

*L'entrée en maison de retraite, le projet
personnalisé:
le regard du psychologue*

Anna Cywinska, Karine Dumond
3^{ème} journée de gériatrie SGB - 2014

Quelque part en Béarn, dans une MDR, Madame Patience, attends toujours de savoir où elle est... Elle demande à rentrer chez elle. Elle ne sait pas non plus que son époux est décédé. Le décès de son époux et ses troubles cognitifs à un stade modéré étant le motif d'entrée.

Pendant plusieurs années Madame Patience a présente une angoisse d'abandon importante, demandant où elle était, qu'on vienne la chercher. A chacune de leurs visites, les enfants punctuaient leurs départs par un « je reviens, je vais faire des courses »...

Elle est rentrée dans cette MDR il y a 5 ans, un clivage a émergé dès le départ entre ses 8 enfants. Certains souhaitant lui dire la vérité, les autres - pour son bien- voulaient éviter de la confronter à ces deux réalités.

Préambule

Une réunion famille/équipe a été mise en place 3 mois après son entrée afin de dénouer le clivage et répondre de manière adaptée à la demande de la personne. Cette réunion n'a pas permis de trouver de consensus.

L'équipe était en difficulté pour répondre à ses questions, hésitant entre le souhait de lui dire la vérité et le respect de la décision familiale.

Le positionnement après coup de l'équipe en faveur de la vérité semble ne pas avoir été opérant.

Acte 1:
la pré-admission



*Scène 1:
Quelques rappels*

Chiffres INSEE 2007 :

- Parmi les 75-79 ans, 3 % vivent dans un établissement pour personnes âgées
- Parmi les 90- 99 ans, 22% des hommes et 37% des femmes vivent dans un établissement pour personnes âgées

Etude belge - Volet 1 « qualité de vie en EHPAD » l'ANESM – 2010

- Lorsque les personnes ont pris la décision seule = 74% de satisfaction de leur vie
- En concertation avec la famille = 59%
- Quand la famille a pris la décision seule = 37,5%

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

(Drees - 2007, publié en 2010)

- Les Français retardent "au maximum leur entrée en établissement" pour personnes âgées et sont plus dépendants quand ils sont pris en charge
- La clientèle des EHPA est de plus en plus dépendante : 84 % des résidents sont considérés comme dépendants (GIR 1 à 4) fin 2007 et la moitié comme très dépendants (GIR 1 et 2).
- Selon des données datant de 2011, 60 % des Français estimaient inenvisageable l'éventualité de vivre dans un établissement arrivés à un grand âge.
- L'entrée se fait dans au moins 4 fois sur 10 de façon précipitée

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

(Drees - 2007, publié en 2010)

- Motifs d'entrée:
 - L'état de santé et l'âge pour 73% des résidents et 83% de leurs proches
 - Le fait de se sentir seul (16% selon les résidents et 39% pour leurs proches)
 - Que les proches ne peuvent plus les aider (12% selon les résidents et 49% pour leurs proches)
- La famille est très souvent associée pour conseiller le résident ou décider pour lui du choix de l'établissement.

L'entrée est repoussée au plus tard pour diverses raisons :

- Le désir de garder sa maison, ses habitudes, ses animaux, la peur du changement
- Le choix de rester à domicile est valorisée
- Le coût élevé des EHPAD dissuasif ou peu accessible
- Le refus de vivre en collectivité
- La peur que cela soit un mouroir
- Aussi, le moment de l'entrée, n'est pas forcément vécu d'une façon favorable par la personne âgée



Scène 2:

*La participation de la personne
âgée dans la prise de décision*

Fondation Médéric - Lettre n°11 octobre 2009 sur l'entrée en établissement

Dr Anne-Marie Duguet (Maitre de conférence – INSERM faculté de médecine Toulouse)

1) Que recouvre la notion de « consentement libre et éclairé » en droit de la santé ?

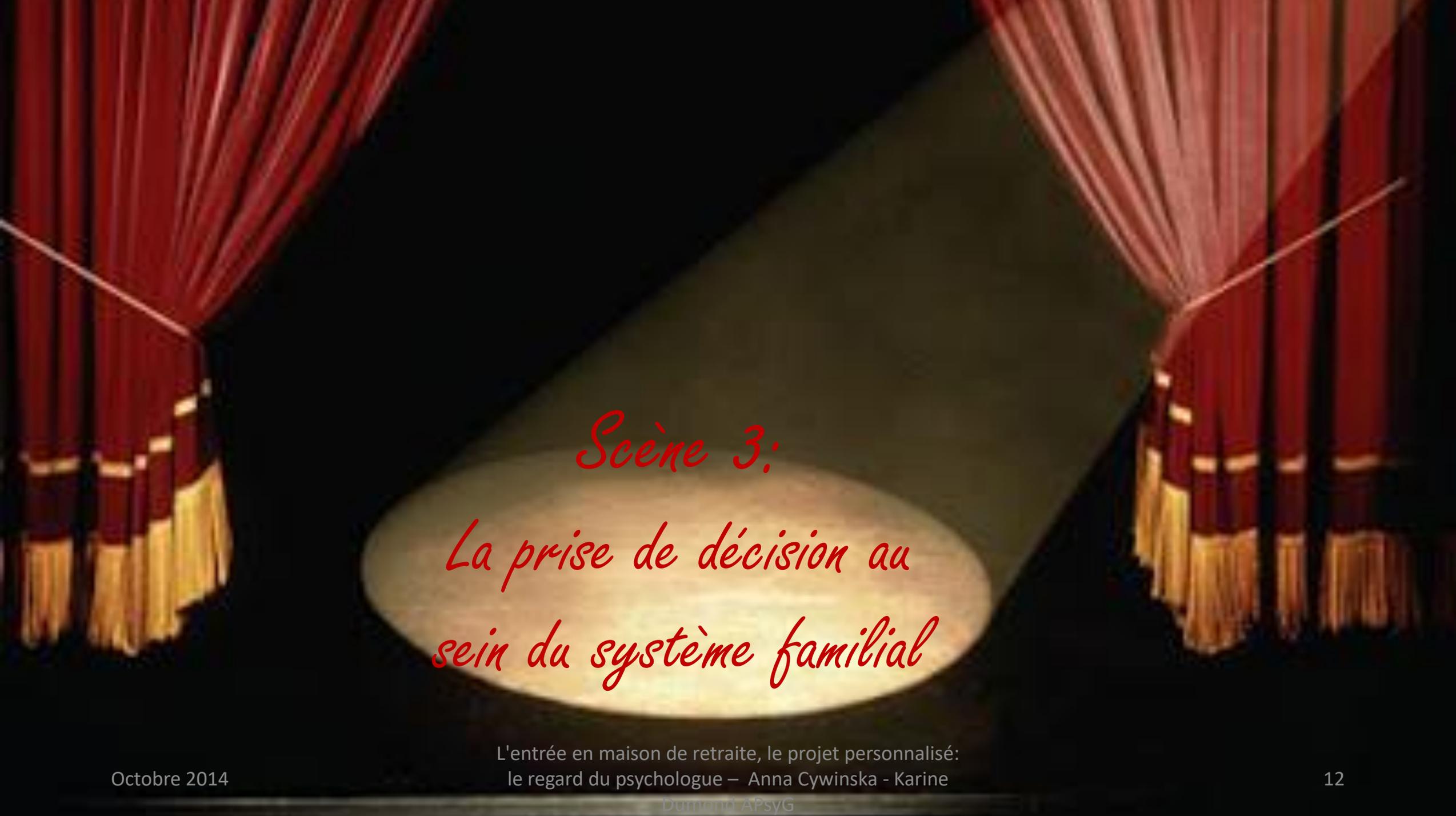
- *L'article L.1111-4 du Code de la santé publique dispose « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »*
- *Consentir suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre et le pouvoir de se déterminer.*
- *On distingue le discernement (aptitude à comprendre) de l'autonomie de la volonté (capacité à se déterminer et à faire des choix).*

2) Qu'en est-il du consentement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

- *Tant que l'altération des facultés mentales n'est pas établie, le consentement de la personne malade sera valide. Et même lorsqu'elle sera juridiquement protégée, son assentiment devra systématiquement être recherché si la personne demeure apte à s'exprimer et à participer à la décision.*

3) Le recueil de « l'assentiment » de la personne

- *Cette notion n'existe pas en droit*
- *Favorise la participation le plus longtemps possible des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au processus décisionnel*
- *60 % des EHPAD affirment qu'au moment de l'admission il est proposé de recueillir tout du moins son « assentiment »:*
 - *79 % des EHPAD à l'oral*
 - *65 % par l'observation de son expression non verbale (regard, attitudes...)*
 - *20 % par la signature formelle du contrat de séjour*
 - *13 % ont signalé d'autres modalités de recueil*
- *Les autres EHPAD (34 %) déclarent que le consentement de la famille ou du représentant légal suffit*



Scène 3:
La prise de décision au
sein du système familial

1) Éléments introductifs

- Système familial = personne âgée + ses proches
- Entrer en maison de retraite ≠ dépôt de dossier
- Ne pas oublier que de facto: « *La démence plus particulièrement, mais toutes formes de grandes dépendance du sujet âgé provoque une attaque des liens et une grande souffrance familiale.* » Charazac et Joubert
- Approche systémique de Thierry Darnaud – *L'entrée en maison de retraite; une lecture systémique du temps de l'accueil.* Ed: ESF 1999
- Approche systémique = lecture du fonctionnement familiale à travers leurs relations

2) L'entrée en MDR = une CRISE du système familial

- L'entrée en MDR déséquilibre le système familial
- l'entrée en MDR = changement = angoisse
- Conséquences de l'entrée:
 - Soit les régulations habituelles du système familial ne sont plus fonctionnelles.
 - Soit la famille a trouvé un nouvel équilibre en intégrant la maison de retraite dans leur fonctionnement
- On peut faire le parallèle avec toutes les crises de vie
- Plusieurs expressions positives ou négatives possibles de la crise:
 - Le mensonge
 - La prescription médicale
 - Le retour au domicile/famille d'accueil
 - L'abandon
 - ...

3) Un petit détour par la question du mensonge / de la vérité :

- 2 causes possibles du mensonge:
 - ces personnes sont en général en défaut avec une ancienne promesse. Soit elles s'étaient engagées à garder leur parent avec elles jusqu'au bout,
 - soit elles sont en porte à faux avec leurs propres références philosophiques, quelles qu'elles soient.
- C'est une attitude qu'il ne faut pas juger mais pas pour autant accepter.
- Risque d'être pris au piège du « double lien » (à rapprocher de l'injonction paradoxale):

2 messages contradictoires

« tu es là pour te reposer et rentrer par la suite »  contexte explicite de la MDR

Deux situations peuvent en découler

La personne dénonce cette contradiction

Pourquoi?

- Parce que le système familial le permet
- Indépendamment des troubles cognitifs

Crise ouverte (la personne dénonce la contradiction)

La personne ne peut pas la dénoncer

Pourquoi?

- parce qu'elle a des troubles cognitifs et/ou handicap psychotique
- du fait du fonctionnement familial et de son histoire

Crise implicite (la crise n'est pas parlée)

Gestion de la crise

Avec ou sans l'aide de l'établissement

Nécessaire intervention de l'établissement

4) Pourquoi aider le système familial à travailler cette crise lors de la prise de décision ?

- Pour que l'ensemble du système familial (personne âgée + famille) soit partie prenante de cette décision.
- Pour que la personne âgée puisse choisir ayant ainsi la possibilité de s'adapter et qu'elle entre dans un processus de deuil normal
- Pour prévenir d'un risque de confusion, de résignation et/ou d'apparition de troubles du comportement nouveaux
- Pour permettre à la famille d'identifier et de mettre en place ses propres ressources = l'institution n'est plus toute puissante mais un partenaire des aidants
- Pour identifier les besoins et les attentes de la personne âgée et ses proches et de les confronter à la fonction et aux limites de l'institution

être une solution miracle = désillusion = risque de plaintes



*Scène 4:
L'entretien
de pré-admission*

1) l'intérêt de la pré-admission:

- Le travail d'accueil débute alors que la personne n'est pas encore dans les murs.
- Les entrées réellement préparées en famille posent rarement des problèmes. Elles représentent 6% des admissions en MDR (60 million de consommateurs 1998).
- Travailler sur les représentations autour de la MDR (visiter, regarder le site internet, AJ, AT, participer à un goûter ou une activité).
- l'entretien de pré-admission:
 - 1) Travailler sur le sens de l'entrée pour la personne âgée + ses proches (attentes, besoins, désirs)
 - 2) Recueil des données (histoire de vie, habitudes de vie)
 - 3) Travailler la crise du système familial
- Ce travail en amont diminue le risque de construire de fausses solutions
- Il permet à chacun de se préparer au changement généré par l'entrée en institution

2) L'entretien de pré-admission = travailler la crise du système familial

- Travailler la crise, ne pas l'étouffer
 - ➡ Evaluer le problème de la famille / à l'entrée avant d'aborder le motif de l'entrée en institution.

Question à poser: pourquoi + qu'attendez-vous de nous?

- Réunir toutes les personnes concernées
- «Nous allons prendre le temps de faire ce choix au lieu de nous débattre avec les conséquences d'un non choix » T. Darnaud
- Travailler d'abord le problème qui se pose au système familial avec l'entrée puis les raisons et enfin leurs attentes en précisant tout de suite nos limites

- Emettre des hypothèses sur ce qui se passe au niveau individuel et familial et ainsi canaliser les émotions de la personne âgée et des proches,
- Nommer l'innommable, préciser « ce qui ne se dit pas », les non-dits, les secrets familiaux en lien avec la situation d'entrée.
- Cette approche de l'admission a pour objet d'aider la famille à chercher ses propres compétences et à les exploiter pour aider les professionnels de la MDR dans l'accompagnement de leur personne âgée.
- Construire une solution pour la personne âgée avec la MDR et non attendre de l'institution la solution providentielle.
- Installer la MDR dans l'histoire d'une famille ou permettre d'entrevoir une autre solution.

« la MDR est une nouvelle chambre que doit construire la famille avec son aîné, nous ne sommes là que pour fournir les matériaux et éventuellement une aide technique s'ils en ont besoin. » T. Darnaud

Maison de retraite = un outil ≠ une solution

Redonner des compétences aux familles:

- Recueil de leurs connaissances sur le futur résident
- Ils restent des personnes ressources
- Envisager des aménagements possible pour être plus près de leur spécificité
- Permet d'ouvrir sur de nouvelles possibilités
- Intégrer les compétences de la famille, ne pas les disqualifier
- La MDR n'est plus impuissance et échec mais redevient possibilités d'action et de créativité pour la famille

Acte 2:
L'admission

A stage with red curtains and a spotlight illuminating the floor. The text is written in a red, cursive font.

*Scène 1:
L'espace à habiter*

➡ Lorsque le sujet âgé se voit déplacé de sa maison à une institution il y a rupture de l'espace habité

1) Les fonctions d'un habitat, la maison

Il existe **cinq fonctions de la maison** pour A. Eiguer (*L'inconscient de la maison – 2004*)

1. *Contenance* : l'habitat familial permet de délimiter et de donner un appui aux membres de la famille
2. *Identification* : il contribue au développement du sentiment d'appartenance; repères identitaires
3. *Continuité historique* : il témoigne des signes de la mémoire qui font lien
4. *Créatrice* : il suscite la mise en œuvre d'idées, d'images et des gestes inédits
5. *Esthétique* : il s'épanouit en créant du beau

2) Quelques données...

- Etude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) de 2007, publié en 2010:

- Les deux tiers des résidents se sentent chez eux dans leur chambre
- 18% s'y sentent presque chez eux
- 14% plutôt non ou pas du tout

Impact de la participation au choix de vivre en institution sur:

- La satisfaction des conditions de vie dans l'établissement,
- Le sentiment d'être chez soi dans sa chambre.

- Volet 2 – Qualité de vie en EHPAD - ANESM 2011

- 56% des résidents en MDR apporte du mobilier personnel
- 35% en USLD

3) Qu'est-ce qu'entrer en MDR?

- C'est le sentiment « d'entrer chez d'autres gens »
- Sous une autre gouvernance de la demeure et des modes d'habiter
- C'est l'épreuve d'un ailleurs **étranger**
- C'est faire l'épreuve de sentiments douloureux liés à la séparation de son « chez soi »

Mais ça peut aussi,

- **Devenir un lieu refuge** face à la fragilité corporelle, les pertes d'autonomie

4) Qu'est-ce qu'habiter un lieu, investir un espace ?

N.Leroux – (*Qu'est-ce qu'habiter? Les enjeux pour la réinsertion*).

- Habiter = capacités des personnes à investir leur lieu d'habitation
- Habiter = c'est accomplir des activités quotidiennes
- Habiter= c'est être en mouvement dans un espace

5) Comment permettre au résident d'habiter la MDR:

- Favoriser l'investissement l'espace intime. La chambre est un lieu de liberté face aux contraintes de la vie en collectivité
- Investir subjectivement son espace personnel c'est maintenir son identité
- Favoriser un sentiment de sécurité
- Investir l'espace collectif, y être en mouvement
- Lui faire visiter les lieux pour qu'il puisse avoir une vision globale de l'espace qu'il peut investir
- Lors de l'entretien de pré-admission, visiter une chambre et l'inviter à réfléchir à ce qu'il peut apporter (meubles, objets, vêtements)
- Favoriser la création des liens avec les autres résidents, les professionnels et les autres familles au sein de cet espace
- Importance des « breloques et broutilles »

Pour certaines personnes le « chez-soi » demeure celui qu'elles ont laissé.

A stage with red curtains and a spotlight illuminating the floor. The text is written in a red, cursive font.

Scène 2:
La question du deuil

1) Le deuil

« Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal etc... Il est très remarquable qu'il ne nous vienne jamais à l'idée de considérer le deuil comme un état pathologique et d'en confier le traitement à un médecin, bien qu'il s'écarte sérieusement du comportement normal. Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain laps de temps, et nous considérons qu'il serait inopportun et même nuisible de le perturber. »

Sigmund Freud – *Deuil et Mélancolie* -

L'entrée en EHPAD peut entraîner:

- Un processus de deuil normal – réaction adaptée à un trauma réel
- Un deuil pathologique dans un second temps
- Une absence de deuil (personne préparée, active dans ce choix de vie)

2) Les 3 phases du deuil « normal »:

- L'entrée brutale dans le deuil:
 - choc, sidération
- La «dépression centrale » du deuil:
 - souffrance psychique et dépression, « Une amputation de soi »
 - ce que leur maison représentait pour eux
- La sortie (ou « guérison ») du deuil:
 - le rétablissement, investissement de nouveaux projets

3) La vulnérabilité de la personne âgée:

- La vulnérabilité des personnes âgées est prise en compte par le Code pénal qui vise « la particulière vulnérabilité » (art. 222-3) due à l'âge, à une maladie, à une déficience physique ou psychique.

A cela s'ajoute,

- La rupture sociale (retraite)
- Les réaménagements relationnels
- L'expérience de la solitude, de l'isolement
- Les facteurs physiques (modification du corps, l'efficiences sensorielle)
- Les facteurs psychiques (troubles psychiatriques, dépression, anxiété)
- L'altération cognitive

4) Les situations aggravant le vécu douloureux:

- Sortie de l'hôpital après une chute ou une opération qui majore le handicap
- Perte du conjoint (l'aidant majeur) qui veillait à résoudre de nombreux problèmes liés à la perte d'autonomie du survivant
- Perte du conjoint qui était malade, laisse un aidant principal vivant mais épuisé
- Nombreuses chutes ou épisodes de désorientation à domicile qui incitent la famille à prendre la décision contre l'avis de la personne âgée qui se soumet finalement (perte de la liberté de choix en raison des pressions de l'entourage)
- Changement de région dans le cadre de rapprochement familial

5) L'accompagnement de ce deuil suite à une entrée en MDR

- Accepter le processus de deuil, la tristesse est une réponse adaptée
- Ne pas entraver le travail de deuil, laisser le temps
- Ne pas le « pathologiser »
- Ne pas médicaliser toutes les réponses aux traumatismes de vie
- Mais rester attentif / à la vulnérabilité des personnes âgées
- Faire appel au psychologue, au psychiatre et au médecin traitant pour évaluer l'existence d'un deuil pathologique
- Faire la « guerre » aux idées reçues et faire du cas par cas!

A stage with red curtains and a spotlight illuminating the center. The text is written in a red, cursive font.

*Scène 3:
L'accueil*

- L'accueil = une énergie collective à déployer!
- L'accueil est à différencier de l'admission
- Préparer l'accueil une semaine avant en informant les équipes grâce à l'entretien de pré-admission, identifier un référent d'accueil qui pourra devenir le référent du PP, commencer à réfléchir à une place à table à proposer à la personne....
- Annoncer l'arrivée aux autres résidents et présenter aux autres résidents
- Faire preuve de quelques attentions
- Se rendre disponible le jour de l'entrée pour le résident et sa famille tout en leur laissant leur intimité. Ne pas les « bombarder » de questions et d'information le jour même
- Laisser le temps à la personne âgée de s'installer

Acte 3:
Le projet
personnalisé



Scène 1:

La loi du 2 janvier 2002

Les recommandations de

l'ANESM

1) La loi du 2 janvier 2002:

- Rénove l'action sociale et médico-sociale:
- Chaque établissement assure aux usagers un accompagnement individualisé
- Le projet individuel est un document personnalisé définissant l'accompagnement professionnel, social et médico-social
- Le projet individuel est rédigé de façon contractuelle en impliquant l'utilisateur lui-même
- « La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne »

2) La définition du PP:

– Recommandations de l'ANESM – qualité de vie en EHPAD – volet 1 - 2010

Le PP est constitué par :

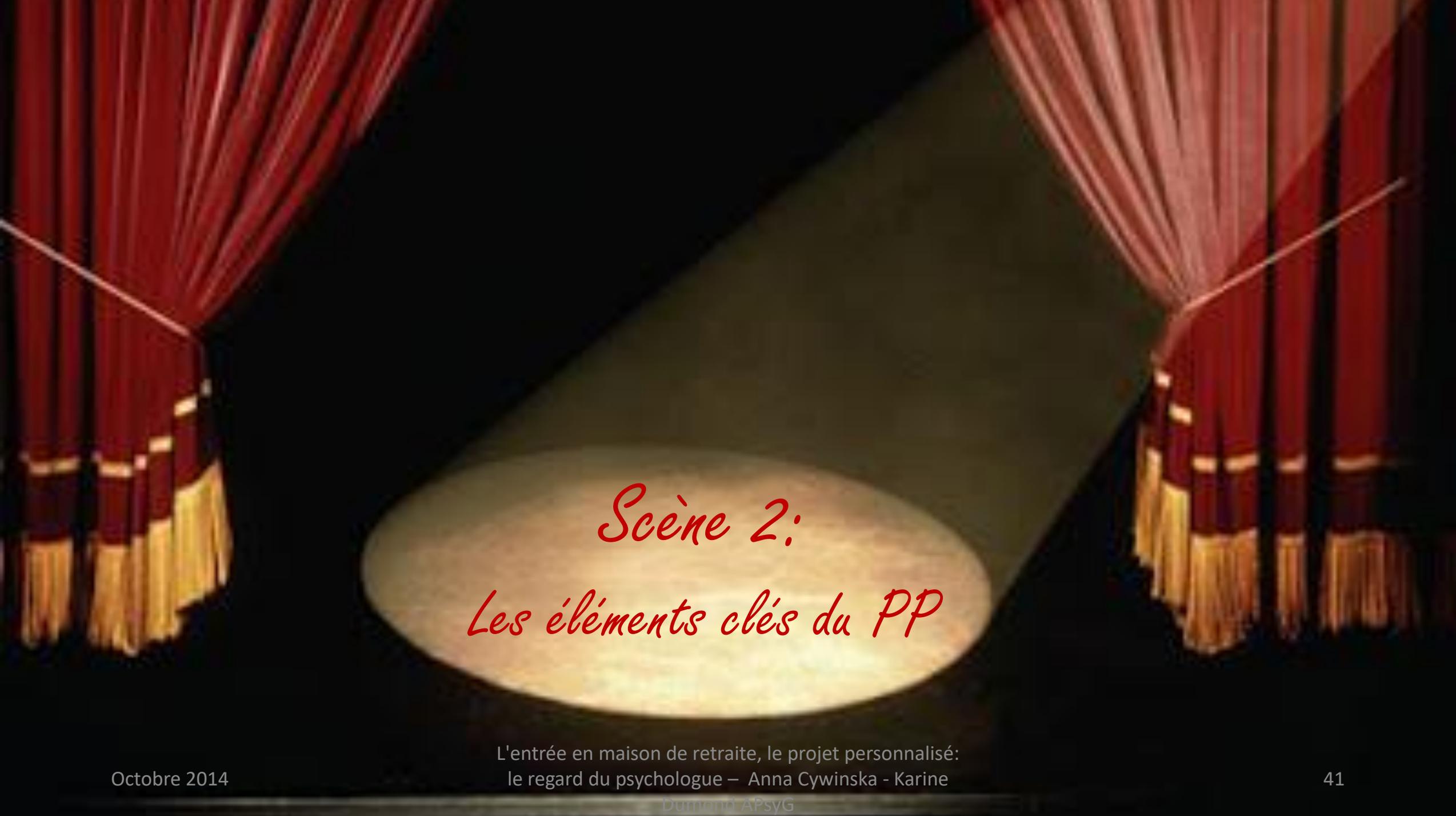
« - Une démarche et des procédures permettant de confronter les analyses et les attentes des personnes, de leurs proches ainsi que celles des professionnels. Cette démarche, entamée dès la pré-admission, se poursuit au long du séjour. »

- Un document qui formalise certaines informations aux principales étapes de la démarche : objectifs, modalités de mise en œuvre, suivi et évaluation.

Le PP intègre différents volets de l'accompagnement : vie quotidienne, sociale, citoyenne, soins, soutien psychologique, accompagnement en fin de vie... »

3) Etude sur le PP menée par APsyG en 2013 sur 23 EHPAD

En 2013, + de 50% des établissements avaient réalisé - de la moitié des projets

A stage with red curtains and a spotlight illuminating the center. The text is written in a red, cursive font.

Scène 2:
Les éléments clés du PP

1) La démarche du PP:

- Recommandations de l'ANESM –qualité de vie en EHPAD – volet 1 - 2010
- Un recueil des attentes des personnes et souvent de leur famille
- Une évaluation des besoins et des réponses possibles par les professionnels
- Une première réunion de projet permettant de poser des objectifs et des modalités d'accompagnement validés par la personne
- Des réunions régulières d'équipe pluri-professionnelle, ciblées sur les faits saillants
- Une évaluation et une révision du projet personnalisé, au moins annuellement et/ou lors de modifications importantes de la situation de la personne

2) Le référent ou coordonnateur de projet:

“Le coordonnateur de projet permet d’établir un lien régulier entre les professionnels et le résident et de solliciter l’ensemble des professionnels et partenaires concernés par le projet personnalisé.”

3) La participation du résident:

- L'objectif principal: rendre le résident acteur de son projet
- Selon notre étude, seulement 1/5 des établissements font participer le résident à sa réunion de projet

4) Les objectifs:

- Le projet prend la forme d'objectifs à faire valider par résident
- Ne pas identifier d'objectifs trop ambitieux, applicables et évaluables

5) Le PP et l'entrée en maison de retraite

- Il est recommandé d'établir le PP dans les 6 premiers mois suivant l'entrée
- Ne pas se précipiter / aux objectifs, laisser le temps à la personne de se poser, de faire le deuil. Lui proposer avec bon sens et en suivant son adaptation. Ne pas lui faire un programme à l'avance

Epilogue

- Rechercher le consentement ou l'assentiment de la personne âgée
- l'entretien de pré-admission:
 - 1) travailler sur le sens de l'entrée pour la personne âgée + ses proches (attentes, besoins, désirs)
 - 2) Recueil des données (histoire de vie, habitudes de vie)
 - 3) Travailler la crise du système familial
- La MDR est un outil, pas une solution
- Favoriser les compétences des familles
- Permettre au résident d'habiter la MDR
- Respecter le temps du deuil
- Proposer à la personne d'établir son projet personnalisé

Nous tenons à remercier pour leurs apports dans la réalisation de ce travail

- Béatrice Hayez – Long séjour d'Orthez
- Marie Airaudi – SSR Les Acacias
- Caroline Garbay – EHPAD L'esququette et Antoine de Bourbon
- Karine Dumond – EHPAD Les Lierres – Les Foyers
- Anna Cywinska – EHPAD Le Bosquet