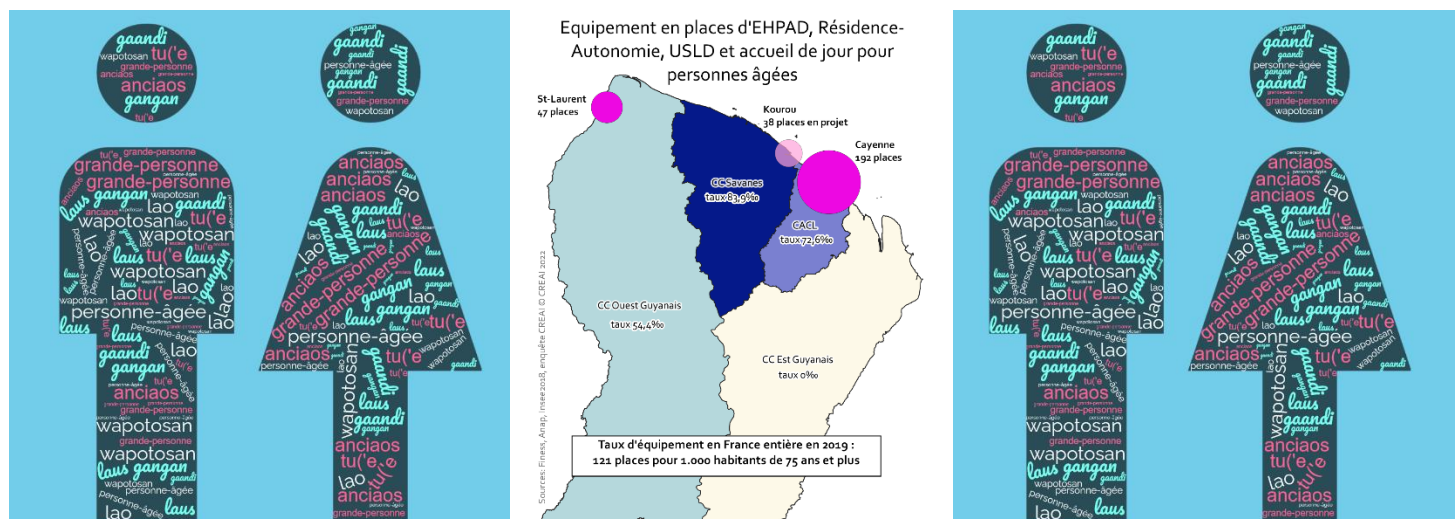


Offre et besoins en Etablissements et Services Médico-Sociaux pour personnes âgées et en Soins palliatifs en Guyane



Ce travail n'aurait pas pu être effectué sans la participation de toutes les personnes qui nous ont accordé de leur temps.

Nous les remercions très sincèrement.

Cette étude a été réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé de Guyane. Elle a été rédigée par Sophie BOURGAREL, avec l'appui de Bénédicte MARABET.

Offre et besoins en ESMS pour personnes âgées et en soins palliatifs en Guyane

Table des matières

Résumé.....	5
1- Objectif et champ de l'étude	7
Sources et méthodologie	7
2- Les personnes âgées en Guyane : de nombreuses particularités.....	9
Un doublement des effectifs des 75 ans et plus dès 2030, un quadruplement en 2050	9
Une entrée en dépendance précoce.....	10
2 fois moins souvent en institution qu'en France entière	10
20% de bénéficiaires de l'Allocation de solidarité : un taux très élevé.....	11
Allocation Personnalisée d'Autonomie : non-recours ou force de l'entraide ?	11
Presque 500 ALD pour Alzheimer	13
3- Des équipements peu nombreux, au centre et à l'ouest.....	13
Des taux d'équipement 3 fois inférieurs à ceux de l'hexagone.....	15
Un plan de rattrapage en cours	18
4- Les personnes en attente d'une place en EHPAD.....	19
Durée de séjour en EHPAD : plus longs en Guyane ?.....	19
98% des personnes suivies par la MAIA ne veulent pas d'un EHPAD	19
<i>Le cout d'un EHPAD.....</i>	19
Les demandes d'accueil dans les EHPAD.....	20
5- Les 4 EHPAD de Guyane	23
Places, organisation	23
Profil des personnes en EHPAD	24
Proportion des GIR 1 et 2 très variables selon l'établissement.....	26
6- L'Unité de Soins de Longue Durée -USLD-.....	27
L'USLD de Cayenne	27
7- Les résidences autonomie (ex foyers logements).....	29
Une résidence autonomie, qu'est-ce que c'est ?.....	29
L'offre en résidence autonomie en Guyane	29
8- Les structures de type Habitat partagé ou inclusif	31
9- Le SSIAD-SPASAD	31

Places, organisation	31
Personnes accueillies	32
Flux	33
Les soins palliatifs par équipe mobile	33
Définir les soins palliatifs	33
Un faible équipement en soins palliatifs	33
Organisation des soins palliatifs dans la circulaire de 2008	33
La situation en Guyane	34
Composition des équipes : de la théorie à la réalité	36
618 patients en file active	37
Les conventions partenariales et interventions extérieures	38
Détail de l'activité des équipes de soins palliatifs	38
Profil des usagers	40
Quels besoins en soins palliatifs ?	41
Conclusion : Etoffer les services et d'autres modes d'habiter ensemble	43
Annexe 1 : Entretiens réalisés	45
Annexe 2 : Nombre de places à créer pour atteindre le taux EHPAD national	45
Annexe 3 : Caractéristiques des 4 habitats alternatifs étudiés dans le rapport CNSA sur l'habitat alternatif, à titre d'exemple des pratiques	46
Annexe 4 : Positionnement de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)	46
Annexe 5 : ETP observées en France en 2019 dans les ESMP par l'enquête du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie	48
Annexe 6 : Glossaire	49

Résumé

Une forte croissance des effectifs de personnes âgées

L'Insee estime à 6 650 le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus en 2022. L'institut projette un doublement du nombre de personnes de 75 ans et plus dès 2030, un quadruplement en 2050, soit 11 880 personnes en 2030, 27 500 personnes en 2050, à partir des données de recensement

Des personnes âgées plus souvent à domicile et moins solvables qu'en France entière

En 2020, 20% des 65 ans et plus bénéficiaient de l'**Allocation de solidarité aux personnes âgées** (ex Minimum Vieillesse) en Guyane. Dans l'hexagone, ce taux oscille, selon les régions, entre 2 et 6%.

Malgré une entrée en dépendance précoce, seulement 3% des personnes âgées bénéficient de l'APA, 2 fois moins qu'en France entière. 80% des bénéficiaires vivent à domicile, dont environ un tiers en GIR 1 ou 2, un taux plus élevé que dans l'hexagone.

Les solidarités familiales restent prégnantes en Guyane, où seulement 4,6% des personnes âgées sont en institution, contre 9,6% en France.

En 2017, le Pathos moyen pondéré en EHPAD était plus élevé qu'en France entière.

Des équipements peu nombreux, au centre et à l'ouest

Taux d'équipement fin 2019 en nombre de places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus

	Guyane	France
Taux en places dans les EHPAD	33,2‰	96,1‰
Taux en places dans les structures non- EHPAD (résidences-autonomie, USLD)*	19‰*	24,7‰
Taux en places dans les centres de jour pour personnes âgées	1,6‰	0,6‰
Taux en places dans les Services Polyvalents d'Aide et Soins à Domicile (SSIAD+SAAD)	19,9‰	19,9‰

Source: panorama statistique 2020-DJSCS/DREES, Finess, ISD ; Insee, estimation de population 2020

*Attention, le taux pour les structures non EHPAD intègre les 44 places actuellement fermées du foyer Galmot.

Les personnes en attente d'un hébergement

2 EHPAD à Cayenne (hors E. Lama) décomptaient, mi-2022, 39 personnes en attente d'entrer (hors doublon). La moyenne d'âge atteint de 80 ans et demi. En 2015 en France entière, l'âge moyen d'entrée se situait à 85 ans passés. L'EHPAD de St-Laurent ne dispose pas de liste d'attente.

Pas de liste d'attente non plus dans la résidence autonomie, ce qui peut être le fait de conditions de ressources difficiles à satisfaire. La résidence autonomie, gérée par un bailleur social, disposait de T2 non occupés mi-2022.

Les 4 EHPAD de Guyane

Seuls Cayenne et St-Laurent disposent de places en EHPAD. 190 personnes y étaient présentes fin décembre 2020. Les résidents y sont plus jeunes qu'en France entière, et affichent des GIR très variables selon l'EHPAD : un EHPAD n'accueille que 1,5% de résidents en GIR 1, quand ils sont 53% dans un autre.

L'USLD

La Guyane ne dispose que d'une USLD implantée à Cayenne, avec 30 lits mais 21 personnes présentes en 2021, à cause du CoViD. En 2021, 25% des résidents de l'USLD étaient classés en GIR 1 et 70% en GIR 2. Seuls 3 résidents sur 21 vivaient hors de la Communauté d'Agglomérations Centre Littoral avant leur entrée.

Résidences autonomie

Deux résidences autonomie apparaissent sur le Finess, mais une est fermée depuis 2019. Le foyer Soleil, à Rémire-Montjoly, est aujourd'hui administré par un bailleur social. Un T1 y coûte environ 290 euros mensuels. La gestion par un bailleur social introduit des facteurs limitant quant aux revenus, qui nuisent au remplissage des T2.

On ne trouve pas d'Habitat Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie sociale, mais un projet pourrait voir le jour en 2023.

SPASAD

Le SPASAD, implanté à Cayenne et St-Laurent, dispose d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA). Il déploie 121 places, ce qui représente un taux d'équipement équivalent au national. La file active a atteint, en 2020, 156 personnes, dont 81% avaient 75 ans et plus. 10% des personnes suivies à domicile étaient en GIR 1, et 32% en GIR 2.

Soins palliatifs

L'équipe mobile en soins palliatifs -EMSP- de l'hôpital de Cayenne témoigne d'une file active proche du double de ce pourquoi elle est dimensionnée, quand l'ESAP rencontre des difficultés à atteindre ce seuil de 200 nouveaux patients annuels. Ces deux équipes ont suivi 618 patients en 2021. L'EMSP du CHC exprime le besoin d'une équipe pédiatrique dédiée aux soins palliatifs, au vu du nombre élevé d'enfants suivis par l'équipe, et d'une EMSP pour l'Ouest du territoire, qui en est dépourvue.

1- Objectif et champ de l'étude

L'ARS a souhaité évaluer précisément et par unités géographiques :

- l'offre détaillée en établissement et services médicosociaux à destination des personnes âgées sur le territoire
- la clientèle accueillie et son adéquation avec l'agrément
- l'ampleur des listes d'attentes

Les catégories de structures entrant dans le champ de cette étude sont :

- Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)
- Résidences Autonomie (dénommées Logements-Foyers jusqu'en 2015)
- Centres d'accueil de jour pour personnes âgées
- USLD
- Les structures de type Habitat partagé ou inclusif à destination de personnes âgées.

Le SPASAD de Guyane a été ajouté a posteriori. Le champ n'inclut pas les structures proprement sanitaires, comme les SSR par exemple. L'ARS a aussi souhaité disposer d'informations sur les soins palliatifs.

Sources et méthodologie

-concernant l'offre en ESMS

Les données de contexte

Afin de situer l'offre de la Guyane dans son contexte populationnel, des données diffusées par la DREES, en particulier l'enquête Aide Sociale et des données de l'Insee, ont été mises à contribution.

Les données chiffrées sur les ESMS

L'analyse de l'offre a été réalisée essentiellement à partir des tableaux de bord Anap décrivant l'année 2020. Ces tableaux de bord constituent une base de données à partir d'informations renseignées par les EHPAD de Guyane eux-mêmes. Seuls les éléments décrivant l'offre et le public accueilli ont été utilisés, conformément à l'objectif de l'étude.

Certains résultats ont été comparés aux résultats de 2018 ou 2015 de ces mêmes tableaux de bord, quand ils étaient disponibles. En effet, l'année 2020 est une année particulière : l'activité a été impactée par les confinements. Il a paru important de pouvoir se référer à une année plus standard pour comprendre certains résultats. De plus, les faibles effectifs décrits en Guyane font que des variations importantes peuvent s'observer, soit d'une année à l'autre, soit par rapport à ce qui s'observe habituellement en France entière, sans que ces variations soient forcément annonciatrices d'une tendance. La comparaison avec une autre année aide à relativiser les observations.

Cette analyse a pu être complétée avec les rapports d'activité d'EHPAD de 2020.

Les données sur la population

Pour le calcul des taux d'équipement, les données de population de l'Insee ont été utilisées. En Guyane, selon un entretien avec l'Insee, les adultes en situation irrégulière auraient tendance à ne pas refuser de se faire recenser, dans la mesure où ils espèrent (à tort car le recensement est anonyme) pouvoir par ce biais prouver leur présence sur le territoire. Cependant, le sentiment majoritaire est que les recensements sous-évaluent le nombre d'habitants. Quoi qu'il en soit, une partie de la population qui apparaît au dénominateur pour calculer les taux d'équipement ne satisfait pas à une condition

requis : être en situation régulière ou, a minima, bénéficier de l'Aide médicale d'Etat, pour pouvoir être accueillie en EHPAD.

Pour les données par EPCI et par tranches d'âge, seule l'année 2018 était disponible au moment de la rédaction. Ainsi, le nombre de places décomptées en 2020 ou 2022 est divisé par une population de 2018 par EPCI, ce qui va avoir tendance à très légèrement surestimer les taux d'équipement.

Enfin, les projections de l'Insee (Omphale) de population à 2030 ou 2050 ne sont pas disponibles par EPCI.

Des entretiens avec les professionnels

Enfin des entretiens auprès de responsables d'établissements ou de services ont été réalisés, pour consolider certains éléments et évoquer leur perception de l'offre et des besoins¹.

- concernant les besoins en EHPAD

Définir les besoins en équipement dans le domaine du grand âge est complexe. Notre choix est d'approcher ces besoins par l'analyse des listes d'attente des EHPAD. Cela introduit un biais de sélection car l'accès à l'EHPAD est conditionné à la capacité de fournir un dossier d'inscription complet, qui assure l'affiliation à une caisse de sécurité sociale ou à l'aide médicale d'Etat. Un autre biais est de considérer que le comportement actuel des familles face au vieillissement de leur parent restera inchangé dans les années qui viennent.

3 EHPAD sur 4 ont listé les personnes ayant finalisé leur dossier de demande d'admission ainsi que les personnes âgées admises ces 2 dernières années. Un dédoublement des informations pseudonymisées a permis d'établir la liste des personnes en attente d'admission pour 3 EHPAD sur 4.

Ce rapport présente d'abord la situation générale de la population âgée, les besoins repérés et décrit les établissements susceptibles de les accueillir ainsi que les personnes âgées qui y résident actuellement. Puis il aborde les soins palliatifs.

¹ Voir en annexe la liste des organismes rencontrés.

2- Les personnes âgées en Guyane : de nombreuses particularités

Un doublement des effectifs des 75 ans et plus dès 2030, un quadruplement en 2050

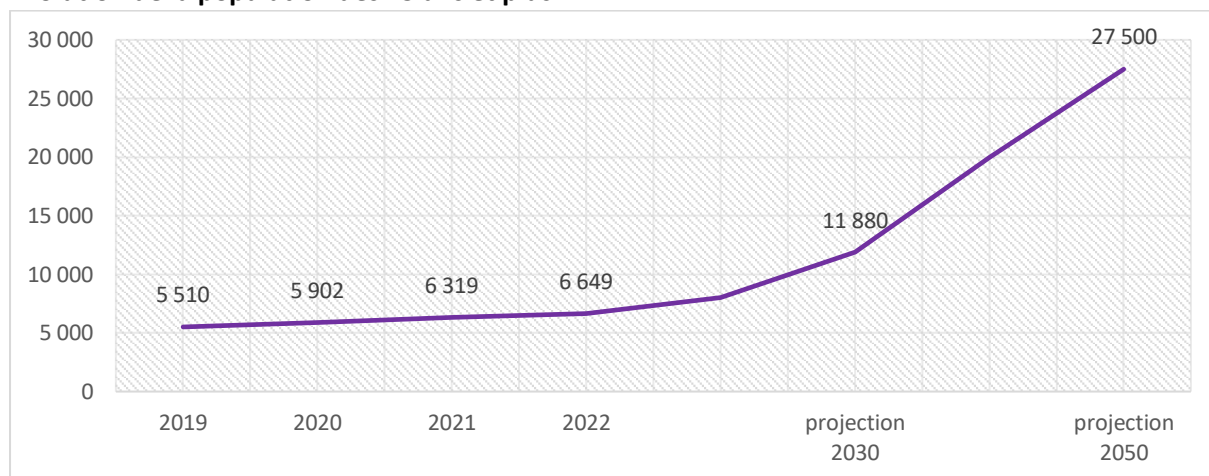
En 2022, la population de 75 ans et plus s'élevait à un peu plus de 6 600 personnes. Les projections de population de l'Insee² estiment que ce groupe d'âges comptera :

-11 880 personnes en 2030,

-27 500 personnes en 2050 ;

soit un quasi doublement des 75 ans et plus d'ici 8 ans, et un effectif multiplié par 4 en 2050, comme le dessine le graphique ci-dessous.

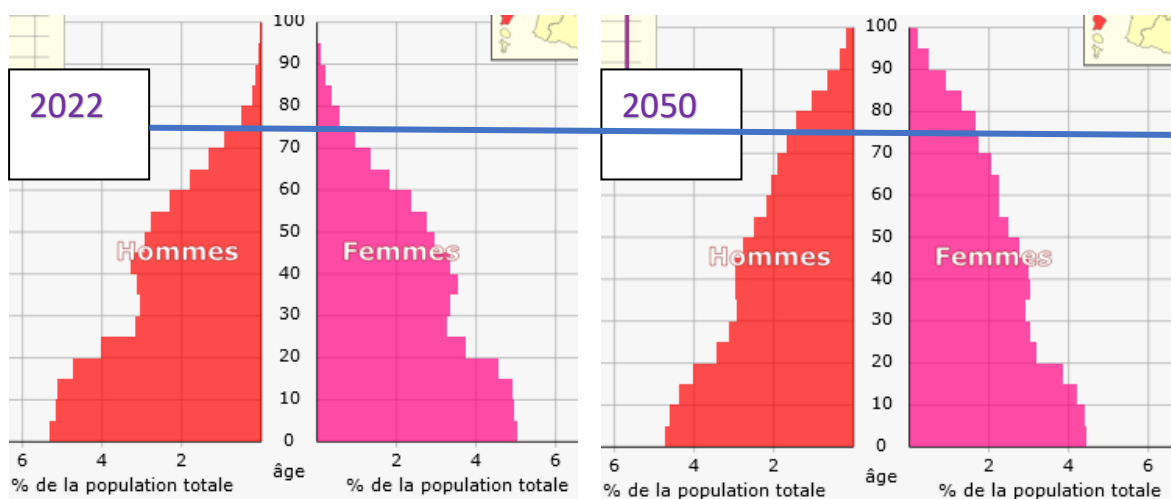
Evolution de la population des 75 ans et plus



Source : Insee, estimation et projection de population.

Dans les 2 graphiques ci-dessous, le trait bleu qui traverse les deux pyramides des âges (2022 et 2050) illustre bien comment les effectifs des 75 ans et plus, au-dessus de la ligne, relativement faibles en 2022 (pyramide de gauche) auront gonflé en 2050 (pyramide de droite).

Elargissement du sommet de la pyramide des âges guyanaise entre 2022 et 2050 Omphale³-Insee



² La population guyanaise à l'horizon 2050 : vers un doublement de la population ? Insee Analyses, n°36-mars 2019 - Lise Demougeot, Xavier Baert

³ Projection Omphale scénario central

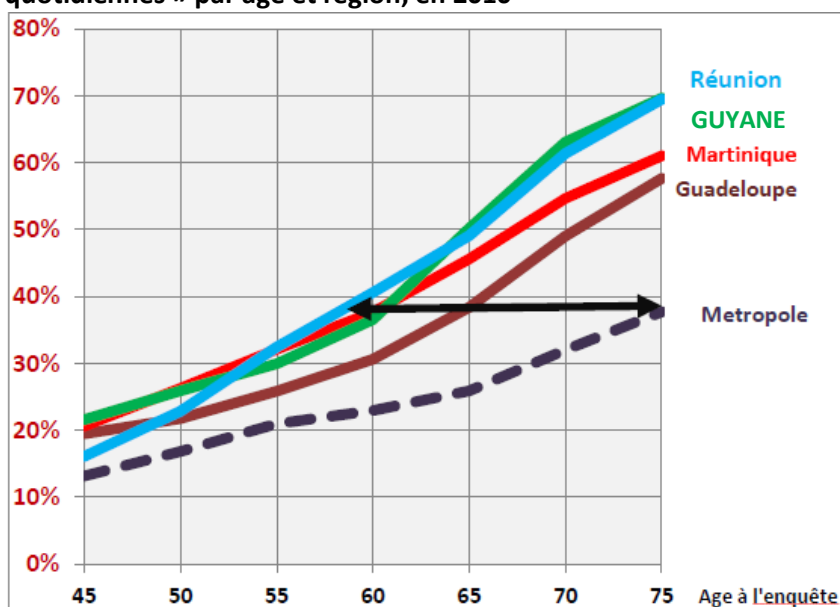
Cette croissance élevée à venir est vraisemblablement sous-évaluée, en raison de la non prise en compte des adultes séjournant illégalement sur le territoire et dont une partie résidera encore en Guyane le grand-âge venu. On compte en 2021 plus de 90.000 personnes (tous âges confondus) vivant en Guyane avec une carte de séjour et 19.000 adultes bénéficiant de l'Aide Médicale d'Etat, pour combien sans documents officialisant leur séjour et peut-être non recensés par l'Insee?

Une entrée en dépendance précoce

L'espérance de vie en Guyane, en 2019, est nettement inférieure à celle de France hexagonale⁴. Les femmes peuvent espérer vivre en moyenne jusqu'à 84 ans en Guyane, *versus* 86 ans pour celles de l'hexagone. Chez les hommes guyanais, l'espérance de vie atteint 77 ans, *versus* 80 ans chez les hexagonaux.

De plus, les limitations d'activité interviennent en Guyane (trait vert sur le graphique ci-dessous) bien plus tôt que chez les personnes âgées de l'hexagone ou même des Antilles, selon l'Ined⁵. Par exemple, à 65 ans, 50% des Guyanais seront concernés par une limitation d'activité ou une très mauvaise santé, alors que seuls 25% des personnes âgées de l'hexagone vivront la même situation.

Part des personnes se déclarant en « très mauvaise santé » ou « limitées dans leurs activités quotidiennes » par âge et région, en 2010



Sources : Enquêtes MFV Ined-Insee-2010 (Dom)/ERFI (Métropole)

2 fois moins souvent en institution qu'en France entière

Les personnes de 75 ans et plus de Guyane vivent moins souvent seules à leur domicile (31% comme indiqué dans le tableau ci-dessous) que leur homologue de France entière (38%). Le recours à l'institution est 2 fois moins fréquent en Guyane (4,6%) qu'en France entière (9,6%). La solidarité envers les « *grandes personnes* » est donc toujours forte en Guyane.

⁴ La jeunesse guyanaise soutient le dynamisme démographique. Bilan démographique de la Guyane en 2019 Marcelle Jeanne-Rose (Insee). Insee Flash Guyane-2021

⁵ LES DOM A L'HORIZON 2030, ENTRE MIGRATIONS, VIEILLISSEMENT ET PRECARITE. Note de travail de Claude-Valentin MARIE, CONSEILLER POUR L'OUTRE-MER A L'INED.

Part des personnes âgées de 75 ans et plus, selon leur mode de cohabitation, en 2018

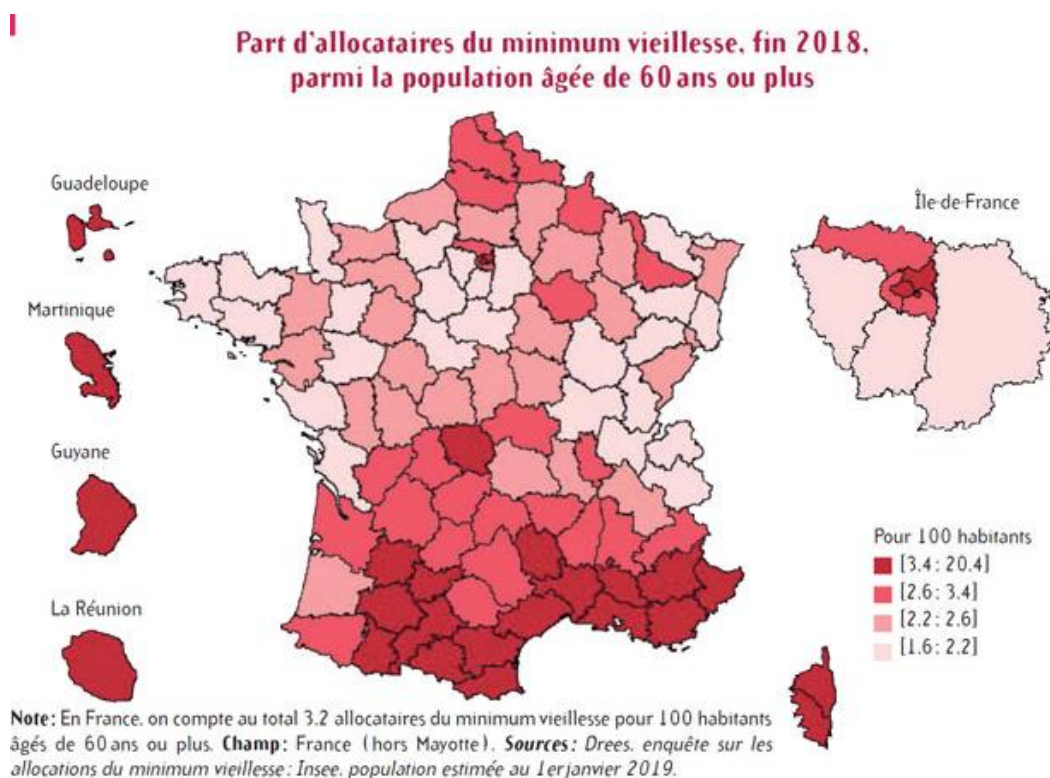
	Personnes de 75 ans et plus				
	Ne vivant pas seules :			Vivant seules	Total
	en couple, en couple ou seules avec leur(s) enfant(s)	en institution	autre cas		
Guyane	47,5%	4,6%	16,5%	31,4%	100%
France entière (hors Mayotte)	48,7%	9,6%	3,3%	38,4%	100%

Source : Insee, RP2018, exploitation complémentaire

20% de bénéficiaires de l'Allocation de solidarité : un taux très élevé

La précarité financière concerne aussi les personnes âgées, arrivées à l'âge de la retraite après des parcours professionnels discontinus et/ou des périodes de travail non déclaré. En Guyane en 2020, 20% des 65 ans et plus bénéficiaient de l'**Allocation de solidarité aux personnes âgées** (ex Minimum Vieillesse) en Guyane.

Pour comparaison, la carte ci-dessous illustre la situation des 60 ans et plus en 2018 : dans l'hexagone, les taux d'allocataires oscillaient, selon les régions, entre 1,6 et 3,4%. La question de la solvabilité des personnes âgées de Guyane va donc faire partie de la réponse à apporter à ce vieillissement.



Allocation Personnalisée d'Autonomie : non-recours ou force de l'entraide ?

Alors que l'entrée en dépendance précoce des Guyanais pourrait se traduire par un fort recours à l'APA, seulement 3% des 60 ans et plus ont eu un paiement pour une APA fin 2019, quand ils sont plus du double (7%) en France entière. Chez les 75 ans et plus, ils ne sont que 14% bénéficiant d'une APA fin 2019, quand ils étaient 21% en France entière. S'agit-il de non-recours au droit stimulé par une culture d'entraide familiale forte auprès des « grandes personnes » ?

En y regardant de plus près, on note (tableau ci-dessous) que :

- à domicile, le taux d'APA pour les Guyanais de 75 ans et plus est cependant très proche (11,1%) de celui de la France (12,4%), mais il reste très faible chez les 60 ans et plus. S'agit-il surtout de non-recours chez les 60 à 74 ans ?

-en établissement, seulement 2,9% des 75 ans et plus touchent l'APA alors qu'ils sont 8,6% en France, du fait de la rareté des établissements sur le territoire.

Taux de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) payés ; décembre 2019

Département	Bénéficiaires de l'APA		dont à domicile		dont en établissement	
	en % de la population de 60 ans et +	en % de la population de 75 ans et +	en % de la population de 60 ans et +	en % de la population de 75 ans et +	en % de la population de 60 ans et +	en % de la population de 75 ans et +
Guadeloupe	6,7%	20,4%	6,1%	18,5%	0,6%	1,9%
Guyane	3,1%	14,0%	2,5%	11,1%	0,7%	2,9%
Réunion	10,5%	37,8%	9,7%	35,0%	0,8%	2,9%
France entière (hors Mayotte)	7,5%	21,0%	4,4%	12,4%	3,1%	8,6%

Sources : DREES, Enquête Aide sociale ; Insee, estimations provisoires population 01/2020

8 bénéficiaires de l'APA sur 10 vivent à domicile

953 personnes ont bénéficié de l'APA fin 2019, dont 82% vivent à domicile, une proportion bien supérieure à celle qu'on trouve en France entière, où seulement 60% des bénéficiaires de l'APA vivent à domicile. Cette particularité est à nouveau liée au faible nombre de places en établissement.

2020	Nombre de bénéficiaires de l'APA		
	à domicile et en établissement	dont à domicile	dont en établissement
Guyane	953	779	174

Source: DREES

Des APA avec un niveau de dépendance souvent plus élevé qu'en France

En Guyane, les bénéficiaires de l'APA à domicile ont des niveaux de dépendance plus importants que la moyenne française. En effet, les Guyanais en GIR* (groupe iso-ressources) 1 ou 2 représentent presque 30% des bénéficiaires à domicile, quand ils sont moins de 20% en France.

Part des bénéficiaires de l'APA à domicile classés en GIR* 1 ou 2, payés au titre de décembre 2019

Département	Part des bénéficiaires APA à domicile en GIR 1 ou 2 parmi tous les bénéficiaires APA domicile
	en %
Guadeloupe	17,6%
Guyane	29,4%
La Réunion	25,7%
France entière (hors Mayotte)	19,5%

Source : DREES, Enquête Aide sociale

* Le niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée se mesure à l'aide d'une grille qui établit des Groupes Iso-Ressources -GIR-. Seules les personnes évaluées en GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA.

Le GIR 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence continue d'intervenants.

Le GIR 2 concerne deux groupes des personnes âgées :

- soient confinées au lit ou au fauteuil, qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante mais ayant gardé leurs fonctions mentales,
- soient dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer. Ce GIR va aussi déterminer le montant maximal de l'aide.

Cette part importante de personnes dépendantes se combine avec un taux de pauvreté (34% des 65 ans et plus en 2017)⁶ supérieur à celui enregistré en France entière (moins de 8%). On ne doit pas non plus oublier l'ensemble des personnes « invisibles », vivant en Guyane sans document autorisant leur séjour, mais qui vieillissent pourtant là. Et dont le nombre va vraisemblablement aller croissant, compte tenu du fort taux d'immigration des dernières décennies.

Presque 500 ALD pour Alzheimer

Les personnes âgées atteinte de la maladie d'Alzheimer font parties des personnes qui auront rapidement besoin d'un accompagnement prégnant, voire d'une place en EHPAD. On comptait en 2017, 474 patients suivis pour Alzheimer et autres démences⁷ avec une ALD (prise en charge pour Affection de Longue Durée) parmi les assurés du régime général. Ce taux, proche de la moyenne française, a augmenté d'un point depuis 2012, probablement grâce à un meilleur repérage. Il semble cependant que les diagnostics réalisés concernent surtout les habitants de la CACL.

Depuis 2016, chaque année en Guyane, entre 40 et 50 personnes de 60 ans et plus sont admises à bénéficier d'une ALD pour Alzheimer et autres démences.

En accord avec la croissance de la population âgée, leur effectif pourrait doubler en 2030 et quadrupler en 2050.

3- Des équipements peu nombreux, au centre et à l'ouest

On compte 6 établissements médico-sociaux dédiés à l'accueil des personnes âgées en Guyane.

Quatre EHPAD : 2 sont des établissements publics hospitaliers, 2 autres sont gérés par des associations locales. Les 2 résidences-autonomie sont gérées par un CCAS. Cependant, l'une de ces 2 résidences est fermée temporairement pour travaux depuis juillet 2019. Aucun établissement n'est géré par une entreprise privée, alors que le secteur lucratif représente 20% de l'offre en France.

EHPAD et résidences autonomie en 2022

	Capacité
Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	199
EHPAD E LAMA-CHAR-Cayenne	70
EHPAD DU CHOG-Saint Laurent	47
EHPAD L'EBENE-Cayenne	38
EHPAD SAINT PAUL-Cayenne	44
Résidences autonomie	84
FOYER LOGEMENT Galmot-Cayenne --	44 places FERMEES
FOYER SOLEIL DES AMES CLAIRES-Rémire-Montjoly	40
Total des places (hors foyer Galmot)	239
Total des places (y compris foyer Galmot)	283

Source : FINESS-février 2022 et entretiens

⁶ Niveaux de vie et pauvreté en Guyane en 2017 : la moitié des guyanais vivent sous le seuil de pauvreté B. Raimbaud, N. Kempf, L. Demougeot – Insee Analyses Guyane n°46

⁷ Source : Atlas de la Guyane – ORSG.

A ces établissements médico-sociaux s'ajoute un établissement sanitaire, dit Unité de soins longue durée (USLD) rattaché à l'Hôpital de Cayenne (comme l'EHPAD E. Lama). L'USLD dispose de 30 lits pour des personnes âgées lourdement dépendantes des suites d'une hospitalisation ou de troubles comportementaux, nécessitant une surveillance médicale continue. Les moyens médicaux mis en œuvre sont plus importants que dans l'EHPAD.

Adossé à l'EHPAD L'Ebène, on recense aussi :

-Un centre de jour Alzheimer pour 10 personnes âgées touchées par la maladie d'Alzheimer jusqu'à un stade modéré, le Jardin d'Ebène, à Cayenne. Il passera à 13 places en 2023. 3 places sont réservées aux personnes atteintes de détérioration sévères. Les Centres d'accueil de Jour accueillent à la journée des personnes âgées dépendantes avec l'objectif de maintenir l'autonomie et la socialisation, de permettre le maintien à domicile, mais aussi de soulager les aidants et les familles.

-Un pôle d'activité et de soins pour personnes avec Alzheimer (PASA) réservé aux résidents d'EHPAD, de 12 places. Ce PASA est mutualisé pour les trois EHPAD de Cayenne

-Une plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants, adossée à l'accueil de jour pour personnes à domicile. Le Jardin d'Ebène porte deux plateformes de répit, une depuis 2018 pour les aidants de Personnes Agées, et une depuis 2021 pour les Aidants de personnes en situation de Handicap. Une troisième plateforme de répit PA-PH est en cours de déploiement sur l'Ouest Guyanais, adossée à la Plateforme ABC de l'Ebène à St Laurent du Maroni.

Un Service polyvalent d'aide et de soins à domicile -SPASAD- est implanté à Cayenne et St-Laurent.

Le Réseau Géronto/MAIA Guyane construit le parcours de personnes âgées et de leurs aidants, pour un accompagnement individuel à domicile. Il travaille ainsi avec de nombreux acteurs du sanitaire, médico-social et social, qui sont amenés à coopérer pour le maintien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie.

Établissements et services médico-sociaux de Guyane, places installées fin 2020

Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)	
Nombre d'établissements	4
Nombre total de places installées	196
<i>Dont places accueil temporaire</i>	1
<i>Dont places en accueil de jour</i>	0
Résidence autonomie	
Nombre d'établissements	1 seul fonctionnel
Nombre total de places installées	40 fonctionnelles
<i>Dont places accueil temporaire</i>	0
<i>Dont places accueil de jour</i>	0
Etablissements de soins de longue durée (USLD)	
Nombre d'USLD	1
Nombre de lits	30
Centre de jour pour personnes âgées	
Nombre d'établissements	1
Nombre total de places installées	10
<i>Dont places en accueil temporaire</i>	0
Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD = SSIAD + SAAD)	
Nombre de services	1
Nombre de places	121

Source : Statiss 2021 et ANAP

Les projets en cours

Un appel à projet publié mi-2022 prévoit la création de 38 places à Kourou, avec un EHPAD de 18 places dont 5 places d'accueil de jour avec une place d'hébergement temporaire pour personnes âgées sortant d'hospitalisation, une Unité d'Hébergement Renforcée (UHR) de 10 places, et un EHPAD hors les murs de 10 places, dont le territoire d'intervention est la commune de Kourou⁸.

Une résidence service entièrement privée, à destination des séniors (hors champ de cette étude) ouvrira en décembre 2022 à Macouria, composée de « 84 logements en collectif non médicalisés, offrant la particularité d'être adaptés à la perte progressive d'autonomie des résidents (...) ». Il s'agit donc d'appartements à la location, du T1 au T3, fournissant pension complète et des services de type détection des chutes et gardiennage de nuit. Les personnes avec troubles psychiques ou maladie d'Alzheimer ne peuvent cependant pas être admises, dans la mesure où elles peuvent être source de mises en danger des autres locataires. A leur arrivée, les personnes âgées doivent avoir une autonomie intellectuelle, avec la capacité de décider pour elles-mêmes, mais pourront rester jusqu'à leur décès, en aménageant leur prise en charge elles-mêmes, en faisant par exemple intervenir un SSIAD, voire l'HAD dans leur appartement, comme toute personne à son domicile. La location mensuelle d'un T1 en pension complète serait autour de 2000 euros.

Deux autres appel à projets concernent la création de SSIAD dans l'Ouest guyanais et sur le territoire des Savanes.

Des taux d'équipement 3 fois inférieurs à ceux de l'hexagone

Les taux d'équipement sont relativement faibles (tableau ci-dessous) et le plus souvent inférieurs aux moyennes nationales. Pour les EHPAD, qui représentent les trois quarts de l'offre médicosociale pour personne âgée, le taux de Guyane (33 ‰) est 3 fois inférieur à celui observé en France entière (96‰).

Taux d'équipement fin 2020 en nombre de places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus

	Guyane	France
Taux en places dans les EHPAD	33,2‰	95,7‰
Taux en places dans les structures non-EHPAD (résidences-autonomie, USLD)*	19‰*	24,5‰
Taux en places dans les centres de jour pour personnes âgées	1,6‰	0,6‰
Taux en places dans les Services Polyvalents d'Aide et Soins à Domicile (SSIAD+SAAD)	19,9‰	19,8‰

Source: panorama statistique 2021-DJSCS/DREES, Finess, ISD ; Insee, estimation de population 2020

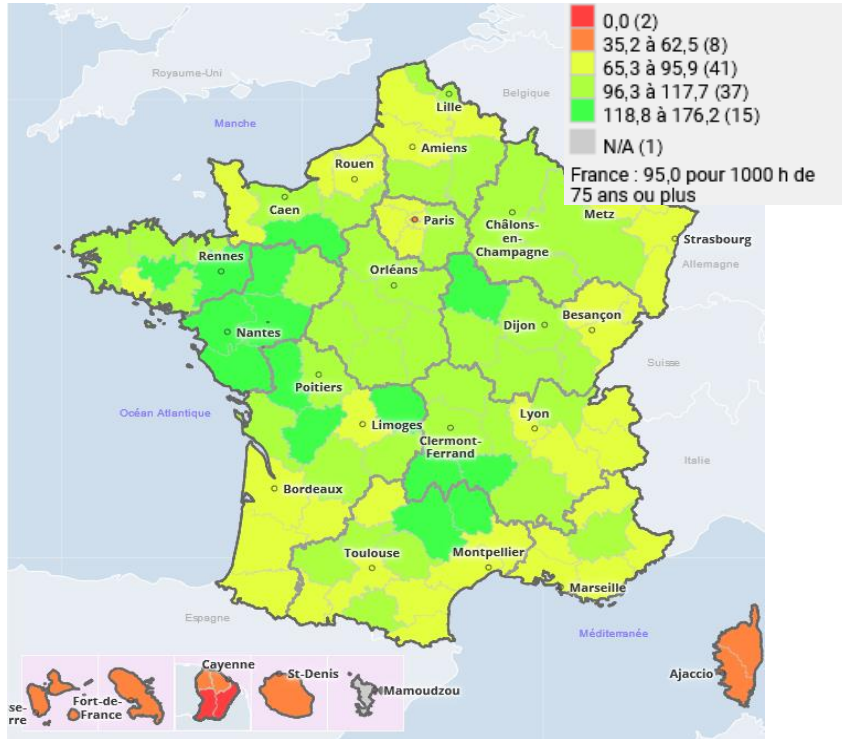
*Attention, le taux pour les structures non EHPAD intègre les 44 places actuellement fermées du foyer Galmot.

En termes de territoires de démocratie sanitaire (carte suivante), les 4 territoires de la Guyane sont tous parmi les 10 territoires les moins équipés (en orange et rouge) de France en EHPAD (en taux).

Dans ce peloton de queue se côtoient la Guyane, la Martinique, la Réunion, la Guadeloupe, la Corse et la ville de Paris.

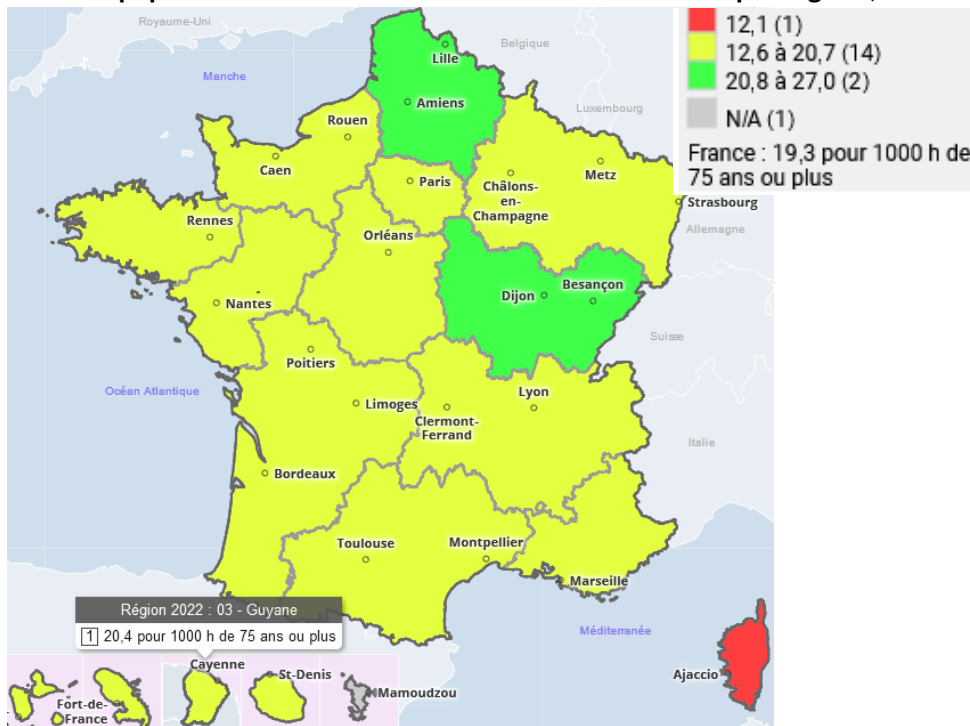
⁸ Un autre appel à projet non encore publié pourrait concerner Sinnamary, pour une Plateforme d'accompagnement du parcours de vie de Personnes âgées de 10 places en hébergement permanent et 1 place en hébergement temporaire.

Taux d'équipement EHPAD (et EHPA) en France en 2021 par territoires de santé (source : SIRS)



A contrario, la Guyane affiche un taux conforme au national de SSIAD ou SPASAD à destination des personnes âgées : elle est la 4^{ème} région la mieux équipée, avec 121 places et un taux de l'ordre de 20 places pour 1000 personnes de 75 ans et plus. Comme dans le secteur du handicap, la Guyane est mieux équipée en services qu'en établissements.

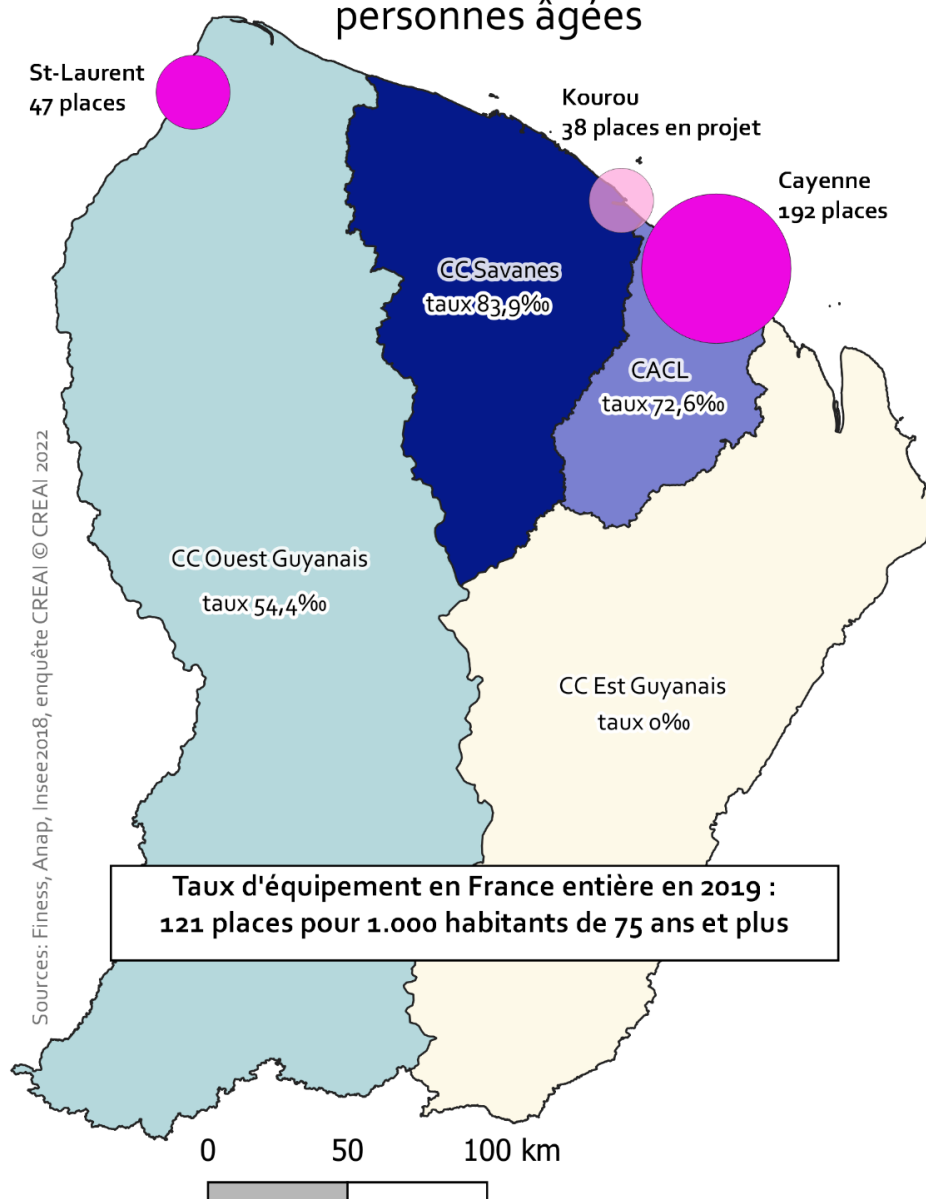
Taux d'équipement en SSIAD ou SPASAD en France en 2021 par région (source : SIRS)



A l'échelle des communautés de communes, la cartographie des places en EHPAD (y compris le projet en cours à Kourou), en résidence autonomie (y compris le foyer Galmot actuellement fermé), en USLD et en accueil de jour met en valeur des disparités d'équipement à destination des personnes âgées (carte ci-après, non compris la résidence privée pour séniors de Macouria).

La communauté de communes des Savanes (en bleu marine), quand son projet sera construit, bénéficiera du meilleur taux d'équipement des EPCI (83,9 places pour 1000 habitants de 75 ans et plus), suivie de la Communauté d'Agglomération Centre Littoral (72,6 ‰) puis de l'Ouest (54,4‰). Aucune place n'est recensée dans l'Est.

Equipement en places d'EHPAD, Résidence-Autonomie, USLD et accueil de jour pour personnes âgées



Un plan de rattrapage en cours

Ce contexte de sous-équipement en établissement est commun à tous les DROM. C'est pourquoi le Gouvernement a engagé en 2022 un programme de rattrapage de l'offre pour personnes âgées pour « proposer de nouvelles solutions aux personnes et à leurs familles, plus précisément celles ayant les besoins d'accompagnement et de soins les plus prononcés, les situations sociales les plus précaires et les plus isolées ».

66 places à rénover et 153 à créer.

Ce plan de rattrapage évalue pour la Guyane que 153 places devraient être créées, pour rattraper le retard d'équipement (tableau ci-dessous). Ces places peuvent être, selon la circulaire, des places « d'hébergement permanent en EHPAD ; accueil temporaire, séquentiel, de jour ; services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), service d'accueil, de protection, de soutien et d'accompagnement à domicile (SPASAD), soutien renforcé au maintien à domicile ; petites unités de vie, habitats inclusifs, projets expérimentaux... », selon les besoins du territoire. Le plan finance aussi 66 rénovations de places existantes.

Estimation des places à rénover et créer Outre-Mer selon le ministère

Région	Nb places EHPAD HAS	Nb théorique de places EHPAD à rénover	Part régionale dans les dotations soins	Nb théorique de places à créer : 2 400 x part régionale
	(A)	(B) = (A) / 3	(C)	(D) = 2 400 x (C)
Corse	1 850	617	14%	339
Guadeloupe	1 301	434	21%	504
Martinique	1 613	538	17%	405
Guyane	199	66	6%	153
La Réunion	1 449	483	35%	846
Mayotte	0	-	6%	153
		2 137		2 400

Source : CIRCULAIRE CABINET/CNSA/DESMS/2022/115

Si ces 153 places pouvaient être immédiatement créées, le nombre de places en EHPAD en Guyane atteindrait environ 400 places, permettant d'atteindre un taux d'équipement de 61%, toujours inférieur à la moyenne nationale. Si ces projets n'aboutissent qu'en 2030, le taux d'équipement en 2030 n'atteindrait que 35%, eu égard à la croissance démographique des 75 ans et plus.

Ce plan de rattrapage suffira-t-il à combler la croissance démographique des plus âgés ? Il n'est pas sûr qu'appliquer le taux national soit pertinent dans un territoire où les familles ont l'habitude de vivre avec les personnes âgées à domicile. En effet, le nombre de personnes ayant fait une demande pour entrer en EHPAD est faible entre 2020 et 2022.

4- Les personnes en attente d'une place en EHPAD

Durée de séjour en EHPAD : plus longs en Guyane ?

Pour comprendre la portée des chiffres relatifs aux listes d'attente, il faut connaître la durée moyenne d'un séjour en EHPAD. Des données nationales montrent que les durées moyennes en 2015 étaient de 3 ans et 4 mois pour les personnes décédées pendant leur séjour, comme le précise le tableau ci-dessous.

Durée de séjour des résidents sortis d'EHPAD par motif de sortie, en France fin 2015

Motif de sortie définitive de l'établissement	Proportion parmi les personnes sorties (en %)	Durée moyenne
Décès	81,9	3 ans et 4 mois
dont décès dans l'établissement ¹	75,9	3 ans et 6 mois
dont décès lors d'une hospitalisation ¹	24,0	2 ans et 10 mois
dont décès lors d'une autre sortie temporaire ¹	0,1	3 ans et 2 mois
Sortie sans décès (y compris transfert vers un autre Ehpad)	18,1	1 an et 3 mois
Ensemble	100,0	2 ans et 11 mois

Source : DREES, enquête EHPA 2015

Pour la Guyane, les données sur les durées de séjour des tableaux de bord Anap ne sont pas exploitables⁹. Cependant, 2 EHPAD nous ont transmis cette information. A St-Laurent, la durée moyenne de séjour en 2020 était de 8 ans. A Cayenne, un établissement a calculé, sur l'ensemble de ses résidents actuels (et non sur les seules personnes sorties, ce qui réduit la durée calculée), une durée moyenne de séjour de 3 ans et 5 mois. Dans les 2 cas, les durées observées sont plus élevées que la moyenne nationale.

98% des personnes suivies par la MAIA ne veulent pas d'un EHPAD

La MAIA-réseau Géroto a suivi en 2021 une file active de 228 personnes de plus de 60 ans vivant à domicile et ayant une perte d'autonomie. Parmi les personnes suivies qui disposaient d'un plan personnalisé d'accompagnement entièrement finalisé, 98% ne souhaitaient pas entrer en EHPAD.

Un numéro vert d'aide aux aidants est déployé en Guyane. De janvier à août 2022, aucun appel d'aidants de personnes âgées n'a évoqué le souhait d'une entrée en EHPAD. Toutefois, 80% des aidants demandent une solution de répit, car ils sont souvent épuisés par leurs tâches.

Le coût d'un EHPAD

Le coût de l'EHPAD est pour certains rédhibitoire, dans un département où 20% des 65 ans et plus touchent l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (ex Minimum Vieillesse).

En 2019, la CNSA chiffrait entre 2 600 et 3 100 € par mois l'accueil dans les 2 EHPAD publics de Guyane, pour une personne en GIR 5 ou 6. Cependant, le reste à charge des familles peut être fortement minimisé par l'aide sociale à l'hébergement combiné à une APL et à un financement du tarif dépendance par l'APA.

En moyenne en France entière, le coût d'un EHPAD était de 2 385 euros par mois en 2019. Pour le financer, en France entière, une personne âgée touche en moyenne en 2019 :

⁹ Des erreurs dans les unités de temps utilisées pour quantifier le séjour semblent avoir été faites, entre nombre de mois et de jours.

-338 euros d'APA,
-44 euros d'aide au logement
- et éventuellement 46 euros de réduction d'impôt.

A ce stade, l'EHPAD « moyen » revient en France entière à 1 957 euros par mois. Mais, les personnes ne disposant pas des ressources nécessaires pour payer les frais de séjour restants, peuvent encore demander l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Le montant moyen de l'ASH est de 895 euros en 2019. En France entière, le reste à charge pour la famille après ASH est de 921 euros¹⁰. L'ASH constitue une avance versée par la Collectivité territoriale. Elle pourra être récupérée au décès du bénéficiaire, sur sa succession.

Les demandes d'accueil dans les EHPAD

Une demande tronquée

Pour entrer en EHPAD, les personnes faisant une demande doivent bénéficier de la Sécurité sociale ou de l'Aide Médicale Etat. Ainsi, dans certains EHPAD, les dossiers d'admission qui arrivent en commission sont déjà filtrés des personnes sans droits sociaux. Il est alors difficile de mesurer la totalité des besoins.

On note aussi que les EHPAD ont des exigences d'admission variables. Dans l'ouest, où beaucoup vivent sans papiers depuis des dizaines d'années, il est d'usage d'admettre la personnes âgée même si l'ensemble du dossier n'est pas encore complet. Il est demandé à la famille de pouvoir montrer qu'elle a entamé des démarches de régularisation. Un autre EHPAD a fait figurer dans la liste des demandeurs les personnes dont le dossier administratif est en cours d'avancement.

Par ailleurs, l'analyse des villes de résidence des personnes ayant demandé un accueil dans un EHPAD sous-estime probablement les demandes issues de communes où aucun EHPAD n'est actuellement installé. La distance, la rareté des transports en commun n'engagent pas les familles à un éloignement des grands parents. L'exemple de Kourou nous a été donné, où des familles refusent l'EHPAD à cause de l'éloignement, frein aux visites.

Enfin, seuls 3 EHPAD sur 4 ont transmis leur liste d'attente.

Au moins 39 personnes en attente d'un EHPAD

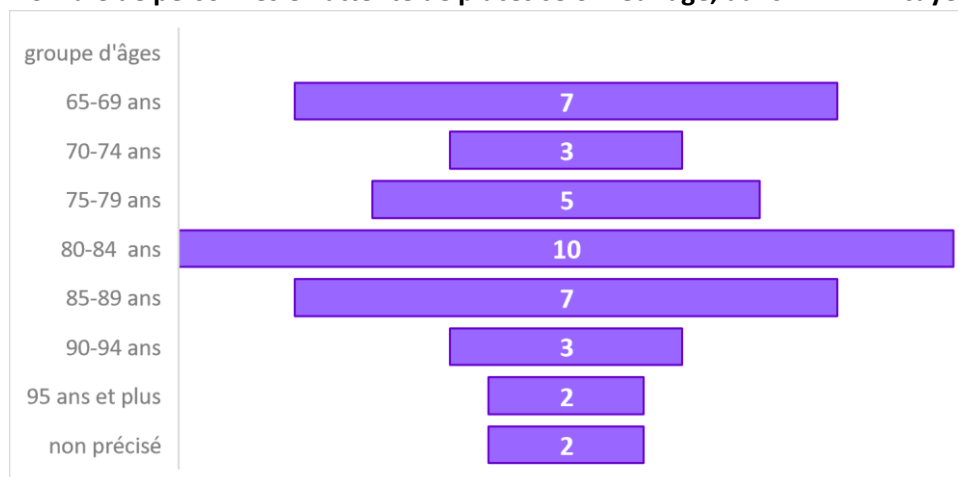
2 EHPAD à Cayenne (hors EHPAD E. Lama) décomptaient, mi-2022, 39 personnes en attente d'entrer (hors doublon).

La moyenne d'âge des personnes en attente est de de 80 ans et demi. En 2015 en France entière, l'âge moyen d'entrée se situait à 85 ans passés. Cet écart fait écho à l'entrée plus précoce des Guyanais dans la perte d'autonomie.

Dans les 2 EHPAD cayennais, un quart des personnes en attente ont moins de 75 ans, et plus de la moitié ont 80 ans et plus (graphique ci-après).

¹⁰ Source : Aides à l'autonomie des personnes âgées : qui paie quoi ? - L'apport du modèle Autonomix Résultats 2019
Stéphanie Boneschi, Albane Miron de L'Espinay. LES DOSSIERS DE LA DREES N° 99 • juillet 2022

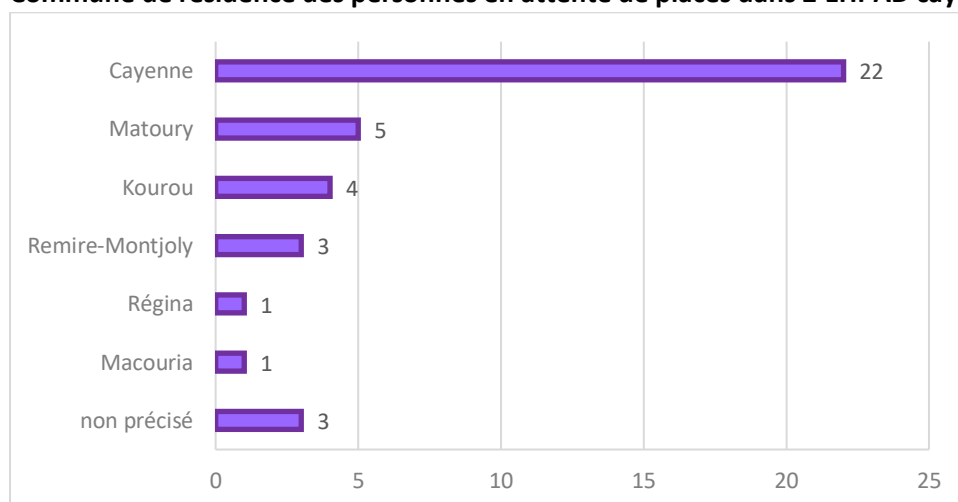
Nombre de personnes en attente de places selon leur âge, dans 2 EHPAD cayennais (n=39)



Source : listes d'attente de 2 EHPAD cayennais

Un peu plus de la moitié habitent à Cayenne, 9 dans les autres communes de la CACL, et 4 à Kourou.

Commune de résidence des personnes en attente de places dans 2 EHPAD cayennais (n=39)



Source : listes d'attente 2 EHPAD Cayenne

La demande des familles, recueillie par les 2 EHPAD répondants, concerne en 1^{er} choix un accueil en EHPAD pour 27 personnes âgées, mais 2 préféreraient un maintien à domicile et 2 un USLD. 1 personne souhaite plutôt un accueil de jour.

Les temps d'attente estimés par l'EHPAD S. Gérante de l'Ebène avant l'entrée sont les suivants :

Temps d'attente estimé avant l'entrée à l'EHPAD S. Gérante

Temps estimé avant admission	Nombre de Personnes en attente
entre 2 et 6 mois	3
entre 7 et 12 mois	3
1 à 2 ans	7
plus de 2 ans	6
Ensemble	19

Source : EHPAD l'Ebène

Du côté de l'EHPAD St-Paul, 9 personnes âgées n'ont pas pu être admises faute de lits disponibles depuis début 2020 et 2 autres ne peuvent être accueillies à cause de troubles psychiatriques. Ce qui

pose la question de l'adaptation de l'offre au besoin de cette population. On ne repère en effet aucun EHPAD ayant signé une convention avec le secteur psychiatrique hospitalier.

A Saint-Laurent, on ne compte quasiment aucune personne en attente à la mi 2022, mais toutes les places sont occupées. En 2022, 6 sorties par décès ont été observées et 9 entrées, car certaines des chambres doubles ont pu être à nouveau utilisées comme telle, pendant cette pause épidémique de CoViD.

Ainsi, on compte au moins en Guyane, 39 personnes actuellement en attente d'entrer dans un EHPAD.

Prévoir les besoins d'une société guyanaise en évolution ?

Dans un contexte où les familles nombreuses deviennent rares chez les Créoles guyanais mais toujours abondantes par exemple chez les « Gens du fleuve » Maroni, les futures personnes âgées restées au « peyi » auront-elles encore un enfant en Guyane, pour les appuyer dans leurs vieux jours ? Claude Valentin Marie¹¹ suggère que « *tous les ingrédients de la création (...) d'une nouvelle société guyanaise* » sont en place. Et de citer :

-l'important apport par immigration des 2 dernières décennies

-un processus de sélection par émigration, où 50% des natifs de Guyane entre 20 et 34 ans diplômés du supérieur travaillent dans l'hexagone.

Peu à l'Ouest et toujours rien à l'Est

Si on cumule l'ensemble des places pour personnes âgées¹², on compte 361 places, ce qui représente un taux d'équipement de 69 places pour 1.000 personnes de 75 ans et plus.

Avec cette offre, 39 places d'EHPAD (teneur de la liste d'attente), au moins, semblent manquer. On peut alors supposer que le nombre de places pour satisfaire aujourd'hui la demande exprimée (et repérée) devraient atteindre 400, soit un taux d'équipement adapté aux besoins repérés de 77 places pour 1.000.

Si on applique ce taux d'équipement de 77 places pour 1.000 à chaque EPCI, on obtient un nombre théorique de places, qui tient peu compte des réalités et cultures locales, mais qui peut orienter la réflexion (tableau ci-dessous).

Places d'accueil actuelles* et estimation du besoin actuel

	Places d'accueil* en 2022	Estimation du nombre de places théoriques, calculé avec un taux adapté aux besoins repérés, de 77 places pour 1000 h. de 75 ans et plus
CACL	276	293
CCOG	47	66
Est	0	6
Savanes	38	35
Ensemble	361	400

*EHPAD + Résidence Autonomie + USLD + acc j, y compris AAP Kourou et RA Galmot

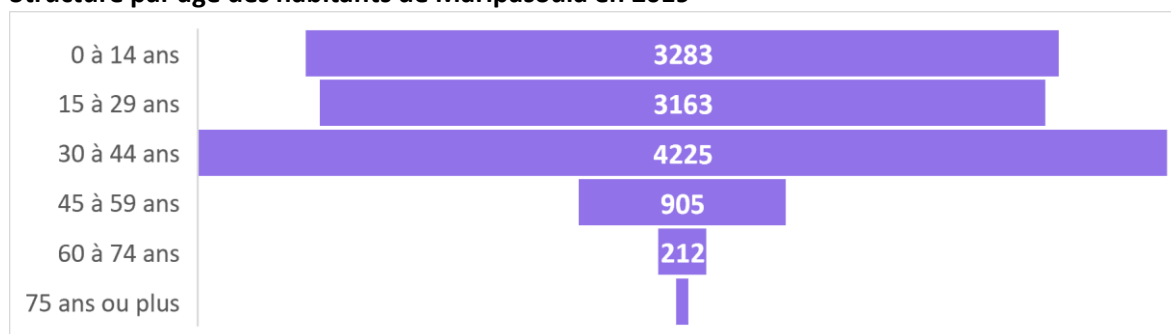
Par exemple, ce calcul théorique rend vraisemblable la création d'une petite unité de 6 places à destination de l'Est.

¹¹ INED

¹² Soit les places d'EHPAD y compris AAP de Kourou, de résidence autonomie (y compris le foyer Galmot fermé), d'USLD et d'accueil de jour, comprises dans le champ de l'étude.

Ou encore la création de 19 places dans l'Ouest, où la structure par âge de Maripasoula montre qu'environ 250 personnes étaient âgées de 60 ans et plus en 2019, mais que 900, âgées de 45 à 59 ans, vont exprimer des besoins dans le futur.

Structure par âge des habitants de Maripasoula en 2019



Source : Insee RP 2019

900 places pour 2030 ?

Les projections de population calculées par l'Insee pour 2030 et 2050 ne détaillent pas les évolutions possibles à l'échelle de l'EPCI ou des communes. Il est donc difficile d'estimer les besoins à venir à l'échelle infra-régionale.

Si on ne tient pas compte des incertitudes autour de l'évolution sociétale de la Guyane, ce taux de 77 places pour 1000 pourrait être appliqué aux 11 880 personnes de 75 ans et plus qu'on s'attend à trouver en 2030, ainsi qu'aux 27 500 personnes des mêmes âges estimées pour 2050, afin de calculer le nombre de places à prévoir. Ainsi, on peut estimer qu'en 2030, la Guyane pourrait avoir besoin de 908 places, et d'un peu plus de 2100 places en 2050.

5- Les 4 EHPAD de Guyane

Un EHPAD, qu'est-ce que c'est ?

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), anciennement dénommés maisons de retraite, sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes. Pour être accueilli en EHPAD : il faut avoir au moins 60 ans et besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante. Des aides financières peuvent être accordées pour payer certains frais.

Places, organisation

Les 4 EHPAD rassemblent 202 places autorisées et 196 installées.

Au titre des particularités, certains EHPAD disposent de quelques places réservées à des publics très précaires, places financées par l'ARS. Un autre EHPAD est autorisé pour 2 places d'accueil temporaire mais n'en a ouvert qu'une. Le même établissement est autorisé pour une place d'accueil de jour mais elle n'est pas installée.

Les 4 établissements sont ouverts 365 jours par an. Un seul dispose d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)¹³ et d'un accueil de jour, ouverts 220 jours annuels. Cet accueil de jour est complété par une plateforme de répit pour les aidants des personnes âgées, qui s'est récemment ouverte aux familles de personnes en situation de handicap.

Un seul EHPAD n'a pas réuni de Conseil de la Vie Sociale¹⁴ dans l'année : sa dernière réunion date de 2007.

Tous les établissements disposent de salles équipées pour la kinésithérapie ou la psychomotricité et de salle de soins. 2 disposent de salles d'ateliers pédagogiques équipées et de stimulation sensorielle.

3 établissements précisent avoir un partenariat avec le réseau gérontologique/MAIA ou réseau de santé gériatrique, et le réseau gérontologie Alzheimer Guyane. 3 établissements sur 4 ont signé une convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs, et 1 sur 4 avec l'équipe de secteur psychiatrique.

Aucune coopération inter-établissements n'est évoquée, ni de mission d'appui-ressource sur le territoire.

L'EHPAD du Centre hospitalier de l'Ouest guyanais souligne sa polyvalence obligée, liée à l'absence de certains équipements sanitaires voire médico-sociaux dans l'Ouest. L'EHPAD accueille par exemple des personnes qui nécessiteraient un centre de gérontopsychiatrie ou encore une unité Alzheimer. Le SSR de l'hôpital semble aussi être très impacté par une population de « bed-blockers », dont certains pourraient être accueillis en MAS par exemple. 60 demandes de prise en charge au SSR cette année n'auraient pas pu être satisfaites.¹⁵

Pas de service de gériatrie hospitalière : un contre sens économique et humain

En Guyane, aucun hôpital ne dispose d'un service de gériatrie. Ainsi, à la suite d'une hospitalisation, il arrive que des personnes âgées sortent pour retourner directement vers leur domicile, sans que les mesures nécessaires à un retour sécurisé puissent systématiquement être mises en place. On compte ainsi des sorties « sèches » suite à une entrée d'une personne âgée par le service des urgences.

A partir de 2022, pour permettre à quelques-unes d'entre elles un retour en sécurité, une des 2 places d'accueil temporaire d'EHPAD va être en partie dédiée (185 jours sur 365) à un accueil de ces sortants d'hospitalisation, évitant à la fois une embolisation des services hospitaliers et un retour risqué à domicile. Cet accueil sera par ailleurs beaucoup moins coûteux pour la société, que la facturation d'un séjour hospitalier.

La mauvaise réputation

Certains EHPAD souffrent d'une mauvaise réputation auprès de la population. L'image du mouiroir reste présente : elle serait la cause du désintérêt de certaines familles.

Profil des personnes en EHPAD

La file active des EHPAD de l'année 2020 comprend 221 personnes âgées, selon les tableaux de bord de l'ANAP.

190 personnes étaient présentes dans les EHPAD fin décembre 2020¹⁶, et ont été décrites. Cela correspond à un taux d'occupation de 96%, proche de ce qui s'observe à l'échelle nationale.

¹³ Un pôle d'activités et de soins adaptés est une unité destinée à accueillir durant la journée des résidents de l'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neuro-dégénérative et ayant des troubles du comportement modérés.

¹⁴ Le conseil de la vie sociale vise à associer les usagers au fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux.

¹⁵ Une extension de 14 lits du SSR a été autorisée en 2021 : elle sera réalisée quand l'hôpital aura reçu les financements.

¹⁶ 6 chambres étaient indisponibles suite à un sinistre datant de 2016, et étaient en réfection en 2020

Le taux d'occupation des places habilitées à l'aide sociale varie selon l'EHPAD de 71 à 93%. 157 personnes âgées sont concernées. Soit un taux d'occupation des places habilitées à l'aide sociale de 81% pour la Guyane.

L'aide sociale à l'hébergement -ASH-, pourquoi ?

L'ASH permet de prendre en charge tout ou partie des frais liés à l'hébergement d'une personne âgée en établissement ou chez un accueillant familial. Elle est versée par la collectivité territoriale. Pour demander l'ASH, il faut remplir toutes les conditions suivantes :

- Avoir plus de 65 ans (ou plus de 60 ans si l'on est reconnu inapte au travail)
- Vivre en France de façon stable et régulière, c'est-à-dire de manière ininterrompue depuis plus de 3 mois (si la personne est étrangère, elle doit avoir en plus un titre de séjour en cours de validité)
- Avoir des ressources inférieures au montant des frais d'hébergement.

Sur les 190 personnes présentes fin 2020, 172 arrivaient de leur domicile (soit 90% des personnes), et 18 d'un établissement de santé. En France en 2015 (dernières données disponibles¹⁷), 55% des personnes entrées en établissement vivaient auparavant à leur domicile personnel.

5 résidents disposaient d'un dossier MDPH, dont 3 sont actuellement accueillis à l'EHPAD de St-Laurent.

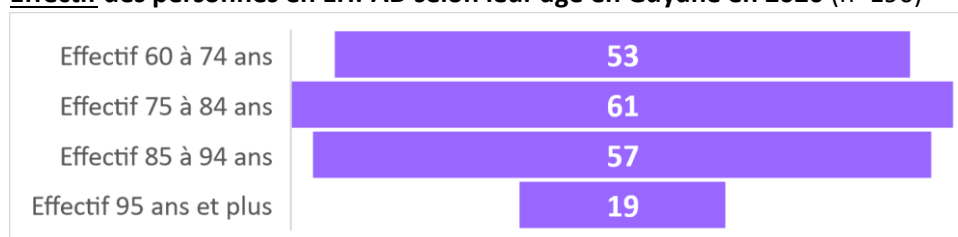
Des résidents plus jeunes qu'en France entière

On compte 76 personnes de 85 ans et plus (40% de l'effectif), et 53 personnes entre 60 et 74 ans, soit 28% de l'effectif. Aucun résident n'a moins de 60 ans. En 2015 déjà, les personnes de 60 à 74 ans représentaient entre 11 et 39% des effectifs¹⁸, selon l'EHPAD.

En 2015, en France, on comptait seulement 10% de personnes entre 60 et 74 ans, et presque 66% de 85 ans et plus.

Ainsi, comparativement, les personnes âgées accueillies dans les EHPAD de Guyane sont jeunes, ce qui correspond au constat fait plus haut d'une entrée en dépendance plus précoce en Guyane que dans l'hexagone. On ne compte cependant aucune personne en dérogation d'âge.

Effectif des personnes en EHPAD selon leur âge en Guyane en 2020 (n=190)



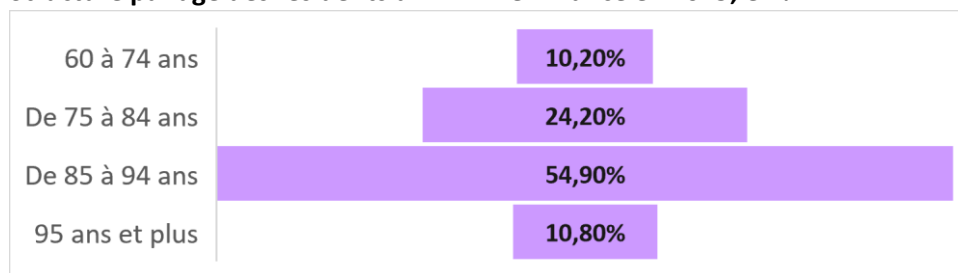
Source : tableaux de bord Anap 2020 ; exploitation CREA

En France, le graphique ci-après montre une structure par âge des résidents d'EHPAD bien plus âgés, où plus de la moitié des résidents ont entre 85 et 94 ans.

¹⁷ DREES, enquête EHPA ; Etudes & résultats n°1015. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. DREES. Juillet 2017.

¹⁸ Source : TdB performance dans le secteur médico social, campagne 2016, données 2015. ARS/ANAP/CTG

Structure par âge des résidents d'EHPAD en France en 2015, en %



Source : DREES EHPA 2015

Proportion des GIR 1 et 2 très variables selon l'établissement

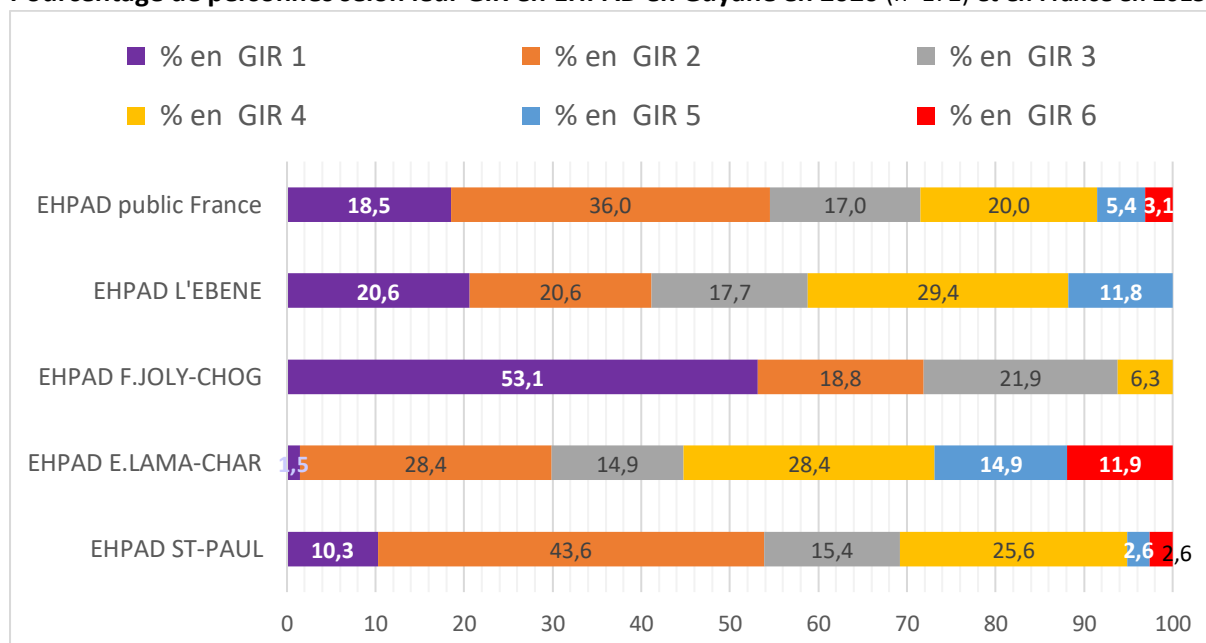
La grille AGGIR (Autonomie Gérontologique-Groupes Iso-Ressources) permet de mesurer la perte d'autonomie de chaque personne âgée, afin de les classer dans des groupes de même niveau de dépendance. Ainsi, en fonction de leur perte d'autonomie, les personnes âgées sont rattachées à un des six groupes iso-ressource (le GIR 1 correspondant aux situations de dépendance les plus élevées et le GIR 6 aux dépendances les plus légères, voire absence de dépendance pour les actes du quotidien). Les personnes classées en GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui prend en charge une partie du tarif dépendance facturé aux résidents en établissement.

Le GIR a été renseigné pour 172 personnes (sur les 190 personnes présentes).

Le graphique ci-dessous montre de fortes variations de la proportion des personnes en GIR 1 selon l'EHPAD, de 1,5% à 53%. Le faible taux de GIR 1 de l'EHPAD E. Lama s'explique car il est accolé à une USLD, où la plupart des personnes en GIR 1 sont accueillies.

Selon la DREES, en France en 2015, 54% des résidents en EHPAD étaient en GIR 1 ou 2 (1^{ère} ligne du graphique). En Guyane en 2020, en dehors de l'EHPAD E. Lama, les taux de GIR 1 ou 2 varient de 41% à 72%.

Pourcentage de personnes selon leur GIR en EHPAD en Guyane en 2020 (n=172) et en France en 2015



Source : tableaux de bord Anap 2020 ; moyenne des EHPAD publics France issue de l'enquête DREES EHPA 2015 ; exploitation CREAL

On compte aussi des personnes en GIR 6 accueillie en EHPAD : elles étaient 9 en 2020.

En 2015, les mêmes tableaux de bord décomptaient, selon l'EHPAD, entre 3% et 27% de personnes en GIR 1, et entre 27% et 43% en GIR 2¹⁹.

Effectif des personnes âgées en EHPAD selon leur GIR en 2020 en Guyane (n=172)

	Effectif en GIR 1	Effectif en GIR 2	Effectif en GIR 3	Effectif en GIR 4	Effectif en GIR 5	Effectif en GIR 6
EHPAD ST-PAUL	4	17	6	10	1	1
EHPAD E.LAMA CHAR	1	19	10	19	10	8
EHPAD F.JOLY-CHOG	17	6	7	2	0	0
EHPAD L'EBENE	7	7	6	10	4	0
Total des personnes	29	49	29	41	15	9

Source : tableaux de bord Anap 2020 ; exploitation CREA

Un Pathos moyen pondéré plus élevé qu'en France entière

Alors que les GIR mesurent le degré d'autonomie, Pathos est un outil d'évaluation qui permet au médecin coordonnateur d'EHPAD de qualifier et quantifier les soins nécessaires. Le Pathos moyen pondéré -PMP- en 2020 en Guyane varie de 234 à 300. En 2018, il oscillait pour les 3 établissements répondants, entre 250 et 358. En France en 2017, le Pathos Moyen Pondéré national était de 213. En Guyane, les fortes proportions de personnes âgées atteintes d'hypertension et de diabète, parmi les plus élevées de France, pourraient contribuer à ce score Pathos élevé.

Flux

On compte 32 sortants en 2020. 23 sont décédées, quand 8 ont été hospitalisées. 31 admissions ont été effectuées en 2020.

En 2018, sur les 3 EHPAD répondants sur 4, on comptait 28 sortants, dont 21 par décès.

Mesures de protection.

Pour les 3 établissements ayant répondu, on compte 32 mesures de protection (pour moitié des tutelles), soit 22% des personnes accueillies, quand la moyenne française était de 28% en 2015.

6- L'Unité de Soins de Longue Durée -USLD-

Une USLD, qu'est-ce que c'est ?

Une USLD (unité de soins de longue durée) est une structure d'hébergement et de soins qui accueille majoritairement des personnes âgées de plus de 60 ans. Une USLD s'adresse à des personnes dont l'état nécessite une surveillance médicale constante. Cette unité est généralement adossée à un établissement hospitalier. Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants que dans les EHPAD.

L'USLD de Cayenne

La Guyane ne dispose d'une seule USLD implantée à Cayenne, adossée à l'EHPAD Lama et au Centre hospitalier de Cayenne.

Cette unité offre 30 lits, mais n'a pu en déployer que 20 en 2020 et 2021, 7 chambres ayant été fermées pour créer une unité CoViD.

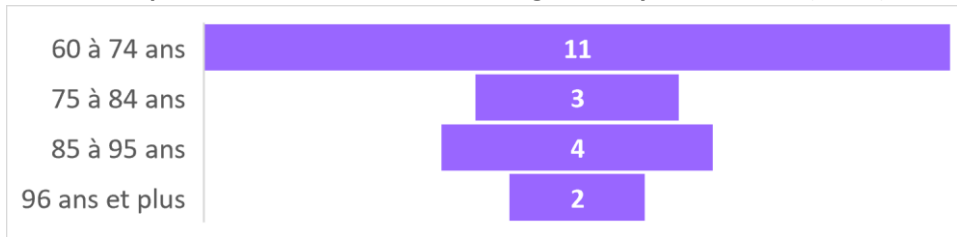
¹⁹ Source : TdB performance dans le secteur médicosocial, campagne 2016, données 2015. ARS/ANAP/CTG

Profil des résidents de l'USLD

Parmi les 20 résidents en 2021, on compte 60% d'hommes.

55% de l'effectif est âgé de 60 à 74 ans (graphique ci-dessous).

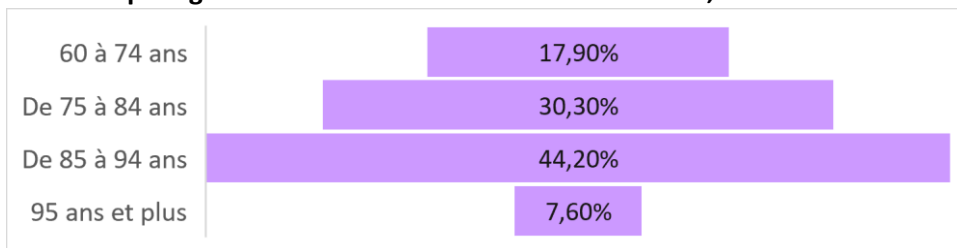
Effectif des personnes en USLD selon leur âge en Guyane en 2021 (N=20)



Source : rapport d'activité 2021

En France entière en 2015, cette tranche d'âge ne représentait que 18% des effectifs (graphique ci-dessous).

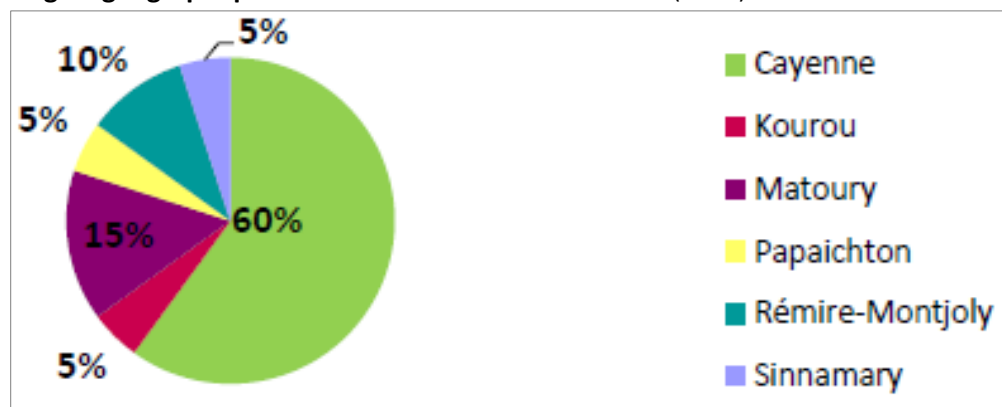
Structure par âge des résidents d'USLD en France en 2015, en %



Source : DREES EHPA 2015

Seuls 3 résidents sur 21 vivaient hors de la CACL avant leur entrée : 2 viennent de la communauté des Savanes et 1 de Papaïchton.

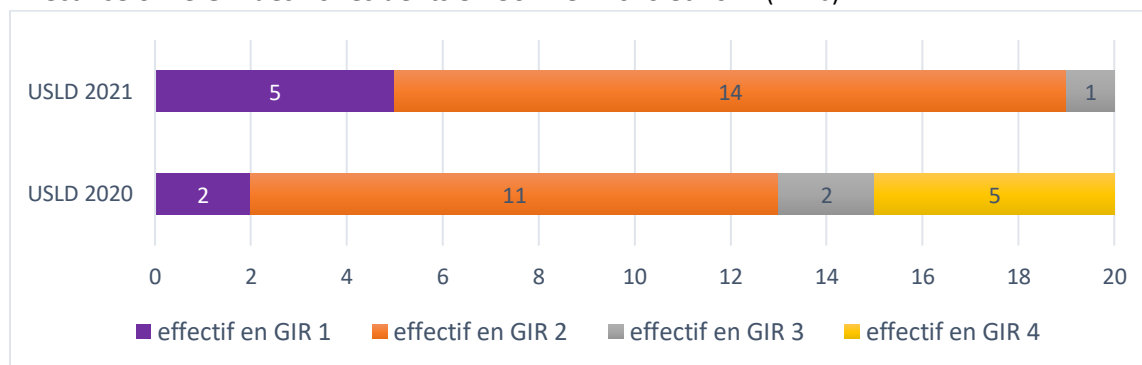
Origine géographique des résidents de l'USLD fin 2021 (N=20)



Source : rapport d'activité 2021

En 2021, 25% des résidents de l'USLD étaient classés en GIR 1 et 70% en GIR 2.

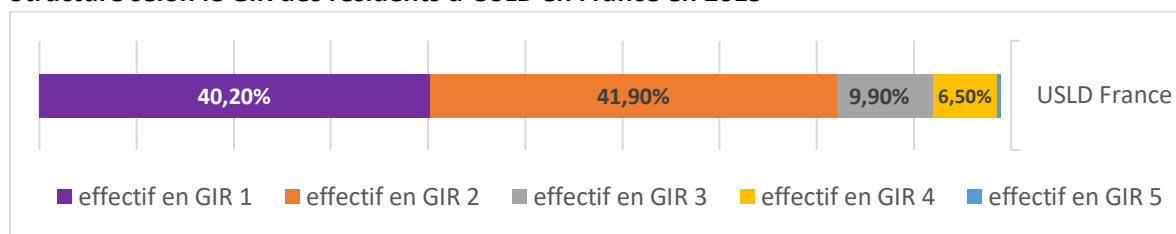
Effectif selon le GIR des 20 résidents en USLD en 2020 et 2021 (N=20)



Source : rapport d'activité 2021

En 2015 en France (graphique ci-dessus), la DREES²⁰ comptait 40% des résidents d'USLD en GIR 1, et 42% en GIR 2²¹.

Structure selon le GIR des résidents d'USLD en France en 2015



Source : enquête DREES EHPA 2015

Sur les 20 résidents présents en 2021, 15 bénéficiaient de l'Aide sociale à l'hébergement, et 5 autres étaient dans l'attente de cette aide.

En termes de protection juridique, 8 résidents sur 20 ne bénéficiaient d'aucune protection, quand 6 étaient sous protection du service mandataire ATG et 6 autres sous protection de leur famille.

7- Les résidences autonomie (ex foyers logements).

Une résidence autonomie, qu'est-ce que c'est ?

Une résidence autonomie propose des logements regroupés à des personnes autonomes de 60 ans et plus qui ne peuvent plus ou ne souhaitent plus vivre chez elles. En général, les personnes ont une perte d'autonomie au maximum de type GIR 5 ou 6. Elle procure des services collectifs comme la restauration, le ménage et des animations dans les espaces collectifs du foyer. Elles proposent un loyer modéré, pour des T1 ou des T2.

L'offre en résidence autonomie en Guyane

Deux résidences autonomie apparaissent sur le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess). Seule une est actuellement fonctionnelle, le foyer Soleil à Rémire-Montjoly. L'autre, la résidence Galmot à Cayenne, a d'abord été fermée par le CCAS pour réhabilitation en juillet 2019. Une nouvelle implantation, prévue à la ZAC Hibiscus, semble aujourd'hui être bloquée pour des raisons

²⁰ Enquête EHPA 2015

²¹ Les petits effectifs en jeu en Guyane rendent toujours délicat ce type de comparaison, où l'arrivée d'une ou 2 personnes avec des profils différents modifiera complètement le pourcentage de GIR.

administratives. Le foyer Galmot est regretté par certains professionnels, qui vantent son emplacement central dans Cayenne et ses loyers très modérés.

Le foyer Soleil loge ses résidents dans des F1 et F2.

Toutes les personnes accueillies ont une bonne autonomie. La majorité a entre 70 et 91 ans. On note cependant 3 personnes qui n'ont pas encore 60 ans, dont l'admission a été décidée par le bailleur. En France en 2015²², l'âge moyen à l'entrée d'une résidence autonomie était de 81 ans.

Le foyer appuie les résidents dans leur tâche administrative, le plus souvent sur des problématiques autour de la retraite, de la sécurité sociale et des aides locatives. Il dispose d'un minibus pour aller avec les résidents au marché ou au cinéma. Un atelier par jour est proposé, comme de la gymnastique douce, de la danse, des ateliers mémoire, des ateliers numériques ou un jardin partagé. Le foyer ne dispose plus de veilleur de nuit.

Un barème de revenu du bailleur social limitant les entrées ?

Autrefois géré par le CCAS, le foyer Soleil est aujourd'hui administré par un bailleur social, ce qui a externalisé la commission d'admission et fixé des limites quant au revenu des bénéficiaires.

A la suite d'une réhabilitation il y a 6 ans, les loyers ont augmenté : un T1 coûte aujourd'hui environ 290 euros (au lieu de 179 précédemment) et un T2 490 euros, au lieu de 197 précédemment, selon la responsable actuelle du foyer.

Seuls 36 logements sont occupés : 4 logements sont donc disponibles, certains depuis plus d'un an. D'après la responsable du foyer, il semble que le bailleur rencontre des difficultés à trouver des résidents qui satisfont au revenu attendu pour bénéficier d'un logement, sans dépasser non plus un plafond de revenu, évalué par le Foyer Soleil à environ 18 100 euros annuels pour une personne seule²³. Les T2 posent le plus de difficultés pour trouver des entrants.

Selon notre interlocutrice, il existe des besoins en résidence autonomie, mais la gestion par un bailleur social introduirait trop de facteurs limitant quant aux revenus. Certaines personnes ont des retraites un tout petit peu supérieure aux plafonds, ce qui empêche leur entrée. D'autres demandeurs ne disposent que de l'ASPA (950 € mensuels).

²² Enquête EHPA 2015

²³ Cependant, nous n'avons pas réussi à joindre les personnes en charge du dossier chez le bailleur pour vérifier ces blocages.

8- Les structures de type Habitat partagé ou inclusif

Qu'appelle-t-on habitat inclusif ou partagé ?

L'habitat inclusif offre une alternative à l'hébergement collectif à la personne handicapée ou âgée. C'est « un chez soi » partagé avec quelques autres « colocataires », avec un accompagnement et une offre de services individualisée pour l'aide et la surveillance le cas échéant, en fonction des besoins. L'Aide à la Vie Partagée (AVP) est une aide individuelle qui permet aux personnes âgées ou handicapées de financer elles-mêmes le coût de leur habitat inclusif, y compris les personnes plus modestes. Pour en bénéficier, le logement en question doit être reconnu dans une convention de logement API (Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale). L'habitant doit être lui-même éligible à l'AVP au titre de son invalidité ou de son âge.

En 2022, les seules structures de type habitat inclusif en fonctionnement concernent les personnes en situation de handicap.

Du côté des personnes âgées, on repère seulement un projet d'habitat s'appuyant sur l'aide à la vie partagée, à Matoury et Macouria. La mise en œuvre de ce projet, porté par une association qui propose des activités auprès des personnes âgées, serait programmée pour 2023.

9- Le SSIAD-SPASAD²⁴

Un SPASAD, qu'est-ce que c'est ?

Un Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) combine :

-un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne (au travers des missions d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile -SAAD- comme le ménage, la préparation et l'aide au repas, l'accompagnement social et aux actes de la vie quotidienne)

-et des soins aux personnes prises en charge (au travers des missions d'un service de soins infirmiers à domicile -SSIAD- sur prescription médicale).

Places, organisation

Le Service polyvalent d'aide et de soins à domicile, implanté à Cayenne et St-Laurent, coordonne le seul SSIAD de la Guyane et plusieurs services d'aide et d'accompagnement à domicile. Il intervient sur les communes de Cayenne, Rémire-Montjoly, Matoury, Macouria, Montsinéry, Tonnegrande pour la CA CL, et sur Mana et St-Laurent pour l'Ouest.

Ce SSIAD-SPASAD dispose d'une équipe mobile spécialisée Alzheimer (ESA) qui accompagne les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et leurs aidants. L'objectif est le maintien le plus longtemps possible à domicile. Les interventions se font sur prescription médicale et prévoient 12 à 15 séances réparties sur 3 mois.

Le SSIAD-SPASAD déploie 121 places. 106 places s'adressent aux personnes âgées, 10 aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et 15 à des personnes en situation de handicap. Celles-ci sont ouvertes 365 jours par an, quand l'équipe spécialisée Alzheimer fonctionne 248 jours par an. Il semble cependant qu'il n'y ait pas de service de nuit.

²⁴ Le SPASAD ne fait pas partie du champ de l'étude, mais a été ajouté car souvent cité lors des entretiens comme une composante importante de l'offre.

L'équipe de professionnels salariés était composée, fin décembre 2020, de 47 personnes représentant 43 ETP, dont 28 ETP d'aides-soignantes et 7 d'infirmier.e.s. Cependant, en octobre 2022, sur 6 postes d'infirmiers prévus, seuls 2 étaient pourvus, et 7 aides-soignantes manquaient aussi à l'appel. La structure est en effet impactée par une grève longue encore en cours, de la part de certains personnels non vaccinés.

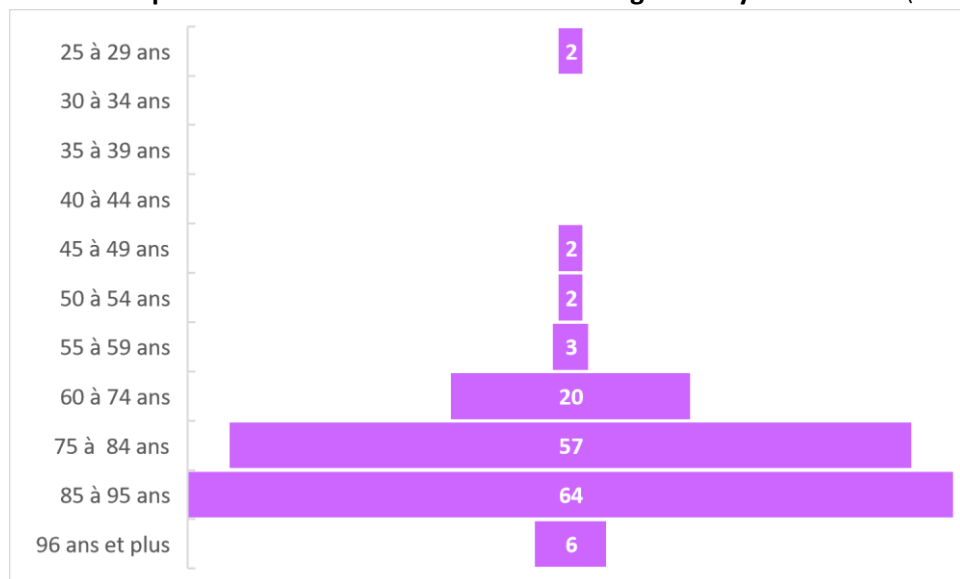
Le SSIAD-SPASAD a signé une convention avec le réseau gérontologique/MAIA.

Il dispose de 18 véhicules pour mener à bien ses missions.

Personnes accueillies

La file active de l'année 2020 est composée de 208 personnes. 156 usagers présents fin décembre ont été décrits, dont 81% avaient 75 ans et plus.

Effectif des personnes suivies au SSIAD selon leur âge en Guyane en 2020 (N=156)

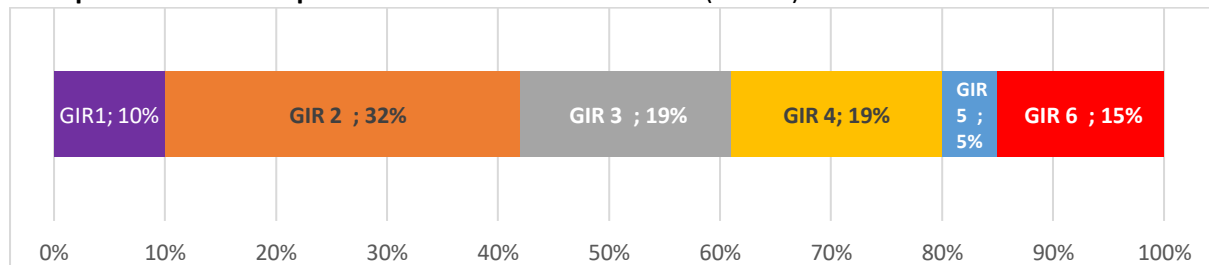


Source : tableau de bord ANAP

10% des personnes suivies à domicile étaient en GIR 1, et 32% en GIR 2 (graphique ci-dessous).

Fin octobre 2022, la file active du SSIAD pour l'année en cours compterait moins de 100 personnes, dont seulement 5 à St-Laurent. Le manque d'infirmières et d'aide-soignante ont évidemment un impact négatif sur la file active.

% de personnes suivies par le SSIAD selon le GIR en 2020 (N=156)



Source : tableau de bord ANAP

Seulement 17 personnes sont sous tutelle (soit 11% de l'effectif).

Flux

On compte 28 personnes sorties du dispositif en 2020, dont 80% suite à leur décès. 51 personnes ont été admises en 2020.

Les soins palliatifs par équipe mobile

Une Equipe Mobile en Soins Palliatifs, qu'est-ce que c'est ?

Une Equipe Mobile en Soins Palliatifs se déplace au lit du malade et auprès des soignants. Elle ne dispense pas directement de soins, mais participe à l'amélioration de la prise en charge car elle a pour missions de :

1) apporter une aide, un soutien, des conseils (dont réflexions éthiques) aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie au sein des services hospitaliers, établissements médico-sociaux et à domicile,
2) sensibiliser et de former l'ensemble des professionnels de santé à l'accompagnement de fin de vie.

Définir les soins palliatifs

Pour les 2 équipes en soins palliatifs de Guyane, la définition qu'elles ont fait leur est celle du texte fondateur de 1999²⁵ et de la circulaire de 2004²⁶ :

-«Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

-« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. »

En 2005, la loi²⁷ interdit l'obstination déraisonnable (lorsque des actes « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel en vie »), assortie du droit pour tout malade à l'abstention ou l'arrêt de traitement et de la création des directives anticipées.

Si la représentation habituelle des soins palliatifs est souvent réduite à la phase terminale d'une maladie, l'équipe du Centre hospitalier de Cayenne précise qu'elle intervient sur des maladies dont l'issue est fatale mais éventuellement lointaine, comme la maladie de Charcot, comme pour d'autres maladies chroniques menaçantes pour le pronostic vital, ou encore des cancers qui peuvent évoluer favorablement.

Un faible équipement en soins palliatifs

Organisation des soins palliatifs dans la circulaire de 2008

Selon la circulaire, « Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). (...) Les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels qui effectuent ces prises en charge ».

- ✓ 1^{er} niveau : accompagnement palliatif effectué dans tout établissement, institution ou au domicile.
- ✓ 2^{eme} niveau : mise en place de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) afin d'assurer par des moyens supplémentaires la mise en place d'une démarche palliative dans les services de soins. « Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé ».
- ✓ 3^{eme} niveau : Unités de Soins Palliatifs (USP), pour les situations les plus complexes de fin de vie nécessitant des professionnels spécifiquement formés et exclusivement dédiés.

²⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

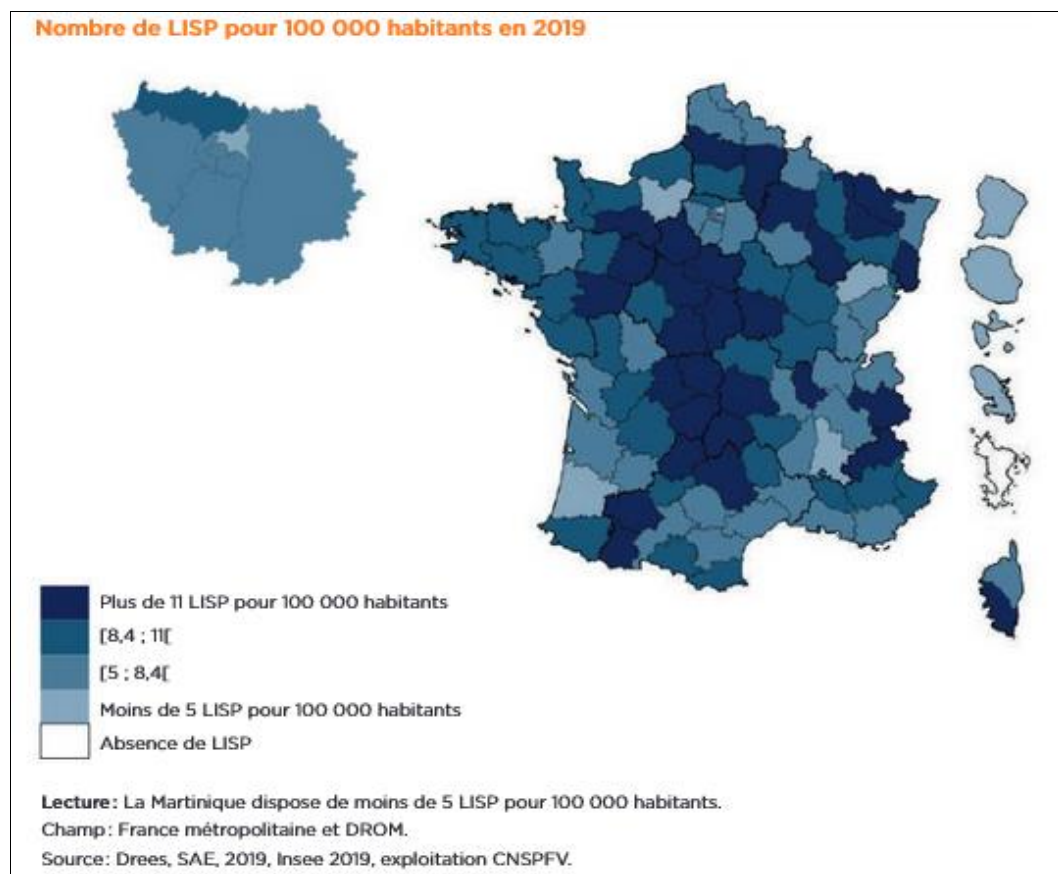
²⁶ Cité dans la circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

²⁷ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La circulaire précise que les équipes mobiles et les unités dédiées ont en commun des missions d'expertise. Leurs domaines d'interventions peuvent dépasser les limites du champ de l'hôpital.

La situation en Guyane

En 2010, il n'existait aucun lit de soins palliatifs en Guyane. En 2022, le territoire ne dispose toujours pas d'Unité de Soins Palliatifs, mais de 11 lits identifiés (LISP), 9 à Cayenne et 2 à St-Laurent²⁸. Ces lits représentent un taux de 3,7 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) pour 100.000 habitants, taux parmi les plus faibles de France (voir carte ci-dessous). La création d'une Unité de Soins palliatifs (USP) est prévue pour 2024 au sein d'une clinique du groupe privé Rainbow en construction à Cayenne, où pourraient être installées une dizaine de places dont 2 pédiatriques.



Extrait de l'Atlas national du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

En 2022, 2 équipes mobiles cayennaises sont dédiées à l'accompagnement en soins palliatifs et aux soins de support :

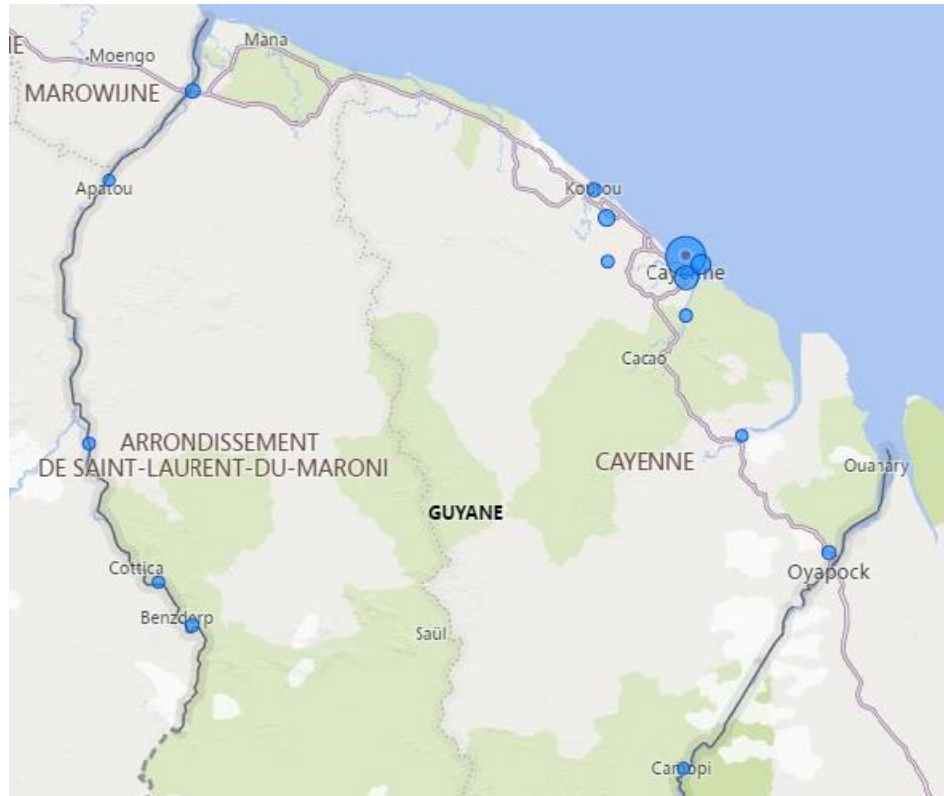
-l'Equipe Mobile en Soins Palliatifs -EMSP- du Centre Hospitalier de Cayenne -CHC- créée en 2010
-l'Equipe Spécialisée en Accompagnement en soins Palliatifs et soins de support -ESAP- du groupe privé Rainbow, créée en 2011 et intégrée dans l'HAD du groupe. Cette équipe n'a pas le statut d'EMSP.

Il n'existe aucune équipe implantée dans la CCOG, pour les 100.000 habitants de l'Ouest. Cependant, chacune des 2 équipes intervient sur tout le territoire, en présentiel ou en distanciel.

²⁸ Les 2 lits de soins palliatifs de St-Laurent ont été autorisés par l'ARS en mai 2017.

La carte ci-dessous détaille tous les lieux d'intervention de l'équipe mobile en soins palliatifs du CHC en 2021 au travers de points bleus. En présentiel, l'équipe se déplace de Sinnamary à Régina. Pour les autres communes, aussi marquées par un point bleu, il s'agit d'interventions en distanciel.

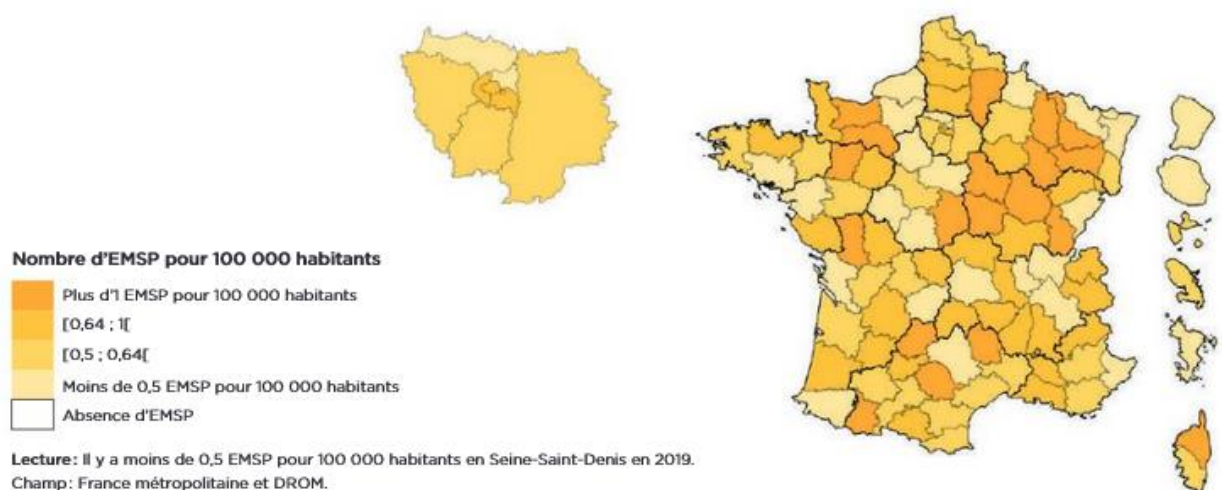
Communes d'intervention de l'équipe mobile en soins palliatifs-EMSP- du CHC en 2021



Extrait du RA de l'équipe mobile en soins palliatifs du CHC 2021

L'équipe spécialisée soins palliatifs de l'HAD Rainbow Guyane utilise les 3 implantations de son secteur d'HAD, à Cayenne, Kourou et St-Laurent, pour y déployer sa spécialité « soins palliatifs » sur la zone littorale. Certaines interventions se font en présentiel, d'autres en distanciel. Concernant Maripassoula, la coordinatrice et aide-soignante de l'équipe ne s'y est plus déplacée depuis 2 ans, faute de patients et de la difficulté à organiser les réunions de coordination multi-disciplinaires sur place.

Nombre d'EMSP pour 100 000 habitants en 2019



Extrait de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Comme le montre la carte ci-dessus, le taux d'équipement de la Guyane en EMSP, qui intègre seulement l'EMSP du CHC, est très faible²⁹.

Composition des équipes : de la théorie à la réalité

Selon le référentiel d'organisation des soins relatif aux EMSP (2008), « *les effectifs en équivalent temps plein proposés [dans la circulaire] sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :*

- médecin : 1.5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0.75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0.75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

Qu'en est-il en Guyane ?

Aucune des 2 équipes ne dispose des 6 ETP proposés par le référentiel, présenté comme un optimum à viser. C'est aussi le cas en France entière : en 2019, l'enquête SAE³⁰ de la DREES observe que les EMSP ont en moyenne en 3,6 ETP (détaillés dans la dernière colonne du tableau qui suit)³¹.

Ainsi, l'équipe du Centre hospitalier a une composition très semblable à l'EMSP « moyenne », quand celle de l'HAD du groupe Rainbow, si elle est globalement plus dotée en ETP, dispose de moins d'ETP d'infirmier et de médecin que la moyenne nationale, mais d'une socio-esthéticienne à 0,8 ETP quand on n'en compte aucune au CHC ou dans le référentiel de 2008.

Effectif en équivalent temps plein des équipes Soins palliatifs

ETP par métier:	EMSP du Centre Hospitalier de Cayenne	ESAP du groupe privé Rainbow	Référentiel « optimum » proposé en 2008 par la DHOS	ETP observés en 2019 dans les EMSP en moyenne en France entière ³¹
Infirmier.e	1,8	1	3	1,5
Médecin	1	0,5	1,5	1
Psychologue	1	1	0,75	1
Coordinatrice ou cadre iDE	0	1	0	0,1
Socio-esthéticienne	0	0,8	0	0
Assistante sociale	0	0	0,75	0
Total des ETP	3,8	4,3	6	3,6

Source : RA 2021, entretiens, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, DREES, DHOS

Alors que l'EMSP du Centre Hospitalier de Cayenne a vu ses 4 dernières années son équipe de professionnels se stabiliser et être de mieux en mieux repérée et utilisée, l'équipe ESAP de l'HAD de

²⁹ Si on choisissait d'intégrer à ce taux l'équipe spécialisée du groupe Rainbow, le taux d'équipement atteindrait 0.66 pour 100.000h. Mais les données ne seraient plus comparables avec les autres territoires.

³⁰ Statistique Annuelle des Etablissements de santé

³¹ Une autre enquête réalisée en octobre 2019 par le Centre national Fin de vie/soins palliatifs décrit des résultats semblables, en annexe 5.

Rainbow rencontre actuellement des difficultés, ne disposant plus de médecin spécialisé en soins palliatifs.

Les interventions pour rencontrer une équipe soignante (ainsi que la famille et le patient), se font en binôme, pour l'EMSP comme pour l'ESAP.

Le groupe Rainbow est impliqué dans l'association Alive, qui rassemble les bénévoles d'accompagnement à la fin de vie, car la coordinatrice de l'ESAP est directrice de l'association Alive (affiliée à JALMALV³²), dont la mission, à l'échelle nationale comme dans sa déclinaison locale, est de recruter et former des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs. Actuellement, les bénévoles de l'association n'interviennent plus, car non-vaccinés.

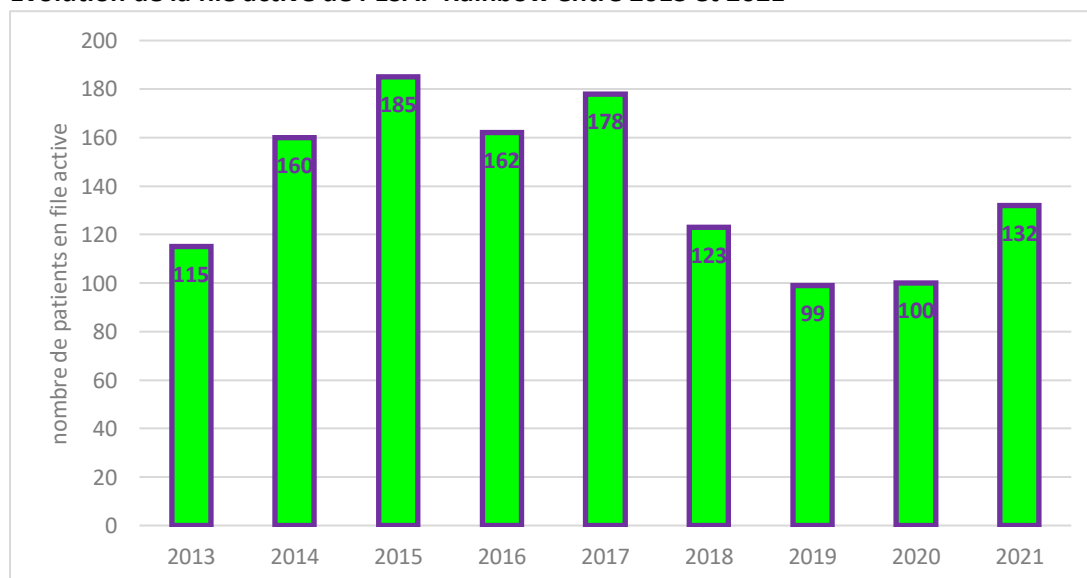
618 patients en file active

Si les 2 équipes sont de taille assez similaire, les files actives sont sans commune mesure.

En 2013, la file active de l'EMSP était de 215 patients³³, pour arriver à **486 patients en 2021** (et en comptabilisera probablement 550 fin 2022). Mais seulement **132** patients ont été vus par l'équipe spécialisée au sein de l'HAD du groupe Rainbow pour 2021.

Si la file active de l'EMSP du CHC croit régulièrement, celle de l'ESAP varie (graphique ci-dessous), peut-être en fonction de la présence d'un médecin spécialisé en soins palliatifs dans l'équipe. Ces 8 dernières années, un tel médecin était présent à l'ESAP, avec cependant un intermède de 2 années d'absence, puis son retour suivi de son décès récent. Il est actuellement remplacé par un médecin gériatre à temps partiel et travaillant déjà à l'HAD de Kourou, quand l'équipe et 70% de la file active sont à Cayenne.

Evolution de la file active de l'ESAP Rainbow entre 2013 et 2021



Source : RA 2021

Pour l'EMSP du CHC, le doublement de la file active en quelques années s'est inévitablement traduit par un glissement de l'activité. Alors qu'auparavant, des visites régulières dans les différents services hospitaliers ou dans les institutions partenaires permettaient sensibiliser les professionnels, ou de réaliser une formation aux soins palliatifs ou encore de l'analyse de pratiques, celles-ci se raréfient,

³² Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

³³ Les soins palliatifs aux urgences : une réalité inévitable ? Thèse de Clémence Wong ten Chin. 2022. 124p.

pour se concentrer sur les interventions auprès des soignants qui ont fait appel à l'EMSP et, concernant la formation, sur les interventions à l'IFSI³⁴ et l'IFAS.

Les conventions partenariales et interventions extérieures

Selon l'équipe, l'activité se déploie en différents lieux.

L'EMSP conseille et soutient les équipes soignantes dans différents services de l'hôpital, beaucoup à domicile (avec ou sans HAD ou appui par un réseau), mais aussi dans des structures extérieures.

En 2021, des conventions existent avec les cliniques St-Paul et St-Adrien, un CHRS, un réseau d'appui à domicile et l'EHPAD l'Ebène. En dehors de ces conventions, des interventions auprès des équipes se déroulent aussi à l'EHPAD St-Paul, à l'USLD du CHC, auprès du Samu Social pour ses Lits d'accueil médicalisés, qui n'accueillaient en 2022 que des personnes atteintes de cancer. Des interventions auprès du SSIAD, en termes de formation et d'analyse de pratiques, se font de façon informelle.

En 2022, dans les structures médico-sociales, l'EMSP suit 2 patients en Lits d'Accueil Médicalisés, 5 à l'EHPAD/USLD Lama, 2 à l'EHPAD Ebène, 1 à l'EHPAD St-Paul et 2 à l'IME Yépi Kaz. L'EMSP intervient en effet depuis plus d'un an à l'IME pour jeunes polyhandicapés Yépi Kaz, auprès d'un adolescent très fragile (pathologie menaçante pour le pronostic vital). Depuis le printemps 2022, un deuxième enfant, d'environ 7 ans, y est suivi par l'EMSP. Ces 2 enfants ont d'abord été vus en hospitalisation et l'IME a demandé, lors de leur retour à l'institut, un appui de l'EMSP, qui conseille et appuie le personnel médico-social sur les conduites à tenir et aide à fixer les limites des soins raisonnables, aux côtés des familles si elles sont présentes.

Du côté de l'ESAP, des conventions ont été signées il y a quelques années, avec 2 MAS et 2 EHPAD et un IME. Cependant, les interventions extérieures à l'HAD Rainbow sont quasi-absentes de l'activité en 2021 et 2022.

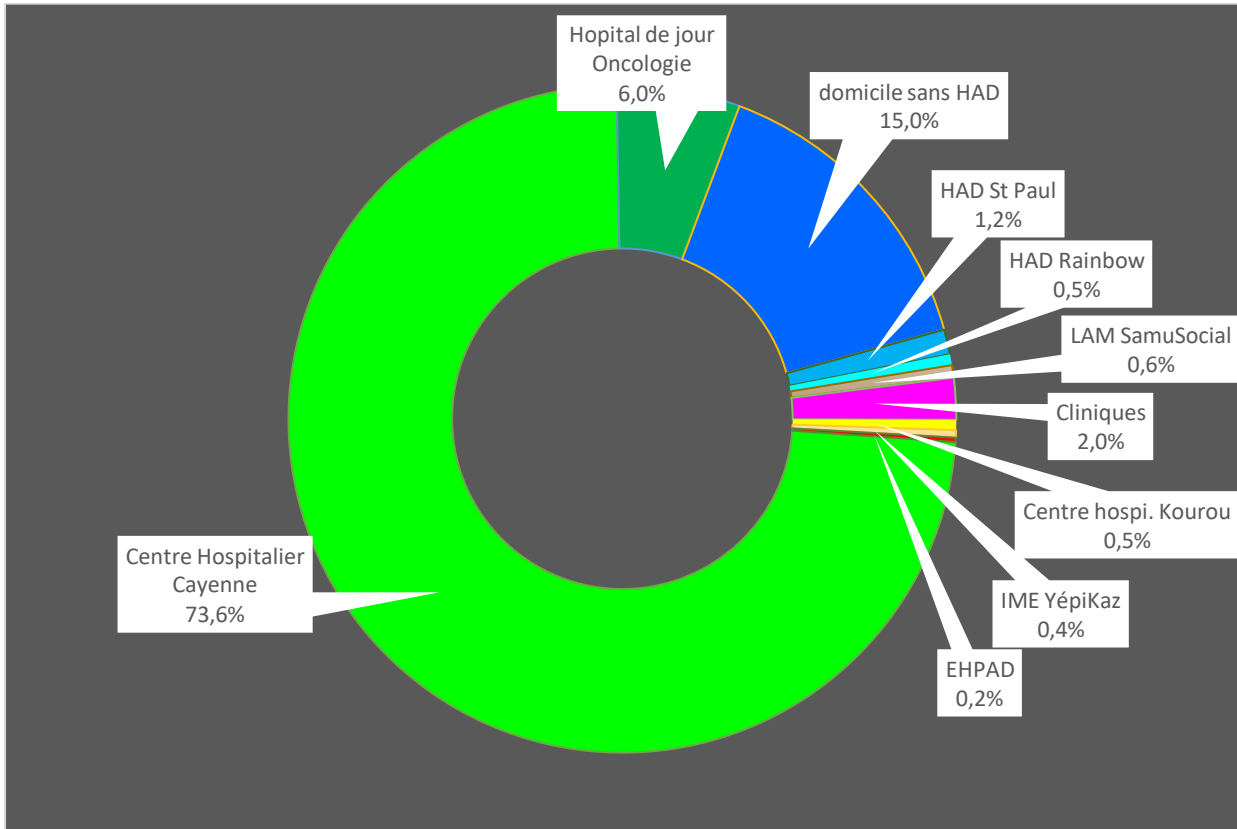
Détail de l'activité des équipes de soins palliatifs

Activité de l'EMSP du CHC

Les 486 patients de l'EMSP en 2021 ont bénéficié de 2818 interventions, soit 6 interventions en moyenne par patient. Les interventions ont d'abord lieu au centre hospitalier (graphique ci-après), qui génère 80% de l'activité de l'EMSP (dont 6% issue de l'hôpital de jour en oncologie). Viennent ensuite les interventions à domicile sans HAD, qui engendrent 15% des interventions. Plus rarement, les interventions se font dans les HAD privées de St-Paul et Rainbow, et dans les cliniques privées. Ensuite, quelques interventions se font pour les Lits d'accueil médicalisés du Samu Social, pour l'hôpital de Kourou, l'IME Yépi Kaz et en EHPAD.

³⁴ L'ESAP de Rainbow est aussi intervenue à l'IFSI précédemment, mais n'ayant plus de médecin spécialisé en soins palliatifs, elle n'intervient plus.

Répartition des interventions de l'EMSP du CHC en 2021 selon le type de lieu



Source : RA EMSP 2021

86% des interventions sont réalisées en présentiel, et 13% à distance, le plus souvent sous forme d'appels ou conférences téléphoniques (graphique de droite ci-dessous). 35% des interventions auprès des patients sont faites en présence de l'infirmier, 35% en présence du médecin, et 30% en présence de la psychologue (graphique de gauche, ci-dessous).

Interventions de l'EMSP auprès du patient, selon le métier et la nature de l'intervention



Source : RA 2021

Presque 60% des interventions sont faites en relation avec un cancer.

Activité de l'ESAP de l'HAD du groupe Rainbow

Comme une EMSP, l'ESAP évalue des situations individuelles, prodigue conseils et soutien aux patients (et leurs proches) comme aux équipes soignantes de l'HAD Rainbow. La quasi-totalité des patients de

l'ESAP vivent à domicile et sont suivis par l'HAD Rainbow, qui fait appel à l'ESAP quand elle en identifie le besoin³⁵. L'ESAP est joignable aux heures ouvrées.

En 2021, l'ESAP a rencontré 67 familles lors des prises en soins à domicile, afin de pouvoir évoquer les difficultés et interrogations de chacun. En 2022, l'équipe s'est déplacée 2 fois à la MAS de Kourou. Il y a quelques années, des interventions avaient eu lieu à l'IME Yépi Kaz, pour un enfant aujourd'hui décédé. Il est aussi arrivé à l'ESAP d'intervenir à l'EHPAD et à la MAS Ebène, à l'EHPAD St-Paul, les années précédentes.

L'ESAP décrit sa file active selon la commune d'implantation de l'HAD. On compte ainsi en 2021 :

-90 patients à Cayenne (dont 4 en pédiatrie),

-25 à St-Laurent

-17 à Kourou.

Le rapport d'activité ne fait pas clairement mention des pathologies qui amènent les patients. Lors de l'entretien avec l'ESAP, il a été évoqué qu'environ 80% des prises en soins sont liées au cancer.

Profil des usagers

Statut des patients

Une première grande différence entre les 2 équipes concerne le statut des patients pour lesquels ils interviennent :

-L'EMSP de l'hôpital est amenée à suivre de nombreux patients qui n'ont pas de droits sociaux ouverts. Ces personnes étrangères, souvent issues du service d'oncologie, n'ont pas droit aux évacuations sanitaires vers l'hexagone ou les Antilles et sont suivies par l'EMSP lorsque la situation le nécessite.

-Du côté du groupe privé Rainbow, la coordinatrice de l'équipe signale ne prendre en charge que les assurés sociaux.

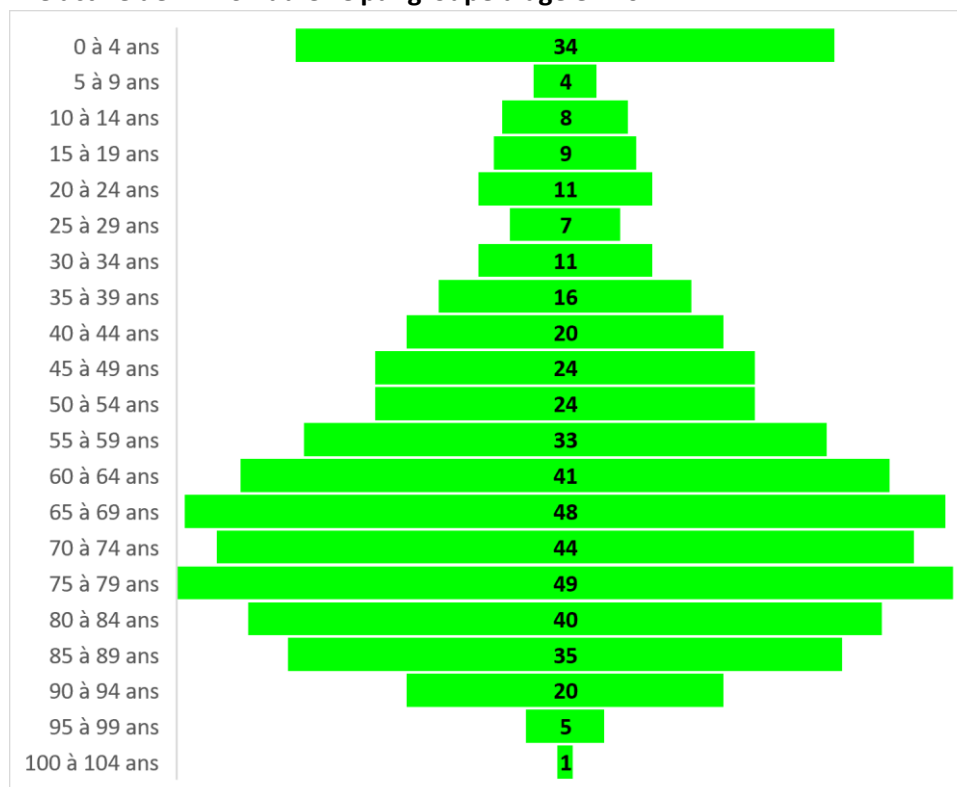
Composition par âge

Le groupe Rainbow n'a pu détailler la file active par âge. Cependant, le rapport d'activité signale que seuls 4 suivis sur 132 concernaient la pédiatrie (soit 3% de la file active).

Du côté de l'EMSP, la file active montre la forte présence d'enfants (graphique ci-dessous) : les 0-4 ans représentent 7% de la file active, et un volume de 34 enfants. On compte au total 46 enfants entre 0 et 14 ans (presque 10% de la file active).

³⁵ L'absence actuelle d'un médecin dédié à l'ESAP empêche de réaliser les Réunions de Coordination Multi-Disciplinaires avec l'HAD de Kourou, puisque son médecin est aussi celui de l'ESAP.

File active de l'EMSP du CHC par groupe d'âge en 2021



Source : RA 2021

Directives anticipées

Elles sont très rarement utilisées par les patients : l'EMSP du CHC en a compté une dizaine en 2021, et 6 pour l'ESAP du groupe Rainbow.

Quels besoins en soins palliatifs ?

Le projet régional de santé 2018-2027 de l'ARS rappelle que « le taux de recours à l'HAD en Guyane, standardisé sur l'âge, est le plus élevé de France. Les soins palliatifs (27,6%), la surveillance des grossesses à risque (25,6%), représentent la majorité des motifs de pris en charge en HAD en 2014 ». Le projet régional de santé fixe comme objectif opérationnel de développer :

-« des équipes mobiles spécialisées dans les établissements de santé en vue d'apporter une expertise dans les services : gériatrie, psychiatrie, soins palliatifs »

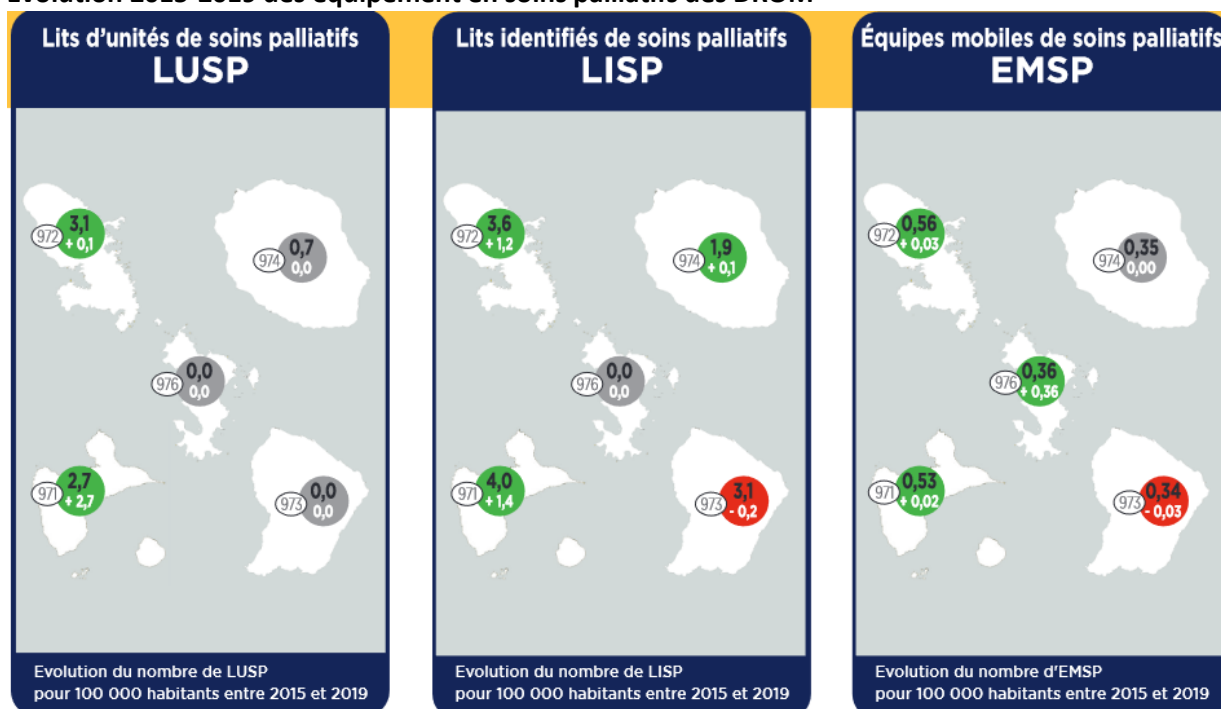
-« une offre graduée et coordonnée de soins palliatifs avec la poursuite de l'identification de lits dédiés en établissements de santé, le développement d'une unité mobile à vocation régionale.

L'EMSP de son côté témoigne d'une file active proche du double de ce pourquoi elle est dimensionnée, quand l'ESAP rencontre des difficultés à atteindre ce seuil de 200 nouveaux patients annuels. Cette difficulté pourrait n'être que transitoire, le temps pour le groupe privé Rainbow de retrouver un médecin spécialisé en soins palliatifs, dans un contexte de pénurie de médecins exacerbé en Guyane. Ces deux équipes rassemblaient 618 patients en 2021.

Par ailleurs, une dizaine de lits en Unité de Soins Palliatifs pourraient être ouverts entre 2023 et 2024 par le groupe Rainbow (dont 2 lits pédiatriques).

On sait aussi que la démographie galopante de la Guyane fait mécaniquement diminuer chaque année les indicateurs « Nombre d'EMSP ou de Lits Identifiés de Soins Palliatifs par habitant ». Les cartes ci-dessous marquent (par pastille rouge) l'évolution négative des équipements entre 2015 et 2019.

Evolution 2015-2019 des équipement en soins palliatifs des DROM



Extrait de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

L'équipe mobile du CHC a exprimé auprès de l'ARS le besoin d'une équipe pédiatrique de soins palliatifs, au vu du nombre élevé d'enfants suivis par l'équipe.

La population de la Guyane est bien plus jeune que celle des autres départements français (hors Mayotte). Mais avec le quasi-doublement des personnes de 75 ans et plus entre 2022 et 2030, et leur quadruplement entre 2022 et 2050, il est clair que l'EMSP va voir son activité auprès des personnes âgées se multiplier au même rythme. Sa file active en 2021 dépasse déjà largement sa capacité à réaliser toutes ses missions. La natalité va rester importante, dans un territoire où les suivis de grossesse sont moins souvent réalisés que dans l'hexagone, et la mortalité périnatale comme la prématurité sont très élevées. La demande d'une EMSP pédiatrique prend alors tout son sens.

L'EMSP exprime aussi la nécessité d'un équipement pour la partie Ouest du territoire. Le plan Soins palliatifs 2002-2005 avait fixé l'existence d'une EMSP pour 200.000 habitants, mais cette décision a été par la suite jugée non pertinente, laissant toute liberté aux ARS d'ouvrir les équipes leur semblant nécessaires. A Cayenne, 2 équipes sont implantées sur la même commune, fait rare dans les départements français. Mais à l'ouest, il n'existe rien de spécifique, si ce n'est la possibilité pour l'HAD de Rainbow, de faire appel à son ESAP.

Conclusion : Etoffer les services et d'autres modes d'habiter ensemble

Etoffer l'offre, c'est aussi augmenter le nombre de services à domicile, de centres d'accueil de jour, et réfléchir aux autres modes d'accompagnement ou d'accueil. Comme dans le secteur handicap, la Guyane affiche un taux satisfaisant d'équipement en service de type SPASAD, mais un sous équipement en établissement, qu'il s'agisse d'EHPAD, de résidence autonomie, d'USLD ou de soins palliatifs. Si on souhaite faire évoluer l'offre de service au rythme du vieillissement annoncé par l'Insee (et en accord avec les taux nationaux), faut-il tabler sur un doublement du nombre de places de SPASAD, pour passer de 121 actuellement, à plus de 230 en 2030, et presque 500 en 2050 ?

Comme le rappelle la note de l'HAS sur l'habitat partagé³⁶, des solutions émergent pour un « *logement individuel ou partagé (...) permettant de se sentir « chez-soi », une facilité d'accès aux services et une insertion dans la vie collective et de la cité.* »

L'Assemblée nationale a travaillé sur le grand âge dans les DROM³⁷ et propose pour eux de:

- Développer les résidences autonomie, l'habitat partagé et les EHPAD hors les murs
- Favoriser le maintien à domicile en formant des professionnels, à l'exemple de La Réunion qui a ouvert le premier CFA des DROM spécialisé dans les métiers du grand âge et ambitionne de former en une année, des aidants professionnels. Le Régiment du Service Militaire Adapté de Guyane, qui dispose déjà d'une filière aux métiers de l'aide à la personne, paraît être une autre opportunité, à renforcer en direction des personnes âgées.

De nouvelles formules d'habitat pourraient donc être imaginées pour la Guyane, appuyées par une étude de faisabilité³⁸ des projets. Le protocole de cette étude de faisabilité inclura la parole des personnes âgées, favorisera l'élaboration de projet par et pour elles-mêmes et ensuite d'échanger et de le « *confronter aux contingences des acteurs du territoire* ». Ces premiers travaux aideraient aussi à définir les besoins spécifiques aux « *grandes personnes* » de Guyane, évitant ainsi le risque d'échec de ces innovations, en plaquant des formes nouvelles d'habitat, déjà peu testées dans l'hexagone. Il s'agit en effet d'y valoriser l'autonomie individuelle (faire avec, au lieu de faire à la place de) mais aussi de sécuriser leur environnement. Les premiers retours d'expérience³⁹ d'habitat partagé soulignent des points positifs, comme les relations d'entraide entre habitants et la création d'un collectif, mais aussi des points de tensions, autour de conflits d'usages d'espaces partagés ou de services mutualisés ou encore sur le fait de ne pas pouvoir choisir les nouveaux arrivants. Ces retours insistent aussi sur l'importance d'une localisation géographique centrale, pour une vraie insertion à la Cité.

L'Association des Directeurs au services des Personnes Agées⁴⁰ propose de favoriser les domiciles regroupés, afin de sortir d'une approche trop sanitaire, en se rapprochant des fonctionnements de Résidence Autonomie. L'exemple danois est souvent mis en avant : les autorités ne construisent plus de maisons de retraite traditionnelles mais ont créé, pour des personnes en GIR 1 à 3, de vrais domiciles regroupés, de 40 à 60 m², où les personnes sont locataires.

³⁶ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-02/accompagner_vers_et_dans_lhabitat_note_cadrage.pdf

³⁷ Rapport d'information sur le grand âge dans les outre-mer-S.ATGER E.BAREIGTS. 2020. Assemblée nationale

³⁸ Comme proposé par JL Charlot dans « Pour en finir avec l'habitat inclusif », 2022. L'Harmattan, 102p.

³⁹ Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs. 2022. N. Rapegno, C. Rosenfelder. CNSA, 79p. En annexe, les spécificités des habitats étudiés

⁴⁰ AD-PA. Cessons de maltraiter les vieux et ceux qui les accompagne en 44 mesures-2022. En annexe 4, la proposition 26 « *permettre aux établissements de sortir de l'approche sanitaire* ».

Annexe 1 : Entretiens réalisés

Des entretiens ont été réalisés avec les équipes ou des professionnels de :

- Maia/ Réseau Géronto
- EHPAD St Paul
- EHPAD Lama, Centre Hospitalier de Cayenne.
- EHPAD Gérante
- EHPAD du Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais
- Plateforme Ecoute Aidants
- Foyer Soleil
- CTG Pole Solidarité
- Equipe mobile de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Cayenne
- Equipe spécialisée en soins palliatifs ESAP Groupe Rainbow
- Résidence seniors les Jacanas

Annexe 2 : Nombre de places à créer pour atteindre le taux EHPAD national

2022 : Si on souhaite atteindre le même taux en EHPAD qu'en France entière, il faudrait créer 384 places supplémentaires (tableau ci-dessous).

2030 : le nombre de places en EHPAD à atteindre serait de 1 142, à répartir géographiquement en tenant compte des projections de population de l'Insee, non disponibles à l'échelle des EPCI.

2050 : le nombre de places d'EHPAD à atteindre dans le respect du taux actuel d'équipement national en EHPAD, serait de 2 640 places

Taux d'équipements dédiés aux personnes âgées et projection des places pour 2030 et 2050

Taux d'équipement pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus	Situation réelle en 2019			Extrapolation du nombre de places si application du taux national à la Guyane		
	Taux Guyane 2019	Taux France entière 2019	Guyane : places installées en 2019	à la population de 2019	à la population de 2030	à la population de 2050
Taux d'équipement en places d'EHPAD	33,2	96,1	202	586	1142	2640
Taux d'équipement en places de structures non EHPAD (résidences-autonomie, USLD)	19,0*	24,7	116	150	293	679
Sous-total : structures d'Hébergement pour personnes âgées	52,2	120,8	318	736	1435	3319
Taux d'équipement en places de centres de jour	1,6	0,6	10	4	7	16
Taux d'équipement en places de Services Polyvalents d'Aide et Soins à Domicile (SSIAD + SAAD)	19,9	19,9	121	121	236	547
Ensemble	73,7%	141,3%	449	861	1678	3882

Source: panorama statistique 2020-DJSCS/DREES, Finess, ISD ; Insee, estimation de population 2020 et projections Omphale

*Ce taux intègre les 44 places du foyer Galmot temporairement fermé.

Annexe 3 : Caractéristiques des 4 habitats alternatifs étudiés dans le rapport CNSA sur l’habitat alternatif, à titre d’exemple des pratiques

	Habitat n°1	Habitat n°3	Habitat n°4	Habitat n°5
Public	17 personnes âgées dont certaines avec des troubles cognitifs (66 à 97 ans)	9 personnes ayant des incapacités motrices	21 personnes âgées de 77 à 98 ans dont certaines avec des troubles cognitifs	6 personnes ayant des incapacités motrices 6 personnes ayant une épilepsie 24 à 66 ans
Agencement	- 12 appartements individuels et un appartement pour 4 personnes en colocation dans un groupe d'immeubles ³ - Une salle commune	9 appartements individuels au sein d'un immeuble de 23 logements	3 maisons de 7 personnes sur un même terrain	- 12 appartements individuels (de 50 à 60 m ²) disséminés dans un groupe d'immeubles - un appartement commun dédié aux activités et aux repas
Fonctionnement	- Veille en continu (SAAD mutualisé) - Ateliers réguliers ouverts au voisinage (intervenants extérieurs)	Veille en continu (SAAD mutualisé)	Un SAAD unique (veille en continu ; accompagnement individuel ; animations)	- Un SAAD unique (veille en continu ; accompagnement individuel) - Ateliers réguliers (AMP-coordonnateur et intervenants extérieurs)
Financement	Forfait financé par les locataires Subventions	Mise en commun de de la PCH	Forfait unique pour la veille et l'accompagnement individuel	Mise en commun de la PCH Participation de l'association gestionnaire Subventions
Ouverture	Années 1980	2016	2018	2016
Portage	Association de familles	Une entreprise sociale	Groupe privé lucratif	Co-portage par une association de patients et asso gestionnaire

² L’habitat n°2 a fait l’objet d’un mode d’enquête entièrement à distance du fait du confinement et n’est donc pas intégré dans ce rapport. Chaque terrain a fait l’objet d’un rapport intermédiaire détaillé. Un autre rapport prenant en compte l’ensemble des recherches réalisées sur la période 2016-2022 et financées par la convention CNSA-EHESP est en cours de rédaction.

³ Une mère et sa fille vivent dans le même appartement.

Annexe 4 : Positionnement de l’Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)

Proposition 26 : Permettre aux établissements de sortir de l’approche sanitaire

Les personnes âgées même vulnérables sont avant tout des êtres sociaux comme tout un chacun. Partir des attentes et désirs des personnes âgées et les sortir du statut de malade est essentiel. La reconnaissance du domicile est une garantie pour celui qui en bénéficie ; et la bonne image dont jouissent les Résidences Autonomie, les Résidences Services et les autres domiciles regroupés tient pour beaucoup à cet aspect. Ces habitats offrent un véritable chez-soi où l’on peut vivre indépendamment des autres, tout en bénéficiant d’une facilité d’accès à des services mutualisés et individualisés.

Si les personnes âgées vulnérables présentent statistiquement plus de pathologies que le reste des Français, la société doit pour autant leur permettre de rester maîtres de leurs décisions et leur proposer un éventail de choix de logements propres.

Pour créer de véritables domiciles regroupés, il faut offrir la possibilité à tous les établissements (Résidences Autonomie, Ehpa(d)) de passer sous le régime du Code de la Construction et de l'Habitation pour ce qui relève de l'activité hôtelière et **transformer leur autorisation de fonctionnement «établissement» en autorisation de «services à domicile»**, ce qui permettra ainsi de répondre aux attentes d'un plus grand nombre de Français et de développer l'activité des services à domicile. De plus, les établissements se transformant en domiciles regroupés sortiraient de la logique actuelle où le poids du financement pèse à 60 % sur les personnes âgées et leurs familles. Il s'agirait alors de faire intervenir des services à domicile et des services de soins à domicile ou d'hospitalisation à domicile avec des missions revues à la hausse. Ce recours aux services extérieurs diminuera alors le financement par les résidents et les familles et donc ce qu'on appelle le reste à charge. Par ailleurs, la transformation d'établissements en domiciles regroupés permettra de nombreuses économies eu égard à toutes les réglementations qui se sont ajoutées au fil des années et qui viennent peser sur le prix payé par les résidents et les collectivités (sécurité incendie, groupes électrogènes, climatisation...).

Aller vers plus de médicalisation, c'est toujours faire plus de ce qui ne marche pas.

Ce discours [de médicalisation] est celui des pouvoirs publics depuis une cinquantaine d'années et il a conduit à des structures EHPAD dans lesquelles les personnes âgées ne souhaitent pas vivre. En fait, les pouvoirs publics n'écoutent en rien ceux pour lesquels sont faits ces établissements et services, mais uniquement des professionnels qui pour la plupart sont attachés à cette logique en raison de leur formation initiale. La sous-estimation de la parole des aînés vulnérables ne permet pas de mettre en évidence les attentes profondes qui sont les leurs. Et le discours absurde sur le «domicile le plus longtemps possible» est une vision superficielle et gadget pour des personnes qui ne veulent pas faire l'effort d'écouter vraiment les personnes concernées.

Proposer plus de services, c'est répondre aux attentes des personnes âgées.

Il convient ainsi de permettre aux établissements de proposer un éventail de services non-individualisables, dans un souci de mutualisation, et individualisés pour répondre au mieux aux désirs de chacun. Pour cela, l'AD-PA propose :

- d'accorder automatiquement des autorisations de services sur demande (SAAD ou SSIAD) ;
- de diversifier les services inclus dans ces autorisations dans un souci de compensation des vulnérabilités
- de rouvrir le débat sur le contenu des prestations non-individualisables et des prestations individualisées.

Les établissements ainsi transformés en services à domicile ne font l'objet d'aucune restriction d'aller et venir. Pour ceux qui restent dans le système actuel, la liberté est maximale pour les résidents.

Toute mesure de privation de liberté ne pourra entrer en vigueur qu'après décision de justice et possibilité de suivi par le juge des libertés et le Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

Parallèlement à la transformation des établissements en domiciles, il s'agira de consolider la situation des autres structures. Les Résidences Autonomie doivent aussi pouvoir sortir si elles le souhaitent du Code de l'action sociale et des familles pour intégrer le Code de l'habitat. Elles devront continuer à bénéficier de soutien des Pouvoirs Publics pour rattraper les retards importants qu'elles ont subis quant à l'adaptation de leurs locaux. Pour les Résidences Services Seniors, il faut leur laisser les plus grandes marges de manœuvre et faire en sorte qu'elles ne puissent jamais être transformées en établissements classiques. Il s'agira enfin de favoriser l'apparition de nouveaux habitats accompagnés partagés et insérés dans la vie locale comme le propose le rapport de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom.

Annexe 5 : ETP observées en France en 2019 dans les ESMP par l'enquête du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

321 EMSP ont répondu à cette enquête en octobre 2019, sur les 408 interrogées, ce qui représente 75% des EMSP de France. 252 réponses transmises par les EMSP sont exploitables, ce qui correspond à un taux de réponse exploitable de 62%.

ETP budgétés et effectifs en EMSP

	ETP moyens budgétés	ETP moyens effectifs
Médecin	1,26	1,09
Cadres de santé	0,21	0,19
Infirmiers	1,81	1,71
Psychologues	0,80	0,72
Secrétaires	0,57	0,53

Lecture : il y a en moyenne 1,09 ETP effectifs de médecin dans les EMSP répondantes.

Il n'y a peu d'écart entre les ETP prévus (budgétés) et les ETP effectifs dans les EMSP répondantes. Contrairement à ce qui existe pour les USP, il n'y a pas pour les EMSP de critère officiel théorique de dotation.

ETP effectifs dans les EMSP pour 100 000 habitants par région et par métier⁴

	Médecins	Cadres	Infirmiers	Psychologues	Secrétaires
Auvergne-Rhône-Alpes	0,68	0,13	1,05	0,41	0,38
Bourgogne-Franche-Comté	0,99	0,10	1,60	0,50	0,49
Bretagne	0,54	0,26	0,68	0,36	0,20
Centre-Val de Loire	0,68	0,12	1,41	0,54	0,43
Corse	0,67	0,39	0,59	0,30	0,45
Grand Est	0,61	0,09	1,03	0,39	0,22
Hauts-de-France	0,52	0,07	0,91	0,42	0,22
Île-de-France	0,70	0,10	0,99	0,38	0,26
Normandie	0,66	0,08	0,95	0,50	0,37
Nouvelle-Aquitaine	0,62	0,09	1,18	0,54	0,31
Occitanie	0,53	0,09	0,91	0,42	0,23
Pays de la Loire	0,59	0,09	1,00	0,50	0,34
Provence-Alpes-Côte d'Azur	0,81	0,19	1,26	0,46	0,40
Guadeloupe	0,52	0,00	0,52	0,52	0,52
Martinique	0,49	0,14	0,49	0,27	0,27
Guyane	0,52	0,00	1,04	0,52	0,13
La Réunion	0,93	0,00	1,16	0,58	0,46
Total	0,66	0,12	1,04	0,44	0,31
(min – max)	0,49 - 0,99	0 - 0,39	0,49 - 1,6	0,27 - 0,58	0,13 - 0,52

Annexe 6 : Glossaire

Mot / Acronyme	Définition
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ALD	Affection de Longue Durée
AME	Aide Médicale d'Etat
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APL	Aide Personnalisée au Logement
ASH	Aide Sociale à l'Hébergement
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Assistante Sociale ou Aide Soignante
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ex-minimum vieillesse)
ATG	Association Tutélaire de Guyane
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (ex-CRAM)
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CHC	Centre Hospitalier de Cayenne
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHPA	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile en Soins Palliatifs
EPCI	Etablissements publics de coopération intercommunale
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
ESAP	Equipe Spécialisée en Accompagnement en soins Palliatifs et soins de support
ETP	Equivalent Temps Plein
GIR	Groupe Iso-Ressources (niveau de perte d'autonomie)
HAD	Hospitalisation A Domicile
INED	Institut National d'Etudes démographiques
IME	Institut Médico-Educatif

IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie (ex Maison pour l'autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer)
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
RA	Rapport d'Activité
SAAD	Service d'Aide A Domicile
SAE	Statistique Annuelle des Etablissements de santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SPASAD	Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UHR	Unité d'Hébergement Renforcée
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

Une étude

réalisée par :



commandée par :

