge, on peut en déduire que les personnes en situation de handicap qui y vieillissent peuvent, voire doivent, y être prises en charge « jusqu'au bout » (pour autant que leur état n'impose pas un transfert dans un univers plus médicalisé, notamment en raison de la gravité d'une pathologie somatique qui se serait ajoutée aux déficiences liées à la situation de handicap).
- [402] Mais ce raisonnement est en partie contredit par les réalités qu'a mises en lumière une étude de la DREES qui exploite les résultats de l'enquête « ES handicap » de 2010 : « Peu de structures [médico-sociales pour adultes handicapés] sont effectivement agréées pour accueillir des personnes handicapées âgées de 60 ans ou plus. En revanche, elles sont nombreuses à avoir inscrit l'accueil des personnes handicapées âgées dans leur projet de structure. Moins d'une sur dix bénéficie de l'agrément (1 % des MAS, 2 % des foyers d'hébergement, 10 % des FAM) alors que l'inscription dans le projet concerne environ un tiers des structures d'hébergement. [...] Plus des deux tiers des MAS accueillent des personnes handicapées vieillissantes de 60 ans et plus. [...] La capacité d'accueil des MAS et FAM qui hébergent des personnes handicapées vieillissantes est plus grande en moyenne et la composition du personnel diffère de celle des structures accueillant des publics plus jeunes. Ils ont moins de personnel d'éducation spécialisé (aide médico-psychologique, éducateurs) et plus de personnel paramédical (infirmiers, aides-soignants) »¹¹⁷.
- [403] On peut déduire de l'enquête de la DREES à la fois que de nombreuses MAS souhaitent « conserver » leurs résidents âgés de plus de 60 ans (dont le nombre augmente : selon la même enquête, la part des personnes de 60 ans et plus représentait 8 % au sein des MAS en 2010 contre 5 % en 2006) mais également que toutes n'y sont pas prêtes ; dans un tel contexte, les USLD qui relèvent du monde sanitaire (ce qui peut être présenté comme garantissant une qualité de prise en charge médicale) et qui ont l'image de s'adresser préférentiellement à une population âgée peuvent apparaître comme la voie à privilégier en cas de recherche d'une solution d'aval pour un résident qui est accueilli dans une MAS et qui devient âgé.
- [404] La deuxième raison qui explique que l'on se tourne vers les USLD pour trouver une solution d'aval aux MAS tient au fait que les besoins des personnes les plus âgées prises en charge en MAS peuvent paraître se rapprocher de ceux des personnes accueillies en USLD.

¹¹⁷ Bénédicte MORDIER, *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, DREES, Etudes et résultats, n° 833, février 2013.

- [405] L'enquête précitée relative aux établissements pour adultes handicapés montre en effet que « du fait de la mortalité précoce des personnes souffrant de polyhandicap, les plus de 50 ans souffrent davantage de déficiences intellectuelles et psychiques et seule une personne sur cinq souffre de polyhandicap (contre 35 % des moins de 50 ans) ». Dès lors, le profil de nombreuses personnes âgées prises en charge en MAS peut être perçu comme se rapprochant à certains égards de celui des personnes âgées qui présentent des troubles du comportement et qui sont admises en USLD. Poursuivi à son terme, le raisonnement aboutit à faire apparaître l'USLD comme un aval « naturel » pour les MAS.
- [406] Du point de vue de la mission, il importe d'opérer ici une distinction majeure.
- [407] D'un côté, pour une personne donnée, il n'y aurait aucune raison d'écarter l'admission en USLD au seul motif qu'elle serait adressée par une MAS : si les déficiences qui avaient rendu nécessaire l'accueil de la personne dans une MAS particulière ont évolué dans leurs manifestations, exigeant une autre forme d'accompagnement, proche de celui qu'on apporte en USLD, et si la survenue d'une pathologie somatique (ou de plusieurs) rend nécessaire une délivrance de soins semblable à celle qui caractérise les USLD, sans que la MAS d'accueil ne soit en mesure de les administrer, il n'y a aucune raison de refuser *a priori* qu'un transfert de MAS en USLD puisse être organisé. Pour orienter la personne initialement en MAS vers l'USLD, c'est donc le critère de la limite des capacités de prise en charge de la MAS qui doit être posé, conjugué, naturellement, à celui de l'adéquation des besoins de la personne au regard des critères d'admission en USLD.
- [408] En revanche, d'un point de vue institutionnel et en l'état actuel des vocations et modes de financement des structures concernées, il n'est pas souhaitable de mettre en place une « filière » entre MAS et USLD, et ce pour au moins quatre raisons :
- d'abord, on a montré qu'en l'état actuel, les USLD peinent déjà à faire face aux troubles du comportement des personnes qu'elles accueillent ; pour les MAS qui accueillent des personnes présentant notamment des troubles du comportement sévères, constituer délibérément et mécaniquement un flux d'entrées en USLD dès lors que ces personnes ont plus de 60 ans ne ferait qu'accroître les difficultés des USLD ; on peut craindre que s'ensuive une moindre qualité des prises en charge en USLD dont pourraient pâtir à la fois leur « clientèle traditionnelle » et les personnes âgées venant des MAS ;
 - ensuite, statistiquement, les personnes âgées de plus de 60 ans en MAS ont une espérance de vie relativement brève et, pour la plupart, n'atteignent pas le très grand âge (80 ans ou plus) alors que, de son côté, la population actuelle des USLD est très âgée ; l'institutionnalisation d'une filière entre MAS et USLD aboutirait donc à faire cohabiter des âges différents (les plus de 85 ans d'une part et les moins de 80 ans provenant des MAS d'autre part), ce qui n'est pas souhaitable ;
 - par ailleurs, les personnes qui ont vécu de nombreuses années en MAS (où, d'après l'enquête précitée, la durée moyenne des séjours « s'établit à 11 ans » en 2010) ont été prises en charge dans les conditions de l'accompagnement médico-social, avec toutes les qualités de soutien qui s'y attachent, tandis que l'univers des USLD est plus « hospitalier », *a fortiori* lorsqu'elles sont gérées par un établissement de santé. Ce constat n'enlève rien à la qualité du travail des équipes soignantes des USLD ni à leur volonté de prendre en considération les besoins relevant du *care* ; mais il traduit une réalité, à savoir que les MAS et les USLD relèvent de « cultures » différentes. Dans ce contexte, instaurer une filière risquerait de susciter d'importantes difficultés et, particulièrement, d'imposer aux personnes transférées des ruptures qui leur seraient préjudiciables ;

- enfin, financièrement, les personnes venant de MAS devraient acquitter un reste-à-charge élevé (du moins en théorie¹¹⁸) alors qu'elles étaient auparavant dispensées de toute contribution autre qu'un forfait journalier dont le montant est plafonné. Pour cette raison, il est préférable de faire bénéficier la personne d'une prise en charge en MAS aussi longtemps que la structure d'accueil le permet.

[409] La capacité des MAS à prendre en charge durablement les personnes semble varier beaucoup d'une structure à l'autre, dépendant en grande partie de leur projet d'établissement. Ainsi, dans le cas d'une MAS enquêtée par la mission accueillant en majorité des personnes cérébro-lésées présentant des déficiences aux plans moteur et intellectuel, et éventuellement des troubles du comportement sévères, la structure, très médicalisée, est en mesure, selon ses responsables, d'accompagner la personne durablement alors même que viendraient s'ajouter des pathologies somatiques lourdes susceptibles de relever de l'USLD. Dans une autre MAS accueillant exclusivement des personnes atteintes de pathologies psychiatriques, la structure n'est pas en mesure de prendre en charge des troubles somatiques allant au-delà des pathologies les plus courantes.

4.1.2 L'hypothèse des USLD comme solution d'aval pour les services de psychiatrie des centres hospitaliers spécialisés

[410] Lorsque les patients souffrant de troubles psychiatriques atteignent 60 ou 65 ans et sont jugés stabilisés et/ou présentent, en raison de leur âge soit une perte d'autonomie soit une pathologie somatique associée, les structures de court séjour psychiatrique sont conduites à rechercher une solution d'aval qui permettrait à la fois de répondre correctement aux besoins des personnes concernées (voire mieux que ne peut le faire le centre hospitalier spécialisé) et de dégager des places au profit de patients plus jeunes et/ou requérant des soins psychiatriques plus intenses.

[411] L'analyse qui peut être faite de ce besoin d'aval est relativement proche de celle qui vient d'être exposée à propos des MAS.

[412] Ici aussi en effet, rien ne doit interdire qu'au cas par cas, des passages puissent avoir lieu entre des services dépendant de centres hospitaliers spécialisés et des USLD : si la personne concernée a besoin d'une prise en charge correspondant à celle qu'offre un USLD, aucune raison de principe ne doit être mise en avant pour empêcher les transferts.

[413] D'ailleurs, le plus souvent, les USLD qui accueillent des personnes qui étaient auparavant prises en charge dans des centres hospitaliers spécialisés concluent des accords avec eux, de manière inégalement formalisée : il s'agit de s'assurer qu'en cas de décompensation chez un patient, celui-ci sera « repris » temporairement ou, le cas échéant, définitivement par l'établissement de santé d'où il vient.

[414] Parmi les USLD auprès desquelles la mission a enquêté, une structure est située dans l'enceinte d'un centre hospitalier spécialisé et est gérée par lui. Dans les cas d'une telle imbrication, on observe naturellement une spécialisation *de facto* de l'USLD qui accueille de nombreuses personnes issues des services de l'établissement spécialisé.

[415] Pour autant, ici encore, institutionnaliser une filière ne paraît pas souhaitable.

[416] D'abord, en l'état actuel des choses, la prise en charge des troubles du comportement pose de nombreuses difficultés aux USLD et systématiser l'admission de personnes issues des services de psychiatrie n'est pas envisageable : les équipes actuellement en place ne parviendraient certainement pas à y faire face.

¹¹⁸ Dans les faits, les personnes venant de MAS, regardées en conséquence comme handicapées, sont généralement démunies et verront ce reste-à-charge financé par l'aide sociale départementale à destination des personnes handicapées (voir *supra*).

- [417] En outre, les témoignages recueillis par la mission convergent pour souligner que les pathologies, même relativement stabilisées, des personnes qui ont été soignées en psychiatrie requièrent une prise en charge très différente de celle dont doivent bénéficier les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Il s'ensuit que les premières ne peuvent pas bénéficier, *de facto* et *de jure*, des dispositifs conçus en référence à la maladie d'Alzheimer (UHR, UCC) et, ce qui est plus important, que la présence des deux populations dans une même unité est difficilement envisageable : les prises en charge ne s'effectuent pas de la même manière (ce qui créerait de grandes difficultés pour l'équipe soignante) et la cohabitation des deux populations est présentée comme « compliquée ».
- [418] Par ailleurs, pour les personnes concernées, comme celles qui seraient issues des MAS, il n'est pas souhaitable qu'elles doivent acquitter un reste-à-charge important alors qu'elles bénéficieraient auparavant d'une prise en charge pour laquelle seul le forfait hospitalier était dû.
- [419] Enfin, créer une filière d'aval entre les centres hospitaliers spécialisés et les USLD dénaturerait la vocation de ces derniers telle qu'elle est prioritairement définie par les textes en vigueur, avec une prise en charge caractérisée par l'intensité des soins médico-techniques et une surveillance infirmière 24 heures sur 24.

4.2 En raison de l'insuffisance, voire de l'inexistence, de l'offre de soins dans des structures appropriées, l'USLD porte le risque de constituer, notamment pour certaines personnes jeunes, une « solution par défaut » qui ne soit pas optimale

4.2.1 Le risque de faire des USLD la solution de dernier recours lorsqu'aucune autre n'est envisageable

- [420] Si les deux hypothèses qui viennent d'être présentées (faire des USLD l'aval des MAS ou des centres hospitaliers spécialisés) sont assez couramment évoquées, d'autres éléments constatés par la mission tendent à laisser penser que les USLD pourraient continuer d'être perçues plutôt positivement (du fait qu'elles assurent une prise en charge relativement médicalisée avec la présence permanente d'un infirmier, y compris la nuit) et, en même temps, voir leur vocation évoluer et devenir définie « par la négative » : elles devraient admettre toutes les personnes qui n'ont pas pu bénéficier de la prise en charge la plus spécifiquement adaptée à leur cas et qui présentent des besoins à ce point polymorphes qu'on ne sait pas « où les caser » ; les USLD auraient alors la vocation indistincte de devenir la solution de dernier recours lorsqu'aucune autre n'est envisageable.

- [421] Ceci peut être d'ores et déjà illustré par la présence dans certaines USLD de personnes souffrant du syndrome de Korsakoff. Ce trouble neurologique dont la survenue est principalement la conséquence d'un alcoolisme chronique se caractérise avant tout par des troubles cognitifs, tels que la perte de mémoire. Les personnes concernées n'ont pas nécessairement des troubles du comportement particulièrement problématiques mais une part d'entre elles présente en sus une perte d'autonomie nécessitant un accompagnement au quotidien. Du fait du caractère neurologique de leurs troubles, ces personnes ne sont généralement pas admises en filière psychiatrique mais elles ne relèvent pas non plus spécifiquement des structures conçues pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Enfin, au regard de leur situation sociale, le retour à domicile ne paraît que rarement envisageable : il s'agit généralement de personnes isolées socialement et totalement démunies, souvent sans domicile. Pour autant, la plupart des personnes concernées ne devraient pas relever d'une USLD, notamment du fait qu'en règle générale, leurs troubles s'apparentent davantage à une perte d'autonomie qu'à une pathologie nécessitant des soins techniques importants avec une surveillance infirmière 24 heures sur 24. Si l'environnement social était plus favorable, ces personnes trouveraient certainement d'autres solutions mieux adaptées à leurs besoins que l'entrée en USLD, notamment à domicile.
- [422] De manière plus générale, au-delà des personnes souffrant du syndrome de Korsakoff, un certain nombre de personnes sont parfois prises en charge en USLD au regard de leur caractère « incasable ».

4.2.2 La prise en charge des états végétatifs chroniques et les états pauci-relationnels bénéficie d'un cadre spécifique ne relevant pas de l'USLD

- [423] La personne en état végétatif chronique (EVC) présente une activité cérébrale suffisante pour commander les fonctions vitales de l'organisme (respiration spontanée, battement du cœur,...) mais insuffisante, toutefois, pour lui permettre d'interagir avec son environnement. Elle ne répond plus aux plans physique et psychique aux stimulations externes, sauf éventuellement de manière réflexe (réaction aux stimuli douloureux possible) ; si elle peut éventuellement présenter des signes d'activité (sourires, cris,...), ceux-ci ne résultent donc pas d'une action délibérée ou d'une réaction volontaire à une stimulation externe.
- [424] En revanche, la personne en état de conscience minimale, en état pauci-relationnel (EPR), est en mesure de manifester des comportements émotionnels ou moteurs en réaction à certains stimuli, mais incapable de communiquer. Bien que son niveau de conscience soit fortement « dégradé », le patient en état pauci-relationnel peut manifester, dans ses moments de plus grande vigilance et de façon intermittente, un suivi du regard ou des réponses à des demandes simples comme « ouvrez les yeux », « serrez-moi la main »,...
- [425] Ces patients sont généralement pris en charge après une phase de réanimation dans des unités d'éveil puis des services de « SSR d'éveil »¹¹⁹. Ces services ne sont toutefois pas destinés à accueillir au long court les patients « EVC » ou « EPR ». Lorsque la phase de « rééducation » est terminée, conduisant jusqu'à un état stabilisé pour lequel il n'est plus permis d'espérer une plus grande récupération de ses facultés, les patients « EVC » ou « EPR » doivent en principe être pris en charge par une structure d'aval.

¹¹⁹ Les patient en EVC, *a fortiori* en état pauci-relationnel, sont « réveillés », sortis du coma, alternant des phases d'éveil et de sommeil. Un patient dans un état de coma est non éveillé, immobile et inconscient, les yeux fermés et insensible à son environnement, ne présentant pas de cycle de réveil et sommeil. Les comas chroniques existent mais sont rares, les patients finissant généralement par sortir du coma, éventuellement en EVC.

- [426] Ces patients nécessitent une prise en charge lourde en matière de perte d'autonomie (dépendance). S'ils ne sont généralement pas instables au sens du « référentiel PATHOS » et peuvent du reste présenter une espérance de vie très longue, leur accompagnement requiert un environnement très médicalisé. Des dispositifs médicaux de type trachéotomie en plus des gastrostomies ou des poches de nutrition parentérale appellent des personnels soignants formés et habilités à prendre en charge ces personnes. Les risques importants de complications, notamment respiratoires, nécessitent par ailleurs un travail de prévention et un suivi médical rapproché. Leur perte d'autonomie ne se résume donc pas à de la prise en charge de la dépendance mais s'inscrit dans un contexte fortement médicalisé.
- [427] La circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirelationnel prévoit un cadre spécifique de prise en charge sur le long terme de cette catégorie de patients, prenant acte qu'« il n'y a pas globalement de réponse organisée pour ces personnes totalement dépendantes sur le plan sanitaire et sur le plan fonctionnel, jeunes pour la majorité d'entre elles, le plus souvent âgées de moins de soixante ans ».
- [428] La circulaire a posé les bases d'une prise en charge de ces patients dans des unités spécifiques, relevant de la sphère sanitaire, plus précisément des SSR. « Dans l'attente de l'individualisation d'un cadre plus adapté, la création de ces unités pourra s'imputer sur la carte sanitaire des soins de suite et de réadaptation (SSR), dont ces unités se rapprochent en termes de moyens mis en œuvre, bien qu'elles ne répondent ni aux objectifs de réinsertion assignés aux soins de suite et de réadaptation, ni aux durées de séjour communément admises. De ce fait, elles dérogeront au fonctionnement habituel des SSR en ce qui concerne les durées de séjour : aucune limitation ne sera posée à cet égard ». Ce dispositif, qui devait être *a priori* temporaire, a finalement été maintenu en l'état jusqu'à ce jour.
- [429] S'il n'entrait pas dans le champ de la mission d'étudier précisément l'adéquation globale de l'offre des lits dédiés aux patients « EVC » et « EPR », il est toutefois possible d'inférer, dans les régions Provence-Alpes Côte d'Azur (PACA) et Limousin tout du moins, qu'ils ne paraissent pas suffisants pour couvrir la demande. Les lits de « SSR d'éveil » de la structure auprès de laquelle la mission a enquêté en PACA paraissent ainsi largement embolisés par certains patients « EVC » ou « EPR » qui sont présents dans le service depuis plusieurs années alors que le « SSR d'éveil » ne devrait constituer qu'une solution d'accueil temporaire.
- [430] Du côté de l'aval, les structures de SSR enquêtées en PACA, spécialisées dans la prise en charge de ce type de patients, semblent également être saturées. Elles subissent un effet de remplissage caractérisé par un faible renouvellement des populations en raison de l'espérance de vie, possiblement très longue, des patients « EVC » et « EPR ». Les listes d'attente à l'admission peuvent atteindre plusieurs années.
- [431] La mission a eu connaissance de quelques rares cas de patients « EPR » ou « EVC » de moins de 60 ans et pris en charge en USLD ; l'USLD semble avoir été une solution par défaut, en raison du manque de lits libres dans des structures spécialisées.

- [432] Dans tous les cas, l'USLD ne paraît pas constituer une solution satisfaisante pour les patients dans ces états de dépendance très lourds et nécessitant une prise en charge spécifique. La mission constate en premier lieu la différence de moyens importante entre les services de « SSR spécialisés EVC-EPR » et les USLD. Les « prix de journée » correspondant à la prise en charge d'un patient dans les premières structures peuvent être de 50 % plus élevés que dans les secondes, sans que l'équation « GMPS » ne puisse de toute façon refléter correctement la lourdeur de la prise en charge de ce type de malades. En second lieu, l'espérance de vie -très longue- de ces patients souvent jeunes ne paraît pas compatible avec le principe d'une tarification impliquant normalement un reste-à-charge important pour le patient¹²⁰.
- [433] Un patient « EVC » ou « EPR » actuellement accueilli en USLD subit donc une rupture d'égalité, tant financière qu'en matière de prise en charge, par rapport aux personnes accueillies en « SSR spécialisé EVC-EPR » ; cette prise en charge est également susceptible de conduire à un transfert de charge financière, *via* l'aide sociale, de la sécurité sociale vers le Département, sans que cette redistribution obéisse à une quelconque rationalité.
- [434] En définitive, le dispositif actuel de prise en charge des patients « EVC » et « EPR », tel que prévu par la circulaire précitée de 2002, apparaît satisfaisant dans la pratique, bien qu'il souffre sans doute d'un déficit capacitaire¹²¹. Toutefois, ces « SSR spécialisés EVC-EPR » qui n'ont pas, paradoxalement, vocation à « réadapter » les patients, posent la question de la pertinence intrinsèque de faire relever une telle prise en charge d'une structure sanitaire, voire peut-être du champ sanitaire lui-même et non de celui du médico-social. Ainsi, certaines associations de malades, qui reconnaissent l'avancée majeure découlant de la création des SSR « dédiés EVC-EPR », considèrent toutefois que des MAS bénéficiant de moyens suffisants offriraient une modalité de prise en charge supérieure : cette solution permettrait de mettre davantage en avant la notion de projet de vie, qui leur semble importante y compris pour la population « EVC » et « EPR » ; surtout, il s'agirait d'éviter de tracer une limite stricte entre l'univers des « EVC » et « EPR » d'une part (relevant du sanitaire), et celui du « grand handicap » d'autre part (relevant du médico-social), faisant penser à une différence de nature quand il faudrait plutôt réfléchir à un continuum.
- [435] Malgré le paradoxe ainsi porté par ces « SSR de longue durée », il semble qu'ils constituent la solution satisfaisante la plus évidente à l'heure actuelle pour offrir une réponse adaptée aux personnes « EVC et EPR ». La question de la pérennité de ces structures se pose pourtant dès lors que la réforme à venir de la tarification des SSR pourrait, si l'on n'y prend garde, mettre en danger leur possibilité d'accueillir sur le long terme les patients « EVC » et « EPR ». Il serait sans doute souhaitable que les évolutions envisagées ne remettent pas en cause l'existence de ces « SSR spécialisés », dont le cadre juridique demeure précaire, institué par circulaire.
- [436] Quoi qu'il en soit, la solution devrait se situer dans la prise en considération par la réforme de la tarification des SSR de la spécificité des besoins des personnes en EVC ou EPR, et non du côté des USLD.

¹²⁰ Dans le cas d'un « EVC » ou d'un « EPR », le patient serait toutefois reconnu comme handicapé et, dans l'hypothèse où il serait sans ressources, pourrait bénéficier de l'aide sociale (voir *supra*).

¹²¹ La circulaire de 2002 prévoyait le déploiement de 1 500 lits.

4.2.3 Des personnes handicapées nécessitant un « environnement » très médicalisé peuvent se voir orientées en USLD en l'absence de solution alternative, notamment en MAS, sans que cette orientation apparaisse satisfaisante

4.2.3.1 Rien n'interdit en théorie que les personnes handicapées au long cours, relativement stabilisées mais nécessitant un environnement très médicalisé, puissent relever du médico-social

- [437] La mission a décrit le risque de voir les USLD constituer une solution d'aval privilégiée pour certaines personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans des structures médico-sociales, principalement des MAS. Mais l'USLD porte également le risque d'être identifiée comme la structure d'accueil « par défaut » pour des personnes jeunes, lourdement handicapées et ne trouvant pas à être accueillies en MAS.
- [438] Les personnes jeunes en USLD forment, dans l'ensemble, une population relativement stable, très majoritairement reconnue comme handicapée et susceptible d'être prise en charge durablement dans la structure qui les accueille (voir *supra*). Cette relative stabilité n'empêche pas que ces personnes puissent pour beaucoup requérir un environnement très médicalisé ; c'est par exemple le cas des personnes nécessitant d'être ventilées.
- [439] Comme pour certains patients « EVC » ou « EPR » qui sont admis en USLD en raison du manque de lits dans les SSR spécialement destinés à les prendre en charge, la mission a constaté que le long séjour paraît très majoritairement correspondre à une solution « par défaut » pour les personnes jeunes et lourdement handicapées qui y sont accueillies.
- [440] Il convient à ce titre de distinguer deux cas de figure. L'orientation « par défaut » en USLD peut en premier lieu découler d'un déficit de places dans des structures existantes qui auraient normalement pu accueillir la personne. Le déficit de l'offre des MAS, tout particulièrement celles en mesure d'accueillir des personnes nécessitant des dispositifs médicaux lourds, explique ainsi que l'USLD puisse parfois constituer une solution de dernier recours, alors même que ce type de structure ne serait pas le plus adapté. Si dans ce cas l'orientation en USLD peut apporter une réponse pragmatique à un problème de prise en charge particulier, cette solution n'en reste pas moins non satisfaisante. Ces personnes devraient en principe pouvoir être prises en charge en MAS et bénéficier d'un traitement comparable à celui d'autres personnes placées dans la même situation.
- [441] L'orientation « par défaut » en USLD peut aussi correspondre à une situation légèrement différente. Ainsi, la mission a pu constater dans la pratique que c'est souvent, sur un territoire de santé extensif, l'inexistence même de MAS en capacité d'accueillir certains profils de personnes très lourdement handicapées, requérant des dispositifs médicaux complexes, qui paraît expliquer leur orientation en USLD. Dans ce deuxième cas, ce n'est peut-être pas seulement l'insuffisance de l'offre d'accueil dans des MAS fortement médicalisées qui est en jeu, mais potentiellement et plus fondamentalement le problème des limites éventuelles de prises en charge dans le cadre du « médico-social ».
- [442] La définition de la vocation des MAS dépasse largement le cadre d'investigation de la mission ; il paraît toutefois nécessaire d'établir dans quelle mesure certaines personnes handicapées requérant un environnement fortement médicalisé au long cours ne relèveraient éventuellement pas, par nature, du médico-social ; corollairement, de cerner les limites éventuelles des MAS au plan médical, afin d'identifier une éventuelle population « interstitielle » pour laquelle l'USLD pourrait apparaître, par défaut, comme la catégorie de structure d'accueil la plus adaptée au sein de l'ensemble des structures existantes.

- [443] La lourdeur de la prise en charge des personnes peut être en partie appréhendée par le niveau des soins techniques et des dispositifs médicaux qu'elles requièrent. La mission a constaté que certains dispositifs médicaux constituaient des motifs de refus d'admission en MAS assez fréquents, voire quasi-systématiques. Les structures médico-sociales accueillant des personnes trachéotomisées seraient rares au vu des informations plus ou moins directement collectées par la mission ; quant aux personnes trachéotomisées et nécessitant une assistance respiratoire, requérant de ce fait un accompagnement très médicalisé¹²², la mission n'a pas eu connaissance, dans les régions enquêtées, de l'existence de MAS susceptibles de les accueillir.
- [444] Certains dispositifs médicaux ou certains modes de prise en charge constitueraient donc des obstacles rédhibitoires à l'admission de certaines personnes handicapées en établissement médico-social pour personnes handicapées.
- [445] Dans ces conditions, il est cohérent que l'on puisse constater que les personnes jeunes et handicapées accueillies en USLD requièrent pour un certain nombre d'entre elles un « environnement » médical fréquemment, voire systématiquement, incompatible avec une prise en charge en MAS¹²³. En effet, l'USLD n'est théoriquement pas limitée, à la différence de ce que l'on constate pour les MAS, au regard de ces contraintes de médicalisation.
- [446] Il convient de préciser que le critère de la lourdeur des dispositifs médicaux requis par les personnes en USLD ou en MAS n'est pas suffisant, à lui seul, pour caractériser la lourdeur des moyens nécessaires à leur bonne prise en charge. Les moyens financiers de certaines MAS enquêtées par la mission et accueillant des personnes très lourdement handicapées apparaissent ainsi plus de deux fois plus élevés que ceux dont disposent la plupart des USLD.
- [447] Les limites constatées dans la prise en charge des MAS ne paraissent donc pas pouvoir être directement imputables à des contraintes d'ordre financier. Elles ne paraissent pas davantage découler de contraintes juridiques. Les textes réglementant les MAS (voir *supra*) semblent en effet autoriser une grande souplesse et une grande variété dans leur organisation. Rien ne semble interdire en particulier à une MAS d'accueillir une personne handicapée trachéo-ventilée ; et plus généralement, rien ne semble interdire en théorie que les personnes handicapées au long cours, relativement stabilisées mais nécessitant un environnement très médicalisé, puissent relever du médico-social. On constate toutefois, en pratique, l'absence d'offre médico-sociale pour certaines de ces personnes nécessitant un environnement très médicalisé. Ces personnes sont alors susceptibles d'être prises en charge en USLD.

4.2.3.2 L'USLD devrait subir une « dénaturation » pour jouer le rôle d'une MAS très fortement médicalisée

- [448] Pour les personnes handicapées nécessitant un accompagnement excédant ce que les MAS les plus médicalisées peuvent offrir en pratique, la question peut se poser de considérer que des USLD, éventuellement reconfigurées, puissent au final constituer une solution satisfaisante et à privilégier comme mode de prise en charge alternatif.

¹²² Les patients ventilés ou trachéo-ventilés requièrent une assistance respiratoire, qui appelle une formation des personnels spécifique et la gestion par la structure de « fluides » médicaux (oxygène, vide,...). Les soins inhérents à la prise en charge des patients trachéo-ventilés sont par ailleurs relativement techniques et exigent beaucoup de temps ; pour ces personnes, il est notamment nécessaire de procéder à l'aspiration régulière des sécrétions qui encombrant leurs voies respiratoires et de prévenir une éventuelle formation de bouchons muqueux.

¹²³ C'est ce que semble indiquer le résultat de la coupe de 2011 (voir *supra*) ou certaines des réponses au questionnaire envoyé par la mission aux ARS. Dans la région Alsace par exemple, les patients jeunes en USLD, selon l'ARS, seraient dans une proportion importante trachéotomisés.

- [449] Une première difficulté posée par l'ouverture des USLD à une population jeune, handicapée et relativement stable, consisterait à devoir définir, dans cette nouvelle organisation, la frontière entre le sanitaire et le médico-social, laquelle ne s'impose pas avec évidence. Devrait-on par exemple considérer qu'un patient handicapé trachéo-ventilé relève de l'USLD et de la sphère sanitaire, tandis que les MAS médicalisées prendraient en charge les personnes « seulement » trachéotomisées ou sous assistance respiratoire simple ? Cette délimitation paraît artificielle et difficilement caractérisable sur le plan médical comme sur celui de la nature de la prise en charge.
- [450] Par ailleurs, ouvrir officiellement les USLD à cette population pose la question de l'inadéquation du « référentiel PATHOS » à ce type de personnes (voir *supra*). Une telle orientation impliquerait de concevoir un indicateur spécifique pour mesurer les besoins d'une population *a priori* plus coûteuse que celle accueillie en moyenne en USLD (voir *supra*), mais qui, au demeurant, ne relèverait pas en grande majorité de la « classe SMTI » au vu de la relative stabilité de ces personnes.
- [451] En outre, dans le cadre d'une tarification ternaire, la question du reste-à-charge imposé au patient se pose une nouvelle fois, mais de manière plus aiguë encore. Au regard de l'espérance de vie possiblement très longue de ces patients, relativement jeunes et plutôt stables, il paraîtrait peu satisfaisant de leur faire supporter un reste-à-charge théorique important sur le long terme. Ainsi, dans le cas où la personne handicapée serait « trop malade » pour trouver sa place en MAS, structure dont le coût est en général pris intégralement en charge par l'assurance maladie¹²⁴, il lui faudrait, dans le cas d'une orientation en USLD, s'acquitter en théorie d'un reste-à-charge important : une exigence de médicalisation plus importante pour le patient entraînerait paradoxalement une moins bonne prise en charge financière de la part de l'assurance maladie.
- [452] La personne handicapée en USLD pourrait toutefois bénéficier de l'aide sociale départementale (voir *supra*). Une première limite vient de ce que toutes les personnes reconnues comme handicapées ne sont pas nécessairement éligibles à l'aide sociale à l'hébergement, même s'il s'agit de l'hypothèse la plus fréquente.
- [453] Même dans le cas où l'aide sociale est activée, la question peut se poser de la rationalité à opérer un transfert de charge financière de la sécurité sociale vers les Départements pour prendre en charge des personnes qui se distinguent précisément par une exigence d'accompagnement médical supérieure à ce que les MAS peuvent offrir. Du reste, il ne paraît pas plus satisfaisant que l'insuffisance actuellement constatée de lits en MAS, ou dans des SSR dédiés aux patient EVC et EPR (voir *supra*), entraîne un transfert de charge vers les Départements.
- [454] Il convient également de rappeler que la population actuellement présente en USLD, en plus d'être très âgée en moyenne, est relativement instable sur le plan médical. L'espérance de vie y serait de 18 mois, en faisant davantage un lieu de soins qu'un lieu de vie, contrairement aux EHPAD. La relative stabilité des patients des structures pour personnes handicapées doit conduire à penser différemment les structures destinées à les accueillir. Même si un environnement très médicalisé peut s'imposer, les structures accueillant ces personnes doivent impérativement permettre (par le biais d'un encadrement spécifique, d'une animation et des activités adaptées) de composer une « communauté de vie » au long cours ; or, par essence, un tel fonctionnement relève de l'identité des structures médico-sociales bien plus que de la sphère purement sanitaire¹²⁵.

¹²⁴ En MAS, les frais de journée sont principalement à la charge de l'assurance maladie. Une participation financière reste cependant à la charge du résident (18 € par jour), qui peut toutefois être prise en charge par la couverture maladie universelle-complémentaire.

¹²⁵ En ce qui concerne l'obligation de « lieu de vie » incombant notamment aux MAS, l'article L. 344-1-1 du CASF dispose que « les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le

[455] En conséquence, qu'on puisse songer à créer des USLD réservées à ces seules personnes handicapées requérant un environnement fortement médicalisé ou qu'on envisage d'ouvrir davantage les USLD conventionnelles à cette population apparaît problématique. Une telle orientation obligerait sans doute à apporter des aménagements substantiels au fonctionnement des USLD, au point de les dénaturer pour en faire des structures s'apparentant fortement, dans les faits, à des MAS.

4.2.3.3 L'ARS d'Ile-de-France mène une expérimentation destinée à prendre en charge des cas complexes, constituant des « cas bloquants » en court et en moyen séjour, et pour lesquels ni l'USLD ni la MAS n'apparaissent des solutions satisfaisantes

[456] L'ARS d'Ile-de-France est confrontée à des difficultés en lien avec cette population jeune et handicapée, nécessitant un environnement très médicalisé, et qui ne trouve sa place ni en MAS ni en USLD telles que ces deux types de structures existent aujourd'hui. L'ARS a constaté qu'une partie importante des hospitalisations inadéquates sur son territoire, notamment en moyen séjour, était précisément le fait de ce type de population et qu'il convenait d'apporter une réponse spécifique.

[457] Plus précisément, l'ARS d'Ile-de-France a mené une étude sur les hospitalisations inadéquates sur son territoire, à partir, principalement, d'analyses effectuées dans des établissements de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). L'ARS a observé l'existence d'un nombre significatif de personnes constituant des cas bloquants en SSR, entraînant une saturation des lits de moyen séjour, synonyme d'une sous-optimalité des ressources allouées. Partant de ce constat, l'ARS a voulu porter un projet expérimental consistant en une reconversion de lits de moyen séjour en unités de soins prolongés complexes (USPC) destinées à prendre en charge cette catégorie de personnes.

[458] Plusieurs critères cumulatifs ont été établis par l'ARS afin de caractériser la population susceptible d'être prise en charge en USPC. L'état du patient devrait ainsi :

- être lourd et complexe ;
- relever d'un handicap acquis impliquant une perte d'autonomie ;
- être prolongé et chronique ;
- ne pas permettre une prise en charge en MAS.

[459] Cette structure, sans appartenir à une catégorie juridique existante, relèverait de la sphère sanitaire, avec un financement très largement assuré par l'assurance maladie, un financement qui ne serait pas celui des USLD dans leur version actuelle (avec un reste-à-charge important pour la personne) puisque ce mode de tarification constitue un obstacle majeur à l'admission de personnes jeunes en USLD (voir *supra*).

[460] L'USPC est censée prendre en charge des patients de tout âge présentant des déficiences variées ; notamment des blessés médullaires hauts, des victimes d'AVC du tronc cérébral, des patients atteints de maladies neurologiques telles la SEP ou la SLA,... En plus de présenter en particulier des déficiences motrices ou respiratoires, ces patients pourraient également manifester des troubles du comportement.

[461] Cette structure est sans doute en mesure d'apporter une réponse intéressante aux nombreux « cas bloquants » rencontrés dans les services de court et de moyen séjour d'Ile-de-France, notamment en neurologie.

- [462] En ce qui concerne cette expérimentation, deux points de principe appellent l'attention de la mission. D'une part, l'USPC se définit en partie par la « négative » ; l'USPC est ainsi censée prendre en charge des patients qui ne peuvent pas être admis en MAS. Cette impossibilité, comme la mission l'a écrit, doit sans doute largement être comprise comme une contrainte pratique, non comme une impossibilité théorique. La réponse pragmatique envisagée par l'ARS prend acte de l'embolie de certains services et de l'absence de places dans des MAS susceptibles d'accueillir des personnes handicapées nécessitant un environnement très médicalisé. Comme la mission l'a écrit, l'impossibilité pratique d'être pris en charge en MAS n'est pas équivalente à l'inéligibilité, par nature, de la personne à la catégorie « MAS ».
- [463] D'autre part, les patients accueillis par la structure devront être des personnes présentant un handicap acquis, ce qui semble, ici aussi, refléter l'exigence d'apporter une réponse pratique et efficace à l'embolie de certains services, notamment de neurologie, dont les patients présentent très majoritairement un handicap acquis. La mission note toutefois que ce critère ne paraît pas trouver de fondement au plan médical ; la distinction entre « acquis » et « congénital » ne paraît pas constituer, aux yeux de nombreux médecins interrogés, un critère de différenciation pertinent du besoin de prise en charge. La mission a d'ailleurs pu enquêter dans une structure prenant en charge au long cours des personnes jeunes et handicapées, quelle que soit l'origine de leur handicap (acquis ou congénital) et nécessitant un environnement extrêmement médicalisé.
- [464] La mission ne prétend pas conclure par anticipation sur les résultats de l'USPC, expérimentation qui est susceptible d'apporter des réponses efficaces à certains problèmes rencontrés « sur le terrain ». Comme elle l'a écrit, la mission pense toutefois qu'une réflexion plus fondamentale devrait sans doute être menée sur la prise en charge de cette population lourdement handicapée -qu'il s'agisse d'un handicap acquis ou congénital-, et qui interrogerait notamment le rôle que doit jouer le médico-social, en premier lieu les MAS.

4.2.4 En plus des problèmes liés à l'inadéquation entre la prise en charge requise par certaines personnes jeunes et celle que l'USLD peut délivrer, il semble difficilement envisageable de faire « cohabiter » des populations jeunes et plus âgées

4.2.4.1 Généraliser le principe d'une « cohabitation » entre des personnes jeunes et âgées ne paraît pas judicieux

- [465] La mission a pu systématiquement constater de très fortes réticences des personnels médicaux et soignants à l'idée de faire cohabiter dans une même structure des populations jeunes et âgées.
- [466] La question de la généralisation de structures pleinement « mixtes » ne se poserait qu'à condition qu'il existe une population jeune en relativement grand nombre dont la situation au plan médical relèverait des USLD, éventuellement redéfinies. Tel n'est pas le cas et c'est donc davantage la question d'une montée en charge limitée des patients jeunes dans les USLD -ils représentaient en 2011 seulement 3 % de la population de ces structures- qui se poserait.
- [467] Or c'est précisément le caractère fondamentalement gériatrique des USLD qui constitue à des niveaux variés un obstacle à la possibilité d'envisager une « mixité » limitée. Différents facteurs peuvent expliquer cette incompatibilité sans qu'il soit toutefois facile d'en déterminer précisément et clairement les causes : celles-ci mêlent considérations pratiques et rationnelles à des raisons d'ordre socio-culturel, peut-être contestables dans leur principe mais qui exercent *de facto* un frein puissant à l'admission de « jeunes » en USLD.

4.2.4.2 Il existe des freins d'ordres pratique et socio-culturel à l'admission de « jeunes » en USLD

- [468] Un premier obstacle d'ordre pratique concerne la formation des personnels soignants des USLD, aujourd'hui presque exclusivement tournée vers la prise en charge des personnes âgées. Au-delà de l'aspect strictement technique, le comportement et l'attitude qu'il convient d'adopter à l'égard des personnes âgées ne sont pas du tout les mêmes que ceux qu'il faut manifester auprès des personnes plus jeunes.
- [469] Par ailleurs, même si les USLD sont avant tout définies comme des lieux de soins en raison de leur appartenance au domaine sanitaire, elles sont aussi, quoique dans une moindre mesure que les EHPAD, des lieux de vie. Or, ce lieu de vie et les ateliers et animations qui s'y rattachent, sont en général très largement conçus pour les personnes âgées. Les USLD bénéficient d'ailleurs souvent d'une « synergie » de moyens découlant de l'éventuelle présence dans le même espace architectural d'une structure d'EHPAD ; les résidents des EHPAD et les patients des USLD qui en ont les capacités peuvent souvent participer à des activités communes, comme indiqué *supra*.
- [470] Un autre aspect du problème concerne l'existence d'une spécificité gériatrique au plan médical¹²⁶. Dans l'une des USLD enquêtées, l'équipe ne s'autorise ainsi à accueillir que des personnes de plus de 75 ans. Cette spécialisation, qui répond notamment à la volonté pour l'établissement de constituer une filière gériatrique intégrée, du court séjour au long séjour, reflète semble-t-il une certaine « homogénéité » de la prise en charge de ces patients malgré leur « hétérogénéité » apparente et la grande variété de leurs pathologies. Cette spécificité renvoie également à la spécificité du « référentiel PATHOS », lequel semble uniquement adapté pour évaluer le besoin de prise en charge des patients âgés (voir *supra*).
- [471] En plus de ces obstacles techniques, la plupart des personnels soignants mettent en avant les difficultés d'intégration fondamentales des quelques patients jeunes présents dans leur USLD. Au-delà des activités ou des animations, destinées majoritairement aux personnes âgées, c'est semble-t-il tout un environnement gériatrique qui constitue véritablement un « repoussoir » pour les patients les plus jeunes. De fait, cette difficulté paraît devoir exister au sein même de la population de plus de 60 ans et renvoie indirectement au caractère largement arbitraire de la « frontière » des 60 ans. Ainsi, un « patient de 60 ans est plus proche d'une personne de 50 ans que d'un patient de 90 ans » selon les propos, largement partagés, d'une infirmière d'un établissement de Loire-Atlantique.
- [472] En d'autres termes, dans la configuration actuelle des USLD, un patient jeune éligible à cette structure pourra souvent préférer, indépendamment des problématiques financières, refuser une orientation en USLD ; quitte, éventuellement, à retourner à son domicile dans des conditions de prise en charge sous-optimales, susceptibles d'entraîner notamment des épisodes d'hospitalisation répétés.
- [473] Une autre difficulté peut advenir non du patient lui-même mais de sa famille et de ses proches. De fait, en raison de l'altération de leurs facultés, certains patients ne semblent plus être pleinement conscients de leur âge ni de celui des autres personnes accueillies. Toutefois, même dans ces conditions, les résistances des familles peuvent être fortes à voir une personne jeune et lourdement malade, admise dans une structure pour personnes essentiellement âgées. Dans bien des cas, cette orientation est de nature à heurter violemment certaines représentations des familles, lesquelles ne conçoivent pas que leur proche puisse être, dans une certaine mesure, assimilé à une population qui leur paraît étrangère et dans laquelle elles ne le « reconnaissent » pas.

¹²⁶ Correspondant largement à ce que suggèrent les textes précités et notamment la circulaire du 10 mai 2007.

[474] Pour reprendre l'un des témoignages recueillis par la mission, « même si l'on créait des places réservées ou des unités spécifiques pour les patients jeunes dans des structures d'USLD, il faudrait, pour que ça marche, marquer une séparation physique entre les malades de sorte que ni les patients d'âges différents ni leurs familles ne puissent vraiment se croiser ».

4.3 Il est possible d'envisager que des USLD spécialisées et dont les missions seraient en partie redéfinies puissent accueillir certaines catégories de patients jeunes, notamment les personnes dites en « long mourir »

[475] Les personnes accueillies dans les MAS enquêtées (voir *infra*) présentent *a priori* une certaine stabilité sur le plan somatique. Il s'agit moins de devoir prendre en charge des épisodes de décompensation de pathologies somatiques que de faire bénéficier ces personnes handicapées d'un accompagnement fortement médicalisé sur le long terme.

[476] Un autre sujet est donc celui des personnes jeunes atteintes de maladies somatiques chroniques, susceptibles, en particulier, de décompenser fréquemment en raison directe de leur pathologie, et dont le maintien à domicile paraît difficilement réalisable. Un certain nombre de ces patients paraissent pouvoir bénéficier en théorie d'une prise en charge par les USLD conventionnelles. Du fait des obstacles mentionnés par la mission (financiers, culturels, capacitaires,...), la prise en charge de ces patients en USLD reste marginale.

[477] Il est difficile de faire un inventaire ou une typologie de ces maladies chroniques somatiques nécessitant une prise en charge médicale rapprochée et justifiant un accompagnement en USLD. Qui plus est, au-delà des critères purement médicaux et de la gravité de la maladie, la composante sociale, comme pour les personnes handicapées, pourra ultimement déterminer dans une large mesure la nécessité d'orienter en USLD.

[478] La mission s'est en particulier intéressée aux patients présentant des maladies somatiques invalidantes et évolutives conduisant au décès de la personne à une échéance relativement brève, mais trop longue pour que leur prise en charge puisse être assurée par des structures sanitaires de court ou de moyen séjour.

[479] En Provence-Alpes-Côte d'Azur, la mission a visité une structure de forme associative comprenant notamment une unité de soins palliatifs (USP) : « La Maison » à Gardanne. Les patients accueillis dans cette unité présentent une fin de vie particulièrement compliquée. Le financement de cette unité s'effectue sur la base d'un codage des actes prodigués *via* le PMSI, donnant lieu à des coûts de prise en charge très significativement supérieurs à ceux des USLD (voir *supra*).

[480] Comme la mission l'a écrit, les USP ne sont toutefois destinées à accueillir des patients en fin de vie que sur une période réduite, la structure étant d'ailleurs financièrement pénalisée dès lors qu'un patient y demeure plus de quelques semaines. Les SSR bénéficiant de lits identifiés pour les soins palliatifs peuvent prendre en charge les patients sur une durée plus longue mais toujours relativement limitée.

[481] Les structures spécifiquement destinées à accompagner ces patients en fin de vie sur une période difficilement évaluable mais *a priori* trop longue pour qu'ils puissent relever du court ou du moyen séjour ne paraissent pas exister. Ce constat a conduit les gestionnaires de « La Maison » à développer un projet (la « Villa Izoï ») visant à remédier en partie à cette insuffisance, alors qu'ils sont parfois contraints de « faire sortir » les patients de l'USP au-delà d'une vingtaine de jours de prise en charge.

[482] L'absence de structure adaptée est problématique à plusieurs égards. Ces patients jeunes et très malades sont susceptibles d'occuper de manière inappropriée des lits de court ou de moyen séjour lorsque, pour des raisons médicales et/ou sociales, leur retour à domicile paraît irréalisable. Cette difficulté renvoie à la notion de « cas bloquants » précédemment évoquée.

- [483] Ces patients peuvent aussi, dans d'autres cas, effectuer des allers et retours réguliers entre leur domicile et des services destinés à prodiguer des soins palliatifs ou des services d'hospitalisation aiguë.
- [484] L'objectif de la nouvelle structure est « de créer une Maison de vie pour des personnes atteintes de maladies mortelles, incurables, invalidantes et évolutives (cancers, maladies infectieuses, maladies neurologiques) qui se trouvent dans un temps de leur maladie qui s'est chronicisé autour d'une perte réelle d'autonomie mais en évolution lente et inéluctable et dont les conséquences sociales impactent leur capacité à rester à domicile ».
- [485] Au vu des besoins identifiés par la structure, « ce lieu s'adressera en priorité aux malades atteints du SIDA (40 %), du cancer (40 %) ou de maladies neurologiques (20 %) évolutives. Il offrira un environnement adapté à ces pathologies et aux handicaps qui en découlent aussi bien autour de la souffrance physique que psychique ».
- [486] Sans qu'il soit possible d'évaluer précisément la durée de séjour des patients qui seront adressés à la structure à partir du début de l'année 2016, leur espérance de vie, relativement limitée en théorie, pourrait atteindre 3 à 6 mois, peut-être un an. Au regard de l'impossibilité d'évaluer précisément cette espérance de vie, la durée de séjour des patients ne doit pas être plafonnée, que ce soit de manière directe ou indirecte *via* une tarification dégressive.
- [487] L'articulation de la nouvelle structure avec celle dédiée aux soins palliatifs (USP) paraît particulièrement judicieuse, en ce qu'elle permet de constituer une filière susceptible d'accueillir les patients « en long mourir » à différents stades de l'évolution de leur maladie.
- [488] D'un usage encore relativement peu courant, l'expression « long mourir » est surtout utilisée à l'égard des personnes atteintes de démences : « Il existe indiscutablement des situations de fin de vie particulièrement difficiles ou qui semblent "inhumaines" surtout pour des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté en perte d'autonomie sévère (incapables bien sûr d'exprimer leur volonté) avec parfois une non reconnaissance de l'entourage (à la fois famille, mais aussi soignant) et qui deviennent "indifférentes" aux soins avec des périodes de refus, d'agressivité, de cris répétitifs ou de somnolence prolongée. Ces situations se prolongent souvent plusieurs semaines ou mois dans le cadre d'un "long mourir" »¹²⁷. Progressivement, l'utilisation de l'expression sort du domaine des maladies neurodégénératives et s'étend à toutes les personnes qui sont dans cette situation, quelle qu'en soit l'origine.
- [489] L'USLD a été considérée par les auteurs du projet de la « Villa Izoï », en lien avec l'ARS, comme la « catégorie juridique » la plus appropriée pour cette structure qui, à bien des égards, doit être aujourd'hui tenue pour expérimentale. Si l'USLD est en théorie destinée à accueillir ce type de profils, la tarification et les indicateurs afférents (notamment PATHOS) ne sont pas conçus pour calculer la dotation en soins d'une population majoritairement jeune. De même, le reste-à-charge théorique du patient jeune présentant ce type de pathologie constitue un obstacle ; plus encore au regard des pathologies évoquées, qui ne garantissent pas nécessairement une éligibilité à l'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées (cf. la possible non reconnaissance du statut de handicapé pour certaines personnes atteintes de cancer et prises en charge en USLD).
- [490] La constitution d'une USLD spécialisée dans ce type de prise en charge se conçoit, mais nécessiterait manifestement plusieurs évolutions. De fait, l'USLD a été considérée comme la structure la plus adaptée pour mener le projet qui vient d'être décrit, mais en quelque sorte « faute de mieux » dans le cadre des catégories juridiques existantes. La conception d'une nouvelle catégorie de structure, relevant pleinement du sanitaire -notamment en matière tarifaire- pourrait donc être envisageable, tout particulièrement pour les patients jeunes.

¹²⁷ Régis Gonthier, *La fin de vie des sujets âgés*, annexe IV à la contribution rédigée par Denys Pellerin de l'Académie nationale de médecine à la « réflexion publique des citoyens, sur l'accompagnement des personnes en fin de vie » conduite par le Dr. Didier Sicard.

5 PLUSIEURS SCENARIOS ET OPTIONS VISENT A REpondre AUX BESOINS DES PERSONNES QUI NECESSITENT DES PRISES EN CHARGE ET ACCOMPAGNEMENTS AU LONG COURS

[491] Les développements qui suivent décrivent plusieurs scénarios envisageables. Quel que soit celui qui sera retenu (et même si aucun ne devait l'être), il sera impératif d'améliorer la connaissance. A l'heure actuelle, les informations sont partielles et délivrées tardivement ; en outre, ce qui concerne les USLD se trouve dispersé entre une statistique annuelle qui concerne les établissements de santé et une enquête qui a lieu tous les 4 ans et qui assimile les USLD aux établissements médico-sociaux.

Recommandation n°9 : Procéder en 2017 à une nouvelle « coupe PATHOS » dans les USLD comme dans les EHPAD pour constituer un temps 0 de l'information et mesurer les éventuelles disparités régionales et infra-régionales. Améliorer les connaissances relatives aux populations prises en charge et aux modalités de fonctionnement des établissements, dans le cadre des USLD actuelles comme dans celui des structures qui seraient créées conformément aux scénarios proposés.

[492] Compte tenu des constats qu'elle a faits et qui ont été décrits dans les développements qui précèdent, la mission n'a pas souhaité explorer le scénario du « rattachement plein et entier des USLD au secteur sanitaire ». Un tel scénario eut en effet présenté le triple inconvénient de ne pas tenir compte de l'existant (les USLD accueillent quasi-exclusivement une population de personnes très âgées et leur proposent des prises en charge qui diffèrent de celles des EHPAD par leur niveau d'intensité mais non par leur nature), de mettre en cause le mode de fonctionnement des USLD (dans le meilleur des cas, ils conjuguent recherche d'une forme de qualité de vie pour les personnes prises en charge et délivrance de soins médicaux et techniques importants) et, enfin, d'emporter des coûts considérables pour l'assurance maladie (dans cette hypothèse en effet, on renonce à la tarification ternaire et l'usager ne supporte que le forfait journalier).

[493] Une fois écartée l'hypothèse d'une modification du statut des USLD pour en faire des structures « pleinement » sanitaires, deux scénarios sont envisageables ; ils peuvent être complétés par des options.

5.1 Le premier scénario ne remet pas en cause le dispositif existant mais vise son amélioration

[494] Le premier scénario part du constat :

- que les prises en charge proposées par les USLD permettent d'apporter une réponse aux personnes qui ont besoin de soins au long cours, dans des conditions qui, sans être pleinement satisfaisantes, ne créent ni des pertes de chances majeures ni des situations fondamentalement inévitables ;
- que l'absence de condition d'âge à l'admission, même si les possibilités qu'elle ouvre sont trop peu utilisées, constitue une souplesse susceptible d'aider au règlement de situations complexes ;
- que, dans les meilleurs cas, le fonctionnement quotidien allie la délivrance de soins médico-techniques importants et la mise en place de lieux de vie qui prennent en considération la durée des séjours et ne négligent pas les aspects non médicaux nécessaires à un véritable accompagnement ;
- que l'existence d'un reste-à-charge pour les personnes concernées ou leurs familles s'explique par le constat que les USLD accueillent quasi-exclusivement des personnes âgées et adoptent des modes de fonctionnement qui, sur de nombreux

points, se rapprochent de ceux des EHPAD : en équité, il n'est pas illogique que le mode de tarification soit le même.

[495] Partant de ces constats, le premier scénario s'inscrit dans la continuité et ne modifie en profondeur ni la vocation des USLD ni les principes généraux des règles qui leur sont applicables. Il vise seulement l'amélioration du dispositif existant par l'adoption de chacune des recommandations qui ont été précédemment décrites et dont la liste est donnée en annexe.

5.2 Le deuxième scénario prend acte de la vocation gériatrique des USLD

5.2.1 L'insertion des USLD dans l'offre gériatrique clarifie leur vocation

[496] Comme on l'a indiqué, la population prise en charge en USLD, aujourd'hui comme en 2011, est constituée à plus de 95 % de personnes âgées et, parmi elles, sans que le pourcentage exact en soit connu, les personnes âgées de plus de 85 ans sont les plus nombreuses.

[497] Corollairement, toute admission d'une personne de moins de 60 ans s'opère dans des conditions que l'on peut qualifier d'« a-normales », avec l'obligation faite aux personnes concernées comme aux établissements (celui d'où vient la personne et l'USLD qui doit l'accueillir) de constituer des dossiers spécifiques, pour obtenir une dérogation d'âge auprès du Conseil départemental et/ou le statut de personne en situation de handicap.

[498] Dans le même temps, les USLD s'inscrivent souvent dans des filières gériatriques (conformément aux préconisations de la circulaire précitée de mai 2007), disposent d'un personnel médical qui a fréquemment la qualité de gériatre, forment leurs agents aux prises en charge gériatriques, adoptent des modes de fonctionnement comparables sur bien des points à ceux des EHPAD et, lorsqu'un EHPAD dépend de la même entité, partagent avec lui une partie des personnels.

[499] Constatée depuis les opérations de partition qui sont intervenues de 2007 à 2010, cette situation ne se modifie pas et il est réaliste d'en prendre acte, d'autant que l'on sait la difficulté importante qu'il y a à faire « cohabiter » dans une même structure des populations jeunes et âgées.

[500] Dans ce contexte, le deuxième scénario :

- pose une limite d'âge à l'entrée en USLD. A ce stade, on ne voit aucune raison pour que l'âge minimal d'entrée soit différent de celui observé en EHPAD, soit 60 ans. On note d'ailleurs que, bien au-delà de la seule sphère des établissements, cet âge est retenu pour l'ensemble des politiques publiques, notamment médico-sociales, qui s'adressent aux personnes âgées ; ainsi, dès son article 3, la loi précitée d'adaptation de la société au vieillissement prévoit que le diagnostic départemental des besoins des personnes âgées en matière de prévention concerne celles de plus de 60 ans ;
- modifie la dénomination des USLD, appelées dans ce scénario à devenir des « unités de soins de longue durée pour personnes âgées » ;
- ne modifie pas les règles générales de la tarification ternaire et maintient le reste-à-charge pour les mêmes raisons que celles exprimées à propos du premier scénario ;
- reprend l'ensemble des recommandations qui ont été faites précédemment.

[501] L'éventuelle mise en place de ce scénario devrait naturellement se faire de manière telle que les personnes de moins de 60 ans qui sont aujourd'hui prises en charge dans les USLD puissent y demeurer tant que leur état le justifie, la réforme devant être sans conséquence pour elles.

[502] Ce scénario peut être conçu en deux phases :

- dans la première, on en reste aux mesures qui viennent d'être proposées, sans modifier le caractère sanitaire du rattachement de ces USLD pour personnes âgées (une telle appartenance légitimant notamment que des contrôles plus nombreux qu'aujourd'hui vérifient le niveau du PMP) ;
- dans une deuxième phase, il devrait être possible de mettre à l'étude les avantages et inconvénients qu'emporterait un rattachement au domaine médico-social.

5.2.2 Le recentrage des USLD sur une population exclusivement gériatrique implique la réalisation de progrès dans d'autres champs, notamment dans celui de la prise en charge des personnes lourdement handicapées

[503] Le scénario n° 2 ne peut pleinement produire ses effets qu'à la condition que d'autres questions (non visées par la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS) fassent l'objet de travaux spécifiques et soient correctement réglées de manière parallèle et concomitante avec la mise en place des mesures incluses dans le scénario.

- La possibilité de réaliser le scénario n° 2 de manière satisfaisante suppose d'organiser la prise en charge des « patients EVC-EPR » dans des unités spécifiques

[504] Ceci tient compte des incertitudes qui, à ce stade, entourent la future réforme de la tarification des SSR : elle anticipe les difficultés qu'il pourrait y avoir à maintenir dans le nouveau cadre la spécificité des unités qui prennent aujourd'hui en charge les « patients EVC-EPR » (en vertu de la circulaire précitée de 2002, les personnes concernées sont prises en charge selon les mêmes modalités qu'en SSR, quelle que soit la durée effective des séjours).

[505] Il s'agit également de donner à ces unités dont l'utilité est avérée une assise juridique plus robuste que la simple circulaire qui les régit aujourd'hui.

[506] Il convient d'ailleurs sans doute de réévaluer légèrement le nombre de lits de ces unités. La mission a constaté sur le terrain que ce nombre pourrait être insuffisant, ce qui expliquerait que certains « patients EVC-EPR » soient par défaut pris en charge en USLD, même si cette situation reste rare. Le scénario n° 2 ne paraît donc acceptable qu'à la condition que les « patients EVC-EPR » puissent avoir les garanties d'une prise en charge satisfaisante hors USLD et sans reste-à-charge autre que le forfait journalier.

[507] Si le choix du scénario n° 2 est conditionné au renforcement du dispositif d'accueil spécifique des « patients EVC-EPR », cette nécessité s'exprime aussi, dans une mesure légèrement moindre, si le scénario n° 1 est retenu. Dans tous les cas, les USLD ne peuvent être considérées comme davantage qu'une solution « par défaut », sous-optimale pour prendre en charge cette population.

- La possibilité de réaliser le scénario n° 2 de manière satisfaisante est également conditionnée au développement d'une prise en charge adaptée pour certaines personnes, principalement jeunes et reconnues handicapées, nécessitant un environnement très médicalisé au long cours

[508] Il importe de tenir compte du fait que la population jeune en USLD, bien que statistiquement marginale, est très majoritairement constituée de personnes présentant ces caractéristiques. Il s'agit d'une population relativement stable, n'entrant généralement pas dans la catégorie « SMTI » et nécessitant un accompagnement au long cours.

[509] La réalisation du scénario n° 2 ne permettrait plus que l'USLD assure actuellement, « par défaut », la prise en charge de ces personnes. Il faut donc assurer une prise en charge de substitution pour cette population, qui soit par ailleurs plus adaptée que celle actuellement offerte par les USLD.

- [510] Des réflexions devraient être conduites pour déterminer dans quelle mesure le médico-social, à travers la constitution de structures peu nombreuses mais très médicalisées, pourrait éventuellement être capable d'apporter une solution satisfaisante pour ces personnes, tant du point de vue de la qualité de la prise en charge que du point de vue financier (reste-à-charge acceptable). Ceci pourrait faire l'objet de quelques expérimentations, aucun texte n'interdisant que des ARS lancent des appels à projets visant la création de telles structures.
- [511] Un profil particulier de patients jeunes et plutôt stables ne relevant généralement pas au sens strict de la catégorie des personnes handicapées mais pouvant y être associée est celui des personnes de moins de 60 ans atteintes du syndrome de « Korsakoff ». Leur profil semble très largement relever d'une prise en charge destinée à pallier la perte d'autonomie. Ils ne semblent généralement pas requérir un environnement très médicalisé au regard de ce que la mission a pu observer. Leur situation physique se complique en général d'une précarité sociale importante qui ne laisse souvent d'autres choix que l'« institutionnalisation ». En raison de l'absence de barrière légale en matière d'âge, un certain nombre de ces personnes sont prises en charge en USLD, de manière non satisfaisante. Un accueil en médico-social (éventuellement en EHPAD dont la prise en charge est axée sur la perte d'autonomie), serait sans doute moins inapproprié.

5.3 Plusieurs options peuvent compléter chacun des scénarios pour répondre à des problèmes spécifiques

5.3.1 Deux options visent à apporter des réponses face aux besoins des personnes concernées par les maladies neurodégénératives et par les maladies psychiatriques

- [512] Les deux options ci-après sont préférentiellement conçues pour l'hypothèse où le deuxième scénario serait retenu ; elles sont destinées à pouvoir le compléter. Mais, au prix d'adaptations mineures, elles peuvent également convenir dans le cas où le choix du premier scénario serait fait.

➤ L'option n° 1 vise une meilleure prise en charge des maladies neurodégénératives.

- [513] Au vu de ce que la mission a constaté dans toutes les USLD qu'elle a enquêtées et qui a été rapporté *supra* dans les développements consacrés aux troubles du comportement, la première option consiste à mettre en place :

- une meilleure formation des personnels des USLD, quel que soit leur métier (médecin, infirmier, aide-soignant mais aussi animateur, personnel administratif, etc.) à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives ;
- un renforcement du nombre des UHR intégrées aux USLD ; comme on l'a indiqué, les évolutions enregistrées ces dernières années ont conduit à privilégier *de facto* la création des UHR en EHPAD ; il ne serait pas souhaitable que cette évolution aille à son terme et consacre l'impossibilité pour les USLD de gérer des UHR ; les UHR intégrées à une USLD devraient en effet être en mesure de répondre à un besoin spécifique ; contrairement aux UHR relevant d'EHPAD, celles gérées par une USLD doivent pouvoir prendre en charge des personnes âgées lorsqu'elles présentent à la fois des troubles sévères liés à une maladie neurodégénérative et des pathologies somatiques qui les font relever des « SMTI » ; la spécificité de ce rôle n'est pas clairement établie actuellement, tant dans les textes que sur le terrain ; la possibilité d'assurer une double prise en charge pour les UHR gérées par une USLD devrait donc être formalisée et précisée juridiquement ;
- un conventionnement encouragé, voire systématique, entre USLD et UCC.

- L'option n° 2 vise une meilleure prise en charge des maladies psychiatriques.

- [514] Cette option passe par la mise en place, le cas échéant par la voie d'une expérimentation, d' « unités de soins de longue durée pour personnes âgées à orientation psychiatrique »¹²⁸. Il s'agit de créer des structures réservées à des personnes présentant des troubles psycho-comportementaux sévères autres que ceux causées par des maladies neurodégénératives. Ces structures devraient être en mesure, par ailleurs, de prendre en charge les éventuels troubles somatiques des personnes accueillies comme le ferait une USLD « conventionnelle ». Les troubles du comportement sévères constitueraient une condition nécessaire à l'admission dans ces structures, les troubles somatiques ne seraient pas regardés comme une condition d'impossibilité de prise en charge.
- [515] Comme la mission a pu l'observer dans l'un des établissements enquêtés, cette solution est particulièrement adaptée dans le cadre d'un centre hospitalier spécialisé. Pour autant, il n'y aurait pas lieu d'interdire que l'expérimentation se déroule en dehors du milieu psychiatrique dès lors, dans cette dernière hypothèse, qu'une convention dont la passation serait obligatoire règle les relations entre l'USLD pour personnes âgées à orientation psychiatrique et le centre hospitalier spécialisé avec lequel les liens sont les plus étroits.
- [516] Il est en effet indispensable que le CHS organise des formations destinées aux personnels médicaux et paramédicaux de l'USLD et que toute décompensation psychiatrique d'un patient de l'USLD puisse donner lieu à une hospitalisation en CHS dans un cadre qui assure une fluidité optimale.

5.3.2 Une option vise à prendre en considération les problèmes spécifiques posés par les personnes de moins de 60 ans qui sont en situation de « long mourir » par la création d' « unités de soins prolongés »

- [517] Certaines personnes jeunes et instables, notamment en situation de « long mourir », atteintes de maladies évolutives et incurables, sont susceptibles de respecter les critères d'admission actuels en USLD (critère « SMTI »), ce type de structure constituant dans ce cas une solution adaptée au plan médical. Ces personnes représentent une minorité des « jeunes » pris en charge actuellement en long séjour. Les barrières à l'entrée, notamment financières, s'exercent plus fortement sur cette population, qui n'est pas forcément reconnue comme handicapée. Il est donc difficile d'identifier le nombre total de personnes entrant dans cette catégorie ; certaines d'entre elles peuvent constituer des « cas bloquants » en court et moyen séjours, d'autres donner lieu à des hospitalisations récurrentes qui pourraient sans doute être évitées par un meilleur accompagnement.
- [518] Pour ces personnes jeunes, il pourrait être pertinent de développer une prise en charge spécifique. Il s'agirait d'une part d'offrir une solution de substitution aux USLD, qui, dans le cadre du scénario n° 2, ne devraient plus être autorisées à terme à accueillir des personnes de moins de 60 ans ; il s'agirait surtout de créer une catégorie de structure qui ne présente pas les mêmes barrières à l'entrée que celles des USLD, afin d'assurer une prise en charge optimale pour cette population jeune. Même dans le cadre du scénario n° 1, la création de telles unités peut donc avoir du sens.
- [519] Particulièrement destinées aux personnes en « long mourir » ou présentant des profils comparables, les unités de soins prolongés fonctionneraient, dans des conditions à approfondir, selon un modèle qui emprunterait à la fois aux unités de soins palliatifs et aux SSR, avec des ressources permettant des prises en charge médicales plus complexes qu'en MAS et que dans les actuelles USLD.

¹²⁸ Cette notion d' « orientation » se situe dans le droit fil de la circulaire précitée de mai 2007 aux termes de laquelle il de moins de soixante ans notamment), leur pathologie (exemple : troubles neurologiques) ou leur symptomatologie (exemple : existence de troubles importants du comportement) en identifiant si nécessaire, à titre expérimental, des unités de soins de longue durée les prenant spécifiquement en charge selon un maillage territorial adapté ».

- [520] S'adressant à des personnes dont les besoins de soins techniques sont très élevés, un « rattachement plein et entier au secteur sanitaire »¹²⁹ s'impose et, en conséquence, il n'y a pas lieu d'envisager que la prise en charge par l'assurance maladie puisse être inférieure à ce qu'elle est en MAS ou en SSR¹³⁰ : les unités de soins prolongés ne seraient pas concernées par la tarification ternaire et, sous réserve du forfait journalier, le reste-à-charge disparaîtrait.
- [521] La mission n'a pas disposé des moyens permettant de déterminer le nombre des personnes qui seraient aujourd'hui concernées ni le dimensionnement de l'offre à mettre en place ni, *a fortiori*, le coût envisageable de la mesure ; comme indiqué en introduction au présent rapport, ceci devrait faire l'objet de travaux complémentaires confiés aux directions d'administration centrale concernées.
- [522] Au regard du critère de la nature de la prise en charge, il ne paraît pas judicieux de créer des unités susceptibles d'accueillir indifféremment les personnes en situation de « long mourir » et les « patients EVC-EPR ».

5.4 Les préférences de la mission vont au scénario n° 2 complété des 3 options présentées

- [523] Du point de vue de la mission, le dispositif le plus susceptible de répondre aux besoins des personnes qui, quel que soit leur âge, nécessitent des prises en charge et accompagnements au long cours combine les contenus du scénario n° 2 et des 3 options présentées.
- [524] Il devrait être complété par des travaux des directions concernées de l'administration centrale pour mieux cerner le nombre des personnes visées par les divers types de structures à mettre en place (unités de soins de longue durée pour personnes âgées, UHR intégrées aux unités de soins de longue durée pour personnes âgées, unités de soins de longue durée pour personnes âgées à orientation psychiatrique, unités de soins prolongés, unités pour « patients EVC-EPR », structures médico-sociales spécifiques à haut niveau de médicalisation) et pour déterminer les coûts inhérents aux changements induits.

Recommandation n°10 : Mettre à l'étude la faisabilité des scénarios et options et particulièrement de la combinaison du scénario n° 2 et des 3 options.

¹²⁹ Tels sont les mots figurant dans la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS.

¹³⁰ Dans le cadre des règles qui leur sont aujourd'hui applicables, avant la réforme annoncée de leur tarification.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandation	Autorité responsable	Echéance
1	Préciser par circulaire les modalités permettant d'assurer l'effectivité de l'obligation faite aux USLD d'assurer une « permanence médicale » et une « présence infirmière assurée 24 heures sur 24 ».	DGOS	2016
2	Inciter les Conseils départementaux à calculer et rendre publique annuellement la valeur départementale du « point dépendance » calculée sur leur territoire.	DGOS / DGCS	2016
3	Mettre à jour régulièrement le « PMP » de référence des USLD utilisé dans le cadre du calcul de la dotation « soins » fixée par l'ARS. Pour ce faire, ou bien rendre obligatoire une coupe annuelle validée par l'ARS et donnant lieu à un ajustement financier dès l'année suivante, ou bien prescrire aux USLD d'effectuer une évaluation de la situation de chaque nouvel entrant dans les 8 semaines suivant l'admission, une augmentation significative du « PMP » allégué par une structure pouvant donner lieu à validation par l'ARS.	DGOS / DGCS	2016
4	Redonner son sens premier à la notion de « valeur du point GMPS », qui doit en particulier refléter l'intégralité des variations du montant de l'enveloppe « soins » nationale.	DGOS / DGCS	2016
5	Renforcer l'harmonisation des pratiques dans l'utilisation de « PATHOS » et préciser, voire quantifier, certains aspects permettant la bonne utilisation de l'instrument, notamment en ce qui concerne la notion de période d'observation.	DGCS / DGOS / CNSA	2016
6	Faire en sorte que les moyens alloués aux USLD dans le cadre de l'enveloppe « soins » nationale correspondent à une « valeur du point GMPS » supérieure à celle qui s'applique EHPAD, au regard des sujétions supplémentaires auxquelles sont soumises les USLD et qui ne sont pas prises en compte dans l'équation tarifaire.	DGOS / DGCS	2016
7	Etablir un mode de financement spécifique et garanti <i>a priori</i> aux USLD (par exemple en créant une « liste en sus ») pour un certain nombre de molécules et de dispositifs médicaux onéreux, actuellement mal appréhendés par la tarification et susceptibles de générer des refus d'admission.	DGOS	2016
8	Evaluer le nombre et les caractéristiques des personnes de moins de 60 ans qui sont en USLD et qui ne relèvent pas du statut de handicapé ; mettre à l'étude la possibilité d'introduire une obligation de versement de l'aide sociale pour ces personnes, sous condition de ressources.	ARS / DREES / DGOS / DGCS	2016
9	Procéder en 2017 à une nouvelle « coupe PATHOS » dans les USLD comme dans les EHPAD pour constituer un temps 0 de l'information et mesurer les éventuelles disparités régionales et infra-régionales. Améliorer les connaissances relatives aux populations prises en charge et aux modalités de fonctionnement des établissements, dans le cadre des USLD actuelles comme dans celui des structures qui seraient créées conformément aux scénarios proposés.	ARS / DGOS / DGCS / CNSA / DREES	2016 - 2017
10	Mettre à l'étude la faisabilité des scénarios et options et particulièrement de la combinaison du scénario n° 2 et des 3 options.	SGMAS / DGOS / DGCS / DSS	2016

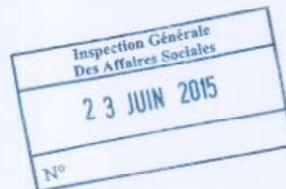
LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

La Ministre

CAB – FV/FR – Peg. 2015-011045



Paris, le 22 JUN 2015

Note
A l'attention de
Monsieur Pierre BOISSIER,
Chef de l'inspection générale des affaires sociales

Objet : mission sur le secteur des unités de soins de longue durée (USLD)

Le secteur des unités de soins de longue durée (USLD) a connu depuis 2006 deux évolutions importantes et concomitantes :

- une réforme organisationnelle qui a conduit à diminuer fortement le nombre de lits d'USLD dans le cadre d'une partition opérée entre 2007 et 2010. Ainsi sur 73 000 lits, 32 000 sont restés dans le champ sanitaire, ces lits étant occupés par des personnes nécessitant des soins médico-techniques importants (SMTI). Le solde a été transformé en places d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;
- une réforme financière, fondée sur le niveau de dépendance et le besoin en soins requis.

Cette réforme n'a pas permis de répondre de façon satisfaisante à l'enjeu de prise en charge des patients dans le cadre des soins de longue durée. En effet :

- le positionnement de cette offre tant dans le domaine sanitaire que par rapport au champ médico-social demeure peu lisible ;
- l'évaluation des besoins en soins médico-techniques des patients, effectuée en 2011, a montré que seuls 52 % de ceux-ci nécessitaient des SMTI ;
- ces unités restent peu accessibles aux personnes de moins de 60 ans alors qu'aucune barrière d'âge légale n'existe. Elles souffrent d'une identification quasi-exclusivement gériatrique et la solvabilisation du tarif dépendance est conditionnée au déploiement d'une aide extra légale par les conseils départementaux.

Pour ces raisons, je souhaite vous confier une mission visant à :

- dresser un état des lieux du secteur des USLD (public accueilli, adéquation avec les modalités de financement et de tarification, place dans l'offre sanitaire et médico-sociale, etc.) ;
- proposer une clarification des missions des USLD et étudier les scénarios possibles d'évolution de leur positionnement en précisant les conséquences en termes d'évolution des modalités de financement et de tarification de ces unités ;
- étudier plus particulièrement un scénario de rattachement plein et entier des soins de longue durée au secteur sanitaire.

La mission devra prendre en compte le fait que dans le cadre du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement dont l'entrée en vigueur est prévue le 1^{er} janvier 2016, des travaux sont engagés pour réinterroger le modèle de financement et de tarification des EHPAD, dont les évolutions emporteront des conséquences sur les USLD, dans le cadre de la réglementation actuelle.

Pour conduire vos travaux, vous vous appuyerez notamment sur l'ensemble des directions concernées (direction générale de l'offre de soins, direction générale de la cohésion sociale, direction de la sécurité sociale, direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), ainsi que sur la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Il conviendra également que vous preniez l'attache de plusieurs agences régionales de santé afin d'identifier leurs pratiques et leurs attentes sur ce secteur.

Vos conclusions sont attendues pour le mois de décembre 2015.

Marisol TOURAINE

LISTE DES SIGLES

AGGIR	Autonomie gérontologie groupes iso-ressources
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
AP-HP	Assistance publique-Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
AVC	Accident vasculaire cérébral
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHS	Centre hospitalier spécialisé
CNR	Crédit non reconductible
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluri-annuel d'objectifs et de moyens
CPT	Convention pluri-annuelle tripartite
CR	Crédit reconductible
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPR	Etat pauci-relationnel
EVC	Etat végétatif chronique
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
GIR	Groupe iso-ressources
GMP	GIR moyen pondéré
GMPS	GIR moyen pondéré soins
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
LFSS	Loi de financement de la sécurité sociale
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MAS	Maison d'accueil spécialisée
ODAM	Objectif de dépenses d'assurance maladie
ONDAM	Objectif national de dépenses d'assurance maladie
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PAERPA	Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PMP	PATHOS moyen pondéré
PRADO	Programme d'accompagnement au retour à domicile après hospitalisation
PUI	Pharmacie à usage intérieur
SAE	Statistique annuelle des établissements de santé
SEP	Sclérose en plaques
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SMTI	Soins médico-techniques importants
SSR	Soins de suite et de réadaptation
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UHR	unité d'hébergement renforcée
USLD	Unité de soins de longue durée
USPC	Unité de soins prolongés complexes
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Cabinet de la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes

Raymond LE MOIGN, directeur adjoint du cabinet

Stéphane CORBIN, conseiller en charge des personnes âgées, des personnes handicapées et de la cohésion sociale

Frédéric VARNIER, conseiller en charge du financement des établissements hospitaliers et médico-sociaux

Cabinet de la Secrétaire d'Etat chargée de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie

Isabelle BILGER, conseillère chargée des établissements sociaux et médico-sociaux

Direction générale de la cohésion sociale

Dominique RENART, adjointe à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Marie-Claire MARET, adjointe à la cheffe du bureau « prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées »

Valérie MONAURY, chargée de mission au bureau « prévention de la perte d'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées »

Clémence PORHEL, chargée de mission « tarification » (sous-direction des affaires financières et de la modernisation)

Direction générale de l'offre de soins

Jean DEBEAUPUIS, directeur général

Isabelle PRADE, cheffe du bureau « prises en charges post-aiguës, pathologies chroniques et santé mentale » (sous-direction de la régulation de l'offre de soins)

Thierry KURTH, adjoint à la cheffe de bureau

Antoine LETIERS, adjoint au chef du bureau « synthèse organisationnelle et financière » (sous-direction de la régulation de l'offre de soins)

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Gwennaëlle BRILHAULT, cheffe du bureau « établissements de santé » (sous-direction de l'observation de la santé et de l'assurance maladie)

Delphine ROY, cheffe du bureau « handicap, dépendance » (sous-direction de l'observation de la solidarité)

Direction de la sécurité sociale

Damien VERGÉ, adjoint au sous-directeur, sous-direction « financement du système de soins »

Aurélie OLIVIER, adjointe à la cheffe du bureau 1A « établissements de santé et établissements médico-sociaux »

Manon MORDELET, chargée de mission au bureau 1A « établissements de santé et établissements médico-sociaux »

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

Housseyni HOLLA, directeur

Caroline REVELIN, cheffe du service « études nationales de coûts »

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Béatrice GUENEAU-CASTILLA, directrice adjointe

Xavier DUPONT, directeur des établissements et services médico-sociaux

Dr. Yannick EON, conseiller médical du directeur

Pierre-Yves LE NEN, responsable du pôle « allocation budgétaire »

Rodolphe LEPROVOST, chargé de mission au pôle « allocation budgétaire »
Dr. Danielle STEINBACH, conseiller médical du directeur

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Dr. Annie FOUARD, responsable du département de l'hospitalisation (direction de l'offre de soins)

Garménick LEBLANC, responsable de la cellule de coordination médico-sociale (direction de l'offre de soins)

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

David CAUSSE, coordonnateur du pôle « santé-social »

Adeline LEBERCHE, directeur du secteur social et médico-social (pôle « santé-social »)

Dr. Catherine REA, conseiller médical (pôle « santé-social »)

Fédération hospitalière de France

Gérard VINCENT, délégué général

Annie LELIEVRE, adjointe en charge du secteur médico-social

Fédération de l'hospitalisation privée

Lamine GHARBI, président

Stéphane DEUTSCH, directeur de l'Institut médicalisé de Mar Vivo

Dr. Olivier DREVON, président de l'Union nationale des cliniques psychiatriques privées

François MEILLIER, délégué général de l'Union nationale des cliniques psychiatriques privées

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux

Thierry COUVERT-LEROY, directeur de l'animation

Céline MASSON, conseillère technique

Caroline SELVA, conseillère technique

Association France traumatisme crânien

Dr. François TASSEAU, président

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Dr. Charles JOUSSELLIN, président

Brigitte HERISSON, secrétaire générale

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés

Dr. Philippe PETIT, administrateur

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Christine WELTY, directrice de l'organisation médicale et des relations avec les universités

Michaël COHEN, directeur adjoint, direction économique, financière, des investissements et du patrimoine

Personnalités qualifiées

Benoît DOLLE, directeur général et Patrice GENDRE, directeur du pôle médico-social, Fondation Hopale

Agnès MARIE-EGYPTIENNE, directrice générale de l'association Recherche, handicap et santé mentale, précédemment secrétaire générale du Comité interministériel du handicap

Pr. Jean-Luc NOVELLA, président du comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS

Dr. Jean-Marie VETEL, conseiller médical du groupe GDP Vendôme, précédemment chef des services de gériatrie du centre hospitalier du Mans

REGION LIMOUSIN

Agence régionale de santé

Stéphanie DESPLACES-REIJASSE, chargée de mission, gestion budgétaire et contractuelle
Jean-Pierre FERRAND, chef du pôle « allocation de ressources et contractualisation - volet sanitaire »

Sophie GIRARD, chef du pôle « organisation de l'offre »

Françoise LASCAUX, chef du pôle « allocation de ressources et contractualisation - volet médico-social »

François NEGRIER, directeur délégué à l'autonomie et directeur adjoint de l'offre de soins

Dr. Isabelle PLAS, conseiller expert en santé publique, secteur Corrèze

Nicole SIMONET, gestionnaire d'établissements, secteur Creuse

Conseil départemental de Haute-Vienne

Jean-Claude LEBLOIS, président du Conseil départemental

Franck PERRACHON, directeur général des services

Belkacem MEHADDI, directeur général adjoint aux solidarités humaines

Jean-Luc FAUCHER, responsable du pôle personnes âgées-personnes handicapées

Dr. Ghislaine MONIER, directrice de l'autonomie

Jean-Marc PITON

Centre hospitalier intercommunal du Haut-Limousin

Guy GENTY, directeur

Dr. Jacques CHARREYRON, médecin coordonateur

Sylvie GENTY, cadre de santé

Laurence LAURENT, cadre de santé

Evelyne MAKAROFF, cadre de santé

Ludovic MURA, directeur des soins

Dr. Didier PFENNIG, président de la commission médicale d'établissement

Centre hospitalier de Saint-Junien

Eric BRUNET, directeur

Dr. Serge BOIS, praticien hospitalier

Sylvie COIRAUD, cadre supérieure de santé

Florence DENIZART, responsable des finances

Dr. Antoine GERARDIN, président de la commission médicale d'établissement

Dr. Aline MARCHEIX, chef du « pôle gériatrie »

Hervé MEUNIER, directeur du « pôle gériatrie »

Marjolaine PRADEL, cadre de santé

Dr. Anne-Marie RIBIERE-LOZES, chef du service de soins de suite et de réadaptation

Corinne ROUX, directrice des soins et de la qualité

Dr. Catherine VENOT, département d'information médicale

Centre hospitalier universitaire de Limoges

Pascal BELLON, directeur général p.i.

Dr. Claire AZALBERT, médecin référent de l'USLD

Dr. Thierry BOELY, responsable du service de soins de suite (polyvalent et onco-hématologie)

Dr. Natalia CARPA, médecin gériatre

Patricia CHAMPEYMONT, directrice des soins

Sylvie COCTON-LAFON, cadre supérieur de santé

Pr. Thierry DANTOINE, responsable du service de court séjour gériatrique

Fanny DURAND, cadre supérieur de santé

Nathalie GARABIGE, adjointe de la directrice des affaires financières

Mireille GUILLON, cadre de santé

Marie-Christine HAREL, cadre de santé

Rozenne JOSSE, cellule « pilotage des effectifs et de la masse salariale »

Dr. Arielle LABROUSSE, médecin gériatre

Sylvie LECANTE, cadre de santé

Dr. Sandra LIVA-YONNET, responsable du service de l'information médicale et de l'évaluation

Dr. Armelle MARIE-DARAGON, pharmacienne, responsable de la pharmacie centrale

Dr. Fateh MEKHICHE, médecin gériatre

Annie MONTAYAUD, adjointe du directeur de la politique gérontologique

Nicolas PARNEIX, directeur de l'organisation de la qualité et des relations avec les usagers

Mireille PERRIER, cadre supérieure de santé

Patricia RIVIERE, cadre de santé

Laurent ROUFFIGNAT, cadre de santé

Pr. Yves SALLE, responsable du service de médecine physique et de réadaptation

Philippe VERGER, directeur de la politique gérontologique

Pr. Alain VERGNENEGRE, président de la commission médicale d'établissement

Sonia VIGNOT, directrice des ressources humaines non médicales

Autres personnes rencontrées (au siège de l'ARS)

Michel DA CUNNA, directeur adjoint du centre hospitalier de Brive-la-Gaillarde

Sylvie BONILLO, cadre supérieur de santé, centre hospitalier gérontologique de Cornil

Dr. Annie EYROLLE, praticien hospitalier, centre hospitalier gérontologique de Cornil

Frédéric ARTIGAUT, directeur du centre hospitalier de Guéret

Anibal ALMOSTER, directeur des affaires financières, centre hospitalier Esquirol à Limoges

Dr. Hélène CARRIERE-PIQUARD, responsable de pôle, centre hospitalier Esquirol à Limoges

Julien DELBERGUE, coordonateur, centre hospitalier Esquirol à Limoges

Pascal MOKZAN, directeur du centre hospitalier de Tulle

Marie-Paule GRANVAL, cadre supérieur de santé, filière gériatrique, centre hospitalier de Tulle

Dr. Valérie GRAVAL-HUGEDEE, responsable de pôle, filière gériatrique, centre hospitalier de Tulle

Esther POIGNET-SOC, directrice des soins, centre hospitalier de Tulle

Francine DELMOND, directrice du centre hospitalier gériatrique d'Uzerche

Agnès MAZIERE, cadre supérieur de santé, centre hospitalier gériatrique d'Uzerche

REGION DES PAYS DE LA LOIRE

Agence régionale de santé

Cécile COURREGES, directrice générale

Dr. Monique BITOUN, médecin à la direction de l'accompagnement et des soins

Arlette BOUCHAUD, chargée de projet, département médico-social de la direction de l'accompagnement et des soins

Emmanuelle CHEVALIER, chargée de projet, département médico-social de la direction de l'efficacité de l'offre

Florent POUGET, responsable du département accès aux soins de recours (direction de l'accompagnement et des soins)

Patricia SALOMON, responsable du département médico-social (direction de l'accompagnement et des soins)

Conseil départemental de Loire-Atlantique

Jérôme JUMEL, directeur général « solidarité »

Pascale MIDAVAIN, chef du service « personnes âgées »

Conseil départemental du Maine-et-Loire

Marie-Claude CATEL, directrice générale adjointe chargée du développement social et de la solidarité

Dany THOMAS, responsable du service « accompagnement des établissements »

Jean-Charles VIOLET, responsable du pôle « réglementation, récupération, contentieux »

Centre hospitalier Francis Robert à Ancenis

Dr. Armelle COURTOIS, présidente de la commission médicale d'établissement
Patrick GIRAUD, directeur
Dr. Agnès LARRAYADIEU, praticien hospitalier
B. LHERIAUD, cadre de santé
Dr. Catherine MARRE, chef du pôle « médecine, filière gériatrique »
Karine MORIN, directrice des affaires financières
P. PLOQUIN, cadre de santé

Centre hospitalier universitaire d'Angers

Yann BUBIEN, directeur général
Alexandre BACHELET, directeur adjoint des finances
Catherine LAGUEYRIE, cadre de santé
Dr. Cécile MARTEAU, chef du département des soins de suite et de longue durée
Dr. Jean-Baptiste MOUZET, praticien hospitalier, gériatre
Sébastien TREGUENARD, secrétaire général
Pr. Christophe VERNY, chef du département de neurologie
Dr. Dominique WEILL, responsable du département d'information médicale

Centre hospitalier spécialisé de Blain

Alain CHIBOURG, attaché d'administration hospitalière
Marie-Thérèse PERAIS, cadre supérieur de santé
Dr. Véronique PIOU, responsable du pôle « long séjour / EHPAD »
Dr. Patricia ZIMMERMANN, présidente de la commission médicale d'établissement

Centre hospitalier universitaire de Nantes

Dr. Marielle BERLIOZ-THIBAL, chef du service USLD
Pr. Gilles BERRUT, chef du pôle hospitalo-universitaire de gérontologie clinique
M. CARPENTIER, cadre administratif
Patrick GAUTIER, directeur des soins
Léa GUIVARCH, directrice déléguée
Fabienne IFRAH-BELAYCHE, coordinatrice du service socio-éducatif
Muriel LEGENDRE, directrice déléguée, référente du pôle de gérontologie clinique
Marion LE MOEL, contrôleur de gestion
Pr. Antoine MAGNAN, président de la commission médicale d'établissement
Dr. Chan NGOHOU, département d'information médicale
Nathalie PROVOST, directrice des soins
Véronique SAUNIER, cadre socio-éducatif
M. UZUREAU, bureau du budget

Centre de réadaptation spécialisée et de soins de longue durée « Les Capucins » à Angers

Philippe MAHEUX, directeur
Dr. Marie-Pierre OMBREDANE, présidente de la commission médicale d'établissement

Résidence « Les cheveux blancs » à Orvault

Florence BLED, responsable qualité
Luc BLOND, directeur de « Mutualité Retraite »
Dr. Gérard FEUVRIER, gériatre
Marion GALL, « Mutualité Retraite »
Bruno LASSALLE, directeur
Mireille LESAGE, « Mutualité Retraite »
Dr. Elisabeth MARSAN, coordination des soins et projets médicaux, « Mutualité Retraite »
Amélie MARTIN, pharmacien

REGION PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR**Agence régionale de santé**

Martine RIFFARD-VOILQUE, directrice de l'organisation des soins
Aleth GERMAIN, responsable du service « autorisation, coopération et contractualisation »
Dominique GAUTHIER, directrice de l'offre médico-sociale

Conseil départemental des Bouches-du-Rhône

Eric BERTRAND, directeur général adjoint, en charge des solidarités
Armelle SAUVE, directrice adjointe personnes âgées-personnes handicapées

Conseil départemental du Var

Sophie SARANO, directrice de l'autonomie
Paul GARNIER, service de l'offre médico-sociale et de la tarification

Centre gérontologique départemental (Marseille)

Jean-Claude PICAL, directeur, directeur, accompagné de représentants des équipes soignantes

Centre hospitalier intercommunal de Toulon - La Seyne

Michel PERROT, directeur
Laurence ALLAIN, cadre de santé
Dr. Dominique ANDREOTTI, pneumologue, chef de pôle
Dr. Solange BAMBIS, praticien hospitalier, gériatre
Philippe BOURGINE, directeur des affaires financières
Dr. Chantal BUTAUD, chef du pôle « gériatrie »
Dr. Dominique CLAIRET, praticien hospitalier, soins de suite et de réadaptation, responsable de l'unité de réhabilitation cognitivo-comportementale
Frédéric DELPECH, directeur chargé de l'organisation et du développement des ressources humaines
Philippe DUGAND, directeur adjoint
Cristobal GALVEZ, cadre supérieur du pôle « gériatrie »
Dr. Naima LAHLAH, praticien hospitalier, gériatre
Véronique PASCOET, cadre de santé
Dr. Gil PETITNICOLAS, praticien hospitalier, neurologie générale
Dr. Maylis PICHOT de CHAMPFLEURY, praticien hospitalier, soins de suite et de réadaptation
Fabienne RICAUD, cadre de santé
Hélène SILVESTRO, cadre de santé

Clinique Madeleine Rémuzat (Marseille)

Dominique APPIETTO, directrice
Dr. Liliane OLIVE

Clinique Saint-Martin (Marseille)

François-Michel GIOCANTI, directeur général
Dr. Charlotte LE BOCQ
Dr. Dominique POLITI
Virginie VICKER, assistante sociale

Clinique et maison d'accueil spécialisée Sainte-Elisabeth (Marseille)

Olivier SILLARD, directeur
Nathalie BONNEFOY, cadre référent « MAS », précédemment en charge du service « EVP »
Dr. Sandra COUDREUSE, médecin rééducateur
Sophie DICCHI, directrice des soins
Dr. Marie-Hélène JEAN, médecin référent « MAS » et « EVP »

Dr. Hubert TESSON, médecin-chef

Hôpital européen (Marseille)

Nadine BALAGUER, directrice

Philippe COHEN, directeur administratif et financier

« La Maison » (Gardanne)

Dr. Jean-Marc LA PIANA, directeur

Dominique BAUDE

Dr. Jean-Michel RIOU

Pôle gériatrique de Mar Vivo (La Seyne sur mer)

Stéphane DEUTSCH, directeur

Séverine BOUILLER

Hôpital San Salvador de l'AP-HP (Hyères)

Sandrine CURNIER, directrice

Nelly DELLEVERGINI, directrice des soins

Dr. Elizabeth GRIMONT

Dr. Véronique SIMHA, présidente du comité consultatif médical