

Université René Descartes - Paris V
Faculté de médecine COCHIN-PORT ROYAL

DU INFIRMIERE COORDINATRICE EN EHPAD ET EN SSIAD

Le parcours inversé : de l'EHPAD au domicile

Corinne ROUME
Année 2014-2015

Directrice de mémoire
Docteur Magali GUICHARDON

REMERCIEMENTS

Je remercie M^{me} Magali GUICHARDON ma directrice de mémoire. Elle a su me guider et me conseiller tout au long de mon travail.

Je remercie mon employeur : la Mutualité Sociale Agricole du Limousin qui a financé ma formation et M^{me} Béatrice GORON ma responsable de service qui m'a encouragée et soutenue tout au long de cette année.

Je remercie M^{me} Marie Josée GANE qui m'a fait partager son expérience de psychologue en EHPAD.

Je remercie mes collègues de travail qui ont comblé mes absences et m'ont apporté aide et soutien.

Je remercie ma " famille parisienne " qui m'a accueillie pendant toute la durée de la formation.

	Page
INTRODUCTION	1
CAS CONCRET	3
I - L'ETABLISSEMENT.....	4
1 - Différents types d'entrées	4
1.1 L'entrée volontaire	4
1.2 L'entrée raisonnable	4
1.3 L'entrée autoritaire	4
1.4 L'entrée hospitalière.....	5
2 - Conséquences de l'entrée.....	5
2.1 Perte d'identité.....	5
2.2 Dépression	7
2.3 Bouleversement des relations familiales	8
3 - Comment envisager le retour à domicile	10
3.1 La personne âgée.....	10
3.1.1 Son choix.....	10
3.1.2 Ses capacités.....	10
3.2 L'EHPAD.....	11
3.2.1 Prise en compte de la loi.....	11
3.2.2 Anticipation de sortie	12
II - METHODOLOGIE	13
1- Outils	13
2 - Echantillon	13
3 – Questionnaire	13
4 – Enquête	13
5 – Difficultés.....	13
6 – Résultats.....	13
III - RESULTATS	14
IV - DISCUSSION.....	18
1 - La personne âgée.....	18
1.1 Sa volonté.....	18
1.2 Son état de santé	18
2 – L'entourage.....	19

2.1 Familial	19
2.2 Environnemental	19
3 - Les intervenants	20
3.1 Les soignants	20
3.1.1 Le médecin traitant	20
3.1.2 Le service de soins	21
3-2 Autres	22
3.2.1 L'assistante sociale	22
3.2.2 Les service d' aide à la personne	22
4 - Quelques idées	24
4.1 L'hébergement temporaire	23
4.2 Recommandations de sortie.....	24
V - CONCLUSION	25
ANNEXE	
BIBLIOGRAPHIE	

INTRODUCTION

J'ai fait un choix de carrière : le travail d'infirmière à domicile en milieu rural.

Le travail à domicile est une association entre le soin, la psychologie et le travail social. Il nécessite une grande capacité d'adaptation, beaucoup de respect, d'humanité et de patience et un soupçon d'humour pour égayer tout ça.

La force de l'exercice à domicile c'est la liberté qui permet une prise en charge individualisée, adaptée et humaine. L'infirmière à domicile assure des soins sur prescription médicale mais elle est autonome dans l'organisation de ces soins autour du patient ,elle fait de la surveillance clinique infirmière et de la prévention et met en œuvre un programme d'aides personnalisées en tenant compte de l'entourage et des travailleurs sociaux .C'est de la coordination au quotidien, rarement formalisée sur le papier et encore plus rarement reconnue .

Récemment ma hiérarchie m'a confié l'encadrement de l'équipe de dix infirmières au sein de laquelle je travaille. Je me suis vite rendue compte de la complexité de la tâche. Je n'avais pas de bases de management suffisantes pour coordonner le travail ,motiver l'équipe et gérer les conflits .J'ai envie de faire évoluer cette équipe pour que chacun y trouve sa place et pour qu'ensemble on assure la meilleure qualité de soins possible mais pour cela j'ai besoin de plus de connaissances, de références, d'outils. C'est ce qui m'a amené à faire cette formation. De plus j'espère que ce diplôme me permettra de légitimer ma position au sein de l'équipe car il n'est pas évident d'être "responsable" et collègue en même temps.

Pendant plusieurs décennies on naissait et mourait dans la même maison. L'évolution des sociétés occidentales se caractérise par le fait que l'on ne vieillit plus chez soi ce qui contribue à augmenter l'espérance de vie des vieillards dépendants en soulevant bien des problèmes éthiques .Cette institutionnalisation du grand âge a fait naître une demande, voire une idéalisation de vieillir et mourir chez soi.

L'établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) anciennement appelée Maison de Retraite a pour vocation d'accueillir des personnes âgées dépendantes c'est à dire en perte d'autonomie. Elle reste dans l'imaginaire du plus grand nombre associée à l'hospice, au mouvoir. Chacun y arrive dans un état psychologique

différent en fonction de son histoire, il doit faire face à un monde qui lui est probablement inconnu. Il quitte un environnement familial, amical construit tout au long de sa vie et se voit entouré de gens dont le point commun est la dépendance. L'adaptation y est bien difficile pour tous. Certains s'intègrent vraiment mais la plupart s'accommodent seulement à ce nouvel environnement. Beaucoup de résidents expriment l'envie de retourner chez eux mais peu le font.

Il y a deux mois environ, j'ai dû prendre en charge une personne âgée qui rentrait chez elle après un séjour volontaire de quelques mois dans un EHPAD. J'ai été interpellée par cette situation car c'était la première fois que j'y étais confrontée depuis trente ans d'exercice à domicile ce qui m'a amené au sujet de ce mémoire : le retour à domicile après un séjour en EHPAD.

CAS CONCRET

Monsieur J a 92 ans. Il habite seul dans une grande maison dans un village un peu à l'écart du bourg. Ses voisins sont aussi des personnes âgées.

Il se déplace avec des cannes à l'intérieur et avec un fauteuil électrique à l'extérieur. Il est diabétique, traité par injection d'insuline. Une infirmière passe trois fois par jour pour réaliser des glycémies capillaires et lui faire ses injections en fonction du protocole établi par son médecin traitant. Ses médicaments sont gérés par l'infirmière : elle les prépare, il les prend tout seul au moment des repas. Il a également des aides ménagères pour lui préparer ses repas et entretenir sa maison. Sa fille s'occupe des courses.

Sa femme qui souffre de la maladie d'Alzheimer est entrée en EHPAD depuis quelques mois car elle tombait souvent la nuit et faisait des fugues.

Après beaucoup de réflexion, il décide, de son plein gré, d'entrer en EHPAD. En effet il trouve que sa situation donne beaucoup de travail à sa fille pour s'occuper de lui et de sa femme. Il « s'ennuie tout seul », « c'est difficile pour aller voir sa femme » et « ça coûte cher une personne à domicile et l'autre en institution ».

Mr J reste environ trois mois en EHPAD quand il rappelle le service infirmier pour une nouvelle prise en charge à domicile. D'après lui "il n'est pas à sa place dans cette maison ou il n'y a que des vieux qui perdent la tête".

A son retour je me rends compte qu'il a perdu beaucoup d'autonomie : il a des difficultés à marcher, il a du mal à s'habiller seul. Il oublie de prendre ses médicaments, il ne sait plus brancher son fauteuil électrique.

Les aides humaines qu'il avait à son départ sont les mêmes mais paraissent insuffisantes : il ne sait plus faire marcher son micro ondes pour faire réchauffer son petit déjeuner. Sa fille est moins présente car : « son père ne sait pas ce qu'il veut, il n'a qu'à se débrouiller ».

Toutes ses constatations m'ont amenée au questionnement suivant :

Quelles sont les répercussions psychologiques quand une personne âgée entre en EHPAD ? Le retour à domicile est-il toujours une bonne idée ?

Quel pourrait-être le rôle de l'infirmière coordinatrice pour optimiser ce retour ?

I - L'ETABLISSEMENT

1 - Différents types d'entrées en établissement

"Chaque individu a un parcours de vie bien à lui. Les chemins qui mènent à l'institution doivent être identifiés car les conditions d'entrée sont déterminantes pour la suite du séjour".¹

1.1 L'entrée volontaire

C'est le cas d'une personne qui vit seule, à la suite du décès de son conjoint et qui ne supporte plus la solitude .

Les raisons invoquées sont souvent la sécurité, le besoin de contact et des raisons pratiques. Dans ce cas, la décision est réfléchie et les deuils de la vie antérieure sont faits. L'adaptation est favorisée par cette acceptation .

Ce type d'entrée est encore rare dans les institutions d'autant plus qu'elle n'est pas prioritaire.

1.2 L'entrée raisonnable

La décision se fait en dépit de la volonté de la personne mais est poussée par la raison.

L'entourage familial, social, le médecin, les assistants de services sociaux sont souvent à l'initiative du projet. La motivation du placement est par conséquent le danger ou l'impossibilité à vivre seul, ou encore une pathologie handicapante évolutive nécessitant une surveillance constante ou un changement d'équilibre familial.

La décision est prise par la personne mais subie; le deuil de la vie antérieure n'est pas fait et l'adaptation est difficile.

1.3 L'entrée autoritaire

C'est le même cas que l'entrée raisonnable mais la personne ne peut se résoudre à quitter son domicile.

¹ CRONE Philippe : "L'animation des personnes âgées en institution" Edition MASSON année 2010

Le placement est fait au nom de la sécurité, la salubrité et d'autres critères de normalité sociale. Les stratégies familiales ou professionnelles pour y arriver sont multiples et fonction de la vie de chacun.

L'entrée est vécue dramatiquement pour la personne et pour son entourage et s'accompagne d'un "mal être" profond.

1.4 L'entrée hospitalière

A la suite d'un problème de santé majeur la personne ne peut rester à domicile ou retourner chez elle après une hospitalisation.

La personne n'est plus maîtresse de ses décisions mais cela ne veut pas dire qu'elle n'a pas d'avis ou qu'elle n'en aura pas en fonction de l'évolution de son état.

La décision intervient souvent en état de crise et n'est presque jamais préparée.

2 - Conséquences de l'entrée

2.1 Perte d'identité

Chaque développement identitaire, chaque histoire de vie, chaque culture est différent mais le point commun lors de l'entrée en institution est le risque de dégradation de l'image identitaire .

Le sentiment d'identité est le fait que l'individu se perçoit le même et reste le même dans le temps. L'identité se bâtit d'abord par la jouissance pleine et entière des droits civiques et par l'expression du libre arbitre dans la mesure où il ne contredit pas la vie en collectivité.

Chaque individu connaît un vieillissement qui lui est personnel, accompagné selon les circonstances, de problèmes de santé, d'un besoin de prise en charge amenant à l'entrée en EHPAD. Cette entrée survient de plus en plus lorsque toutes les possibilités de prise en charge à domicile ont été épuisées, après un long parcours de santé et une perte d'autonomie physique, et/ou psychique et/ou sociale.

D'un point de vue psychosociologique, Alex MUCCHIELLI donne une définition de ce qui constitue les fondements de l'identité : "l'identité est un ensemble de critères de définition d'un sujet et un sentiment interne. Ce sentiment d'identité est composé de différents sentiments: sentiment d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeur,

d'autonomie et de confiance organisés autour d'une volonté d'existence."² Ces repères identitaires touchent de très près les remises en question vécues par toute personne entrant en EHPAD. Par exemple le handicap physique fait de l'individu un être nouveau. Il doit réapprendre son corps, ce qu'il peut ou ne peut plus faire. Il doit se reconnaître.

Pour autant précise le Professeur MUCHIELLI "le sentiment d'identité demeure tant que le sujet parvient à donner aux changements et aux altérations, le sens de la continuité. Lorsque les différences sont perçues comme des ruptures, alors s'ouvrent des crises d'identité."

La vie "d'avant" a contribué à la construction de l'identité de la personne mais bien souvent les personnes âgées arrivent en institution après un séjour en hôpital. Faute de temps pour s'organiser ou de place disponible et surtout d'anticipation et de refus de la société dans sa globalité d'envisager la dépendance, elles rentrent sans avoir pu retourner chez elles et n'ont donc pas la possibilité de s'approprier le passage en institution.

Tout au long de sa vie l'être humain construit son identité dans un univers qui lui est propre, en relation avec un contexte familial, social, professionnel. Lorsque les circonstances de son existence l'amènent à entrer en institution, il change de statut pour devenir un résident et se voir attribuer un numéro de chambre. Il connaît alors une importante modification de son environnement auquel il devra s'intégrer pour adhérer aux normes et repères pour continuer à communiquer. L'aspect relationnel qui donne un sens à sa vie est bousculé.

L'entrée en institution est aussi synonyme de changement de groupe social. Quittant son environnement familial et amical construit tout au long de sa vie, la personne âgée se voit entourée de gens dont le point commun est la dépendance. Et que dire du sentiment de confiance et de compétence lorsqu'on est placé dans l'institution parce qu'on est plus capable. Tous ces éléments de destruction de l'identité sont réunis.

Dans toute société, les rôles sociaux évoluent, ils se transforment. On passe du rôle du salarié à celui de retraité, de parent à grand parent. Les pertes sont compensées

² MUCCHIELLI Alex "L'identité" Presses Universitaires de France 1998 - p 127

par l'investissement de nouveaux rôles. Chez les personnes âgées résidant en EHPAD, ces pertes sont rarement comblées en raison de l'apparition de pathologies, de déficience de l'autonomie physique, de dépression, de difficultés de communication.

Il est indispensable d'avoir une image identitaire structurée pour élaborer un projet de vie. L'enjeu est donc, pour chaque personne, de réussir à investir ce nouveau lieu de vie comme un nouveau "chez soi".

2.2 Dépression

Le déracinement que constitue l'entrée en EHPAD entraîne souvent un fléchissement de la santé mentale chez les personnes âgées.

Vieillir c'est perdre, devoir se séparer de capacités, de l'autre. Faire le deuil de l'image passée, de son statut, de ses amis, de son conjoint est un processus psychique appelé "travail de deuil." L'impossibilité de deuil est une impossibilité de se séparer (d'un statut, d'un matériel, de capacité) elle conduit à la mort symbolique du sujet par enfermement en lui-même et induit un état dépressif.³

La première année suivant l'accueil en institution, un épisode dépressif majeur survient chez 10 à 15 % des résidents (Corpus de gériatrie 2000).

Le Moi est notre réalité, ce que nous sommes, notre vérité. C'est notre projection, notre avenir, ce que l'on souhaite. La rupture de son idéal conduit vers la dépréciation. C'est ce que l'on appelle les hauts et les bas de la vie. Mais si cet état persiste, que rien ne vient infirmer ce sentiment de nullité, l'angoisse devient permanente et la dépression peut s'installer. La personne âgée qui entre en institution est dans cet état de dépréciation. Il n'est pas rare de l'entendre dire qu'elle ne sert à rien, que c'est fini, ou "à quoi ça sert de vivre". Et si ce processus de mésestime de soi n'est pas enrayé, la personne âgée peut dériver vers une dépression et son cortège d'inhibitions.

La dépression de la personne âgée se manifeste par des affects dépressifs: tristesse, dévalorisation, pessimisme et un ralentissement psychomoteur fréquent, auquel s'associent, à des degrés divers, de l'anxiété, des troubles de l'appétit et du

³ HERFAY Charlotte "La vieillesse en analyse" Edition ERES 2007 -

sommeil. Elle n'est pas toujours la conséquence repérable d'une cause majeure mais plutôt d'un ensemble de facteurs.

Lorsqu'une personne entre en institution, il y a un risque accru de dépression et d'anxiété favorisées par des maladies associées, une dépendance à l'origine de l'entrée un changement d'environnement et le deuil à faire de son ancien cadre de vie. "La dépression augmente chez le sujet âgé non à cause de l'âge lui-même mais aussi avec l'apparition conjointe de pathologies somatiques invalidantes, d'une dépendance et de modifications de l'environnement."⁴

L'institution en prenant en charge totalement les résidents, en ne laissant aucune place à l'initiative, en fondant leur personnalité dans le moule de la collectivité augment le risque de dépression. De plus, le regard social qui les entoure ne renvoie que l'image diminuée d'une personne dépendante de l'institution.

2.3 bouleversement des relations familiales

La famille peut revêtir simultanément plusieurs statuts enfants, conjoint, proche, obligé alimentaire, tuteur, référent familial. Malgré les évolutions qui la transforment et la variabilité de sa définition; la famille reste le pivot central des solidarités et occupe une place incontournable dans le dispositif de prise en charge de la personne âgée dépendante .

L'entrée en EHPAD modifie la place de la personne âgée au sein de la famille et de la société. C'est un moment de crise aussi bien pour l'intéressé que pour l'entourage et l'identité même de la famille est remise en cause .

De père ou mère accueillant ses enfants chez lui, le parent change de rôle."Le moment de l'entrée en institution est bien souvent l'évènement où est commise ouvertement en présence d'un tiers, la transgression de l'autorité parentale. Nous pourrions, en extrapolant, rapprocher le moment de l'accueil en institution d'un rite initiatique où la personne du parent est destituée par l'enfant de sa position de sujet et de

⁴ KINDYNIS S. - BURLACU S. - LOUVILLE P. - LIMOUSIN F. "Thérapie des schémas du sujet âgé : impact sur la dépression, l'anxiété et les schémas cognitifs typiques" L'encéphale décembre 2013

sa fonction d'autorité pour prendre la position de personne mineure, d'objet de placement.⁵

Certaines familles qui se sont occupées de leur parent à domicile pendant plusieurs années se sentent coupables de les "placer". Elles ont du mal à légitimer cette décision qu'elles vivent comme un abandon de leurs responsabilités voire comme un abandon de l'autre. Elles ont l'impression de ne pas avoir été au bout de la mission qu'elles s'étaient fixées.

Les parents vieillissant renvoient au devenir des enfants. Les parents ne sont plus solides, ils ne sont plus rassurants. Ils sont encore le dernier rempart contre la mort mais pour combien de temps ? Ces situations font peur et certains enfants ont du mal à les assumer ce qui peut engendrer des situations de rejet et d'abandon. « Devenir le parent de son parent » ne va pas sans heurt.⁶

Quand les parents entrent dans la dernière période de leur vie c'est souvent l'heure des bilans. Beaucoup de silences, de non dits remontent à la surface. C'est le moment des réconciliations. C'est le travail de mise en paix avec soi-même dont on parle beaucoup à propos des soins palliatifs.

Les règles juridiques relatives à l'obligation alimentaire⁷ imposent aux familles notamment aux enfants et petits enfants de contribuer aux côtés de la collectivité à la prise en charge de leurs ascendants en cas de besoin. Ce dispositif souvent mal compris et décrié par les familles cristallise beaucoup de tensions et modifie les relations au sein de la famille.

3 - Comment envisager un retour à domicile quand on est en EHPAD ?

⁵ DELIOT C. - CASAGRANDE A. "Vieillir en institution : témoignages de professionnels, regards de philosophes" Edition John LIBBEY 2006 p 90

⁶ POLARD J. "Un séisme familial" Le journal des psychologues 7 (250) 2007 p 42-46

⁷ GREVY M. "La solidarité familiale dans le cadre de l'aide sociale" Recherches et prévisions Dossiers Solidarités familiales n° 77 2004 p 21-29

Divers facteurs entrent en jeu dans le projet de retour à domicile. Certains dépendent de la personne âgée d'autres sont plus spécifiques à l'établissement.

3.1 La personne âgée

3.1.1 Son choix

Rien n'empêche, a priori, de quitter l'EHPAD. La personne vieillissante est autorisée, comme tout un chacun, à se projeter dans le temps et à exprimer ses choix car la personne âgée reste une personne citoyenne.

« Prendre en compte le choix de la personne âgée est important non seulement pour répondre à des valeurs à la mode mais pour la considérer comme une personne adulte, une personne dont la parole, les demandes, les besoins, les désirs gardent tout leur poids ».⁸

Le concept d'autonomie représente bien la capacité de décider seul de ses choix de vie quels que soient les risques.

3.1.2 Ses capacités

L'EHPAD est un établissement fait pour tous mais chaque résident doit faire en sorte que ce que lui propose la collectivité lui serve d'atout pour faciliter son retour à domicile.

En s'intégrant à la vie de l'établissement c'est à dire en partageant les repas à la salle à manger, en participant aux animations, aux sorties, il multiplie les rencontres, continue à avoir une vie sociale où s'entremêlent les relations avec les familles, le personnel, les autres résidents.

Si la personne âgée peut garder ses habitudes de vie comme faire sa toilette, s'habiller seule, gérer ses médicaments, faire son lit, le ménage de sa chambre elle va se sentir valorisée et perdra moins de repères de la vie de tous les jours.

⁸ AMYOT J.-J. et VILLEZ A. "Risques responsabilités éthique dans les pratiques gérontologiques" Edition DUNOD 2001 p 151

Le retour à domicile sera envisagé plus sereinement si elle a gardé des occupations de la vie quotidienne comme gérer son courrier, sortir de la résidence pour aller acheter son journal.

La possibilité de gérer son argent lui permettra également de garder un sentiment d'appartenance à la société.

Si elle continue à entretenir des relations avec ses voisins, ses proches, et à avoir une vie tournée sur l'extérieur à l'établissement le retour à domicile en sera facilité.

3.2 L'EHPAD

3.2.1 Prise en compte de la loi

La loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale garantit à chaque personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux des droits et libertés individuels: respect de la dignité, confidentialité des informations, accompagnement individualisé, ces droits sont définis dans la Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles.⁹

Pour rendre effective l'application de ces droits, la loi prévoit un certain nombre d'outils. Il est ainsi prévu qu'il soit remis à chaque personne un livret d'accueil à son entrée en structure. Ce livret comprend des annexes dont la Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie. Chaque personne accueillie est également signataire d'un contrat de séjour. Ce document, élaboré avec la participation de l'intéressé ou de son représentant légal, définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement.

La loi a rendu obligatoire dans tous les établissements et services sociaux l'élaboration d'un règlement de fonctionnement. La finalité de ce document est de permettre l'exercice des libertés des usagers et de limiter l'arbitraire des autorités concernant leurs droits. Ce document doit indiquer les principales modalités concrètes

⁹ Code de l'action sociale et des familles Art L 311-3 7^{ème} et Art L 311- 4 4^{ème}

d'exercice des droits définis en liens avec la Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie, le respect de son choix de vie, du cadre de vie sociale et culturelle, de la présence de ses proches, de son patrimoine et de son revenu, de sa liberté d'expression, de la préservation de son autonomie.

Le livret d'accueil, le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement permettent de donner un cadre aux libertés des résidents accueillis.

3.2.2 Anticipation de la sortie

Le retour à domicile doit être préparé en respectant les attentes de la personne âgée.

Cette sortie doit faire l'objet d'une réflexion collective, d'une concertation et d'un accompagnement spécifique auprès de la personne et de son entourage. En effet les dispositions relatives aux droits des usagers prévoient la participation directe de la personne à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accompagnement.¹⁰

En tenant compte de la situation de chaque personne il est nécessaire de détailler les objectifs des actions médico-sociales éducatives et de les adapter à ses capacités. Il faut prendre en compte l'état clinique de la personne, les facteurs de fragilité, les facteurs environnementaux tels que son entourage, ses conditions de vie et si besoin l'éventualité d'un accompagnement professionnel.

Les équipes pluridisciplinaires doivent mobiliser l'ensemble des compétences nécessaires à la prise en compte de la globalité des besoins et des attentes. L'analyse doit se recentrer sur les besoins plus spécifiques du domicile.

Le projet personnalisé construit à l'admission sera révisé en tenant compte des nouveaux objectifs et servira de support de travail à l'équipe.

¹⁰ "Usagers vos droits Charte de la personne hospitalisée" Ministère de la Santé et de Solidarités

II - METHODOLOGIE

1 - Outils et méthode

En me posant des questions par l'utilisation du Q.Q.O.Q.C.P (Qui, Quoi, Où, Quand, Comment, Pourquoi), j'ai affiné mon questionnement et j'en ai conclu qu'il était nécessaire de procéder à une enquête pour savoir ce qui était fait en matière de sortie d'EHPAD.

2 - Echantillon

Je voulais interroger des personnes qui sont rentrées chez elles après un séjour en EHPAD mais il n'est pas possible d'avoir accès à ces informations en raison du secret médical. De plus en raison de la rareté des cas il est difficile de trouver des personnes qui ont fait ce choix. J'ai donc décidé de m'adresser directement aux IDEC ou aux cadres infirmiers.

3 - Questionnaire

J' ai construit mon questionnaire en m'appuyant sur ce qui est fait pour l'entrée en EHPAD et en le recentrant sur les besoins du domicile. Il m'a fallu plusieurs versions avant que celle qui a été remplie soit validée par ma directrice de mémoire .

4 - Enquête

J'ai diffusé mes questionnaires de manière individuelle.

J'en ai envoyé 20 par mail. J'en ai distribué 20 dans les EHPAD de proximité.

Les infirmières les ont remplis directement et me les ont remis tout de suite .

Mon enquête s'est déroulée sur 1 mois .

Des collègues infirmières m'ont aidée en remettant des questionnaires aux IDEC de leur connaissance .

5 - Difficultés

J 'ai eu quelques difficultés dans la mise en forme du questionnaire informatique car il fallait qu'il soit rempli facilement. Comme il y a peu de cas de retour à domicile il est difficile d'avoir des réponses.

6 - Résultats

J'ai recueilli 28 questionnaires sur les 40 distribués. Sur ces 28 seulement 18 étaient complétés .

III - RESULTATS

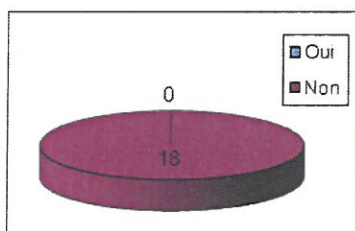
Pour une meilleure lisibilité j'ai choisi la convention suivante :

Questions en **VERT**

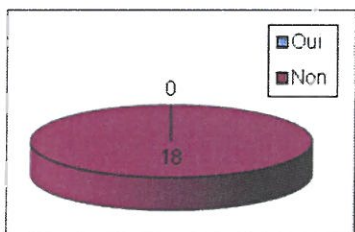
Commentaires en **NOIR**

Dans votre établissement :

1 - Existe-t-il un protocole de sortie ?



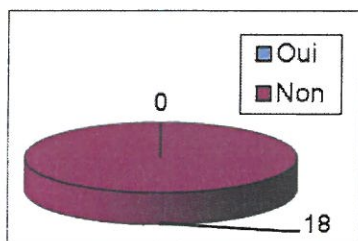
2 - En comparaison à la visite de pré admission, existe-t-il une réunion de préparation à la sortie ?



On constate que dans tous les établissements ni protocole, ni réunion ne sont prévus avant une sortie.

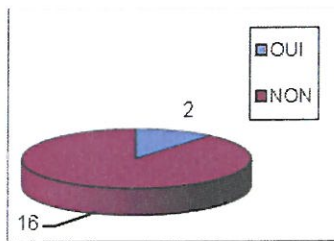
En vue de la sortie:

3 - Une réévaluation du projet personnalisé est-elle faite?

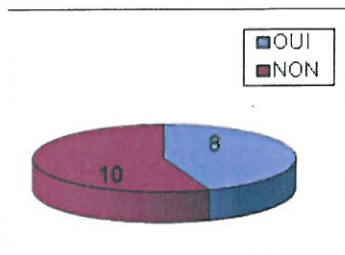


4 – Le médecin coordonnateur fait-il :

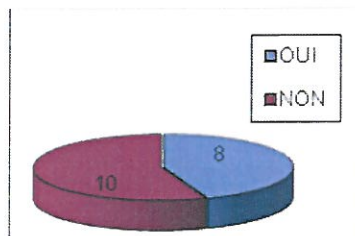
a) une évaluation gériatrique (locomotion, cognition, troubles du comportement) ?



b) une évaluation psychosociale pour être sûr de la motivation de la personne à retourner à domicile ?



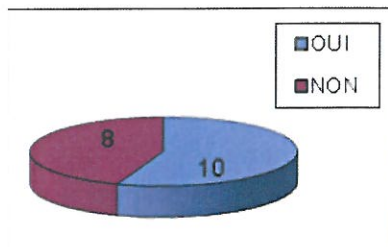
c) une évaluation médicale pour apprécier la stabilité des diverses pathologies ?



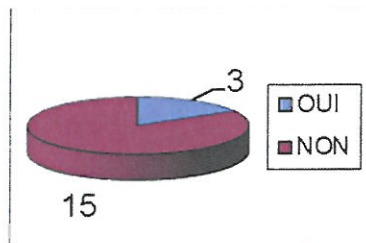
Peu d'évaluations gériatriques sont faites, en revanche, dans la moitié des cas on s'intéresse au côté psychosocial et médical.

5 - Une prise en charge sociale est-elle mise en place :

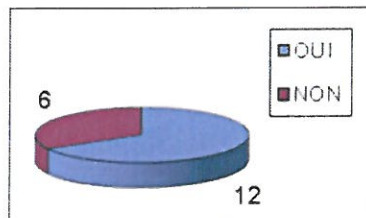
a) accord et coopération de l'entourage ?



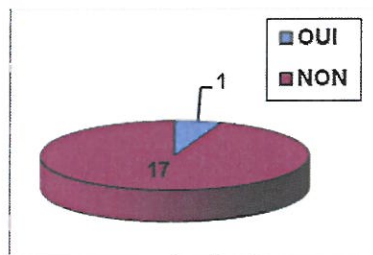
b) mise en place d'aides humaines (portage de repas, aides ménagères) ?



c) mise en place d'aides financières (APA) ?

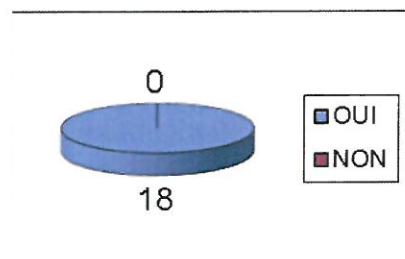


d) adaptation et vérification de l'accessibilité du logement ?



Avant la sortie on s'assure de la coopération de l'entourage et des aides financières sont mises en place mais on s'intéresse peu aux aides humaines et rarement à l'état du logement.

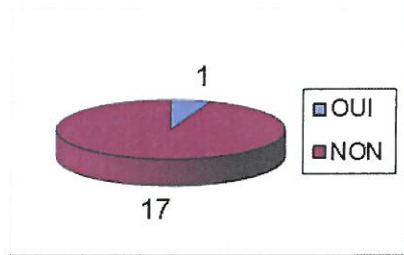
6 - Une fiche de liaison infirmière en vue d'assurer la bonne prise en charge des soins est elle remise ?



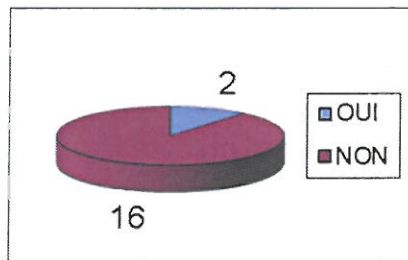
La continuité des soins est assurée dans tous les cas.

7 - Des documents qui recensent les divers partenaires de prise en charge à domicile sont ils remis :

a) intervenants du maintien à domicile (IDE, SSIAD, Kiné) ?

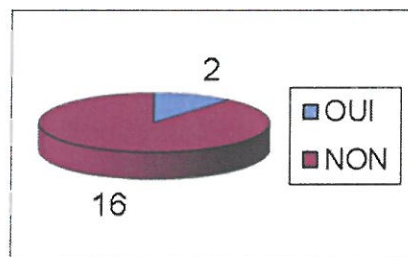


b) services sociaux de secteur (CLIC, CCAS, Mairie) ?

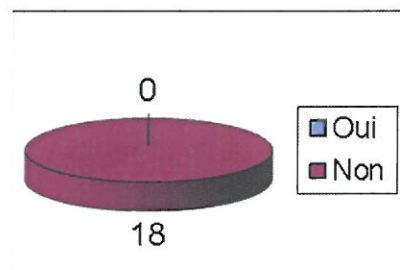


Très peu d'informations sont données en ce qui concerne les services existants à domicile.

8 - Vous assurez vous de la mise en place des aides et de la bonne coordination des intervenants avant la sortie ?



9 - Après la sortie, assurez-vous un suivi téléphonique ?



Aucun suivi de la personne âgée n'est fait une fois qu'elle a quitté l'établissement.

IV - DISCUSSION

1- La personne âgée

1.1 Sa volonté

Tout comme à l'entrée, la première chose à prendre en compte pour envisager une sortie d'EHPAD est la volonté de la personne : c'est le libre choix.

Dans un établissement qui accueille des personnes âgées dépendantes respecter la liberté de choix est un préalable indispensable à l'accompagnement que peut offrir l'institution. Si la personne exprime le souhait de rentrer chez elle, ce ne doit pas être un vœu pieux mais bien un élément fort à intégrer par écrit dans ses attentes, à charge de l'équipe pluridisciplinaire de favoriser le retour à domicile en tenant compte des possibilités physiques et physiologiques et sociales.

Le parcours individualisé est obligatoire dans l'accompagnement dans tous les actes concernant les personnes âgées en établissement. Les personnes vieillissantes ne sont pas des objets et rien ne les empêche de se projeter dans le temps. Les accompagner, c'est leur permettre de construire un projet de vie dont la finalité peut être le retour à domicile. Le parcours personnalisé permet de considérer que l'autre existe en tant que tel avec ses aspirations, ses attentes. Il ne suffit pas d'entendre, d'écrire mais bien de prendre en compte tous les éléments. Le droit d'espoir est intrinsèque à l'humanité. Le parcours personnalisé signifie reconnaître ce droit, le faire vivre, l'alimenter.

1.2 Son état de santé

La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

Quand la personne âgée quitte l'état de personne prise en charge, entourée d'une équipe soignante pour revenir à domicile, c'est une étape difficile car source d'évènements indésirables pouvant entraîner une perte de qualité de vie. D'où la nécessité de faire un bilan physiologique et psychologique pour optimiser au maximum cette sortie. La dépendance et la perte d'autonomie engendrées par la maladie doivent être évaluées pour apporter les aides nécessaires afin de réduire au maximum les risques en ayant toujours en tête qu'ils peuvent être très différents en institution par rapport au domicile.

2 - L'entourage

2.1 Familial

Le retour à domicile s'appuie sur des critères médicaux mais aussi sur une évaluation des capacités de l'entourage à accompagner la sortie.

Les aidants familiaux jouent un rôle essentiel auprès de leur proches âgés et en perte d'autonomie. Le maintien à domicile est difficile sans leur intervention même ponctuelle. Pourtant il existe souvent un décalage entre le souhait des aidants et celui de la personne âgée c'est le fameux dilemme : droit au choix, droit au risque, droit à la décision bien connu en institution.

Différents acteurs peuvent être qualifiés « d'entourage de la personne âgée ». Ce peut être la famille proche : conjoint, enfants mais également toute personne qui intervient dans la vie de la personne : voisins, amis. Ils peuvent avoir des rôles très différents et interviennent majoritairement dans la prise en charge du « hors soin ».

Leur nombre et leur disponibilité sont des éléments importants à envisager pour le maintien à domicile. Il faut en effet que la personne âgée puisse avoir une personne sur qui elle peut compter en cas de problème mais qui ne doit pas se substituer à elle.

2.2 Environnemental

L'adaptation de l'habitat est une nécessité pour permettre aux personnes âgées de vivre à domicile.

Dans le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement¹¹ il est reconnu la nécessité « d'adapter les logements aux enjeux du vieillissement ». Seulement 6 % des logements sont adaptés à la vie quotidienne de personne en perte d'autonomie.

La connaissance des éventuelles limitations fonctionnelles permettra de définir le type de matériel à faire livrer pour l'aménagement ou le réaménagement de l'habitation.

Dans ce contexte de vieillissement démographique, la domotique ensemble des techniques de gestion automatisée appliquées à l'habitation est l'objet de toutes les attentions. On parle désormais de gérontechnologie. Elle aide les personnes à conserver leur autonomie ou à compenser les déficiences fonctionnelles. Faisant face à l'envie des seniors de vieillir chez eux, les entreprises proposent des innovations dans le domaines de l'aide à la personne; chemins lumineux ,capteurs de chute, piluliers électroniques. Mais leur coût et leur mise en place posent encore des problèmes.

La télé assistance qui permet de communiquer avec une hôtesse grâce à un boîtier vocal via une ligne téléphonique reste le service le plus répandu. Il rassure la personne âgée mais aussi ses proches.

Pour éviter l'isolement et maintenir un lien social, il est également nécessaire de prévoir les déplacements extérieurs. Certains départements mettent en place un système de bus ou de taxis à utiliser à la demande. Les organismes d'aide à la personne proposent également ce genre de services.

3 - Les intervenants

3.1 Les soignants

3.1.1 Le médecin traitant

Le médecin traitant est un personnage clé du maintien à domicile .On ne peut pas envisager le retour à domicile sans son adhésion.

Il a souvent des liens et des rapports privilégiés avec la personne âgée qu'il suit depuis longtemps. Il la prend en charge dans sa globalité. Il assure les fonctions de diagnostic et de traitement en tenant compte des spécificités propre à la personne et à son

¹¹ - "Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement" Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes Juin 2014

environnement. Il a un rôle de prévention important pour limiter la perte d'autonomie : conseils alimentaires, hygiène. Parce qu'il connaît bien les conditions de vie de la personne et son entourage, il peut être un interlocuteur privilégié dans la décision de retour à domicile. De plus il a une bonne connaissance des réseaux de proximité existant sur le territoire pour faciliter la prise en charge.

Il joue un rôle central dans le suivi médical à domicile car c'est lui qui est chargé de coordonner le parcours de soins.

3.1.2 Le service de soins

La personne âgée en perte d'autonomie peut rarement rentrer chez elle sans l'intervention de services de soins que ce soit des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou des professionnels libéraux.

Sur prescription médicale, ils interviennent, le plus souvent, pour réaliser des soins d'hygiène complétés ou non par d'autres plus techniques.

« La continuité des soins peut être définie par la mise en place d'un processus de soins efficace, coordonné et adapté aux besoins de la personne. C'est un droit du patient. La Charte du patient hospitalisé contient une disposition qui implique que l'établissement doit s'assurer de la continuité des soins à la sortie (...). Les établissements de santé veillent à la continuité des soins à l'issue de l'admission ou de l'hébergement.¹² A ce niveau là, on s'aperçoit que les EHPAD établissent une fiche de liaison infirmière pour chaque sortie.

Les prescriptions du traitement, et du matériel médical de location sont indispensables. L'idéal serait de les faire quelques jours avant la sortie pour que tout soit prêt, au domicile, le jour du retour. Il est vraiment nécessaire d'anticiper la sortie.

« La qualité de rédaction des ordonnances et les explications qui les accompagnent en améliorent l'observance ». ¹³ Ceci est d'autant plus important qu'en EHPAD les personnes

¹² "Charte de la personne hospitalisée" Ministère de la santé et des solidarités *Usagers vos droits*

¹³ "Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé préparation de la sortie du patient hospitalisé" ANAES Novembre 2011

âgées sont souvent déchargées de leur traitement. A domicile c'est souvent les infirmières qui préparent les semainiers mais les personnes prennent les médicaments toutes seules, donc il vaut mieux qu'elles soient sensibilisées à la nécessité d'une prise rigoureuse.

Les professionnels soignants sont aussi là pour poser les principes de réalité, faire cheminer la personne, entendre les limites de l'entourage et mobiliser des solutions adaptées à chaque situation. Ils n'ont pas toutes les réponses mais sont à même de mobiliser un réseau local.

3.2 Autres

3.2.1 L'assistante sociale

Le soin est primordial mais il ne peut pas être exclusif. La prise en charge de la personne âgée s'appuie sur une personne ressource importante : l'assistante sociale.

Elle est le lien entre l'institution et le domicile. Sa connaissance des professionnels médico-sociaux est précieuse pour l'organisation du retour.

C'est un agent médiateur qui fait l'intermédiaire entre la personne, la famille et l'équipe de soins. Elle est amenée à faire des démarches à la place de la famille.

C'est un agent de coordination qui s'appuie sur les structures locales de maintien à domicile pour organiser les aides humaines.

C'est un agent d'information. Elle informe sur les aides financières. C'est souvent elle qui s'occupe des démarches administratives pour la révision de l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA).

Elle collabore avec l'équipe soignante pour donner des informations sur l'environnement de la personne âgée.

3.2.2 Les services d'aide à la personne

Le soutien à domicile repose en partie sur les services d'aide et d'accompagnement. En effet la prise en charge doit intégrer les services à la personne.

Certaines communes sont dotées d'un Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) qui rassemble en un lieu unique toutes les informations relatives à l'aide que l'on peut apporter aux personnes âgées. Il joue un rôle d'information auprès des personnes ou des professionnels, sur les dispositifs susceptibles de répondre à leurs besoins.

Ces services apportent des soutiens dans les actes de la vie quotidienne (courses, ménage, préparation des repas) mais permettent aussi aux personnes âgées de garder une vie sociale en les accompagnant pour des sorties, des promenades.

Sur certains territoires il existe des Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) qui combinent deux compétences soignantes et aide aux actes essentiels de la vie quotidienne. Cette double compétence permet d'accompagner des situations de vieillissement fragilisé mais aussi pathologique. La même structure traite le maintien à domicile par la coordination entre l'infirmière coordinatrice du SSIAD et la responsable du secteur des soins à domicile (SAD). Le SPASAD semble répondre à l'ensemble des besoins au domicile il n'en reste pas moins l'adjonction de deux compétences répondant à des fonctionnements et des financements différents.

4 - Quelques idées

4.1 L'hébergement temporaire

L'intermédiaire à l'entrée en EHPAD est l'hébergement temporaire car il peut être utilisé comme premier essai de vie collectivité avant une entrée définitive.

Il existe depuis une quinzaine d'années. Selon un rapport du CNSA DE 2011 « Les créations de places ont été réalisées de manière dispersée en privilégiant de petites capacités, gérées au sein d'institutions très majoritairement orientées vers l'hébergement permanent. »¹⁴ Il a connu un essor avec la mise en place du plan Alzheimer 2008-2012 car il permet de développer des formules dites « de répit » à destination des aidants.

Certaines EHPAD proposent des prises en charge temporaires d'une semaine à trois mois. Elles peuvent être considérées comme des formules d'adaptation. Elles permettent à la personne âgée de faire connaissance avec l'établissement, le personnel, le mode de fonctionnement et de se rendre compte si l'adaptation sera possible.

Par nature une personne accueillie temporairement a vocation à retourner à son domicile. A ce titre l'articulation avec le domicile constitue un élément essentiel de l'hébergement temporaire et une des clés de sa réussite.

¹⁴ "Etat des lieux et préconisation sur l'hébergement temporaire" Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie Octobre 2011

4.2 Recommandations de sortie

Les sorties de l'EHPAD sont peu fréquentes mais elles nécessitent une préparation dans laquelle l'IDEC tient une place prépondérante. L'accompagnement du projet de sortie doit être pris en compte au même titre que les protocoles de soins.

Au niveau de chaque établissement, il serait souhaitable d'établir un protocole de sortie ou tout au moins de définir différentes étapes pour la mise en place d'une démarche de sortie.

La première étape serait une réunion entre la personne âgée, son entourage, le médecin traitant, le médecin coordonnateur, l'IDEC. Tous les protagonistes pourraient ainsi exprimer leurs idées face à ce souhait de sortie. Ils pourraient proposer un autre établissement qui conviendrait mieux à ses attentes et la personne pourrait faire son choix en toute connaissance de cause.

Dans un deuxième temps, si la sortie est décidée, l'IDEC devra alors faire une analyse des besoins en fonction des capacités de la personne, de sa pathologie et proposer un lieu ressource où elle pourra trouver tous les acteurs du domicile nécessaires à une prise en charge adaptée.

Dans un troisième temps, l'IDEC devra veiller à fournir une fiche de liaison aux infirmières à domicile. Elle s'assurera que le matériel de soins ainsi que le matériel médical soit prescrit et installé le jour de la sortie. Elle devra également s'assurer que le médecin traitant a bien fait toutes les prescriptions nécessaires à la délivrance des médicaments.

L'idéal serait que la personne âgée fasse connaissance avec tous les intervenants extérieurs avant sa sortie et qu'un suivi soit mis en place par l'EHPAD pour optimiser la prise en charge.

V - CONCLUSION

Depuis le début de rédaction de mon mémoire, j'ai été interpellé par d'autres cas de sortie d'EHPAD. D'ou l'intérêt de se préoccuper de cet état de fait .

Quelles que soient les raisons, la sortie d'EHPAD est tout aussi difficile que l'entrée. Elle suppose un temps de réflexion et un accompagnement. Le travail de coordination de l'IDEC prend tout son sens. Elle doit anticiper la sortie, la préparer et mobiliser tous les acteurs du domicile pour adapter la prise en charge.

De nombreux dispositifs de bonnes pratiques existent pour sécuriser le retour à domicile mais on s'aperçoit que chaque structure reste rivée sur sa propre activité et a du mal à s'ouvrir sur les autres. Il ne faut pas opposer le domicile et l'institution mais au contraire il faut que ces modes de prise en charge travaillent en complémentarité.

Pour éviter les écueils d'entrée en EHPAD il serait peut être nécessaire de repenser le maintien à domicile. A une époque, où Internet devient une plate-forme de nouvelles offres qui proposent des services très variés du portage de médicaments aux services de coiffure en passant par l'urgence optique, les analyses médicales et la lecture à domicile, où la domotique s'ouvre de plus en plus aux personnes âgées, rester chez soi peut s'envisager plus sereinement. C'est un souhait partagé par bon de nombre de personnes. Cela peut devenir une réalité quand on peut faire appel à des aides diverses mais aussi quand on peut adapter son espace de vie aux contraintes engendrées par la vieillesse à condition d'avoir une longueur d'avance sur ses besoins futurs.

Le concept des résidences ou des villages seniors offre la particularité d'être adapté à la perte progressive d'autonomie et repose sur des valeurs de sécurité, de confort et de convivialité qui semblent répondre aux attentes des personnes âgées. C'est peut être le compromis entre le domicile et l'EHPAD voire une solution d'avenir pour nos aînés.

ANNEXE

Le parcours inversé : de l'EHPAD au domicile

Dans votre établissement :

1. Existe-t-il un « protocole de sortie de l'EHPAD » ?

Oui Non

2. En comparaison avec la visite de pré-admission, existe-t-il une réunion de préparation à la sortie ?

Oui Non

En vue de la sortie :

3. Une réévaluation du projet personnalisé est-elle faite ?

Oui Non

4. Le médecin coordinateur fait-il :

a) une évaluation gériatrique (locomotion, cognition, troubles du comportement...) ?

Oui Non

b) une évaluation psycho-sociale pour être sûr de la motivation de la personne âgée à retourner à domicile ?

Oui Non

c) une évaluation médicale pour apprécier la stabilité des diverses pathologies ?

Oui Non

5. Une prise en charge sociale est-elle mise en place :

a) accord et coopération de l'entourage ?

Oui Non

b) mise en place d'aides humaines (portage des repas, aide-ménagère) ?

Oui Non

c) mise en place d'aides financières (APA) ?

Oui Non

d) adaptation et vérification de l'accessibilité du logement ?

Oui Non

6. Une fiche de liaison IDE, en vue d'assurer la bonne prise en charge des soins est-elle remise ?

Oui Non

7. Des documents qui recensent les divers partenaires de prise en charge à domicile sont-ils remis ?

a) intervenants du maintien à domicile (IDE, SSIAD, Kiné) ?

Oui Non

b) services sociaux de secteur (CLIC, CCAS, Mairie) ?

Oui Non

8. Vous assurez-vous de la mise en place des aides et de la bonne coordination des intervenants avant la sortie ?

Oui Non

Après la sortie :

9. Assurez-vous un suivi téléphonique à 3 mois ?

Oui Non

BIBLIOGRAPHIE

Philippe CRONE *Edition MASSON*

L'animation des personnes âgées en institution

Alex MUCCHIELLI *Presses Universitaires Françaises 1998*

L'identité

Charlotte HERFRAY *Edition ERES 2007*

La vieillesse en analyse

S KYNDYNIS - S BURLACU - P LOUVILLE - F LIMOUSIN *L'encéphale Décembre 2013*

Thérapie du sujet âgé : impact sur la dépression, l'anxiété et les schémas cognitifs typiques

C DELIOT - A CASAGRANDE *Edition JOHN LIBBEY 2006*

Vieillir en institution : témoignages de professionnels, regards de philosophes

J POLARD *2007*

Un séisme familial *Le journal des psychologues 7*

M GREVY *Dossiers Solidarités familiales n°77 2004*

La solidarité familiale dans le cadre de l'aide sociale *Recherches et prévisions*

J J AMYOT - A VILLEZ *Edition DUNOD 2001*

Risques responsabilité éthique dans les pratiques gériatriques

Code de l'action sociale et des familles *Art L 311-3 et Art L311-4*

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes *Juin 2014*

Projet relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Ministère de la Santé et des Solidarités

Usagers vos droits Charte de la personne hospitalisée

Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé

ANAES Novembre 2011

Préparation de la sortie du patient hospitalisé

CNSA Octobre 2011

Etat des lieux et préconisation sur l'hébergement temporaire

RESUME

On parle beaucoup de l'entrée en EHPAD et de toutes les mesures à prendre pour en limiter les conséquences sur la santé physique et psychologique des personnes âgées mais on s'inquiète peu des retours à domicile après un séjour en institution tant ils sont peu fréquents.

Pourtant quand la personne âgée en exprime le souhait, le devoir de l'institution est de prendre en compte sa demande et de faire en sorte que cette sortie se fasse dans des conditions optimales de prise en charge .

Le travail de coordination de l'IDEC prend tout son sens. En effet il est nécessaire d'adapter la prise en charge à domicile à l'état de santé et de fragilité de la personne, à son habitat, à son entourage familial et social en faisant appel aux organismes de maintien à domicile de proximité. Il est souhaitable que l'institution travaille en collaboration avec les acteurs du domicile pour une prise en charge et un suivi de qualité.

Pour qu'une personne puisse rester le plus longtemps à domicile, si tel est son souhait, il est nécessaire qu'elle anticipe sa vieillesse en faisant appel aux innovations de la domotique entre autre pour l'aménagement de son domicile. Mais quand toutes les possibilités du domicile ont été épuisées, pour que l'entrée en institution ne se solde pas par un échec, l'hébergement temporaire peut être une solution intermédiaire. Quand aux résidences seniors ,elles sont peut être la solution d'avenir.