Est-ce qu'on choisit d'entrer en EHPAD ?

Recherche du consentement à l'entrée en établissement : leurre ou bonne conscience collective ?

Elodie BOMPARD

Véronique CURT

ALORS MAMAN... ÇA SE PASSE BIEN DANS CETTE MAISON DE RETRAITE ?
MAIS OUI. J'AI MES MEUBLES, JE M'ORGANISE...
ZOOM
JE SUIS BIEN MIEUX QUE DANS UNE "MAISON DE RETRAITE" !
BRUNOR

Introduction

Quelques chiffres:

- ***Source DREES, 2014:***
- 693 000 personnes vivent en Etablissements pour personnes âgées (augmentation de 5,5% de 2007 à 2011)
- Pour 82% elles vivent dans un EHPAD (+ 16% de 2007 à 2011)
- Age moyen d'entrée 85 ans, contre 80 ans il y a 25 ans
- Une majorité de femmes
- 45% est atteint de la maladie d'ALZHEIMER
- Les résidents entrent de plus en plus dépendant en EHPAD
  - 60% en GIR 1 ou 2
  - 40% en GIR 3 ou 4.

Les différents Etablissements pour personnes âgées

- EHPA ou EHPAD
- Evolution des termes employés:
  - **E**tablissement **H**ébergement pour **P**ersonnes **A**gées: appelé foyer logement, ou foyer résidence cela devient **Résidence Autonomie.**
  - EHPAD: **E**tablissement pour **P**ersonnes **A**gées **D**épendantes : Appelé auparavant:

  maison de retraite, MAPAD : maison d'accueil pour personnes âgées dépendante
- Différents type d'EHPAD: ***Public***

  Associatif dit aussi ***Privé à but non lucratif***

  Privé à but Lucratif

Les EHPAD peuvent être doté ou non:

- Unité de Vie protégé (ex Cantou)
- PASA Pôle d'activités et de soins adaptés (introduit par Plan ALZHEIMER)
- USLD Unité soins longue durée
- UHR Unité d'hébergement renforcée

La tarification…

- ***3 tarifs pour 3 prestations:***
  - **Un tarif hébergement**: qui prend en charge les prestations hôtelières: restauration, disposition d'une chambre, entretien des espaces privatifs et communs. *Il est à charge du résident*
  - **Un tarif dépendance:** qui prend en charge l'accompagnement réalisé par un personnel formé qui intervient pour l'aide à la toilette, les déplacements.. *Il est à charge du résident et peut être en partie financé par l'APA en établissement.*
  - **Un tarif soins:** qui prend en charge les frais de personnel soignant. *Il est pris en charge par l'assurance maladie*.

…et les aides possibles

Il existe trois types d'aides publiques soumises à conditions de ressources qui peuvent aider à payer les frais d'hébergement et les frais liés au tarif dépendance :

- **Les aides au logement** qui s'appliquent sur la partie de la facture relative au tarif hébergement,
- **L'ASH (aide sociale à l'hébergement)** si l'établissement est habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale,
- **L'APA en établissement** variable selon le niveau de la perte d'autonomie du résident. Il existe pour chaque établissement 3 tarifs dépendance **GIR 1-2, GIR 3-4, GIR 5-6**. L'**APA** s'applique sur la partie de la facture relative au tarif dépendance pour les GIR 1-2 et 3-4 (à noter : les personnes en GIR 5-6 ne sont pas éligibles à l'APA).

Ces aides peuvent s'additionner.

Le montant que le résident doit payer une fois ces aides publiques déduites du montant total de la facture s'appelle le **reste-à-charge**.

Les résidents imposables peuvent bénéficier d'une réduction fiscale.

Sortir de son domicile…

Domicile : comme espace géographique, espace d'habitation, mais aussi lieu ***d'identité psychique fondamental.***

« Le domicile n'est pas seulement un espace objectif, concret; définit pas ses caractères matériels, il possède une dimension imaginaire, investi de significations, de valeurs, de sentiments, de représentations de symboles… »

« Le domicile, là où on est maître chez soi » *DJAOUI E. 2006, le domicile comme espace psychique*

Bien avant d'être un lieu géographique et un espace d'habitation, le chez soi c'est donc le mécanisme d'appropriation d'un lieu que l'on fait sien et cette appropriation du lieu permet la ***constitution d'un espace psychique***.

- **La rupture:**

Si l'on considère le domicile comme espace psychique…l'entrée en EHPAD représente pour les personnes un déracinement profond notamment sur le plan psychique.

Le domicile nous protège et conforte notre identité.

Le domicile: une extension de soi….

Quitter son domicile sans le vouloir, c'est se retrouver nu…

Passer d'une vie « chez soi », à une vie dans un collectif ; quitter un lieu individuel intime pour un lieu collectif de socialisation ?

- **Préparer/anticiper/accompagner l'entrée**

Parler le changement possible, constituer un dossier, visiter un établissement…

Mettre des mots sur les appréhensions, aider à verbaliser les injonctions familiales ou personnelles (« promet moi de ne jamais me mettre en maison de retraite ») pour faciliter la transition.

- **L'entrée dans un nouveau lieu de vie:**

Un déménagement très particulier…qui emmène la personne dans ce qui sera probablement sa dernière demeure.

Pas très vendeur comme projet…pourtant un récent sondage montre que 77% des français de plus de 70 ans vivant en EHPAD se disent « heureux », 93% se disent « bien entourés »contre 88% à domicile.

Source : sante.lefigaro.fr

Réflexions autour de l'acte de consentir

- Fernande, 97 ans, veuve. Un petit fils à proximité, aidant principal. Fernande vit dans une maison isolée en zone rurale. Hospitalisée pour fracture suite à une chute à son domicile. La consolidation est laborieuse, la rééducation ne permet de retrouver l'autonomie à la marche. Les professionnels du domicile et l'entourage refusent d'envisager un retour à domicile. L'équipe soignante du centre de rééducation tente sans succès de convaincre Fernande d'entrer en EHPAD. Fernande n'a pas de troubles cognitifs avérés. Une place est proposée en hébergement temporaire : Fernande refuse
- Après 4 mois d'hospitalisation elle rentre chez elle, avec une nouvelle société d'aide à domicile : 3 passages par jour d'AVS et un passage infirmier, pour suppléer aux besoins d'aide pour les repas, l'hygiène, les transferts… Elle se déplace en podal avec un fauteuil de transfert. Le petit fils se résigne à passer chaque jour pour répondre aux appels incessants de sa grand-mère.
- Dès son retour, elle reprend son habitude de solliciter les professionnels, le voisinage et le petit fils plusieurs fois par jour pour toutes les petites choses du quotidien pour lesquelles elle exige une réponse immédiate
- Les pompiers viennent la relever après une chute par glissade du fauteuil 48h après son retour (pas de conséquence traumatique)

- Au regard de votre pratique professionnelle, quelles réflexions vous suggère cette situation à domicile ?

Qu’est ce que le consentement ?

- Acte de consentir, accepter que quelque chose ait lieu.
- Au sens philosophique, c’est l’acte par lequel quelqu’un donne à une décision, dont un autre a eu l’initiative, l’adhésion personnelle nécessaire pour passer à l’exécution.

- Loi Adaptation de la Société au Vieillissement du 28/12/2015, article 27 « …*le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui* ***recherche****, **chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur de l'établissement, le consentement de la personne à être accueillie**. Il l'informe de ses droits et s'assure de leur compréhension par la personne accueillie.* »

Consentement, autonomie et dépendance

référence : Michel BILLE, sociologue

« Etre sujet, c'est être autonome tout en étant dépendant » Edgar Morin

La personne autonome est « reliée », interdépendante dans un faisceau de dépendances réciproques

- 2 types d'autonomie :
  - L'autonomie décisionnelle
  - L'autonomie fonctionnelle : indépendance dans l'exécution des activités de la vie quotidienne

Lorsque l'autonomie décisionnelle n'est plus possible, il revient aux soignants de chercher les indices dans le comportement de la personne qui donne à voir sa volonté.

Ce n'est pas parce que le sens d'un comportement nous échappe qu'il est insensé…

L'entrée en EHPAD : trépied de la décision

- Cette décision réunit 3 partenaires: le patient, l'entourage et l'équipe soignante.
- Elle repose sur un consensus à 3 niveaux :
  - **Le symbolique** : quelles sont les représentations de la « maison de retraite », de la maison, les promesses familiales, l'histoire de la famille…
  - **La réalité** : la personne âgée nous donne des indices sur son niveau d'appréciation des temps de vie hors de son domicile. Comment se comporte t-elle en accueil de jour ? Demande t elle à abréger la durée d'un séjour hospitalier ? Un séjour en hébergement temporaire est il apprécié ?
  - **L'éthique** : l'esprit paternaliste des soignants peut les conduire à décider de ce qui est bon pour l'autre. Le paradoxe est que l'autonomie peut être spoliée sous prétexte de prendre en charge la dépendance.

Libre choix et droit au risque

- Évolution de la société vers le droit des personnes à l'autodétermination et, par extension de leurs droits à consentir ou à refuser les soins qui leur sont proposé à domicile ou en établissement.
- Le risque existe à domicile comme dans un collectif. Dans quelle mesure la parole, les désirs de la personne sont-ils « entendables », jusqu'où ?
- Pour le philosophe, **le libre choix n'est pas une question de désir mais de raison** (Je peux désirer un gâteau mais choisir de ne pas le manger)

Le professionnel doit entendre le désir… et accompagner le principe de réalité…

- Le consentement a un **fondement juridique** mais il demande aux professionnels des champs médicaux et sociaux **d'évaluer l'aptitude à consentir** à un soin ou à un projet.

Libre choix et choix contraint

- Accepter, c'est adhérer ; permettre, c'est supporter…
- Recueillir la demande : de qui ? de la personne âgée ? de son entourage ? des professionnels ?
- L'expression verbale d'une personne peut être relativisée, voire contredite par l'expression comportementale.
- Entendre : savoir écouter la plainte sans forcément y répondre… Prendre acte que les choses, ne peuvent plus continuer comme ça.
- Dans ce contexte nous pouvons faire une distinction entre le recueil du consentement et la recherche du consentement. Les professionnels n'ont pas un objectif de résultat mais un objectif de moyens. La pluridisciplinarité c'est à dire la référence à des cultures professionnelles différentes peut alors, faut de mieux, représenter une garantie contre le passage à l'acte abusif.

Conclusion

- La liberté de choisir s'arrête parfois où commence l'inquiétude d'autrui…
- Peut-on consentir à l'inconnu ?
- Peut-on habiter, investir, un lieu sans consentir à y entrer pour y vivre ?
- Sentiment ambivalent de soulagement et de culpabilité de l'entourage que l'on retrouve parfois chez les soignants de proximité
- Lorsqu'il n'est pas possible de parvenir à un consensus entre la personne, son entourage et l'équipe soignante, il est nécessaire que quelqu'un porte symboliquement la décision du lieu de vie -à domicile ou collectif-. L'entourage ou la personne elle-même peut prendre cette place (j'assume !) mais aussi une équipe (médicale, hospitalière, du domicile…)

Lectures :

- Gérontologie et société n°131, *Le libre choix*, 2009
- Gérontologie et société n°136, *Habiter et Vieillir*, 2011
- *Dépendance, quand tu nous tiens !* **M Billé**, MF Bonicel, D Martz, érès, février 2014
- Gérontologie et Société, n°112, *A propos du placement des personnes âgées*, **Louis PLOTON**, 2005/1
- Gérontologie et société n°131, *« Quelles marges de choix au quotidien; Quand on a choisi de rester dans son domicile? »* **Bernard ENNUYER ,**2009/4
- **DJAOUI E.**, *« Le domicile comme espace psychique »*, document CLEIRPPA, n°21