

L'EHPAD hors les murs, un dispositif nouveau et peu connu

Entretien avec Geneviève Lapeyre

Pour prendre soin à domicile de sa mère âgée de 97 ans qui n'est plus autonome et présente quelques troubles cognitifs légers, Geneviève Lapeyre a opté pour la solution de l'EHPAD hors les murs, dispositif récent adossé à l'EHPAD de Fréjus. Elle et sa mère vivent dans deux appartements du même immeuble depuis mi-février 2023.

L'EHPAD (fondation Lachenaud) de Fréjus est un centre pilote pour l'expérience EHPAD hors les murs. 30 personnes sont ainsi prises en charge, à la seule condition qu'elles vivent à moins de 10 km de l'EHPAD.

Le dispositif a plusieurs volets.

Un système de surveillance à distance

Il y a tout d'abord un système de surveillance de nuit. Une caméra est installée dans la chambre de ma mère et une infirmière de l'EHPAD est supposée surveiller les images entre 23h et 6h. Il faut régulièrement vérifier que la caméra fonctionne correctement et que maman est toujours dans son lit. Si elle sort de la zone surveillée par la caméra, une alarme se déclenche et l'infirmière est avertie. Je ne suis pas certaine que le dispositif soit efficace à 100% mais il n'y a pas eu de chute pour l'instant. Cela dit, c'est moi qui couche ma mère chaque soir, et il y a deux barrières autour de son lit. J'habite trois étages en dessous et s'il y a un problème, j'ai le numéro de l'infirmière que je peux toujours appeler. Si elle détecte un gros problème, elle appelle les pompiers. Elle ne peut pas parler directement à ma mère. Ce système fonctionne avec une bonne connexion wifi. L'installation coûte environ 220 euros et le reste est gratuit.

Des intervenants extérieurs

Deuxième volet : des intervenants viennent à domicile. Nous avons eu la visite d'une diététicienne, elle nous a donné quelques conseils, remis des fascicules, elle suit de loin l'évolution du poids – ma mère avait beaucoup maigri en EHPAD, c'est entre autres ce qui m'a poussée à la sortir. Depuis son retour à domicile, elle mange bien, va beaucoup mieux et a pris quelques kilos et un peu de force. Une psychologue a apporté depuis juin un soutien deux fois par mois à Maman et à moi-même pendant ces derniers mois. Une ergothérapeute est également passée pour prodiguer quelques conseils. Maman aurait aussi besoin d'un kiné mais c'est très difficile de trouver quelqu'un qui viendrait à domicile. Par contre, il serait peut-être possible de l'amener dans les locaux de l'EHPAD pour bénéficier des installations. Une aide-soignante de l'EHPAD est détachée deux jours par semaine pour faire la tournée des « extérieurs ». Elle est venue chez nous une fois par mois, gratuitement, ce qui m'a permis de m'absenter pour aller suivre à l'EHPAD des cours de sophrologie prévus pour les aidants proches. Sont aussi proposés des cours de gymnastique : ils sont conscients de la difficulté pour les aidants qu'il faut soulager. Malheureusement depuis septembre l'aide-soignante est partie et n'a pas encore été remplacée.

Des aides et des infirmières à domicile complètent le dispositif

En dehors du dispositif de l'EHPAD hors les murs, nous avons des aides à domicile envoyées par un prestataire privé spécialisée dans l'aide aux seniors (Homeinstead). Celles-ci viennent 2 heures le matin et 3 heures l'après-midi. Elles sont bien formées, s'efforcent de trouver des activités adaptées aux envies et aux capacités de ma mère et sont toutes très appréciées. Cela me permet de souffler un peu, de faire les courses, etc. Ma mère ne peut pas rester seule plus d'une demi-heure, il faut donc bien s'organiser pour qu'il y ait toujours quelqu'un avec elle. Bien sûr, c'est très contraignant pour moi mais c'est un choix que j'ai fait et je l'assume totalement. Nous avons des amis dans la résidence, ils peuvent aider ou prendre le relais quelques instants si j'ai du retard...

Il y a aussi des infirmières qui passent le matin et le soir pour la toilette. Ce sont toujours les mêmes, à heures fixes. Elles sont adressées par un SSIAD, c'est moi qui fais la prescription.

Sortir

L'agglomération de Fréjus-Saint Raphael met à la disposition des personnes handicapées un système handibus qui peut venir chercher les personnes à leur domicile et les ramener afin de leur permettre d'aller où elles veulent dans le périmètre de l'agglomération. Cela a permis à ma mère d'aller au bord de mer et en ville une fois par semaine depuis le mois de septembre.

Limites et contraintes de l'EHPAD traditionnel

Ma mère, très dépendante, était en EHPAD classique depuis 2010 d'abord dans l'Ain car je travaillais à Genève puis, depuis fin 2018, à Saint-Raphaël. Ce dernier établissement paraissait plutôt bien au début puis le Covid est arrivé et la situation s'est dégradée car le confinement a été très mal vécu d'autant que j'avais proposé de venir aider à l'EHPAD, étant médecin et en capacité de faire même des tâches de toilette pour aider, mais cela a été refusé. Le dialogue avec le personnel est devenu très difficile, ma mère a fait un petit accident vasculaire cérébral qui n'a pas été pris en charge par l'EHPAD et l'a laissée totalement incapable de marcher. Ils ont refusé de continuer à amener ma mère aux toilettes et pour la porter du lit au fauteuil, alors qu'elle ne pesait que 45 kg, ils utilisaient un filet pour les transferts. Ma mère se sentait traitée comme une marchandise, elle hurlait, elle a fait plusieurs chutes de son lit malgré la mise en place d'un dispositif pilote anti-chutes et avait des nuits agitées à cause desquelles on m'a fortement suggéré de la mettre sous tranquillisants, ce que j'ai refusé. Les équipes changeaient sans arrêt, les horaires étaient bousculés, personne n'avait jamais le temps de rien... Les animations de groupe n'étaient plus adaptées à son état avec une autonomie restreinte et une perte d'audition et de vision. Les personnes d'un très grand âge ont besoin d'une prise en charge personnalisée.

Trouver une solution alternative viable

En voyant se dégrader les conditions de vie pour ma mère, je voulais vraiment la sortir de l'EHPAD, mais il fallait que je trouve une solution viable pour son handicap. Il y a eu l'an passé dans la résidence où j'habite un studio en vente, facilement adaptable. J'ai fait transformer la baignoire en douche pouvant accueillir une chaise percée et loué un lit médicalisé. C'était une première étape. Il me fallait aussi des aides extérieures. J'ai contacté des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), le CCAS (Centre communal d'action sociale), des services d'aide à domicile... C'est comme ça que j'ai fini par être orientée vers l'EHPAD hors les murs de Fréjus. Une infirmière coordinatrice est venue

visiter l'appartement pour voir s'il convenait. C'était le cas. Elle aurait pu donner des conseils pour le modifier le cas échéant.

L'EHPAD hors les murs propose également un système de relayage, que je n'ai pas encore testé. 15 jours par an, qui peuvent être répartis en plusieurs fractions de 48 heures minimum, quelqu'un vient prendre ma place alors qu'infirmières et aides à domicile continuent leurs passages. Cela coûte 20 euros par jour et c'est financé par l'ARS. Je n'en ai pas eu besoin pour l'instant et il fallait de toute façon laisser le temps à ma mère de s'habituer à son nouvel environnement.

L'EHPAD hors les murs, oui, mais avec un aidant proche impliqué et disponible

Ce système d'EHPAD hors les murs ne fonctionnerait pas sans un aidant à proximité. Je suis la seule à m'occuper de ma mère, les autres membres de la famille sont encore plus âgés.

C'est moi qui gère le suivi médical, c'était pareil quand ma mère était en EHPAD. Comme je suis médecin, je peux faire les ordonnances, c'est plus simple. C'est difficile d'avoir un médecin traitant en EHPAD.

Bilan provisoire

Il y a un vrai suivi de la part de l'EHPAD hors les murs. C'est une solution qu'ils souhaitent vraiment développer, ils sont très motivés. Je reçois régulièrement des questionnaires. Des initiatives se mettent en place, ce qui est proposé est déjà très bien. L'infirmière qui coordonne tout est parfaite, c'est très important, on se sent considéré. Manque le passage d'un gériatre qui s'était annoncé mais n'est pas encore passé. J'aimerais que l'aide-soignante puisse passer plus souvent, mais il y a une telle pénurie de personnel qu'ils n'ont pas encore pu la remplacer...

Je pense qu'il faut développer ce genre de formule. Les gens préfèrent être chez eux et surtout en cas de grande dépendance les EHPAD ordinaires n'offrent pas de possibilité de prise en charge suffisamment personnalisée. Ma mère est plus heureuse, elle a retrouvé le sourire. Moi aussi je me sens moins stressée et moins culpabilisée. C'est mieux qu'avant même si cela demande une bonne disponibilité et de l'adaptation...