

	<b>DO-RE</b>	
---	--------------	---

**Point de vue de la personne âgée et de ses proches  
sur leur participation à la décision de sortie d'un  
centre gériatrique de réadaptation**

DORE 01018.1 CTI 5650.1FHS

Responsable de projet : Marianne Chappuis

Chercheuses associées : May Rivier, Geneviève Pasche, Béatrice Cordonier

Octobre 2002

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

## DORE 01018.1 CTI 5650.1FHS

Responsable de projet :

Marianne Chappuis, infirmière enseignante, Ecole La Source, Lausanne

Chercheuses associées :

May Rivier, infirmière clinicienne, CUTR Sylvana, Epalinges  
Geneviève Pasche, infirmière sociologue, Ecole Le Bon Secours, Genève  
Béatrice Cordonier, psychologue, Crans-Montana

Ont collaboré :

Michèle Guigoz, documentaliste, Ecole la Source  
Roland Rimaz, infirmier chef, CUTR Sylvana  
Walter Hesbeen, infirmier Ph. D., resp. URD, La Source

&

Le groupe de résonance du CUTR Sylvana :

Monique Billaud, ergothérapeute  
Anne Bouquet, infirmière de liaison  
Rebecca Bruggmann, médecin chef de clinique  
Priska Hunsinger, physiothérapeute  
Martine Rouge, infirmière  
Esther Vuagniaux, infirmière  
David Wylie, infirmier chef

Contacts :

Ecole La Source, Av. Vinet 30, 1004 Lausanne, [m.chappuis@ecolelasource.ch](mailto:m.chappuis@ecolelasource.ch)  
CUTR Sylvana, 1066 Epalinges, [David.Wylie@chuv.hospvd.ch](mailto:David.Wylie@chuv.hospvd.ch)

## **Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation**

---

### **REMERCIEMENTS**

Nous remercions chaleureusement de leur soutien à ce projet :

Le Fond national suisse de la recherche scientifique (FNS)  
La Commission pour la technologie et l'innovation (CTI)  
La Fondation Leenaards à Lausanne  
Madame Christiane Augsburg, directrice de l'Ecole La Source

Et pour leurs conseils avisés :

Monsieur Christophe Büla, Médecin chef du CUTR Sylvana  
Madame Marion Droz Mendelzweig, chargée de recherche à l'Ecole La Source  
Madame Anne-Françoise Dufey, consultante en soins gériatriques, Ecole La Source

Nous remercions tout particulièrement les patients et leurs proches qui ont bien voulu participer à l'enquête

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

## RESUME

**Contexte :** Certaines situations complexes de patients âgés admis en réadaptation posent des problèmes d'élaboration du projet de sortie et d'orientation dans le réseau de soin. Un "colloque de réseau" réunissant le patient, ses proches, et les différents professionnels institutionnels et communautaires est proposé pour ces situations. Son but est de faciliter l'élaboration du projet d'orientation et d'améliorer la coordination de la prise en charge ultérieure. Dans ces colloques de réseau, les moyens sont donnés à chacun de participer et la décision finale résulte de la concertation entre tous les participants. La perception que les personnes âgées et leurs proches ont de cette réunion n'est pas connue.

**Population et méthode :** Quatorze patients, 12 femmes et 2 hommes (âge médian 87,5 ans, 75-99), pour lesquels un colloque de réseau était planifié ont été inclus dans cette étude. Pour chaque patient, le proche identifié par lui comme le plus significatif a été également inclus. Chaque personne composant ces 14 dyades patients-proches a été interrogée individuellement au moyen d'un entretien semi-structuré.

**Résultats :** Dans près de la moitié des situations, il existe une concordance entre l'avis des patients, de leur proche, et celui des professionnels au sujet du projet de sortie. Ceci s'explique par le fait que certains colloques de réseau sont destinés à faire le point sur des situations limites de maintien à domicile afin de préparer le patient et ses proches à envisager un placement futur. Mais cela peut aussi être le signe que les positions ont évolué au cours du séjour. Lors de désaccord entre patients et proches, c'est le patient qui a le plus souvent gain de cause.

En ce qui concerne la participation à la décision, plus de la moitié des patients n'y ont pas participé. Mis à part les personnes pour lesquelles une décision de placement a été prise, nous observons une concordance plus fréquente du projet du patient avec celui des professionnels, qu'avec celui des proches. Il semble que les patients délègueraient alors la négociation aux professionnels acquis à leur projet. Ce qui est toutefois surprenant, c'est que seuls 3 patients ont apprécié discuter de la sortie avec les professionnels, les autres n'en voient pas l'utilité ou n'en gardent aucun souvenir alors que tous ont rencontré à plusieurs reprises des professionnels à ce sujet. Par ailleurs, la majeure partie des patients sous-estiment leur dépendance et ne pensent pas avoir de difficultés à évaluer les risques qu'ils courent alors que c'est la difficulté la plus fréquemment mentionnée par les professionnels.

Alors que la moitié seulement des patients portaient des appréciations globalement positives sur le colloque de réseau, c'était le cas de la grande majorité des proches. Ces derniers apprécient surtout de pouvoir partager avec les professionnels la responsabilité de la décision. Chez les patients, cette appréciation subjective des rencontres est fortement influencée par leur engagement dans la discussion et leur capacité à maintenir leur attention. En effet, parmi les remarques négatives des patients, ceux-ci relèvent principalement des difficultés tant à comprendre les informations discutées qu'à exprimer leur point de vue et leurs sentiments durant la rencontre. Enfin, les patients comme les proches demandent à être mieux informés et que le patient soit mieux préparé à participer.

**Conclusions :** Ces observations confirment l'importance de ces rencontres pour faciliter la décision de sortie. Néanmoins, des interventions visant à améliorer la préparation et l'intégration du patient et des proches à ces rencontres sont nécessaires. Elles porteraient, d'une part sur l'information à apporter sur le but du colloque, son organisation et le rôle respectif de tous les participants. Et d'autre part sur la préparation des proches et surtout des patients. Ces propositions visent à amener la personne âgée à mieux percevoir où elle se situe dans son processus de réadaptation afin qu'elle puisse évaluer les risques qu'elle encourt et ainsi discuter des solutions possibles.

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

## TABLE DES MATIERES

<b>1. CONTEXTE</b> .....	<b>6</b>
<b>2. OBJET DE L'ETUDE : LES COLLOQUES DE RESEAU</b> .....	<b>7</b>
• But et question de recherche .....	8
<b>3. DIMENSIONS DE L'ETUDE – REVUE DE LA LITTERATURE</b> .....	<b>9</b>
3.1. Les représentations des choix de sortie .....	9
• L'aide au maintien à domicile .....	9
• L'entrée en institution .....	9
3.2. La participation au processus de décision .....	10
<b>4. METHODE</b> .....	<b>13</b>
4.1. Choix de la méthode .....	13
4.2. Les critères de sélection de la population étudiée .....	13
4.3. Les instruments de récolte de données .....	13
4.4. Participation des professionnels du terrain à l'étude : le groupe de résonance .....	15
<b>5. PRESENTATION DES RESULTATS</b> .....	<b>16</b>
5.1. Le projet envisagé par les patients, les proches et les professionnels avant le colloque de réseau .....	16
• Le projet de sortie .....	16
• Les représentations des choix de sortie possibles .....	18
5.2. La participation à la décision .....	19
• Qui a effectivement décidé ? .....	19
• Qui a influencé la décision ? .....	20
• Comment se règlent les désaccords avec les proches ? .....	20
5.3. Les conditions influençant la participation à la prise de décision .....	22
• En discuter avant le colloque .....	22
• Perception des difficultés, du degré d'autonomie et de l'état de santé .....	23
• Evaluation des troubles cognitifs (MMS) et affectifs (GDS) à l'admission en réadaptation .....	28
5.4. Points de vue sur le colloque : avantages et inconvénients .....	28
• Nombre d'informations recueillies .....	28
• Comparaison des avis favorables entre les patients et les proches .....	29
• Nature des appréciations .....	31
5.5. Propositions faites par les patients et les proches à l'égard du colloque de réseau .....	34
<b>6. SYNTHESE DES OBSERVATIONS ET DISCUSSION</b> .....	<b>36</b>
• Le choix de l'orientation de sortie .....	36
• La participation à la décision .....	37
• Les conditions influençant la participation à la prise de décision : échanges et concordances .....	37
• Les avantages et inconvénients attribués par les patients et les proches aux colloques de réseau .....	38
• Les suggestions d'amélioration faites par les patients et leurs proches .....	39
<b>7. RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>40</b>
7.1 Recommandations pour la pratique .....	40
7.2 Recommandations pour le déroulement du colloque .....	41
7.3 Recommandations pour la gestion .....	42
7.4 Recommandations pour la formation .....	42
7.5 Pistes de recherche .....	42
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>44</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>47</b>
1. ENTRETIENS - PATIENTS .....	48
2. ENTRETIENS - PROCHES .....	55
3 QUESTIONNAIRE AUX PROFESSIONNELS .....	59

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

## 1. CONTEXTE

Les Centres de Traitement et de Réadaptation (CTR) vaudois sont des structures intermédiaires dont la mission se situe entre un hôpital de soins aigus et les services de soins à domicile. Cette mission comporte trois aspects : la réadaptation, les suites de traitements et les soins palliatifs (Büla 1999). Le CUTR<sup>1</sup> de Sylvana (Lausanne, Suisse), qui fait l'objet de l'étude, est un centre de réadaptation principalement gériatrique. Il accueille environ 1000 patients par année. 80% des patients rentrent à leur domicile, souvent avec une aide formelle de professionnels, 10% sont orientés vers des lieux d'hébergements de longue durée, 7% sont transférés vers des lieux de soins aigus et on compte 3% de décès (Rimaz, 1999).

L'orientation de sortie d'une personne admise dans un CTR est la préoccupation centrale qui oriente l'ensemble du projet de réadaptation. Elle se discute au sein de l'équipe soignante dès les premiers jours de son admission. Le projet de sortie du CUTR Sylvana est fondé sur le souhait du patient, l'évaluation des performances au domicile et à l'admission, ainsi que sur l'évaluation gériatrique qui comprend les problèmes médicaux, les fonctions physiques, cognitives, affectives et sociales (Rimaz 1999). Certaines situations complexes de personnes âgées admises en réadaptation posent des problèmes d'élaboration du projet de sortie et d'orientation dans le réseau de soins. Un « colloque de réseau » est souvent proposé pour ces situations.

Les choix pour l'orientation de sortie des personnes âgées en réadaptation sont relativement restreints. Il y a d'une part, le retour au domicile avec si nécessaire les services d'aide au maintien au domicile et la possibilité de se rendre la journée dans une Unité d'accueil temporaire (UAT) et, d'autre part, l'hébergement de longue durée. Deux solutions intermédiaires sont proposées : un essai de retour à domicile de 48h, la place au CUTR Sylvana étant réservée ou un séjour d'observation d'un mois dans une maison de retraite (EMS<sup>2</sup>), le domicile étant conservé.

---

<sup>1</sup> Centre universitaire de traitement et de réadaptation

<sup>2</sup> EMS : Dans le canton de Vaud, les maisons de retraite se nomment Etablissement Médico-Social

## **2. OBJET DE L'ETUDE : LES COLLOQUES DE RESEAU**

Les « colloques de réseau » ont été institués dans tous les centres de réadaptation vaudois. Ils permettent d'offrir un espace privilégié pour discuter du projet de sortie avec le patient, son réseau primaire et secondaire<sup>3</sup>. Lorsque la décision de sortie s'avère problématique, un colloque de réseau réunit le patient, ses proches et les différents professionnels du centre de réadaptation et ceux du réseau communautaire impliqués dans la décision de sortie. Le but de ces colloques est de faciliter l'élaboration d'un projet d'orientation et d'optimiser la coordination de la prise en charge ultérieure. Afin d'assurer une complémentarité des apports des professionnels et donner une structure claire à la réunion, le rôle, le mode de participation de chacun ont été définis avec précision (Büla & Rimaz 2000).

Les principales indications à la mise sur pied d'un colloque de réseau sont les suivantes : le projet du patient est difficilement réalisable (mauvaise appréciation des risques, conflits avec le réseau primaire et/ou secondaire) ; des problèmes médicaux importants (instabilité, surveillances ou traitements trop importants, mauvaise adhésion aux traitements) ; les problèmes fonctionnels physiques rendent l'indépendance aléatoire ; des problèmes cognitifs et/ou des problèmes affectifs (anxiété, angoisse majeure, conflits avec le réseau primaire et/ou secondaire) qui nécessitent une présence/surveillance importante ; des problèmes sociaux (épuisement du réseau primaire et/ou secondaire, problèmes financiers). Il est fréquent que plusieurs de ces indications soient présentes simultanément chez un même patient.

Le déroulement du colloque de réseau suit un protocole précis (Büla & al, nov 2000) : Le patient est informé et préparé à la rencontre. Les professionnels qui y assistent précisent les objectifs du colloque et mettent à jour leur information dans un pré-colloque. L'infirmière de liaison anime le colloque ; elle accueille les personnes et propose à chacun de se présenter. Elle expose les objectifs et le déroulement de la rencontre : les professionnels du CUTR Sylvana présentent, chacun de son point de vue professionnel, la situation du patient à l'admission et son évolution. A la suite de chaque présentation, l'animatrice offre au patient et à sa famille la possibilité de poser des questions. Puis ce sont les professionnels du réseau communautaire qui s'expriment sur les modalités de prise en charge possibles. Le patient et sa famille ont la possibilité de s'exprimer sur le maintien à domicile. L'animatrice rappelle alors les interrogations des professionnels face au projet d'orientation et demande au patient comment il envisage la suite. Puis vient la phase décisionnelle : une décision consensuelle doit être prise et le patient y adhérer. En l'absence de consensus ou lors de désaccord du patient, les étapes à franchir pour parvenir à un consensus sont définies, des objectifs et délais sont fixés.

La présente étude fait suite à une recherche, réalisée en 1998 sur la pertinence des « colloques de réseau » (Rimaz 1999). Dans cette enquête, les professionnels se sont prononcés sur 45 situations de patients pour lesquels un colloque de réseau avait été organisé. Ils ont décrit les indications et objectifs qu'ils percevaient pour chaque situation et ont évalué la qualité de l'animation, le niveau d'atteinte des objectifs et leur degré de satisfaction. En revanche, **nous ne disposons d'aucune information sur ce que pensent les patients et leurs proches qui participent à ce colloque**. A ce jour, peu de recherches ont été consacrées à la demande et aux besoins des personnes âgées (Legrand 1999). En effet, que savons-nous au juste de ce que les personnes âgées pensent de cette stratégie de prise de décision ? Comment décrivent-elles leur participation au processus de décision ? Quelle perception ont les patients de l'influence des différents membres de l'équipe pluridisciplinaire ?

---

<sup>3</sup> réseau primaire : la famille, les proches du patient ; réseau secondaire : les professionnels et intervenants du réseau communautaire

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

Quelles sont leurs attentes ? Quelles représentations ont-ils des alternatives proposées ? Et enfin, qu'en pensent leurs proches ?

L'étude de Rimaz (1999) montre que les difficultés qui se présentent le plus fréquemment chez les patients sont reliées à une ambivalence face au projet proposé, au fait de ne pas pouvoir mesurer ses risques encourus ou à un risque élevé de ré-hospitalisation, à la présence de troubles cognitifs et affectifs nécessitant la présence constante de l'entourage proche. Dès lors, il serait intéressant de connaître le point de vue des patients et des proches sur les problèmes de santé et les risques qu'encourent le patient. Que disent-ils également de l'implication des proches dans la réalisation du projet de sortie ?

La conception des soins du CUTR Sylvana considère le patient comme étant un partenaire dans les décisions. Lorsque celui-ci présente des difficultés sur les plans cognitif et affectif, les conditions pour réaliser un partenariat sont alors particulièrement délicates. Le patient se trouve en position de vulnérabilité accrue. Or, le colloque réunit au moins 6 professionnels<sup>4</sup> et un ou plusieurs de ses proches. Dès lors, comment lui et ses proches perçoivent-ils leur position dans une telle réunion ?

- But et question de recherche

Le but principal de cette étude est de relater l'expérience subjective de patients et leurs proches et de décrire ce qui détermine leur participation à la décision de sortie discutée dans les colloques de réseau. L'identification des facteurs influençant la participation des patients et leurs proches au colloque et des attentes vis-à-vis des professionnels devraient permettre de faire le point sur cette stratégie d'aide à la prise de décision et de formuler des propositions qui contribueraient à l'optimiser, à faire en sorte que les personnes âgées puissent s'impliquer davantage.

La question de recherche est donc formulée de façon très générale : Comment la personne âgée et ses proches perçoivent-ils leur expérience de participation à la prise de décision dans les colloques de réseau ?

Ainsi, nous avons cherché à :

- décrire comment les patients, les proches et les professionnels envisageaient le projet de sortie avant le colloque de réseau
- décrire différentes formes de participation au processus de prise de décision de sortie d'un CTR prise dans un colloque de réseau interdisciplinaire,
- décrire les conditions influençant la participation à la prise de décision,
- identifier, parmi les avantages et inconvénients décrits par les patients et les proches, les facteurs qui encouragent et/ou limitent leur participation à la prise de décision aux colloques de réseau,
- décrire les propositions que font les patients et leurs proches à l'égard du colloque de réseau.

L'hypothèse qui a dirigé toute notre étude était que la préparation des patients durant toute la durée du séjour contribuait à les préparer aux changements nécessités par leur situation de santé et à ce qu'ils puissent s'impliquer dans le processus de décision, la préparation consistant à échanger des informations, à discuter du projet, à évaluer la situation avec le patient et son entourage.

---

<sup>4</sup> Ergothérapeute, Infirmière de liaison, infirmière d'unité, médecin, physiothérapeute, et un professionnel du réseau de soins.

### **3. DIMENSIONS DE L'ETUDE – REVUE DE LA LITTERATURE**

Elles se résument au nombre de trois : les représentations sur les orientations possibles de sortie, la participation au processus de décision et le point de vue subjectif sur les avantages et inconvénients du colloque de réseau. Pour mieux comprendre les aspects multifactoriels impliqués dans la participation de personnes âgées à la décision de sortie, nous détaillerons ces trois domaines en présentant ce qu'en dit la revue de la littérature que nous avons effectuée.

#### **3.1. Les représentations des choix de sortie**

La question de l'avenir est centrale chez les personnes âgées admises en réadaptation. Elles y sont la plupart du temps admises suite à une rupture dans leur histoire de vie qui a nécessité un séjour en hôpital de soins aigus. Parmi les choix possibles, l'aide au maintien à domicile et l'entrée en institution font l'objet d'une abondante littérature. La perception qu'en ont les personnes âgées va influencer leur choix et leur position dans le processus de décision.

- L'aide au maintien à domicile

Des représentants des services de maintien à domicile (les CMS : Centres médicaux-sociaux) sont la plupart du temps présents aux colloques de réseau. Ceci pour deux raisons : parce que les personnes âgées bénéficiaient déjà de leurs services avant leur hospitalisation et parce qu'elles auront besoin de ces services lors de leur retour au domicile.

Recevoir de l'aide formelle au domicile n'est pas forcément bien accepté. Legrand (1997) observe que, sur le plan affectif, les professionnels sont perçus comme des agents qui peuvent juger la capacité ou l'incapacité de se maintenir de manière autonome à domicile. De ce fait, elle constate que *« les conduites observées montrent que les personnes âgées mettent en place des stratégies leur permettant de sauvegarder leur dignité et autonomie dans de grandes contraintes. Si elles les prémunissent contre l'intrusion de professionnels spécialisés, elles empêchent toute anticipation des difficultés à venir »*. Or, c'est, entre autre *« de la capacité d'anticiper que dépend un futur maîtrisé où elles seraient capables de négocier au mieux leurs désirs »*.

- L'entrée en institution

Plusieurs études décrivent les facteurs de différents ordres qui sont en jeu dans une situation de placement : Reguer & Gricourt (1997) mettent en évidence le niveau de dépendance, la fatigue du soutien familial, le nombre d'enfants et la proximité de ceux-ci, l'âge, le fait de vivre seul. Elle dépend également de facteurs économiques : coût de l'hébergement, dépendance économique vis à vis de la famille (Pellerin & Baulieu, 1998), de facteurs environnementaux : accessibilité et aménagement du logement, de facteurs sociaux : les pressions de la famille, des voisins, du propriétaire (Meaume, 1997 ; Zureik, 1995).

Les maisons de retraite restent marquées par des représentations négatives. Elles sont aujourd'hui encore empreintes de l'image des asiles du XIXème siècle, lieux de perte de liberté, de promiscuité, d'abandon, de solitude, où l'on se voit faire face à sa propre fin. La décision de placement en institution est toujours difficile à prendre et dans ces cas, les familles éprouvent souvent des sentiments de culpabilité (Lauzon & Adam, 1996 ; Mazzola, 1996 ; Legrand, 1999 ; Pluymaekers, 1999 ; Amyot & Villiez 2001).

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

Les circonstances à l'origine d'un placement en institution et ses répercussions ne feront pas l'objet en elles-mêmes de l'étude. Nous ne les prendrons en compte qu'en fonction de l'importance que les répondants leur attribuent dans le processus de décision.

La connaissance des représentations que se font les patients et leurs proches des choix possibles nous permettrait-elle de mieux comprendre le positionnement et la nature de l'implication des acteurs dans le processus de décision ?

### 3.2. La participation au processus de décision

Quel que soit le domaine de la décision, la part de subjectivité est si importante, que la décision se dérobe à toute tentative de normalisation même si elle apparaît comme un moment clairement identifiable qui change le cours des événements (Caverni, 1993 ; Billecocq, 2001). Le paradoxe des décisions est que tout le monde en prend et pourtant on ne sait jamais vraiment qui les a prises, quand et comment elles l'ont été et quelle est la part du conscient ou de l'inconscient. « *La décision est un cheminement : elle se construit, se négocie, suit des voies sinueuses au cours du temps* » (Saussois & Dortier, 1993).

Il n'existe pas à proprement parler *une* science de la décision. La théorie issue de l'économie ou des mathématiques décrit le processus de décision « classique ». Il suppose une suite séquentielle d'étapes : recherche d'informations nécessaires à la compréhension du problème, identification et analyse des solutions possibles, évaluation des conséquences de chacune d'elles, identification des actions à entreprendre et enfin, choix. En fait les processus psychologiques de la décision ne correspondent que rarement à cette description rationnelle (Caverni, 1993). Une décision est toujours sous contrainte et sous influence. Ainsi, elle relève de la négociation entre des individus ou des groupes de pression manifestant des intérêts contradictoires, des propositions de conseillers, des souhaits individuels (Desjeux, 1993).

Du point de vue psychologique, les facteurs subjectifs sont déterminants et la rationalité ne suffit pas pour orienter la décision. Plus particulièrement en ce qui concerne les personnes âgées, l'importance du sentiment de contrôle de sa vie et de l'auto estimation de ses propres capacités de mémoire ont un impact sur les processus motivationnels, les comportements et sur le degré de confiance et d'espoir de succès (Höpflinger & Stuckelberger, 1999 ; Billecocq, 2001). Forcée au fil de l'existence, la conception que l'on a de soi est caractérisée par des traits de caractère, des compétences (habiletés, talents, savoirs) et des valeurs vers lesquelles on tend, que l'on s'attribue ou dans lesquelles on se reconnaît ainsi que du niveau de perception et de la force de ces valeurs (Leonard & al, 1995 ; Richard, 1999).

Du point de vue éthique, Fruchier (1994, in Amyot & Villiez, 2001) rappelle que la possibilité de choix repose sur cinq conditions incontournables : l'information, la communication, l'expression verbale, la réversibilité du choix et le temps. A cela, Paycheng (1998) ajoute que pour orienter la réflexion et l'action dans respect des règles éthiques, il est nécessaire de considérer les valeurs de la personne comme prioritaires.

L'estimation de la marge décisionnelle relève aussi d'une réflexion philosophique. Hausemer (1997) se demande si la décision n'est pas une illusion, dans la mesure où nous sommes déterminés ou du moins influencés par toutes sortes de facteurs antérieurs : physiques, psychologiques, intellectuels, sociaux, culturels. Il propose aussi de considérer simultanément la liberté et l'influence, la décision et le contexte. La décision interroge la notion de liberté et par conséquent celle de responsabilité. Car, si

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

chacun aspire à être libre, tous ne souhaitent pas assumer la responsabilité qui y est associée. C'est pourquoi, il est nécessaire de la considérer et l'évaluer à partir du décideur.

Les études sur la participation de patients au processus de décision ont été menées la plupart du temps dans le contexte de la relation patient-médecin ; elles décrivent les modes de participation en termes de participation *passive* ou *active*. La participation active se décline en demande d'information seule ou en demande de participer au choix du traitement.

Ce qui apparaît dans la littérature sur la participation à la décision en général et sur la décision du choix du lieu de sortie de services hospitaliers chez les personnes âgées se présente comme suit :

*En ce qui concerne la participation des patients :*

- Le besoin d'information est supérieur au besoin d'être impliqué dans les décisions chez les patients (Nease & Brooks, 1995 ; Deber, Kraetschmer, Irvine, 1996 ; Stiggelbout & Kieber, 1997).
- Plus le nombre d'entretiens est élevé et plus la durée de la relation médecin-patient est longue, plus les patients participent aux prises de décisions (Kaplan, 1995).
- La gravité de la maladie le fait d'être âgé, d'avoir un niveau d'éducation faible, ou à l'opposé très élevé et le fait d'être un homme, sont des indicateurs prédictifs d'une moindre participation dans la relation médecin-malade. (Deber, 1996 ; Ende & al, 1989; Atchley, 1980; Kaplan, 1995)
- En ce qui concerne la décision de sortie d'un service de médecine gériatrique, les patients délèguent la décision de sortie à leurs enfants (Coppin & al, 2001). Il arrive cependant qu'ils le fassent sous la pression des proches (Amyot & Villez, 2001)
- La représentation positive que les personnes se font des solutions proposées fait qu'elles s'y préparent en général plus tôt (Héту, 1988).
- Les personnes qui ont anticipé l'éventualité d'un placement et s'y sont préparées franchissent plus facilement le cap du changement (Darnaud, 1999 ; Amyot & Villez, 2001).
- Le placement décidé dans l'urgence est la situation la plus défavorable sur le plan psychologique tant pour les personnes âgées que pour les familles (Moulias, 1997).
- Le stress engendré par les situations de crise empêche une évaluation sérieuse des solutions possibles et de leurs conséquences ; le stress est renforcé par la pression du temps, l'incertitude et la complexité de la situation (Forgues, 1993).
- L'évaluation de sa situation par la personne âgée montre « *qu'il est rare que la personne âgée réalise les obstacles auxquels elle sera confrontée hors de l'institution* » (Thévenon & Pollez, 1993). La personne âgée a tendance à sous-estimer son état de dépendance par rapport aux professionnels (Rentsch, 1999 ; Rimaz, 1999 ; Santos-Eggimann, 1999).
- La détérioration intellectuelle n'est pas en soi un motif valable pour conclure arbitrairement qu'elle empêche la participation. Le patient dément comprend plus qu'il n'y paraît et peut être préparé (Lauzon & Adam, 1996 ; Meaume & Moulias, 1997 ; Rimaz & al, 2000).

*En ce qui concerne la participation des proches :*

- Les proches en revanche désirent plus que les patients participer à la décision de traitement (Stiggelbout & Kieber, 1997).
- Lorsque les proches sont désemparés ils développent divers sentiments dont la culpabilité. Celle-ci empêche de parler librement de tous les enjeux imbriqués dans cette prise de décision (Pluymakers, 1999; Myslinsky, 1994; Mazzola, 1996).
- Les proches expriment plus le souhait d'être impliqués dans des décisions qui ne requièrent pas d'expertise médicale que dans celles qui les nécessitent et les jeunes avec un niveau d'éducation élevé ont un plus grand désir d'être impliqués (Thompson, 1993).

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

*En ce qui concerne l'influence des professionnels :*

- Les travailleurs sociaux ont une forte influence sur les projets de sortie d'hôpital, plus particulièrement lors de placement en institution (Cox, 1996). Précisons qu'au CUTR Sylvana, ce sont les infirmières de liaison<sup>5</sup> qui jouent ce rôle.
- Les patients et leur proches pensent que les infirmières influencent la prise de décision bien plus que ce qu'imaginent les infirmières et les médecins eux-mêmes. (Kennard, 1996).
- Les cliniciens surestiment le désir des patients de prendre part aux décisions alors qu'ils sous-estiment leurs besoins d'informations et de discussion (Strull, 1984).
- Les soignants offrent des services alors que les patients demandent des contacts. Une étude sur les processus de décision d'intervention met en évidence la discordance entre l'offre et la demande de service. Elle montre un décalage entre une offre technique, rationalisée et une demande qui, lorsqu'elle est exprimée, relève davantage du domaine relationnel et affectif (Legrand & Schléret 1992, in Legrand 1999).

Ainsi, tout ce qui précède définit les composantes à observer dans cette étude. Cependant, pour en sélectionner les différentes dimensions, nous avons choisi celles répondant aux questions suivantes :

- Les représentations des choix de sortie possibles : quelles sont les représentations des patients et de leurs proches ? Concordent-elles ?
- L'évaluation de la situation : comment les patients évaluent-ils leur état de santé, leurs difficultés et les risques qu'ils encourent ? Ces évaluations concordent-elles avec celles des proches et des professionnels ?
- La décision : comment les personnes âgées ont-elles pris part à la décision ? Qu'est-ce qui les a préparées à y participer ? Souhaitent-elles y être préparées et comment ?

---

<sup>5</sup> L'infirmière de liaison est la personne de référence qui prépare la sortie des patients du centre de réadaptation. Elle établit la jonction entre le patient, ses proches et les institutions du réseau secondaire qui peuvent offrir le soutien dont les patients peuvent avoir besoin au moment de leur sortie.

## **4. METHODE**

### **4.1. Choix de la méthode**

Pour cette étude exploratoire et descriptive, nous avons choisi une méthode qualitative, car c'est celle qui convient le mieux pour décrire une expérience telle qu'elle est vécue. En effet, elle privilégie le point de vue subjectif et le sens donné par les personnes elles-mêmes à l'expérience. Le sujet est considéré comme producteur de connaissances de par le savoir issu de son expérience (Fortin 1996).

### **4.2. Les critères de sélection de la population étudiée**

Pour mener les entretiens d'enquête, nous avons cherché à contacter des patients capables de donner un point de vue sur le colloque. Les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ou affectifs qui entraînent des difficultés d'élaboration de la pensée ont été écartées de l'enquête. C'est pourquoi deux autres critères<sup>6</sup> d'inclusion ont été appliqués dans la sélection des patients. Ces derniers avaient un score égal ou supérieur à 15 au test de dépistage de troubles cognitifs (Mini Mental State : MMS) ainsi qu'un score égal ou inférieur à 10 au test de troubles affectifs (Geriatric Depression Scale : GDS).

De fin juin à fin novembre 2001, 42 colloques ont eu lieu pendant ces 5 mois, 23 groupes de patient-proche correspondant aux critères d'inclusion ont été contactés. Six patients ont refusé de participer. Les raisons évoquées étaient les suivantes : un état de santé trop instable (2x), une patiente trop bouleversée par une décision de placement, un couple patient-proche mécontents du séjour à Sylvana, d'autres se considèrent comme trop âgés ou estiment qu'ils n'ont rien à dire. Trois patients n'ont pu participer (surdité trop importante et 2 ré-hospitalisations). Des 14 situations restantes, un proche refuse après avoir accepté, évoquant un manque de temps et une patiente, au jour prévu pour l'entretien, ne gardait aucun souvenir de la rencontre, malgré toute sa bonne volonté à participer.

Les 14 patients inclus dans l'étude, 12 femmes et 2 hommes, présentent à l'entrée un score de MMS médian de 24,5/30 (de 17 à 28) et un score de GDS médian de 2/15 (de 1 à 10). L'âge médian des patients inclus dans l'enquête est de 87,5 ans (moyenne 93,8 ans, de 75 à 99 ans). L'orientation de ces patients suite au colloque se répartit comme suit : 2 entrent en institution d'hébergement de longue durée (EMS) ; 1 en séjour d'observation en EMS ; un essai de retour à domicile de 48H est proposé à 2 patientes et 9 retournent à leur domicile, tous avec l'aide de professionnels des centres médicaux-sociaux (CMS). La durée moyenne de séjour au CUTR Sylvana au moment du colloque de réseau est de 34 jours.

### **4.3. Les instruments de récolte de données**

Les données proviennent de trois sources différentes : des entretiens auprès des patients et leurs proches, un questionnaire adressé aux professionnels ayant participé au colloque et un recueil de données dans les dossiers des patients.

---

<sup>6</sup> MMS Mini Mental State : orientation, enregistrement, attention, mémoire récente, langage (Folstein, j.Psychiatr.Res, 1975)  
GDS Geriatric Depression Scale : version courte, 15 questions : satisfait de sa vie ? intérêts ? humeur ? sociabilité ? sentiment de contrôle ? etc (Yesavage, clin. Gerontol. 1986)

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

Les entretiens semi-structurés auprès des patients et leurs proches suivent un guide d'entretien prédéfini<sup>7</sup>. Il s'inspire de la revue des écrits sur le sujet. Le guide a été testé auprès d'un patient et de son proche. Moyennant une réorganisation des thèmes, il s'est avéré adapté au thème de l'étude. Les personnes ont répondu aussi librement que possible. Des interventions de reformulation et de clarification (questions de relance) ont été faites. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes, l'anonymat leur étant garanti. Les personnes ont été rencontrées deux fois : la première pour leur exposer le thème et les buts de l'étude, la seconde pour effectuer l'entretien. Les 26 entretiens ont été retranscrits en résumant les questions des enquêtrices. Les propos des répondants sont présentés dans leur version intégrale.

### Les thèmes du guide d'entretien

Les motifs d'admission à Sylvana et les difficultés actuelles (questions 1-3)

Le projet de sortie pressenti avant le colloque et opinion sur la décision prise à l'issue du colloque (questions 4-5)

La participation à la prise de décision (questions 6-7)

Les suggestions concernant la préparation au colloque (question 8)

Les avantages et inconvénients du colloque ainsi que des suggestions que les bénéficiaires souhaiteraient y apporter (question 9)

Les manières habituelles de prendre une décision (question 10, adressée aux patients uniquement)

### Questionnaire adressé aux professionnels ayant participé au colloque

Les difficultés du patient, ses attentes et besoins, les risques potentiels.

Le projet de sortie envisagé par le professionnel avant le colloque.

### Recueil de données dans les dossiers des patients

Diagnostic médical principal et pathologies associées

Entourage direct

Evaluation sociale, environnement physique

Evaluation médicale AVQB, AVQI<sup>8</sup>, MMS, GDS à l'admission

Evaluation AVQB par les infirmières à l'entrée, au moment du colloque

Evaluation AVQI avant l'hospitalisation, au moment du colloque

Décision de sortie prise au colloque

### *Critique de l'instrument « entretien »*

De manière générale, la validité de tout entretien est menacée par le fait que le répondant se sent poussé à donner les réponses qu'il pense qu'on attend de lui ou qui donnerait de lui une image positive. Ainsi, nous avons encouragé les personnes à donner leur point de vue critique sur le colloque en arguant du fait que ces critiques pourraient être utiles aux bénéficiaires suivants. Or cela n'a pas été forcément compris par les répondants. A cela s'est ajouté la crainte, indirectement formulée à deux reprises, que leurs réponses puissent remettre en question la décision prise au colloque. Nous avons tenté de pallier ce travers en proposant des entretiens au domicile dès leur retour ou dans un lieu de leur choix, tout en rappelant la garantie d'anonymat. Là aussi, nous nous sommes à plusieurs reprises heurtés à des refus. Il est possible que des personnes ne souhaitent pas recevoir chez elles une enquêtrice qui pourrait porter un regard critique sur leur environnement de vie ou s'exposer au regard des autres dans un lieu public. Nous avons alors accédé à leur désir de mener l'entretien sur le champ, au CUTR Sylvana.

---

<sup>7</sup> La Commission d'Éthique de la Recherche Clinique de la Faculté de Médecine de Lausanne a accepté le projet en mai 2001.

<sup>8</sup> AVQB : activités de la vie quotidienne de base (se laver, s'habiller, se transférer, aller aux wc, être continent, manger ; BAVQ, Katz, Gérontologist, 1970) AVQI : activités de la vie quotidienne instrumentales : utiliser le téléphone, gérer les médicaments, les finances, utiliser les transports faire la cuisine, le ménage les courses, la lessive ; IAVQ, Lawton, Gerontologist, 1969)

## **Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation**

---

### **4.4. Participation des professionnels du terrain à l'étude : le groupe de résonance**

Un groupe de résonance a été constitué au CUTR Sylvana pour la durée de l'enquête. Il est formé de sept professionnels qui participent régulièrement aux colloques de réseau. Les résultats lui ont été présentés au fur et à mesure de l'analyse des entretiens. Les objectifs de ce groupe étaient de se prononcer sur la pertinence des thèmes mis en évidence, de proposer des pistes d'interprétation, de discuter de l'implication de ces résultats dans la pratique des soins. 6 réunions ont été planifiées de mi-janvier à fin juillet 2002.

Le groupe était constitué de deux infirmières des unités, une physiothérapeute, une ergothérapeute, un médecin chef de clinique, un infirmier-chef et l'infirmière de liaison. Le travail de ce groupe a été le suivant :

- lecture des retranscriptions
- analyse des résultats par thèmes : la décision, les avantages inconvénients du colloque de réseau, les propositions formulées par les patients et les proches, ce qui a fait l'objet de plusieurs réunions.
- discuter des aménagements à apporter pour optimiser la participation des patients au colloque.

La fréquentation des réunions a été pour certains irrégulière ceci étant dû aux horaires de travail, à la présence obligatoire à d'autres réunions ou aux vacances. Un obstacle d'importance s'est présenté. Celui du temps consacré à se préparer aux réunions, temps impossible à prendre sur les heures de travail et qui n'était pas rétribué. Aucune solution satisfaisante n'a été trouvée. Pourtant, la contribution des professionnels a été fructueuse. Dès les premières rencontres, des aménagements ont été effectués afin de rendre la rencontre du colloque de réseau plus conviviale en améliorant l'accueil. Le questionnement des professionnels s'est intéressé à plusieurs reprises aux moyens d'améliorer la qualité en dépit des contraintes institutionnelles (charge des services, dotation en personnel).

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

## 5. PRESENTATION DES RESULTATS

Nous avons demandé aux patients et aux proches qui à leur avis avait pris la décision finale. Parmi ces 14 patients, seuls 6 ont participé à la décision elle-même<sup>9</sup>. Pour repérer ce qui détermine l'implication des patients dans le processus de décision nous présentons les résultats selon les quatre angles d'observation suivants : le projet et les représentations des orientations de sortie possibles, la décision et les conditions influençant la participation, les points de vue sur le colloque de réseau et les suggestions des patients et des proches à l'égard de cette stratégie de prise de décision.

### 5.1. Le projet envisagé par les patients, les proches et les professionnels avant le colloque de réseau

Nous avons demandé tant aux patients, aux proches, qu'aux professionnels quel projet de sortie ils envisageaient *avant* le colloque de réseau. Les divergences de points de vue montrent un des champs de tension présent dans les négociations du colloque de réseau.

- Le projet de sortie

Les 14 patients souhaitent retourner à leur domicile malgré les difficultés qu'ils perçoivent. Une patiente cependant, bien consciente de ses limites, projette un séjour d'observation en long séjour (EMS : établissement médico-social). On peut se poser la question si rentrer chez soi ne signifie pas pour le patient : je préserve ma liberté, et aussi : *je vais bien*. En revanche, les proches envisagent plus souvent un placement. Ils évoquent principalement des raisons de sécurité mais aussi de vie sociale.

Le tableau ci-dessous montre les divergences entre l'avis des différents acteurs au début du colloque de réseau et la décision finale. On y perçoit déjà un reflet de l'influence des professionnels. En effet, chaque fois que ces derniers envisagent un placement ou un retour à domicile malgré l'avis défavorable des proches, la décision va dans le sens qu'ils envisageaient dès le départ.

Consensus :	patients, proches et professionnel						patients et professionnels				proches et prof.		compromis acceptable	
→ Patient code <sup>10</sup>	11	13	15	19	23	25	01	03	05	09	07	17	21	27
↓ Projet														
du patient	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD / S.d'O
du proche	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	EMS	?	EMS	EMS	EMS	EMS	EMS	RàD / S.d'O
des professionnels	D.48h	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	EMS	EMS	D.48h	EMS
<b>Décision</b>	D.48h	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	EMS	EMS	D.48h	S.d'O

RàD : retour à domicile. D. 48h : essai de retour à domicile de 48h. S.d'O : séjour d'observation dans un EMS. EMS : long séjour.

<sup>9</sup> Lorsque les patients répondaient que « tout le monde » avait décidé et que les proches disaient que le patient n'avait pas participé, nous avons privilégié l'avis du proche.

<sup>10</sup> Les codes impairs ont été attribués aux patients et les codes pairs aux proches. Par exemple, un patient et son proche auront les codes 01 et 02 ou 09 et 10

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

Lorsqu'on observe le degré de concordance au sujet du projet de sortie entre patient, proche et professionnels, il peut sembler surprenant que, pour une bonne partie des colloques, tout le monde soit d'accord. Est-ce qu'alors certains colloques auraient pu être évités ? Les professionnels du groupe de résonance participant à l'étude expliquent que dans ces cas, il arrive que d'une part, les personnes, lorsque les avis divergent au départ, modifient leur position entre le moment où le rendez-vous est pris pour le colloque de réseau et le moment où celui-ci a effectivement lieu. L'évolution des positions respectives vers un consensus progressif est le résultat des discussions préparatoires tant avec les professionnels qu'au sein des familles. D'autre part, un certain nombre de colloques sont mis sur pied pour faire le point sur la situation de certains patients, pour clarifier l'aide au domicile, les ressources disponibles et la participation des proches. Il arrive aussi que l'aide apportée par l'entourage familial ou les professionnels est proche du point limite, la demande devenant supérieure à l'offre disponible. Le colloque permet alors de faire le point, de faire prendre conscience aux aidants de la nécessité de préparer l'avenir et d'envisager un placement à plus ou moins long terme. Enfin, certains colloques sont organisés pour qu'un proche, au bord de l'épuisement<sup>11</sup>, accepte de l'aide, les ré-hospitalisations étant fréquentes lorsque les aidants naturels sont surchargés (Ch. Büla 2000).

Pour deux situations la décision aboutit à un compromis acceptable avec un essai de retour à domicile de 48h et un séjour d'observation en EMS. Dans les cas de retour au domicile malgré les réticences des proches, les professionnels soutiennent dans la mesure du possible le projet du patient. En effet, ils partent du point de vue qu'il est nécessaire d'accéder aux souhaits des patients dans la mesure du possible. Ce point de vue tient du fait qu'ils ont la conviction que la personne doit faire elle-même l'expérience de ses limites au domicile, véritable moyen d'aide à la décision de placement pour la personne âgée. Ainsi, elle peut donner elle-même un sens à ce choix si difficile à faire. Les soignants sont d'abord partisans du patient et garants de sa liberté, le proche étant en quelque sorte sacrifié. Cependant, les professionnels n'hésitent pas à orienter vers un EMS les personnes qui font preuve de trop de difficultés pour être soutenues efficacement par les proches et les services de soins à domicile.

Dans les situations où on observe un désaccord entre patient et proches, l'influence des professionnels est prépondérante. La décision l'emporte dans le sens où il y a consensus avec les professionnels : quatre fois dans le sens des patients et deux fois dans le sens des proches.

Pour deux patientes, la décision est contraire à leur souhait. Il s'agit de deux patientes qui se voient obligées d'accepter un placement en EMS. Les proches sont inquiets en premier lieu pour la survie de leur parent au détriment de sa vie sociale et les patients privilégient le contraire, préoccupés par le désir de finir leur vie chez eux. Ces deux patientes sous-estiment d'ailleurs leurs difficultés et les risques qu'elles encourent. « *Des difficultés ? Non, je n'en vois pas et quand ils me disent : comment tu veux faire, comment tu vas te débrouiller ? Je leur réponds : puisque ça allait (avant l'hospitalisation) s'il vient quelqu'un le matin, ça me suffit* ». Or, cette patiente, n'était plus capable de se déplacer seule même à l'aide de moyens auxiliaires depuis plusieurs mois. Ainsi, quand ces deux préoccupations ne sont plus conciliables, le biologique l'emporte, au détriment de la vie sociale de la personne placée. L'intention de rendre le patient partenaire ne peut alors se réaliser..

---

<sup>11</sup> Epuisement constaté par les professionnels ou par la personne elle-même.

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

- Les représentations des choix de sortie possibles

Pour comprendre la position des patients et des proches par rapport au projet de sortie que chacun envisage, nous avons cherché à discerner dans le discours de chacun les représentations qu'ils se font des choix qui se présentent puisque les représentations orientent les conduites et par conséquent les choix (Dortier, 2002).

### *Les maisons pour personnes âgées*

Les représentations que les patients se font des maisons pour personnes âgées (EMS) sont toutes négatives : les inconvénients mentionnés ici sont de devoir partager sa chambre avec une autre personne, d'être pris pour des numéros, de ne pas disposer librement de son temps, d'être soumis à des horaires imposés, de devoir se lever tôt, de perdre son indépendance, de ne plus disposer de ses affaires personnelles, de n'y trouver que des femmes ou des personnes *qui n'ont plus toute leur tête*, de ne plus disposer de moyens financiers pour faire plaisir aux petits enfants. « *On a sa vie, ses affaires à la maison. On fait ce qu'on veut, comme on veut* » ; « *C'est l'ambiance qui me convient le mieux. J'aime bien être chez moi, je ne souffre pas d'être seule* » ; « *Dans un EMS, il faut attendre l'heure, il faut faire ci, il faut faire ça* » ; « *Je n'aime pas être tout le temps avec des vieilles personnes. Bien sûr il y aurait des avantages, je n'aurais plus à m'occuper de rien... mais je ne serais pas chez moi !* ».

Au vu de ces représentations, on comprend mieux le souhait unanime des patients à avoir une préférence pour le retour à domicile. Par ailleurs, une analyse rapide des documents d'information à ce sujet montre qu'ils ne sont pas facile à comprendre, pour des personnes peu familiarisées avec le langage utilisé.

Les proches ont des avis plus partagés et se trouvent devant un dilemme : ils perçoivent l'EMS d'une part comme un lieu qui apporte une certaine sécurité, qui libère la personne âgée des contraintes d'un ménage à tenir et qui offre un entourage affectif, la possibilité d'entretenir une vie sociale et de participer à des activités récréatives ; d'autre part, ils sont conscients des difficultés : ils mentionnent que la liberté de chacun est restreinte, qu'il y a beaucoup de personnes mentalement handicapées, que peu d'EMS offrent la possibilité de se ménager un univers personnel en proposant des chambres individuelles, que l'adaptation y est difficile. Cet antagonisme de points de vues inconciliables fait que l'EMS reste, pour eux, une solution de dernier recours. Leur discours est teinté de leur sentiment d'impuissance et de culpabilité<sup>12</sup> : « *Elle serait plus heureuse que toute seule dans ce taudis. Elle aurait de la compagnie, des sorties, beaucoup plus de vie. Peut-être, les premiers jours, elle serait un peu déphasée. Je crois qu'elle s'y ferait très vite, parce qu'elle a une vie sociale, qu'elle parle à des gens. Elle serait motivée. Mais peut-être qu'elle se laisserait aller à plus prendre aucune décision ?* » Quatre proches le perçoivent comme un lieu où leur parent s'y dégraderaient sur le plan psychique et par conséquent sur le plan physique et rejettent catégoriquement cette solution.

### *L'aide à domicile*

Dans le contexte de cette enquête, les patients désireux de rentrer chez eux décrivent surtout les avantages de la vie à leur domicile. Tous ne s'expriment pas sur les services d'aide à domicile. Ceux qui en parlent disent que les professionnels sont une sécurité ou une présence qui rompt la solitude et que ces services leur permettent de rester chez eux. Cependant certains sont réticents à laisser entrer chez eux des personnes qu'ils ne connaissent pas : « *qui vous disent qu'il faut faire ci, qu'il faut faire*

---

<sup>12</sup> Il y a abondance de littérature sur le sujet : Lauzon & Adam, 1996 ; Mazzola, 1996 ; Legrand, 1999 ; Pluymaekers, 1999 ; Amyot & Villiez 2001, pour n'en nommer que quelques uns

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

ça » ; « devant lesquels il faut se mettre à poil, je voudrais prendre ma douche seule » ; « Que voulez-vous, à notre âge, on est comme des gamins, on doit tout nous faire, ça me fait de la peine » ; « C'est toujours une personne différente qui vient, elle doit demander où sont les choses, etc.. En un mot, ça m'énerve » ; « Le sécutel ? (biotélévigilance) c'est de la foutaise... mais enfin, il faut bien accepter ». Ces témoignages sont superposables à ceux que Legrand (1997) a recueilli. Ils transmettent une appréciation négative des soins à domicile surtout dans la mesure où ils sont perçus comme une violation de l'intimité et une restriction de la liberté individuelle.

Pour les proches, ces services sont généralement très bien perçus : ils sont appréciés surtout pour la sécurité et la présence qu'apportent les passages réguliers des professionnels.

En résumé, les positions des différents acteurs se présentent comme suit :

Dans leur désir de rentrer chez eux, les patients ont tendance à nier leurs difficultés et la charge qu'ils pourraient représenter pour leurs proches.

Les proches ont tendance à reléguer le souhait du patient au second plan, préoccupés qu'ils sont de sa sécurité.

Les professionnels cherchent dans la mesure du possible à réaliser le souhait du patient.

### 5.2. La participation à la décision

Nous avons demandé aux patients et aux proches qui, à leur avis, avait en définitive décidé du lieu de sortie, s'ils y avaient participé et qui avait influencé cette décision. Il est intéressant de relever qu'à cette question a surgi une réponse que nous n'attendions pas. 20 des 26 personnes interrogées ont indiqué qui, à leur avis *devrait* prendre la décision. Un proche pense que c'est du ressort des proches et des professionnels, estimant sa mère incapable de décider. Deux pensent que la décision devrait être prise par les professionnels seuls : une patiente estimant qu'ils sont les plus instruits et un proche, voisin d'une personne sans famille. Pour les 17 autres, le patient devrait prendre part à la décision : il devrait décider seul (11), avec ses proches (4), ou avec les professionnels (2).

- Qui a effectivement décidé ?

En ce qui concerne la participation des patients, si le patient devrait participer comme nous venons de le voir, 8 patients n'ont cependant pas pris part à la décision, même s'ils l'ont influencée. La décision a nettement été prise sans la participation du patient pour

- les deux personnes orientées vers un EMS,
- une patiente à qui un essai de retour à domicile de 48h est proposé et qui fait confiance à ses enfants,
- une patiente rentrant à domicile bien que sa famille pense qu'elle serait mieux en EMS. Cette patiente délègue à l'équipe, qu'elle sait acquise à son projet, le soin de défendre ses intérêts. Patiente : *Quand le docteur m'a dit « tentons l'essai », j'ai dit bien sûr ! Proche : C'est Mme du CMS et surtout le docteur qui n'était pas du tout pour qu'elle aille dans une maison ; il la regardait, disait « maintenant, elle est bien, elle a toute sa tête ».*
- trois patientes qui acceptent tout ce qui leur est proposé du moment qu'elles savent qu'elles vont rentrer chez elles, même si elles n'apprécient pas l'aide au domicile et rechignent à l'accepter.

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

- un patient qui dit n'avoir pas compris grand chose, n'étant pas vraiment présent, déprimé par sa situation, *vous êtes surpris que vous soyez tombé dans cet état là, vous qui étiez un homme... je préférerais cent fois être mort plutôt que de vivre ma vie actuelle.*

La décision est en principe le résultat d'un consensus entre tous les participants. Selon l'avis de 12 proches, les professionnels ont été impliqués dans la décision finale. Trois proches disent cependant n'y avoir eux-même pas participé : ce sont les professionnels qui connaissent les services d'aide qui peuvent être offerts à domicile et sont donc les plus à même de décider ; un proche ne veut pas être impliqué dans cette décision ; la décision était déjà prise par les professionnels et la patiente avant le colloque et la famille s'est sentie écartée de la décision et en garde du ressentiment. A l'évidence, la simple communication d'information en cas de désaccords quant au projet ne suffit pas. Cette situation montre les effets de l'absence d'un véritable échange avec la famille et mérite l'attention des professionnels.

- Qui a influencé la décision ?

A cette question, 23 répondants ont donné un avis. 12/23 pensent que le patient a contribué à influencer la décision, soit lui seul (6 fois), soit de concert avec les autres participants au colloque (6 fois).

Les patients qui n'ont pas participé à la décision l'ont influencée en faisant comprendre leur souhait de rentrer chez eux malgré toutes les difficultés : « *Ma sœur nous a vraiment fait voir qu'elle voulait rentrer chez elle* » ; « *Elle a fait comprendre qu'elle ne voulait pas aller dans une maison* ».

L'influence des professionnels est mentionnée par 17 personnes interviewées. Elle est perçue comme un appui dans les situations délicates, telles que les désaccords patients-proches (4x), la fragilité du projet (2 essais de retour à domicile de 48h, 1 refus d'aide à domicile).

- Pour les situations de retour au domicile : *...et l'équipe pensait que c'était possible que je rentre chez moi. Ou : La doctoresse m'a dit on fait l'essai !*

- Pour une décision de placement en EMS : *Là, c'est la doctoresse qui a dit que de toute façon, elle n'allait pas s'engager à la laisser rentrer à la maison . Ou : Ils nous ont confortés dans quelque chose où on était sûr.*

- Lors d'une proposition d'essai de retour au domicile pour 48h: *La physiothérapeute et le docteur nous ont le plus aidé à comprendre (.) ils nous ont faits un tableau comment elle était, de ses difficultés. Mais ça n'est pas insurmontable (à domicile), sinon, ils auraient été plus catégoriques.*

Ainsi, on peut constater que sont conférés à l'équipe des capacités d'évaluation, un pouvoir de proposition et de renforcement de la décision. L'influence des professionnels est décisive tant pour les décisions de placement que pour les retours à domicile contre l'avis des proches de patients qui présentent un certain nombre de difficultés. Dans les cas de placement en maison de retraite, les professionnels, en prenant une part dans la responsabilité de la décision, ont le pouvoir de rassurer et de déculpabiliser les proches. *Les professionnels ont influencé la décision de placement en la confirmant et en nous aidant. De par leur position et leur argumentation, ils nous ont confortés dans quelque chose où on était sûr.*

- Comment se règlent les désaccords avec les proches ?

Tous les patients souhaitent, comme on l'a vu, rentrer chez eux. Or si le colloque de réseau a été organisé, c'est bien parce que leur choix pose des problèmes pour plusieurs raisons. Ils ne perçoivent

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

pas ou n'admettent pas tous les obstacles qui se présentent, l'entourage n'est pas prêt à les soutenir dans ce projet du fait de difficultés trop importantes ou parce que les limites de l'aide qu'ils peuvent apporter sont atteintes. Les patients semblent conscients des enjeux et cherchent à négocier au mieux leur position. Ainsi, on peut déceler, dans leur discours, différentes stratégies qu'ils mettent en place pour obtenir gain de cause et percevoir leur désarroi lorsqu'ils ne l'obtiennent pas. On peut distinguer trois type d'attitudes : la résistance, l'adhésion-revirement, la révolte impuissante :

Pour résister, les patientes<sup>13</sup> usent de diplomatie, de la délégation, de la force d'une position souveraine :

- ▶ La diplomate laisse parler tout le monde, ne dit pas son avis quand il est opposé à celui de ses proches. Elle sait précisément ce qu'elle veut et arrive à ses fins en s'appuyant sur les alliances qu'elle a établi avec les professionnels. « *Donc, je dis toujours : dis le moins possible* ».
- ▶ La délégitime utilise des émissaires, la physiothérapeute, le médecin, l'infirmière, l'ergothérapeute indifféremment, pour défendre sa cause vis-à-vis des proches qui finissent par accepter la proposition tout en gardant des doutes : « *J'accepte même si le risque est grand* ».
- ▶ La souveraine dont l'autorité n'est pas remise en cause par son proche qui a une opinion différente et ne tient cependant pas à l'imposer : « *C'est moi quand même qui ait décidé, oui* » ; et son proche : « *l'EMS c'est un trou pour elle je crois, j'ai pas approfondi ce qu'elle voulait dire. Et puis, si j'ai une contrariété avec elle, je préfère m'abstenir, je m'en vais, je veux pas prolonger, c'est trop délicat, je veux pas l'énerver puis l'exciter et qu'elle passe une mauvaise nuit* »

L'adhésion-revirement se présente lorsque la patiente est partagée entre faire plaisir à sa fille et suivre sa propre aspiration.

- ▶ Altruiste, elle adhère aux souhaits des proches dont elle veut préserver le bien être. Cependant, au moment crucial de la décision, elle réalise ce que ça va lui coûter. Elle saisit alors l'opportunité que lui offrent les professionnels pour réaliser ce qui lui tient à cœur. « *Ma fille ne voulait pas que je rentre à la maison. Elle voulait que j'aille dans un EMS parce qu'elle pense que je suis plus en sécurité. Puis, quand on m'a demandé si je voulais aller dans un EMS, ça m'a fait un choc. Je ne pouvais plus parler. Ça m'a touché. Les professionnels étaient d'accord que je rentre chez moi* ».

La révolte impuissante

- ▶ Écartée de la décision, la patiente est contrainte par les proches et les professionnels à accepter ce qu'elle redoute. Elle ne comprend pas ce qui se passe ni pourquoi elle ne peut pas faire ce qu'elle veut. *La décision d'hier, qu'est-ce que c'était ? Je ne me rappelle pas. Il fallait que j'essaie d'aller dans un EMS ! C'est ce qu'on m'a conseillé. Je ne vois pas pourquoi je ne rentre pas à la maison !*
- ▶ La personne interloquée de ne pas avoir compris qu'il y avait cette réunion, trahie par ses proches et les professionnels, surtout par son homme de confiance, l'infirmier des appartements protégés où elle réside avec son mari, elle se sent abandonnée et écartée de la décision : *Je savais pas qu'il y avait ça. Quand on m'a dit qu'il fallait venir, j'étais sidérée (.), je me demandais pourquoi c'était fait.(.). M. M., et bien, il était d'accord de nous mettre dans une maison ! Pourtant je l'aime bien M. M., il y longtemps qu'on le connaît. J'ai pas compris, je pensais qu'il ne voulait plus s'occuper de nous.*

Les discours de ces patientes laissent percevoir qu'elles recourent aux professionnels : elles leur accordent suffisamment confiance pour leur laisser le soin de défendre leurs intérêts. Les relations tissées au cours du séjour et le fait de connaître le point de vue des professionnels leur permettent de

---

<sup>13</sup> Il ne s'agit ici que de femmes

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

créer des alliances. D'autre part, le colloque de réseau peut générer un effet de choc : par exemple celui de prendre conscience de ce que représente réellement le placement proposé « *Quand on m'a demandé si je voulais aller en EMS, ça m'a fait un choc. Je ne pouvais plus parler. Ça m'a touché* ». Le colloque est un espace où s'expriment les souhaits les plus profonds. Enfin, il est aussi le lieu où s'extériorisent des sentiments de révolte et d'impuissance et on peut se demander comment il serait possible de mieux les prendre en compte

En résumé :

Huit patients n'ont pas participé à la décision. Pour certains il s'agit d'un choix tactique mais pour d'autres, cela est dû à leur difficulté à suivre la discussion (compréhension et maintien de l'attention).

Mis à part trois situations, les proches ont pris part à la décision finale, la plupart du temps avec les professionnels et dans une fréquence moindre avec le patient.

L'occasion d'un véritable échange de points de vue sur le projet ne semble pas toujours instaurée par les professionnels avant le colloque de réseau.

### 5.3. Les conditions influençant la participation à la prise de décision

L'hypothèse qui a dirigé toute notre étude était que la préparation des patients durant toute la durée du séjour contribuait à ce qu'ils se préparent aux changements nécessités par leur situation de santé et à ce qu'ils s'impliquent dans le processus de décision. La préparation consistant à offrir une écoute attentive de ce que ressentent et pensent les personnes, à échanger des informations, discuter du projet, évaluer la situation avec le patient et son entourage. Pour évaluer la préparation du patient au colloque de réseau, nous avons demandé aux patients s'ils avaient eu l'occasion d'en discuter avec leurs proches et avec les professionnels avant la rencontre et ce qu'ils pensaient de ces discussions.

Ces discussions en permettant au patient de connaître les points de vue des interlocuteurs lui donnent une idée du soutien auquel il peut s'attendre de leur part. Nous avons donc cherché à identifier les convergences et différences de points de vues des différents répondants à propos de la perception des difficultés, du degré d'autonomie et de l'état de santé du patient. Ces estimations donnent un aperçu de la position de chacun des acteurs dans le processus de décision.

- En discuter avant le colloque

La participation aux décisions est favorisée par le nombre d'échanges à propos de l'objet de la décision et la durée de la relation (Kaplan 1995, Saussois & Dortier 1993). La durée moyenne de séjour de ces patients au moment du colloque est de 34 jours. En soi, cela donne le temps à chacun de connaître les interlocuteurs, offre le moyen de trouver des espaces propices aux échanges et de multiplier les occasions de rencontres. C'est pourquoi, nous avons demandé aux patients et aux proches s'ils avaient eu l'occasion de discuter du projet de sortie

Curieusement, alors que tous les patients parlent de leur sortie avec leurs proches, seuls trois disent l'avoir fait avec les professionnels, ceci à leur satisfaction, puisque cela leur a permis de préparer leur sortie. Les autres pensent qu'ils n'en ont *pas besoin, pas envie, que ce n'est pas utile, nécessaire* ou n'en ont pas le souvenir (3). Or, tous ont eu plusieurs rencontres avant le colloque, tout

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

particulièrement à ce propos, avec l'infirmière de liaison<sup>14</sup>. Il est possible que ces rencontres avec les professionnels portaient plus sur un échange d'informations que sur une réelle préparation.

Par conséquent, nous pouvons envisager plusieurs hypothèses. Les patients pensent que leur projet de sortie ne concerne pas les professionnels : n'est-ce pas surtout mon affaire et celle de mes proches ? Les patients ne considèrent pas ces rencontres comme pouvant être une aide ou une préparation à la décision, les moyens de comprendre les enjeux de ces discussions ne leur sont pas donnés; ils se cantonnent dans une position de subordination vis-à-vis des professionnels ; le rôle des professionnels n'est pas connu ; ceux-ci peuvent être perçus comme dangereux car trop influents ; enfin, les patients n'ont pas compris le sens de la question qui leur a été posée. On peut aussi se demander comment les professionnels s'engagent dans une relation d'aide et de soutien à la décision, et s'ils saisissent la responsabilité qu'ils peuvent prendre dans la préparation des patients. Ou alors, contraints par la charge de travail, à donnent-ils priorité au biologique au détriment de la relation d'aide qui elle demande de prendre du temps pour que les patients et les proches puissent exprimer leurs préoccupations et des émotions telles que la colère ou la tristesse ?

De manière générale, on constate que les patients ne parlent pas spontanément du projet de sortie avec les professionnels mais doivent être sollicités pour le faire. Répondraient-ils plus par civilité que dans leur propre intérêt ? Deux remarques de patientes peuvent nous y faire penser : *Tout le monde s'occupe bien de nous, aimables, polis, gentils. Evidemment, ça dépend si on y met du sien. Il faut pas être exigeant non plus. Ou : Je trouve qu'il faut quand même être poli partout où on va, ce qu'on fait.*

Si on se réfère aux dires des patients, l'hypothèse qu'une préparation (discuter du projet, évaluation de la situation du patient) contribue à l'impliquer dans la décision n'est pas vérifiable puisque cela n'est pas fait formellement et que les patients ont le sentiment qu'en parler avec les professionnels n'est pas nécessaire. Pourtant, lorsqu'on observe les stratégies pour régler les désaccords avec les proches, on voit bien qu'ils connaissent le point de vue des professionnels puisqu'ils y prennent appui. Cependant, connaître le point de vue des professionnels ne signifie pas forcément que les patients aient été encouragés à donner du sens au projet.

- Perception des difficultés, du degré d'autonomie et de l'état de santé

Ces perceptions des différents acteurs, comparées entre elles, permettent d'avoir un aperçu du soutien que le patient pourrait recevoir. Elles présentent des convergences et divergences de points de vue. La capacité à faire des choix, l'aisance à les défendre serait directement en lien avec le degré de confiance que la personne s'accorde et le sentiment de contrôle qu'elle a de sa vie (Höpflinger & Stuckelberger, 1999 ; Billecoq 2001). Si ceux-ci s'acquièrent au fil de l'existence, ils peuvent être renforcés ou mis en doute selon la nature du soutien obtenu des personnes impliquées dans une situation donnée. Nous avons déjà présenté les points de vue à propos du projet et nous avons décrit comment les convergences étaient exploitées dans les stratégies des patients lors de désaccord avec les proches. La concordance des évaluations renforcerait-elle la confiance en soi nécessaire pour débattre de sa situation dans le colloque de réseau ? Nous nous intéressons dans ce qui suit à observer la présence de convergences sur la perception des difficultés et problèmes les plus importants, de l'autonomie et de l'état de santé du patient.

---

<sup>14</sup> nous nous sommes assurées que cette dernière était bien considérée comme faisant partie des professionnels

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

*Concordances concernant les difficultés et problèmes rencontrés par la personne âgée.*

Ce qu'il y a de plus frappant, lorsqu'on observe l'ensemble des difficultés mentionnées par les trois groupes -patients, proches et professionnels- c'est que les patients ne pensent pas avoir de difficultés à apprécier les risques, alors que c'est ce qui est le plus fréquemment observé par les professionnels et les proches. Pensent-ils que parler des risques pourrait aller à l'encontre de leurs souhaits ?

Le groupe de résonance remarque aussi qu'il est souvent difficile pour les patients d'imaginer les obstacles auxquels ils seront confrontés à leur domicile du fait qu'ils se trouvent au CUTR Sylvana dans un environnement sûr, entourés de la présence continue de professionnels. La mauvaise appréciation des risques est d'ailleurs une des indications du colloque de réseau. Toutefois, il est aussi possible que soit leur manière à eux d'exprimer leur peur du changement, du placement.

Difficultés des patients du point de vue des patients, des proches, des professionnels

	Patient**	Proche**	Professionnels	Infirmière de liaison
Troubles de la marche/chutes	8/13	5/13	13/14	12/14
*Apprécier les risques	0	5	10	6
*Anxiété, dépression, tristesse	3	2	9	4
*Divergences famille ou équipes	3	3	8	5
Dépendance pour les AVQ et/ou accepter aide	3	2	8	1
*Troubles cognitifs, mémoire	2	4	5	3
Nutrition	1	3	5	1
*Maladie	3	1	2	2
Vieillesse	2	1	0	
*Vivre seul	3	6	10	9

\* dimensions explorées spécifiquement au cours des entretiens. \*\*une patiente et un proche n'ont pas pu participer à l'enquête

Outre le risque de chute le plus fréquemment évoqué par les patients (8x/13), certains d'entre eux parlent de la dépendance (3/13), de leurs problèmes de mémoire (2/13), ou du peu de goût à se nourrir (1/13). Le fait de vivre seuls (3/13), de divergences avec leurs proches (3/13), leur maladie (3/13), la vieillesse (2/13) et la tristesse/anxiété (3/13) sont souvent mentionnés comme facteurs entretenant leur difficulté principale.

Les proches relèvent le plus souvent des risques de chutes (5/13), des difficultés à apprécier les risques (5/13), des troubles de mémoire (4/13), difficultés accrues par le fait de vivre seul (6/13).

Les professionnels décrivent des troubles de l'équilibre/chutes chez 13/14 patients, de la difficulté à apprécier les risques chez 10/14 patients, leur anxiété ou déprime (9/14), des divergences avec leur famille ou avec les professionnels (8/14), des difficultés à accepter de l'aide et leur dépendance pour mener à bien les activités de la vie quotidienne (8/14), des troubles cognitifs ou de mémoire (5/14), difficultés accrues parce qu'ils vivent seuls (10/14)

Comme Freidin (1980) le remarquait déjà, on constate une concordance des points de vue plus fréquente pour les problèmes fonctionnels que pour les problèmes psychosociaux. Bien qu'il soit identifié chez 13 patients sur 14 par les professionnels, le risque de chutes est mentionné par 8

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

patients, risque potentiel quel que soit le lieu de domicile. C'est la difficulté la plus souvent évoquée et la plus rassembleuse d'avis.

On peut dès lors se demander si les patients disposent de moyens leur permettant de faire le point sur leur situation. Le projet de réadaptation est fixé dès l'entrée du patient, chaque professionnel, dans son champ d'activité propre, établit des objectifs à atteindre en cours de séjour. Les professionnels proposent-ils au patient de faire le point sur les progrès réalisés et ceux qui restent à faire, au fil du séjour et avant le colloque ? A cette question, les professionnels du groupe de résonance répondent que ce point est fait au milieu de la durée estimée du séjour par la physiothérapeute et par elle seule et qu'il y aurait matière de remédier à cela.

### *Concordances concernant l'évaluation de l'autonomie du patient*

A chaque patient et proche, nous avons demandé de remplir une grille d'évaluation correspondant à celle faite par les infirmières. Nous constatons comme dans les études récentes effectuées en Suisse que les personnes âgées ont tendance à sous-estimer leur dépendance par rapport aux professionnels (Rentsch, 1999 ; Rimaz, 1999 ; Santos-Eggimann, 1999).

Score d'autonomie pour les activités de base de la vie quotidienne (AVQB<sup>15</sup>) : 6 : autonomie maximale, 0 : minimale

	↓ Patient code	patient	proche	Infirmière unité de soins
N'ont pas participé à la décision	03	5/6	-	2/6
	05	5/6	2/6	5/6
	07	4/6	1/6	2/6
	11	5/6	3/6	2/6
	13	6/6	4/6	4/6
	17	3/6	2/6	2/6
	19	5/6	5/6	4/6
	23	6/6	4/6	5/6
Ont participé à la décision	01	6/6	4/6	6/6
	09	5/6	3/6	4/6
	15	1/6	0/6	0/6
	21	6/6	6/6	5/6
	25	-	3/6	-
	27	3/6	4/6	1/6

RàD : retour à domicile. D. 48h : essai de retour à domicile de 48h. S.d'O : séjour d'observation dans un EMS. EMS : long séjour.

Si huit proches émettent une appréciation équivalente ou meilleure que celle des professionnels, cinq ont une vision plus négative de la situation. Comme on pouvait s'y attendre, quatre d'entre ces derniers prévoient un séjour en EMS pour leur proche.

Il en va de même lorsqu'on compare l'évaluation du patient à celle de son proche, mis à part une situation où le proche indique un score supérieur (patient 27).

---

<sup>15</sup> activités de la vie quotidienne de base : se laver, s'habiller, se transférer (du lit au fauteuil), aller aux wc, être continent, manger (BAVQ, Katz, Gerontologist 1970). A noter qu'une critique de la méthode a été faite par : Henrard & Ankri, 1999 p.86)

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

### Concordances concernant la perception de l'état de santé au moment du colloque

Nous avons demandé aux patients et aux proches d'évaluer l'état de santé au moment du colloque en attribuant un score entre 1 très mauvais à 7 très bon. Cette appréciation subjective reflète surtout une conception de la santé relative à l'âge du répondant. Mis à part deux dyades où on peut observer une concordance, les patients ont une vision plus optimiste de leur état de santé que celle que leur confèrent leurs proches. Lorsque les patients parlent de leur état de santé, il s'agit pour eux surtout de leur santé physique alors que les proches font plus souvent mention de la santé mentale. (la dyade 19-20 est atypique du fait que le proche est une connaissance du quartier).

En outre, les proches font plus souvent référence au passé du patient ou aux autres personnes du même âge alors que les patients auraient plus tendance à se référer à l'évolution de leur maladie ou à ce qu'en disent les professionnels.

Perception de l'état de santé du patient au moment du colloque, point de vue des patients et des proches

échelle : 1 très mauvais, 4 moyen, 7 très bon :

→ Patient code	N'ont pas participé à la décision								/ Ont participé à la décision					
	03	05	07	11	13	17	19	23	01	09	15	21	25	27
Patient	5	5	5	4	5	6	4	6	5	6	6	6	?	6
Proche	?	4	2	3	5	5	6	5	4	4	4	4	-	6
projet des proches.		EMS	EMS	RàD	RàD	EMS	RàD	RàD	EMS	EMS	RàD	EMS	RàD	S.d'O
Décision	RàD	RàD	EMS	D48h	RàD	EMS	RàD	RàD	RàD	RàD	RàD	D48h	RàD	S.d'O

RàD : retour à domicile. D. 48h : essai de retour à domicile de 48h. S.d'O : séjour d'observation dans un EMS. EMS : long séjour.

Aucune relation significative n'apparaît lorsqu'on observe simultanément le projet de sortie et la perception que les proches ont de la santé des patients.

Evaluation subjective de la santé du patient :

#### N'ont pas participé à la décision

Patients (n° code)	Proches (n° code)
- Moyen, je ne sais pas que dire... (11)	- Santé mentale ou physique ? Elle n'est pas tout à fait bien dans sa tête, elle mélange les choses. Donc, je mettrais 2 (8)
- A part le fémur et le Parkinson, je vais bien (13)	- L'état actuel, il n'est pas bon. C'est surtout moralement et puis elle a beaucoup de peine à marcher, il semble qu'elle a moins de volonté maintenant. Et puis, il a fallu réapprendre à marcher. C'est surtout le moral, parce qu'elle pourrait se laisser aller, des fois, on trouve qu'elle a beaucoup d'énergie, qu'elle est prête à abattre des montagnes et puis, d'autres moments, elle va moins bien. Elle a des hauts et des bas. (12)
- Je ne sais pas... maintenant ? C'est plutôt meilleur. Alors, je mettrais 6 en tous cas. En dessus de la moyenne en tout cas (15)	- A Sylvana, le médecin y compris trouvait que c'était assez bon. On peut mettre un 5 au moment du colloque (14)
- Je peux pas mettre le 1 et je peux pas mettre le 7. On peut mettre 6 parce que ça commence à mieux aller, parce que déjà là, j'ai plus d'appétit et je vois mieux les choses que je les voyais il y a un moment (17)	- 5, l'évolution est très favorable par rapport au début de son hospitalisation où il était très mauvais (18)

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

### Ont participé à la décision

<p>- J'ai mal, c'est supportable, je ne me plains pas. Je vais bien (09)</p>	<p>- Une personne qui ne peut pas marcher autrement qu'avec un tintebin, qui avait des cannes et maintenant un tintebin, qui a une partie de la mémoire diminuée, euh... il n'est pas bon, son état de santé, je ne sais pas ce qu'il faut vous dire moi. Alors, je pense 4 (10)</p>
<p>- C'est pas très mauvais, c'est pas très bon, je suis restée comme ça toute ma vie, mais j'ai toujours travaillé. Je dois faire attention à ce que je mange, j'ai toujours été comme ça. 4 et puis, l'âge est là. (19)</p>	
<p>- Comme j'ai un peu de peine à souffler, je mettrais 6 (21)</p>	<p>- Pour la santé, avec son âge, c'est difficile à mettre une note, moi, je vois pas très bien, mais c'est moyen. (...) Elle a l'air bien, mais elle a des douleurs à l'intérieur, elle le dit des fois, mais elle est mieux à la maison qu'ailleurs. Alors, ma fois, il faut faire comme ça lui fait plaisir, mais ça me fait mal au cœur de... bon, mettre des notes... mettons 4, moyen. (22)</p>
<p>- Mais, je sais pas. C'est vous le chef... ben je me sens pas trop mal (...) Mais non, je peux pas me plaindre. Mettre peut être un 3. C'est mauvais, ah bon ? Ben, sinon 6 ou 5. Je me sens bien... des fois, j'ai quand même un écœurement, un petit peu. Alors allons-y avec un 6, tant pis. (23)</p>	<p>- Je vous dirais que physiquement, ma mère est bien, beaucoup mieux qu'elle ne le pense. Et puis alors, psychologiquement, ça c'est dégradé ces derniers mois. (.) Et puis, je pense depuis un bon moment que ma mère est légèrement dépressive, voire assez par moment.(.)Santé générale, moi, je mettrais... bof, entre 5 et 6, disons 5 à cause du psychique (24)</p>
	<p>- C'est difficile, je ne suis pas un spécialiste de mettre un chiffre, il y a un jour ou elle est mieux et l'autre où elle est moins bien. Non, je n'arrive pas (26)</p>
<p>- Très bonne santé ; j'ai eu dans ma vie une très bonne santé. Le docteur me trouve encore en très bonne santé. Je l'ai vu encore ce matin, je lui ai dit que je toussais assez souvent, que j'avais l'impression de m'étouffer en mangeant. Et suite à ce que vous venez de dire c'est très bon ou bon ? C'est bon : 6 (27)</p>	<p>- Moi je dirais que pour elle c'est de toute façon peut-être pas un état de bien-être actuellement parce qu'elle souffre certainement de son isolement. Avant cette dernière hospitalisation, je crois qu'elle n'en souffrait pas trop parce qu'elle avait une vie très régulière, très réglementée, elle avait des personnes qui venaient lui apporter ses repas, lui faire ses courses. Elle avait un voisin qui lui rendait visite de temps en temps, moi qui passait une fois tous les deux mois ou tous les trois mois. Elle avait une vie qui était assez régulière, et j'ai un peu souci maintenant étant donné que tout ce tissu de relations sociales en particulier a été perturbé. Il faut qu'il se remette en place si jamais elle retourne chez elle, moi je dirais 5 ou 6, mettez 6. (28)</p>

### En résumé :

Les patients parlent principalement de problèmes fonctionnels et ont une perception partielle de leurs difficultés et des risques qu'ils courent. Les moyens de faire cette évaluation ne leur semblent pas toujours offerts. Ils se perçoivent plus autonomes et en meilleure santé que ce qu'en disent leurs proches.

Les proches ont tendance à sous évaluer l'autonomie de leur parent par rapport aux évaluations des professionnels et des patients. Les proches et les professionnels relèvent la difficulté à apprécier les risques. Ce sont les professionnels qui relèvent le plus de problèmes psychosociaux.

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

- Evaluation des troubles cognitifs (MMS) et affectifs (GDS) à l'admission en réadaptation

Ces données sont à considérer avec beaucoup de prudence car elles n'ont pas été réévaluées au moment du colloque, ce qui n'a pas pu être fait ici. Une tendance se dégage cependant : les scores moyens montrent que les patients qui ne participent pas seraient plus sujets à des troubles cognitifs et affectifs, ce qui pourrait expliquer pour une part le degré de participation. Ainsi, ces données méritent d'être prises en considération lors de la préparation à la prise de décision, raison pour laquelle nous les présentons ici.

Scores de MMS et GDS en fonction de la participation des patients à la décision :

N'ont pas participé à la décision / Ont participé à la décision

Patients →	N'ont pas participé à la décision								Ont participé à la décision					
	3	5	7	11	13	17	19	23	1	9	15	21	25	27
Décision finale	Ràd	Ràd	EMS	D48h	Ràd	EMS	Ràd	Ràd	Ràd	Ràd	Ràd	D48h	Ràd	S.d'O
MMS 30/30 = bon	26	24	23	18	27	22	20	22	28	25	26	17	25	26
GDS 0/15 = bon	10	2	2	7	3	5	3	2	2	1	2	1	1	4

RàD : retour à domicile. D. 48h : essai de retour à domicile de 48h. S.d'O : séjour d'observation dans un EMS. EMS : long séjour.

Scores moyens de MMS et GDS en fonction de la participation des patients à la décision :

Moyennes pour l'ensemble des patients : MMS 23,50 et GDS 3,21

Patients →	N'ont pas participé à la décision	Ont participé à la décision
MMS moyen	22,75	24,5
GDS moyen	4,25	3,66

### 5.4. Points de vue sur le colloque : avantages et inconvénients

Pour identifier d'autres indices qui pourraient influencer la participation des répondants, nous avons sollicité le point de vue des patients et des proches à propos du colloque. Il leur a été demandé de décrire les avantages et inconvénients qu'ils y voyaient. Rappelons que les colloques de réseau en tant que dispositif d'aide à la décision permettent de définir le problème, chercher des solutions en tenant compte des ressources et des difficultés au domicile et ainsi de partager ces informations au même moment avec tout les participants (Indications 1997).

Toutes les appréciations ont été recensées et regroupées en 12 dimensions. Ce chapitre présente en premier lieu la répartition du nombre d'informations entre patients et proches. Ensuite, nous examinerons la nature de ces appréciations et enfin les avantages et inconvénients des colloques de réseau.

- Nombre d'informations recueillies

Les proches sont plus prolixes que les patients. En effet, lorsqu'on observe la répartition entre les patients et les proches de l'ensemble des appréciations formulées (214) à l'égard des colloques de réseau, 1/3 (n 70) proviennent des patients et 2/3 (n 144) de leurs proches.<sup>16</sup>

<sup>16</sup> Retranscriptions : en moyenne 4 pages pour les patients et 6 pages pour les proches

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

Cette moindre participation des patients peut provenir de différents facteurs subjectifs et objectifs : intérêts, préoccupations, fatigue, maladie, état cognitif. Cette moindre participation des patients nous porte à penser que le but de l'étude n'est pas toujours bien compris par les patients : « *Est-ce que je saurai répondre ?* » ; « *J'espère que j'ai pas dit des bêtises* » et que l'enquête ne les intéresse pas vraiment, qu'ils ont d'autres préoccupations « *Encore un questionnaire ? Bon, si vous voulez* » ; « *Parce que si on prenait le moment présent où on vous pose des questions diverses, vous seriez mieux ailleurs, vers le Bon Dieu* » ; « *Si je peux rentrer à la maison, c'est ça qui me préoccupe* » . Il nous semble possible qu'ils appréhendent l'entretien pensant que cela pourrait remettre en question la décision prise au colloque : « *Je suis contente (soulagée), ça c'est bien passé* » 2x ; « *J'espère qu'on m'empêchera pas de rentrer à la maison.* ». De plus, pour certains, l'habileté à discuter est moindre « *Je ne suis pas un orateur* »..

Appréciations formulées par les patients et par les proches à propos du colloque de réseau

	patients				Proches			Σ	%
	oui	non	somme	Sans rép.	oui	Non	somme		
<b>Expriment des sentiments</b>									
1 Ambiance positive/agréable, confiance	5	5	10		10	4	14		
<b>2 Liberté d'expression</b>	8	5	13		12	12	24		
3 Intérêt pour le Colloque		4	4		1	5	6		
4 Facilité à s'exprimer		5	5		3	2	5		
5 Rassurant, déculpabilisant, pas de jugement					4		4		
<i>total des sentiments éprouvés</i>	13	19	32		30	23	53	<b>85</b>	40%
En %			46%				37%		
<b>Evaluent la procédure</b>									
6 Bonne organisation	2	4	6		9	7	16		
7 Compréhensible	1	5	6		6	7	13		
8 Infos sur différentes possibilités					5	1	6		
<b>9 Données adéquates sur la situation</b>	8	4	12	4	19	10	29		
10 Aide à la décision	7	4	11		9	3	12		
11 Permet d'organiser la sortie	3		3		7	3	10		
12 Tout le monde entend la même information					5		5		
<i>total Procédure</i>	21	17	38	4	60	31	91	<b>129</b>	60%
En %			54%				63%		
<b>Somme des appréciations</b>	34	36	70		90	54	144	<b>214</b>	100%
En %	49%	51%	100%		62.5%	37.5%	100%		
En %			33%				67%	<b>100%</b>	

*Les rubriques 2 et 9 ont chacune fait l'objet d'une question précise.*

- Comparaison des avis favorables entre les patients et les proches

L'aperçu global des dispositions des patients et des proches à l'égard du colloque de réseau montre que les patients expriment autant d'avis positifs que négatifs. Cependant, chez les proches, on relève 62.5% (n 90) d'avis positifs contre 37,5% (n 54) d'avis négatifs. Le colloque de réseau leur apporterait plus de bénéfice qu'à leur parent : instructif et constructif, il aide à prendre la décision et il permet d'organiser la sortie. Les patients, quant à eux, se trouvent probablement en décalage, cernés dans un lot de contraintes à plusieurs niveaux :

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

- Le déclin de leurs capacités fonctionnelles entraîne une augmentation de la dépendance souvent difficile à reconnaître ou à accepter, une réduction des activités, une modification de leur rythme de vie. La diminution des interactions sociales ne favorise pas le maintien des habiletés à communiquer. Voici ce que les patients disent de la vieillesse : « *Me sentir incapable de tout faire quoi. Quand on a besoin de quelqu'un, il faut laisser faire* » ; « *Comprenez à notre âge, on est comme des gamins. Mais oui, on doit tout nous faire, voyez, ça me fait de la peine. Enfin vous verrez, quand vous y serez, vous ne savez pas* », « *La vieillesse...pas copain avec la vieillesse moi* » ; « *La vieillesse ! Ça, ça me complique la vie (.) Oui parce on peut plus apprécier certaines choses comme il y a 20 ans en arrière. Ou peut-être même plus, et puis alors on est embêté par des combines (de santé)* » ; « *La maladie la plus importante ? La vieillesse !* » ; « *L'âge vous cloue,... les possibilités d'aller en ville, physiquement... il y a les trams, mais je peux pas* » ; « *Mais après x années, vous en avez assez de... pas de tout, mais de voir ce qu'on fait pour vous. Vous voyez, je faisais partie d'une association qui s'appelait les contemporains 05 de Lausanne et environ... de tous ces contemporains il n'en existe plus un seul, ils sont tous décédés... avant vous alliez en ville, vous aviez une vie un peu animée. (.) Moi, dans mon recoin, je suis des fois des heures, des jours et des jours sans voir personne !* ». Ces paroles laissent aussi transparaître des sentiments de tristesse, d'impuissance et de colère.

- Les différences de génération, avec leurs proches et encore plus avec les professionnels, s'accompagnent aussi d'un décalage d'intérêts, et du sentiment d'être déprécié par les jeunes : « *Ça ne me fait rien d'être seule. Je me suis habituée. Je regarde dehors. Vous savez, on a beaucoup de circulation chez nous. Vous voyez, des choses pas importantes, j'aime ça* » ; « *Parce que les jeunes (pensent) : il radote, ce vieux (.) et cela vous met dans un état, pas malade, mais un état d'un autre temps... vous revenez sur le passé* ».

- Le décalage des dispositions à s'investir, maîtriser, anticiper qui peuvent se manifester par des positions de retrait ou de docilité vis-à-vis de décisions prises par autrui : « *Je pense, à tout ce qui s'est passé, je me sens diminué, je n'ai plus de personnalité, alors, je me sens diminué* » ; « *On en arrive à laisser couler les choses, vous savez, on voit la vie autrement à un moment donné* » ; « *Oui, ils ont pris les mesures et puis, je me rappelle pas ce qu'il a vraiment fait, mon beau-fils. Moi je suis pas difficile. S'ils ont décidé des choses, vous savez, ils pensent : c'est pour mon bien et peut-être que je comprends seulement après. Parce qu'ils sont plus jeunes, ils ont plus vite réfléchi que moi. En tout cas ce qu'ils ont fait c'est sûrement pour mon bien. Alors j'ai confiance en eux, quand même, de ce côté-là* » ; « *On peut plus, je crois à un certain âge, je crois qu'on écoute, on laisse un petit peu glisser, puis voilà, puis tout va bien, disons*».

- Le décalage dans la perception du niveau de sécurité de l'environnement : le groupe de résonance observe que le niveau des contraintes au domicile est nettement plus élevé que celui du CUTR Sylvana et que les personnes âgées ont tendance à l'oublier, tant pour la sécurité affective que physique. Ils pensent plus particulièrement à la présence continue de professionnels au CUTR et à la solitude au domicile, aux grands espaces peu encombrés du CUTR alors que c'est souvent l'inverse au domicile. Si la sécurité de l'environnement est souvent une préoccupation prioritaire chez les proches, elle est secondaire pour les patients qui recherchent plus une sécurité affective.

- Le décalage de société, de valeurs se manifeste dans la manière de percevoir, penser et agir des générations en présence. Bien que l'étude n'ait pas investigué ce point, une patiente le fait apparaître incidemment : « *J'étais d'une famille de paysans (.) On n'était pas des dépensiers... On était des gens avec beaucoup de cœur, quand mon mari est décédé j'ai dit à Robert, je vous donne la voiture. Vous savez, les gens aujourd'hui, ils vont, ils viennent, ils s'occupent pas de nous. Je suis encore étonnée, quelques dames de la maison, viennent encore me voir, et des personnes qui ne sont même pas de la maison*». Voici comment Lalive d'Epinaay (& al. 2000 p.309) décrit ce phénomène :

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

« La société contemporaine est caractérisée par un dynamisme propre d'auto-transformation permanente, ce qui entraîne un déphasage croissant entre le monde tel qu'il se présente aujourd'hui avec ses situations de vie et exigences concrètes, et les savoirs, valeurs, croyances et modèles mis en place au cours de l'enfance, soit un demi siècle plus tôt. (.) Le changement est d'autant plus sensible que l'on a vécu longtemps et que l'on préserve la mémoire du passé, or le changement demande à être identifié, répertorié, interprété, évalué. »

Ces décalages expliquent le fait que les patients aient plus de réserves à l'égard du colloque de réseau que leurs proches, d'autant plus que ce moment « formel » ne pourront suffire pas pour intégrer émotionnellement une période si capitale de leur vie.

- Nature des appréciations

Nous avons regroupé les appréciations en deux catégories. Celles qui ont trait aux sentiments éprouvés et celles qui portent sur la procédure. Pour l'ensemble des patients et des proches, 40% des appréciations (85 des 214 appréciations formulées) portent sur des *sentiments éprouvés* lors du colloque et 60% (n 129/214) sur *la procédure*. Les patients et les proches formulent plus d'avis sur la procédure que leurs sentiments. L'écart est cependant plus faible chez les patients : sentiments éprouvés : 46% (n 32/70), procédure : 54% (n 38/70), que chez leurs proches : respectivement 37% (n 53/144) et 65% (n 90/144).

La position et le rôle joué dans le colloque expliquent que les patients sont plus touchés émotionnellement, et que leur liberté d'expression s'en ressent. Les appréciations de l'ordre des sentiments sont proportionnellement plus importantes chez les patients que chez les proches. Plus directement impliqués, les patients sont préoccupés par leur futur immédiat, l'issue incertaine du retour à domicile. L'image généralement négative qu'ils se font de l'EMS alimente leurs appréhensions.

Le groupe de résonance remarque que les patients sont également les sujets d'une évaluation. Le dévoilement « public » de celle-ci est probablement difficile à accepter pour certains. Le colloque peut être perçu par les patients comme une forme de tribunal ou du moins comme un examen, une épreuve où leurs faiblesses sont mises en évidence. Le groupe de résonance remarque que le « soi » de la personne est exposé en présence de tous les participants et qu'en ce sens, il leur est fait violence.

De plus, ces professionnels ajoutent qu'il arrive que le colloque soit utilisé comme lieu de régulation de conflits intra-familiaux où se formule ce qui n'a jamais été dit auparavant. L'éclatement de ces conflits, dont il est parfois difficile de prévoir l'intensité et la violence, embarrassent les professionnels. Ils *souhaiteraient souvent ne pas être présents, se considérant comme témoins indiscrets*. Dans ces situations, une régulation faite par l'infirmière de liaison ou le médecin demande à être menée avec doigté. Dans le cadre de cette étude, qui porte sur 14 colloques, trois situations présentent des conflits au sein de la famille.

### *Appréciations positives et négatives portées à l'égard du colloque de réseau :*

Les patients autant que les proches ont pour la plupart des avis tranchés, qu'ils soient positifs ou négatifs. De plus, leurs appréciations ne semblent pas influencées par l'adhésion ou non des autres à leur projet. Ce qui frappe d'emblée, c'est que seuls 6/13 patients apprécient positivement le colloque alors que c'est le cas de 10/13 proches.

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

Répartition des appréciations positives et négatives des patients et des proches

globalement positives + d'avis positifs que négatifs	globalement négatives + d'avis négatifs que positifs	avis partagé autant d'avis positifs que négatifs	pas de données	Total
6 patients	5 patients.	2 patients	1 patiente	14 patients
10 proches.	2 proches	1 proche.	1 proche	14 proches

### - Point de vue des patients

6 patients ont un avis globalement positif (pour 25 appréciations, 22 sont positives): 6/6 se sentent libres de s'exprimer, et pensent que les données apportées par les professionnels au colloque sont adéquates, 3 remarquent que l'ambiance est agréable, 3 mentionnent que le colloque de réseau est une aide à la décision surtout lorsque la décision va dans leur intérêt : « *Oui, je suis d'accord qu'ils disent comme je pense* », « *J'étais plutôt agréablement surprise, c'était efficace parce qu'on est arrivé à un résultat que je pouvais rentrer* ». Et lorsque les problèmes sont traités : « *C'est pas mauvais les questions qui ont été posées, comme ça vous pouvez juger* ». Parmi ces 6 patients 4 rentrent chez eux, dont un avec un essai de 48h., 2 partent en maison de retraite dont un contre son gré. Ce dernier, auteur de la dernière citation ci-dessus, a probablement fourni, à cette question, des réponses qui devaient plaire à l'enquêtrice.

5 patients n'apprécient pas le colloque (pour 34 appréciations, 27 sont négatives) : ils disent être préoccupés par autre chose que la discussion (3/5) et relèvent un défaut d'organisation (3/5), notons qu'il s'agit principalement du fait qu'ils disent ne pas avoir été avertis ou préparés. Ils ne se sentent pas libres de s'exprimer (5/5) : « *Quand j'ai vu tout ce monde... j'aurais voulu être quand même un petit peu libre... Je me disais : toi Rachel, tu peux pas rentrer là dedans. J'étais pas la Rachel<sup>17</sup> qui étais libre ! Je trouve qu'il faut quand même être poli partout où on va, ce qu'on fait et c'est bien difficile de décider ce qu'on a à dire* » ; « *Ça m'ennuyait de voir toutes ces dames, elles étaient toutes en tas, je n'ai pas pu tant discuter* » ; « *Je crois pas que je voulais savoir des choses particulières. Parler en toute liberté ? Ça, je ne crois pas non plus. En toute liberté, je sais pas avec qui... J'avais rien à dire* » ; « *Parler en toute liberté ? Non, je pense pas, non, pas très bien, et puis déjà, il suffit qu'il y ai un docteur. Bon, c'est un homme comme un autre, mais c'est quand même un docteur ...je me dis, j'aime bien rigoler, mais il faut savoir tenir sa place, quand même* » ; « *Moi, je ne savais pas qu'il y avait ça, que ça se faisait, alors je n'avais rien à dire, on m'a rien demandé, on m'a rien dit* ».

Ils relèvent que ce qui se dit au CR n'est pas toujours compréhensible (5/5) et qu'il n'est pas facile pour eux de s'exprimer (4/5). Il semble que plusieurs d'entre eux ont de la peine à maintenir leur attention pendant toute la durée de la réunion : « *Dans l'état où je me trouve, je ne suis plus à même de discuter, discuter oui, mais plus en continu, en étant conscient* ». « *Si je me sens suffisamment dans le coup, donner mon opinion, ça je peux, autrement je m'abstiens en général. 15 femmes<sup>18</sup> ! c'est difficile à s'exprimer là, dans des cas comme ça* ». « *J'étais étonnée, comme ça a été pour discuter, de tout ce qui a été dit. Peut être bien qu'il y a des choses aussi que je n'ai pas comprises, parce que maintenant, ma tête, elle n'est plus à moi. Ça dépend des moments* ».

Notons que ce qui ressort le plus fréquemment chez les 8 patients qui n'ont pas participé à la décision, c'est une confiance partielle à l'égard des professionnels (4), le désintérêt parce qu'ils ne comprennent pas ou qu'ils n'arrivent pas à suivre (5) !

---

<sup>17</sup> nom fictif

<sup>18</sup> Exagération malicieuse du patient !

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

### - Point de vue des proches

Pour les 10 proches qui donnent des appréciations majoritairement positives au colloque (pour 106 appréciations, 76 sont positives), les données sont réparties dans quasiment toutes les rubriques. Ils donnent des avis nuancés où ils expriment à la fois les avantages et inconvénients ou difficultés. On peut cependant relever que 10/10 proches pensent que les données sur la situation fournies au colloque sont adéquates et que 8/10 proches pensent que c'est une aide à la décision parce que « *Chacun a donné son point de vue, cela a permis de confirmer ou compléter notre avis* » ; « *Etre bien informé, ça nous a aidé à participer à la prise de décision* » ; « *On est tous ensemble pour prendre la décision* ». 6/10 pensent que le colloque permet d'organiser la sortie du patient.

Au sujet de la liberté d'expression les appréciations des proches sont partagées entre positif et négatif (12 pos. et 12 nég). Le frein à la liberté d'expression est dû à la présence du patient qu'ils craignent de blesser par leurs propos.

Au sujet de l'organisation, seuls 2/10 sont entièrement positifs. 6/10 donnent des appréciations à la fois positives et négatives. Positives : *Toutes les personnes qui s'occupent de la patiente sont là (3x), c'est bien mené : tout le monde se présente (4x), a la parole à son tour (6x)*. Les points négatifs qui ont été relevés sont parfois assortis de suggestions. Les voici : « *Ce serait bien de rencontrer par exemple l'infirmière de liaison, qu'elle dise un peu plus en détail. Comment ça se passe. (.) Je pense qu'on pourrait mieux expliquer à quoi ça sert ces colloques, ce qu'on peut en retirer en tout cas. Etre franc, qu'on peut s'exprimer. Surtout à quoi il sert. Et ces colloques, en quoi ils peuvent nous aider à prendre une décision* »

« *Il faut dire aussi, mais ça c'est typique d'un hôpital... le colloque a quand même été, je dirais cassé quelquefois dans son homogénéité, parce que notamment la doctoresse a été appelée 2 fois par son bip, elle a dû nous quitter. Et puis je crois aussi qu'il y avait eu une infirmière qui a été appelée... Donc c'est vrai, je comprends très bien que sur une heure et demie c'est normal, mais c'est très gênant pour les gens qui participent. On a l'impression que tout à coup le tout se disloque* »

« *Quand on m'a téléphoné l'après-midi (pour un colloque le lendemain), j'ai dit : non, je n'y vais pas. On aurait pu me le dire avant, il y a eu un « petit couac ! ».*

« *Une seule toute petite chose un peu stressant pour moi : c'est pas bon un colloque puis la sortie dans les 20 minutes qui suivent, ça je trouve que c'est pas une bonne chose, d'ailleurs maman a été complètement désorientée le soir, elle était paniquée* »

« *Bon ça a duré quand même une heure. Si les 8 personnes convoquées avaient été présentes, cela aurait représenté 8 heures de travail. En terme de coût de la santé, je ne conteste pas le résultat, c'est aussi des choses auxquelles on ne pense pas* »

En ce qui concerne la compréhension de ce qui s'est dit au colloque, 2/10 proches disent avoir compris facilement, 4/10 disent avoir eu des difficultés et 2 donnent des appréciations à la fois positive et négative à ce sujet. Et c'est l'usage de termes professionnels qui fait le plus souvent l'objet des avis négatifs.

Deux proches n'apprécient pas le colloque. Ils ne sentent pas en confiance avec les professionnels, pensent que le colloque n'a pas d'intérêt, que les données sur la situation ne sont pas adéquates et que le colloque n'est pas une aide à la décision. (proches 10 & 20). Les premiers sont opposés au retour à domicile de leur parent et le second, voisin de quartier de la patiente, ne se sentait pas concerné par cette réunion.

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

En résumé :

Les avis positifs des patients portent principalement sur le fait qu'ils se sont sentis libres d'exprimer leur position et se sentent en confiance, qu'ils sont d'accord avec les évaluations des professionnels.

Les avis négatifs des patients : ils ne trouvent pas d'intérêt au colloque, ont des difficultés à comprendre et maintenir leur attention, ne se sentent pas préparés. Ils ne se sentent pas libres de s'exprimer et ont parfois des difficultés à le faire.

Les proches dans leur majorité apprécient le colloque de réseau. Ils le considèrent comme une aide à la décision, bien mené, fournissant des informations utiles ; il les rassure et les déculpabilise en confortant leurs avis dans des situations qu'ils perçoivent comme difficiles.

### 5.5. Propositions faites par les patients et les proches à l'égard du colloque de réseau

En recherchant les suggestions que nous feraient les patients et les proches nous tentions d'identifier leurs attentes mais aussi d'y déceler d'autres indices contribuant à comprendre le mode de participation des patients. La question a été posée sous deux formes : Pensez-vous qu'une préparation soit nécessaire et quelles propositions feriez-vous à propos du colloque, seuls 5 patients se sont exprimés alors que 8/12 proches ont émis un avis.

Les patients disent qu'il faut savoir quand cela se passe, comment, qui sera là et demandent plus de préparation : « Préparer les gens pour faciliter le fait de dire ce qu'ils pensent, en sachant parler à la personne, bien lui conseiller, l'encourager », « On serait mieux dans le bain ». Des 3 patients qui n'ont pas participé à la décision, deux demandent à être avertis à l'avance et un d'être informé comment ça se passe et qui y vient. Donner le temps de s'y préparer serait une des conditions favorisant la participation. Un patient demande à en savoir plus sur les EMS et pour cela souhaite d'en rencontrer des résidents

Les proches proposent de même et ajoutent qu'il faut le faire à l'avance (1 semaine), montrer à mesure ce que la personne ne peut pas faire, distribuer des prospectus sur les EMS ou en visiter avant pour se rendre compte de ce que c'est, afin qu'ils puissent y réfléchir, en parler avec la famille. « Il faut que les deux parties soient préparées à s'exprimer librement, qu'ils ne seront pas jugés. Avoir des entretiens avec les professionnels avant. Ne pas renvoyer tout de suite après le colloque les patients à la maison ça peut les déstabiliser et il s'est passé ce qu'on craignait » ; « Une séance de préparation par quelqu'un de compétent : on va discuter de tel ou tel problème, vous direz ce que vous pensez, vous participerez à la discussion, ça en vaut la peine. Ça doit rester très courtois. Je trouve que l'idée de dire qu'il n'est pas question de prendre une décision à la fin du colloque est une bonne chose, quelle que soit la personne qui devra décider, je pense que lui laisser 24h de réflexion pour y penser »

Le colloque est entièrement remis en question par un proche qui est une connaissance de la patiente qui n'a plus de famille. Il n'a, semble-t-il, pas reçu d'information sur le colloque et ne se sent pas concerné. Ce témoignage est à cet égard intéressant lorsque ce type de situation se produit : « Autre atmosphère (trop austère), pourquoi si nombreux ?, le pourquoi du colloque. S'il y avait 2-3 personnes, le médecin, ça devrait suffire... l'ergo dit ce qu'il faut faire, l'autre aussi et qu'ils le disent aux médecins... Après le médecin dans un petit colloque peut dire l'ergo pense que... etc. Pourquoi tant de personnes ? Est-ce qu'ils font des cours, est-ce que certaines sont en apprentissage ? Un porte-parole ? Oui, la personne qui est vraiment le plus souvent en contact avec. Préférence pour un

## **Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation**

---

*colloque restreint, médecin, infirmière de liaison. C'est toujours impressionnant de voir tout ce monde, stores fermés... S'il y a plus de famille, pourquoi tout ce monde... certains donnent leur opinion, d'autres osent pas dire... je sais pas...*

C'est donc une meilleure information générale, une préparation plus approfondie ceci dans un espace de temps plus conséquent semble-t-il que se rassemblent le plus d'avis.

## **6. SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS ET DISCUSSION**

La présente étude vise à mieux connaître l'expérience qu'ont les patients et leurs proches des colloques de réseau. Les résultats devraient permettre, d'une part de faire le point sur cette stratégie d'aide à la prise de décision et, d'autre part de formuler des propositions pour l'optimiser. Tant qu'une personne n'a pas pu participer, nous pouvons partir du principe que le colloque de réseau est perfectible.

- Le choix de l'orientation de sortie

Les patients ont tous le projet de rentrer chez eux. Ils redoutent, dans les maisons de retraite, lieu de décrépitude, de côtoyer des personnes âgées mentalement handicapées et par dessus tout de perdre leur liberté. Dans les colloques de réseau, ils déploient différentes stratégies pour obtenir ce qu'ils souhaitent. C'est chez eux qu'ils pensent être le mieux, même au prix de grandes difficultés. Ils se sont arrangés avec ces difficultés et ont trouvé des moyens pour les surmonter et préserver leur autonomie afin de reculer la menace d'institutionnalisation. Sait-on au juste comment chacun s'arrange avec les obstacles et contraintes à domicile ? Quelle connaissance avons-nous des risques qu'ils ont déjà pris en connaissance de cause et de ceux qu'ils sont prêts à prendre ? Il est possible alors que le décalage observé au sujet de la perception des risques s'amenuise. D'autre part que savons-nous exactement de ce qu'ils savent et pensent des maisons de retraite ? Ont-ils la possibilité de vérifier la représentation qu'ils en ont ? De quelle information disposent-ils et est-elle compréhensible ?

Les proches, témoins des difficultés, perçoivent les maisons de retraite comme un lieu où les personnes âgées sont libérées des contraintes à tenir un ménage, un lieu de socialisation qui assure la sécurité. Les professionnels favorisent autant que possible le retour à domicile, persuadés que la personne âgée doit faire elle-même l'expérience de ses limites pour pouvoir décider d'un placement. Dès lors, le séjour en réadaptation ne serait-il pas le moment idéal où les professionnels pourraient faire le point, sans à priori avec le patient ? Et si cette évaluation fait pencher la balance vers une institutionnalisation parce que la personne aurait plus à y gagner qu'à y perdre, les professionnels ne sont-ils pas les mieux placés pour en parler ? Dégagés des rapports affectifs qui lient les membres d'une famille, ils tiennent une position propice pour faire entrevoir les avantages des maisons de retraite sans que la personne puisse penser qu'elle y serait reléguée par les siens et ainsi lui permettre de l'envisager avec un peu plus de sérénité. S'il est proposé aux patients et aux proches de lire des documents d'information sur la vie en institution et de visiter des maisons de retraite, ces moyens leur suffiraient-ils pour mieux connaître la vie en institution ? Ces documents sont-ils adaptés à leurs lecteurs ? Pour faire usage de la force de l'image, visionner les différents reportages effectués en Suisse leur permettrait de s'en faire une meilleure idée et de se préparer à ces visites. Une autre suggestion provient d'un patient qui pense qu'il serait utile de rencontrer des usagers des EMS.

La seule unanimité qui ressort de l'étude, est le vœux des patients de rentrer chez eux. En soi, cela justifie une politique qui développe, dans la mesure du possible, tout les moyens nécessaires pour assurer de l'aide à domicile.

Nous avons observé également que ni les patients, ni les proches n'ont mentionnés le placement comme une étape symbolique du passage vers la fin de vie. Comment la mort habite-t-elle leurs pensées ? Les patients peuvent souhaiter être accompagné sans toutefois oser en parler. Les proches, la plupart du temps impliqués dans la décision de placement ont besoin de soigner le sentiment de

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

culpabilité<sup>19</sup>. Et les professionnels sont souvent en première ligne pour déceler ces besoins et les prendre en compte. Ont-ils toujours la formation, les moyens d'offrir le réconfort nécessaire ? Disposent-ils en cas de besoin de soutien et conseils de personnes de référence ?

- La participation à la décision

Le déroulement du colloque est tributaire d'une gestion rigoureuse du temps. L'animatrice veille au temps de parole de chacun et à ce que l'information soit comprise par le patient et ses proches (ce qui n'est manifestement pas toujours le cas). Chacun d'eux est sollicité pour poser des questions, donner son point de vue. En ce qui concerne la décision, la majeure partie des répondants pensent que les patients devraient en principe participer à la décision. Cependant, on constate que seuls 6 sur 14 le font. Parmi les 8 autres on trouve les personnes orientées vers un placement et ceux qui laissent le soin aux professionnels de défendre leur retour à domicile lorsque les proches sont plutôt en faveur d'un placement. Certains n'ont pas participé, prêts qu'ils étaient à tout accepter pour rentrer chez eux, même l'aide à domicile qu'ils n'apprécient pas. D'autres ne se disent pas préparés ou ne font pas suffisamment confiance aux professionnels. Ils n'avaient vraisemblablement pas compris le but de cette réunion et ne s'attendaient pas à rencontrer tant de personnes. Plusieurs n'arrivent pas à suivre la discussion. Ils ne comprennent pas tout ce qui y est dit et ont de la peine à maintenir leur attention pendant toute la durée du débat. Pourtant, bien qu'ils ne participent pas activement, les patients influencent la décision en faisant comprendre combien ils préfèrent rester chez eux. L'influence des professionnels est décisive lors de désaccord entre patients et proches.

Défaut d'information, de compréhension ou de mémoire ? Dans tous les cas, ces faits empêchent toute anticipation et ne rendent pas l'assentiment possible. Le glissement vers l'abus de pouvoir est vite là. Tout doit être mis en œuvre pour faire en sorte que les patients puissent bien se préparer et suffisamment à l'avance. Ainsi, il est nécessaire de soigner l'information donnée au sujet du colloque de réseau et de vérifier comment elle a été comprise. Pour les patients qui ont des problèmes de mémoire, les professionnels se concertent-ils pour pallier ce problème ? En principe, c'est l'infirmière de liaison qui donne cette information ; est-elle relayée par les autres professionnels ? Comment assurent-ils le suivi de cette information, se concertent-ils à ce sujet ?

Le climat de la réunion n'est pas toujours propice pour faire sortir les patients de leur réserve et favoriser leur implication dans la discussion. Soigner l'accueil a été la première innovation qui a été introduite par les professionnels suite à la lecture des témoignages de ce groupe de patients. Dès lors, les participants sont invités et donc reçus comme tels. D'autre part une gestion rigoureuse du temps de la réunion pour faire en sorte qu'elle ne dure pas trop longtemps et une attention particulière à proscrire les termes professionnels permettraient d'assurer de meilleures conditions pour maintenir l'attention des personnes âgées.

- Les conditions influençant la participation à la prise de décision : échanges et concordances

Plusieurs auteurs relèvent que discuter des alternatives possibles, se sentir soutenu par une convergence de points de vue, permet de se préparer à prendre part aux décisions. (Desjeux, 1993 ; Kaplan, 1995 ; Meaume & Moulias, 1997 ; Darnaud, 1999 ; Billecocq, 2001). Nous avons été surpris de constater que seuls trois patients ont gardé un souvenir de rencontres avec des professionnels, tout au moins de celle qu'ils ont inmanquablement avec l'infirmière de liaison ; rencontre fructueuse pour

---

<sup>19</sup> Il existe de nombreux écrits à ce sujet ; quelques-uns pour exemple : Veysset, 1989 ; Lauzon & Adam, 1996 ; Amyot & Villiez, 2001

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

les trois patients. Les autres patients ne se souviennent pas de ces rencontres. La plupart pensent qu'elles ne sont pas nécessaires puisqu'ils parlent de leur projet avec leurs proches. Une partie des difficultés des patients au colloque de réseau seraient-elles évitées si ces rencontres s'inséraient dans un projet global de réadaptation, un projet négocié, formellement partagé et réévalué régulièrement ?

Si les patients ne pensent pas utile d'en parler avec les professionnels, on peut penser qu'ils n'imaginent pas que les professionnels puissent être des interlocuteurs à ce sujet. Comment perçoivent-ils le rôle des différents professionnels ? Quelles informations ont-ils à ce sujet ? Répondent-ils aux questions qui leur sont posées par civilité, comme ils répondent aux multiples questions dont ils sont bombardés au cours de leurs hospitalisations ?

Lorsqu'il s'agit de rentrer chez soi, les concordances sont fréquentes avec les professionnels (11/14) qui soutiennent cette idée dans la mesure où elle est réalisable même avec d'importantes contraintes. Ce qui explique probablement la non participation d'une patiente en désaccord avec ses proches qui envisagent un placement. Ces concordances sont beaucoup plus rares lorsqu'il s'agit d'estimer la dépendance ou les risques. Deux points que les patients ont tendance à sous-estimer. A noter aussi, qu'ils se perçoivent en bien meilleure santé que ce qu'en pensent leurs proches.

Cette non concordance des points de vue au sujet de leur dépendance et des risques qu'ils courent, provient de différentes raisons.

- L'une résulterait du fait que certains patients n'ont pas encore pu faire le réajustement de leur situation suite à la rupture qu'a représenté la cause de leur hospitalisation. Ajustements qui permettent de regagner un certain degré de contrôle sur le déroulement de leur vie interrompu par la maladie (Corbin & Strauss, 1988 ; Bécherraz, 2001). Tant qu'ils ne l'auraient pas fait, ils se voient à leur domicile comme ils étaient avant l'hospitalisation, ce que décrit très clairement une patiente (07).

- Une autre proviendrait du fait que les patients ne sont pas suffisamment au clair sur les objectifs de leur réadaptation et que les moyens d'y donner sens et d'en percevoir l'évolution ne leur sont pas vraiment donnés.

- Enfin qu'entend chacun des acteurs par « risque » ? Il est aussi possible qu'un risque choisi depuis longtemps déjà et maîtrisé ne mérite pas qu'on en parle du point de vue de celui qui le prend.

Plusieurs auteurs relèvent que les facteurs subjectifs l'emportent sur la rationalité (Höpflinger & Stuckelberger, 1999 ; Billecocq, 2002 ; Léonard, 1995 ; Richard, 1999). Leur propose-t-on en somme, de raconter l'histoire qui les amenés à l'hôpital ? Leurs sentiments, souhaits et attentes sont-ils investigués en profondeur ? Le programme de réadaptation est-il clairement présenté et négocié ? Leur offre-t-on de faire le point sur l'évolution de la réadaptation, les progrès réalisés et ceux à faire ? Parle-t-on du risque de manière positive : pas de vie sans prise de risque ; cherche-t-on à découvrir les moyens ingénieux que les personnes âgées ont mis en place pour les prévenir ? Sait-on au juste quels risques chacune d'elle est prête à prendre ? Toutes ces questions nous ramènent à la considération de l'Autre et à la qualité de la relation, deux conditions fondamentales pour préparer quiconque, et d'autant plus une personne âgée en position de fragilité, à s'impliquer dans un processus de décision et, par extension, dans le traitement qui lui est proposé.

- Les avantages et inconvénients attribués par les patients et les proches aux colloques de réseau

Nous avons vu que seuls six patients ont un avis plutôt positif, ce qui démontre que le colloque de réseau est perfectible jusqu'à ce qu'idéalement, la totalité des patients en ait une perception positive ! Ces six patients se sentent libres de s'exprimer, pensent que c'est une aide à la décision . Ils se sentent

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

encouragés lorsqu'ils se sentent préparés, soutenus par les autres, entre autre parce que les points de vue concordent. La participation des huit autres est moindre du fait de la présence d'un trop grand nombre de personnes, du fait de n'avoir pas été préparé, d'être en désaccord avec les proches et les professionnels à propos du projet de sortie. D'autre part, certains disent qu'ils ont des difficultés à s'exprimer (5x), que ce qui est dit n'est pas toujours compréhensible (5x), que le colloque ne les intéresse pas, préoccupés qu'ils sont par *d'autres choses*, ils ont de la peine à maintenir leur attention (4x).

Les proches, quand à eux, donnent une majorité d'appréciations positives (10/13). Les informations sont pertinentes (10x), c'est une aide à la décision (8x), cela permet d'organiser la sortie (6x), ils se sentent libres de s'exprimer (12x) mais sont aussi entravés par la présence du patient qu'ils craignent de blesser en exposant ses faiblesses (12x). Le déroulement est apprécié car chacun se présente, parle à son tour (9x) mais ils remarquent que les termes utilisés ne sont pas toujours compréhensibles (7x), qu'une préparation aurait été souhaitable (3x), que c'est trop long (2x), que les interruptions pour répondre à des appels sont perturbants. Les 3 proches insatisfaits ne voient pas l'utilité du colloque. A ce titre, des améliorations ont d'emblée été introduites par les professionnels suite à la prise de connaissance de ces faits : tenter de tenir les horaires autant que possible et éviter d'être interrompus par des appels.

- Les suggestions d'amélioration faites par les patients et leurs proches

Des propositions sont émises par 13/26 répondants. Les 5 patients demandent tous à être mieux préparés, averti suffisamment tôt. Les proches demandent à rencontrer les professionnels avant la réunion ; que l'on explique au patient ce qu'est un EMS et qu'il puisse en visiter (2x) ; que le médecin de famille soit présent ; que le colloque de réseau dure moins longtemps et qu'on évite l'usage de termes professionnels ; que la sortie n'ait pas lieu le jour même du colloque. Six proches demandent à ce que leur parent et eux-mêmes soient informés assez tôt et mieux préparés. L'information devrait porter sur une présentation des participants au colloque de réseau, du déroulement de celui-ci et du droit de parole de chacun. Ils suggèrent une préparation psychologique : « *Préparer les gens pour faciliter le fait de dire ce qu'ils pensent, en sachant parler à la personne, bien la conseiller, l'encourager* ».

Toutes ces suggestions sont réalisables. La présence du médecin de famille, personne de confiance contribuerait à ce que les patients se sentent plus à l'aise. De plus, il fait partie des personnes qui assurent la mise en œuvre du projet de sortie. Cette participation fait déjà l'objet de discussions au sein de la mise en place des réseaux dans le canton de Vaud. Son intégration au colloque de réseau est pour l'instant problématique « *en l'absence de base de financement bien établie pour cette activité* » ! (Rimaz & al, 2000).

## **7. RECOMMANDATIONS**

### **7.1 Recommandations pour la pratique**

Si ces observations confirment l'utilité des colloques de réseau, des améliorations peuvent y être apportées. Elles visent à perfectionner la préparation et l'intégration des proches et surtout du patient à ces rencontres. Les améliorations pourraient se faire sur deux plans. Le premier tient du droit à l'information. L'amélioration porterait sur les renseignements à apporter sur le but du colloque, son organisation et le rôle que peut y jouer le patient. Le deuxième vise à développer les conditions qui rendent le patient acteur de la décision. Il s'agit de la préparation au colloque et celle-ci va de pair avec la préparation de la sortie de tous les patients admis en réadaptation. Cette préparation devrait commencer dès l'admission ce qui permettrait d'accorder du temps pour que les décisions mûrissent au cours du séjour. Le patient en tant que partenaire est au centre de l'ensemble de la réflexion même lorsqu'il souffre de difficultés sensorielles, affectives ou cognitives. Dans l'ensemble, les mesures ci-dessous en garantissant les droits de la personne âgée, préserveraient aussi la conscience éthique des professionnels mise à mal par le manque de moyens et de temps.

1. **Il est indispensable de permettre au patient de situer l'événement à l'origine de son hospitalisation dans son histoire de vie, de l'accompagner dans le vécu de crise qu'il traverse afin qu'il puisse y trouver un sens.** Cette mise en ordre préalable de l'expérience, intégrant l'affectif et le cognitif, est nécessaire pour que le patient puisse l'intégrer dans son chemin de vie et alors s'engager activement dans le programme de réadaptation.
2. **Il est utile d'identifier avec le patient (voire ses proches) les solutions qu'il utilise habituellement pour faire face aux difficultés, obstacles et contraintes au domicile.** Ce bilan des ressources inclut les relations avec sa famille et son entourage social. Ainsi, il sera possible aux soignants de comprendre son point de vue sur son environnement social, sa perception de la qualité de vie et de ses valeurs. Ils pourraient ainsi les prendre en compte pour élaborer le projet de réadaptation et envisager le projet de sortie.
3. **Il est nécessaire d'expliquer de manière formelle des objectifs de réadaptation et discuter les moyens de les réaliser avec le patient.** Rendre compréhensible le programme de réadaptation, offrir au patient la possibilité de lui donner son propre ordre lui permet de l'intégrer, de le faire sien. C'est ce qui le rendra acteur de sa réadaptation. La reconquête de son chemin vers l'autonomie lui permettra de mieux cerner son propre rôle et les responsabilités qu'il peut et veut prendre.
4. **Il convient de présenter à la personne âgée et à ses proches les prestations que lui offrent les différents professionnels qui participent à sa réadaptation.** Vu la connaissance partielle que les patients ont de ces différents acteurs qui l'accompagnent, il est utile de lui donner les moyens de mieux percevoir le rôle de chacun, afin qu'il puisse solliciter les professionnels à bon escient selon ses besoins tant fonctionnels que relationnels.
5. **Il est pertinent de procéder régulièrement et de manière formelle à une évaluation de la progression du patient.** Ceci afin qu'il ait une perception plus objective de sa situation, des progrès réalisés, de ceux qu'il lui reste à faire, des limites qui ne pourront être dépassées. Bilan indispensable pour qu'il puisse participer au choix des mesures à prendre. L'avantage de la répétition de cette évaluation, et de la discussion qui l'accompagne, est qu'elles contribuent à ce que le patient maintienne son pouvoir de décision et d'action. Il aura ainsi

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

de meilleurs moyens de discerner parmi les choix celui qui conviendrait à sa situation. Ces éléments lui sont indispensables pour faire valoir un point de vue argumenté sur les orientations de sortie envisageables.

6. **Il est nécessaire de parler avec la personne âgée des risques que les proches et les professionnels perçoivent et d'identifier les risques qu'elle est prête à prendre.** Il en va du droit à l'information et du droit au choix qui sont l'apanage de chaque individu. La prise de risque est possible lorsque la personne est capable de discernement. Lorsque la personne souffre de détérioration affective ou cognitive, il n'en est pas moins juste de lui procurer une information accessible et adaptée à ce propos. Dans ce cas, il est nécessaire d'expliquer clairement au patient les contraintes et limites afin que les exigences sécuritaires soient de l'ordre du nécessaire et non de l'abus.
7. **Il est indispensable d'informer le patient sur les choix de sortie envisageables** de manière aussi complète et compréhensible que possible -lectures accessibles, films, visites et rencontres avec des usagers et/ou des professionnels-. C'est un moyen de confronter les représentations que le patient a, et de renforcer ainsi un choix éclairé.
8. **En cas de placement, il convient de prendre des mesures favorisant le travail du « deuil » du domicile** pour faciliter l'adaptation à la maison de retraite (assurer notamment la possibilité de revoir le domicile, de participer au tri de ses objets, etc.)

Aussi souvent que possible, **les proches devraient être associés à cette préparation.** Ceci, dans la mesure où cette collaboration est profitable au patient. Nous avons vu que ce n'est pas forcément envisageable lors de conflits intra-familiaux. D'autre part, l'accompagnement des familles porte également sur la reconnaissance des droits de leurs parents dont, entre autre, celui de prendre des risques. La demande des proches de sécurité pour leur parent mérite d'être entendue et comprise. L'accompagnement vise alors à éviter qu'ils prennent des décisions qui vont à l'encontre des choix et des droits de leurs parents.

### 7.2 Recommandations pour le déroulement du colloque

L'équipe du CUTR Sylvana a déjà mis au point une méthode qui favorise la parole de chacun (Büla & al, nov. 2000). L'étude permet de faire les suggestions suivantes, qui pour la plupart ont d'ores et déjà été introduites au fur et à mesure de la découverte des résultats de l'enquête :

9. **Assurer l'accessibilité à l'information** en veillant à éviter tout jargon professionnel pour faciliter la compréhension.
10. **Assurer des conditions qui facilitent le maintien de l'attention** en veillant à ce que la rencontre dure le moins longtemps possible, qu'elle ne soit pas interrompue par des appels et que les participants respectent l'heure du rendez-vous.
11. **Instaurer un climat qui favorise les échanges.** Faire en sorte que la rencontre soit agréable, conviviale pour encourager les personnes à s'exprimer.

### **7.3 Recommandations pour la gestion**

Le CUTR Sylvana est entraîné aux pratiques pluridisciplinaires. Des rencontres hebdomadaires sont organisées pour offrir un espace d'échange où tous les professionnels peuvent partager informations, évaluations, questions, doutes, réflexions et prendre des décisions partagées. Cependant les moyens d'agir ne sont pas toujours présents. Parmi ceux-ci, deux problèmes sont récurrents dans le monde de la santé. A savoir la dotation en personnel soignant et sa formation :

- 12 **Prévoir dans le calcul de dotation en personnel la prise en compte du temps de la relation** avec les patients et leur entourage. Temps nécessaire à l'accueil, l'information et sa compréhension, à l'expression des désirs, sentiments, craintes et besoins de la personne âgée, à l'évaluation, au dialogue. Courir au plus pressé mène aux abus par négligence qui mettent à mal les droits de la personne âgée et la conscience éthique des professionnels.
- 13 **Promouvoir et encourager la formation de tout le personnel** engagé dans les soins aux personnes âgées. Une formation spécifique est nécessaire pour acquérir le haut niveau de compétence qu'exigent la complexité des situations de vie dans le grand âge, l'accompagnement dans des situations de crise telles que celle-ci, l'accompagnement de fin de vie, le respect des droits et de la dignité de la personne âgée dans des conditions difficiles de surcharge, la gestion des conflits, etc.

### **7.4 Recommandations pour la formation**

- 14 **Chaque étudiant doit acquérir des connaissances sur les besoins des personnes âgées, des familles en crise, sur la relation d'aide, l'éthique et les droits des personnes.** Il est important qu'ils puissent non seulement les appliquer mais aussi en défendre les principes et promouvoir les conditions favorisant le maintien des droits dans les institutions. Le glissement en direction de l'abus des droits est un pas vite franchi avec les personnes fragiles -enfants, personnes handicapées, personnes âgées-.
- 15 **La formation des cadres devrait être conçue en sorte qu'ils deviennent une ressource pour résoudre les problèmes éthiques qui se posent aux équipes et qu'ils soient à même de promouvoir et garantir des conditions de travail favorables au respect des droits des personnes.**

### **7.5 Pistes de recherche**

Cette problématique qui associe la prise de risque et la responsabilité au choix est complexe. Une inconnue serait utile ici à investiguer : Quelle perception du risque ont les personnes âgées en réadaptation ? Quels sont les risques qu'elles souhaitent et pensent pouvoir assumer ? Quelle autorisation se donnent-elles de faire part des risques qu'elles perçoivent ? Penser les stratégies pour y faire face leur donnerait plus de chances de rentrer chez elles. En parallèle, que privilégient-elles en terme de sécurité pour décider du choix de sortie et prendre les mesures pour les assumer. Cette connaissance permettrait d'affiner les interventions des professionnels et des proches qui les accompagnent dans leur projet.

D'autre part, Legrand & Schléret (1992) ont démontré que la demande des personnes âgées relève davantage du domaine relationnel et affectif qu'une offre technique et rationalisée.

## **Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation**

---

L'accompagnement psychologique, la relation d'aide sont très peu reconnus et surtout jamais valorisés ou pris en compte dans l'évaluation de l'activité des professionnels. Il serait temps de démontrer leur pertinence et les bénéfices qu'ils apportent tant au niveau de la personne qu'au niveau des coûts de la santé. Ainsi, une recherche expérimentale pourrait être conduite. Dans celle-ci, une cohorte de personnes âgées à risque connues des services de maintien à domicile, suivie régulièrement par des professionnels compétents en relation d'aide serait comparée à un groupe témoin ne bénéficiant que du suivi courant. Une telle étude permettrait de vérifier l'apport des pratiques centrées sur le relationnel.

Pour conclure, rappelons que, de manière générale, la personne, et pas seulement la personne âgée, exprime plus de besoins relationnels et affectifs que techniques. Instaurer un climat de confiance propice au dialogue par une approche attentionnée et une écoute attentive de l'Autre, garantir le respect de la dignité et établir une relation empreinte de chaleur humaine sont par principe au cœur des soins.

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages

- Amyot J-J., Villiez A.: *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris : Dunod, 2001
- Bécherraz M. : *Une phénoménologie du réconfort*, Trélex : Phronesis-Edition, 2001
- Billecocq Pascal : *La tragédie de la décision*, Paris : éd. Quinquette, 2001
- Darnaud T.: *L'entrée en maison de retraite*, Issy-les-Moulinaux : ESF, 1999
- Grand dictionnaire de psychologie*, Paris, Larousse, 1999
- Henrard J\_C., Ankri J.: *Grand âge et santé publique*, Rennes: ENSP, 1999
- Héту J.-L.: *Psychologie du vieillissement*, Montréal. Ed. du Méridien, 1988
- Hirsch Duret E, Voélin S. : *Processus de décision et entrée en institution des personnes âgées*, Rapport DAS, IES, Genève, 1997.
- Kérouac s., Ducharme F., Duquette A. et Mayor F.: *La pensée infirmière*, Paris : Maloine, 1994
- Lalivе d'Epinay Ch., Bickel J-F., Maystre C., Vollenwyder N.: *Vieillesse au fil du temps*, Lausanne: Réalités sociales, 2001
- Lauzon S.et Adam E.: *La personne âgée et ses besoins*, Paris : Seli Arslan, 1996
- Personne M. : *La désorientation sociale des personnes âgées*, Ramonville St-Agne : Erès1996
- Rentsch D.: *Le point de vue des patients sur la justification d'un séjour hospitalier et la concordance avec l'avis des soignants*, Thèse 10070, Fac. de Médecine, Univ. De Genève, 1999
- Thévenon A, Pollez B.: *Rééducation gériatrique*, Paris : Masson, 1993
- Veysset B.: *Dépendance et vieillissement*, Paris : L'Harmattan, 1989

### Articles

- Atchey R. *The social forces in later life, an introduction to social gerontology*, Belmont, California, Wadsworth Publishing Compagny, 1980, in Héту *Psychologie du vieillissement*, Montréal, Méridien, 1988
- Büla Ch. Rimaz R. : *Processus de déroulement du colloque de réseau*, CUTR Sylvana, Epalinges, non publié, nov.2000
- Büla Ch. : *Réadaptation et personne âgée*. Courrier des Médecins Vaudois n°7, 1999
- Benbassat J., Pilpel D. Thidar M. : *Patient's preferences for participation in clinical decision making : A Review of published surveys*, Behav. Med., 1998, summer; 24 : 81-88
- Casalis S.: *Grand dictionnaire de psychologie*. Larousse, 1999, p. 237
- Caverni J.-P.: *Les pièges de la raison*, Sc. Hum. 1993, mai, hors série 2 ; 34-36

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

Coppin & a : *Quels critères de décision pour le projet de sortie d'un service de court séjour gériatrique ?* La Revue de Gériatrie, Tome 26, n°6 juin 2001

Cox C.B.: *Discharge planning for dementia patients : Factors influencing caregiver decision and satisfaction*, Health Soc Work 1996, May; 21 (2): 97-104

Deber R.B., Kraetschmer N., Irvine J. : *What rôle do patients wish to play in treatment decision making?* Arch Intern Med, 1996 : Jul 8; 156 (13):1414-20

Desjeux D. : *Entre stratégie consciente et force aveugle*, Sc. Hum. 1993, mai, hors série 2 ; 43-46

Dherbey B., Pitaud Ph. Vercauteren R. : *La dépendance des personnes âgées*, Ramonville St-Agne : Erès,1996

Dortier J-F.: *L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille*, Sc. Hum. n° 128, juin 2002 . 24-27

Ende J., Kazis L., Ash A., Moskowitz MA : *Measuring patient's desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients*, J Gen Intern Med, 1989, 4 (1)

Forgues B.: *Face à la crise*, Sc. Hum., 1993, mai, hors série 2 ; 37

Greenfield S., Kaplan S., Ware J.E.: *Expanding patient involvement in care*, Annals of Internal Medicine, 1985,102 : 520-28.

Grimby G., Andrew E., Daving Y., Wright B. *Dependance and perceived difficulty in daily activities in community-living stroke survivors 2 years after stroke: a study of instrumental structures*, Stroke, 1998, Sept ; 29 (9): 1843-9

Hack T.F., Degner L.F., Dyck D.G. : *Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis*. Soc. Sci. Med. 1994, Jul ;39 (2): 279-89.

Hausemer Hubert (1987) : *La décision, approche philosophique*, Soins, formation, pédagogie, encadrement n°21, 1<sup>er</sup> trimestre

Höpflinger F., Stuckelberger A. (1999) : *Alter, anziani, vieillesse*, PNR 32

Kaplan S.H., Gandec B., Greenfield S., Roger W., Ware J.E. *Patient and visit characteristics related to physicians' participatory decision-making style. Result from the Medical Outcome Study*, Med Care, 1995 : Dec. 33 (12): 1176-87

Kennard M.J., Speroff T., Puopolo A.L., Follen M.A., Philips R. Desbien N., Califf R.M., Connors A.F.Jr.: *Participation of nurses in decision making for seriously ill adults*, Clin. Nurs. Res. 1996, May ; 5 (2): 199-219

Lacombe M.A.: *What is it patient want?* The American Journal of Medicine, 1995, 99: 588-89

Legrand M.: *Dépendance et autonomie : représentations et usages des services gérontologiques*, Actes du colloque Les sciences sociales face au déficit de la grande vieillesse. CIG 1997, 1 ; 85-95

Legrand M., Schleret Y. *Services urbains et personnes âgées dépendantes*. Ronéoté. Paris, Mire, 1992

*Le label CTR*, Lausanne, 1999, éditeur inconnu

Leonard N.H. Beauvais L.L. Scholl R.W (1995) *A self Concept-Based Model Of Work Motivation*, Meeting annuel de l'Academy of Management:

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

[http://www.cba.uri.edu/Scholl/Notes/Self\\_Concept\\_Model.html](http://www.cba.uri.edu/Scholl/Notes/Self_Concept_Model.html) site consulté le 31 mai 2002

Major F. (1996) : *L'autonomie vue par les personnes âgées*, l'infirmière du Québec, mars-avril

Mazzola D.: *L'entrée en institution*, Soins gérontologie, 1996, n°3

Meaume S. & Moulias R.: *Evaluation et choix de l'entrée en institution*, Gérontologie, 1997, n°101

Moulias R.: *L'entrée en institution : choix positif ou échec ?* Gérontologie, 1997, n°101

Nease R.F.Jr., Brooks W.B. *Patient desire for information and decision making in health care decision: the Autonomy Preference Index and the Health Opinion Survey*, J. Gen. Intern. Med. 1995; 80 (16): 593-600

Paycheng O. : *L'éthique et la personne âgée*, Soins gérontologiques, n°15, 1998

Pellerin D., Baulieu E.-E. *Rapport sur le vieillissement*, Gérontologie 1998 n°109 : 2-15

Perrig-Chiello P. *Ressources de bien-être chez les personnes âgées : différences entre jeunes vieux » et les « vieux vieux ».* Actes du colloque Les sciences sociales face au déficit de la grande vieillesse, CIG, 1999: 1 ; 211-221

*Rapport d'activité 2000 du CUTR Sylvana*, avril 2001

Reguer, D. Gricourt C.: *Influence des éléments de perte d'autonomie dans la décision de « placement »*, Revue de Gériatrie, Tome 22, 1997, mai 5 : 273-280

Richard J.F.: *Grand dictionnaire de psychologie*, Larousse, 1999, p. 236-237

Rimaz R. et al. : *Indications au colloque de réseau*, Alter ego, 1999, n°5, novembre.

Rimaz R. ALSMAD, APREMADOL, APROMAD: *Indications au colloque de réseau*, Non publié, nov. 1997

Rimaz R., Waldmann F., Büla C. : *Entre domicile et institution: le colloque de réseau comme aide à la décision.*, Revue médicale de la Suisse romande, nov. 2001

Robert M.C. : *Qualité/efficacité du travail en équipe pluridisciplinaire*, Journal CRS, 1997, 4 : 30-34

Santos-Eggimann B, Zobel F., Berod A.C., *Fonctionnal status of elderly home care user: do subjects, informal and professional caregiver agree?* J. Clin. Epidemiol., 1999, Mar. 52 : 181-6

Saussois J.M., Dortier J.F.: *Les méandres d'une décision*, Sc. Humaines, hors série 1993, n°2, mai

Strull W.M., Lo B., Charles G. : *Do patients want to participate in medical decision making?* JAMA, 1984, Dec.7; 252 (21): 2990-4

Taillens, F. : *Le déclic réseau : un virage à ne pas manquer*, Soins infirmiers, 2000, n°6 : 70-74

Thompson S.C., Pitts J.s., Swankowsky L. : *Preferences for involvement in medical decision-making: situational and demographic influences*, Patient educ. Couns. ,1993 Dec; 22 (3) : 133-140

Wertheimer J.: *La pluridisciplinarité en gérontologie et dans les soins aux personnes âgées*, Gérontologie et société, 1999, mars 88 : 39-48

# **Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation**

---

## **ANNEXES**

p. 48      Entretiens auprès des patients

p. 55      Entretiens auprès des proches

p. 59      Questionnaire adressé aux professionnels qui ont participé au colloque

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

## 1. ENTRETIENS - PATIENTS

Code ..... Date du colloque : .....

Interviewé par : ..... Date et lieu de l'entretien : .....

Pour mieux répondre aux besoins des patients nous aimerions connaître votre point de vue sur la réunion où votre projet de sortie de Sylvana a été discutée en équipe. Nous l'appelons ici « Colloque de réseau ».

*Nom du Patient : .....*

*En gras : thème de la question*

*En caractères normaux : composantes du thème qui permettent de poser des questions de relance*

### **1 Est-ce votre première hospitalisation à Sylvana ? oui / non**

1.1-Si non, avez-vous déjà fait l'expérience d'un colloque de réseau lors de ce séjour ? oui / non

1.2-Comment qualifieriez-vous l'expérience que vous avez eue à cette occasion ?

très mauvaise 0. 1. 2. 3. très bonne

expliquez votre choix :

### **2.1 Quelle est, selon vous, la raison pour laquelle vous êtes soigné ici actuellement ?**

2.2-Souffrez-vous d'autres maladies ?

2.3-Une de ces maladies vous paraît-elle plus importante ? laquelle, pourquoi ?

2.4-En ce moment vous percevez votre état de santé comme :

très mauvais 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. très bon

2.5-Les professionnels qui s'occupent de vous utilisent des questionnaires pour évaluer ce que vous pouvez faire, ou ne pouvez pas faire et dans quelle mesure vous avez besoin de l'aide d'une autre personne.

Nous souhaitons vous faire remplir un de ces questionnaires pour avoir votre point de vue :

AVQB, AVQI. : → ANNEXE AVQ

### **3.1 A votre avis, quelles sont vos difficultés ou problèmes actuels ?**

*pour chacune d'elle, depuis quand est-elle présente ?*

3.2-De votre point de vue, lesquelles ont influencé le choix de l'endroit où vous irez en sortant de Sylvana ?

3.3-Il y a plusieurs facteurs qui peuvent entretenir ou atténuer ces difficultés. Pourriez-vous me dire si l'un ou plusieurs d'entre eux jouent un rôle dans votre situation ?

*le fait de vivre seul ;*

*l'entente dans la famille (bonne ; conflits)*

*la mémoire (bonne ; troubles occasionnels ; fréquents)*

*l'humeur (bonne ; dépression ; anxiété)*

*la capacité d'apprécier les risques (bonne ; difficile)*

*l'état de santé (bonne, fatigue, ou autre ...)*

*l'entente avec les professionnels (bonne ; difficile)*

*autre (préciser)*

3.4-Pensez-vous avoir besoin de l'aide d'autres personnes que vous-même pour faire face à ces difficultés ?

Comment ?

*(conjoint, ami/e, enfants, voisins, aide privée, professionnels du réseau, autre, préciser)*

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

3.5-Imaginez-vous que votre sortie de Sylvana sera plutôt facile ou difficile ?

Quels sont les risques que vous courriez ?

Qu'est-ce qui vous fait penser cela ?

3.6-A votre avis comment pourriez-vous prévenir ces risques ?

*(investiguer aussi son besoin d'aide extérieure, la nature de celle-ci)*

**4.1-AVANT D'ALLER AU COLLOQUE, pourriez-vous nous dire où vous pensiez aller au moment de quitter Sylvana, quel était votre projet ?**

4.2-Quelles étaient, selon vous, les avantages / inconvénients de ce choix ?

4.3-Avez-vous pu discuter de votre projet avec vos proches ?,  
avec les différents professionnels de Sylvana ? (préciser lesquels)  
ou avec d'autres personnes ? Lesquelles :

Lesquels	Avec les proches :	Avec les professionnels	Avec d'autres, qui ?
Combien de fois :	Jamais, rarement, quelquefois souvent	Jamais, rarement, quelquefois souvent	Jamais, rarement, quelquefois souvent
Etait-ce selon vous satisfaisant ?	Pas du tout 0.1..2. 3. Tout à fait	Pas du tout 0.1..2. 3. Tout à fait	Pas du tout 0.1..2. 3. Tout à fait

4.4-De votre point de vue, vos proches étaient-ils d'accord avec ce projet ?

Oui/non, pour quelles raisons ?

4.5-Et les professionnels ? (si nécessaire, préciser lesquels)

Si oui/ non, pour quelles raisons ?

4.6-Pensiez-vous avoir besoin d'aide et de soins pour réaliser le projet que vous aviez **avant** la rencontre

Selon vous, qui vous les aurait offerts ?

4.7-Pensiez-vous que cela aurait été supportable sur le plan financier ?

Pensiez-vous qu'il fallait renoncer à certaines solutions du fait de leur coût ?

4.8-Vous êtes-vous sentis prêts à participer à ce colloque ?

**Pour les questions suivantes\* nous allons vous demander d'une part, votre avis et d'autre part, ce que, selon vous, vos proches en pensent :**

**\*5.1 La décision choisie EN FIN DE COLLOQUE vous convient-elle ? (Lieu de sortie)**

**\*5.2-Et à vos proches ?**

**\*6.1 Quelle a été votre participation à ce colloque ?**

Avez-vous pu poser les questions que vous aviez ?

Avez-vous pu donner votre opinion ?

Avez-vous pu participer à la prise de décision elle-même ?

Et la participation de vos proches ?

Ont-t-ils pu poser les questions qu'il avait ?

Ont-t-ils pu donner leur opinion ?

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

Ont-ils pu participer à la décision elle même ?

\*6.2-Avez-vous l'impression que votre avis a été pris en compte ?  
A quel propos plus particulièrement ?

Et l'avis de vos proches, a-t-il été pris en compte ?

\*6.3-Est-ce qu'il vous a paru plutôt facile ou difficile de vous exprimer dans ce colloque ?  
Et pour votre/vos proche/s ?

Qu'est-ce qui a rendu plutôt facile ou difficile votre participation ? (*tableau ci-dessous*)  
Et pour votre/vos proche/s ?

<i>F = a facilité / D = a rendu difficile</i>	Votre participation	Celle de vos proches
-le groupe du colloque (nombre de personnes)	.	.
-la présence de vos proches / votre présence ?	.	.
-la présence d'autres personnes, lesquelles ?	.	.
-vous avez de la facilité ou des difficultés à vous exprimer, vos proches ont de la facilité ou des difficultés à s'exprimer	.	.
. vos/leur capacité à entendre (audition)	.	.
- votre/leur état de santé	.	.
-votre état d'humeur, sentiment de confiance, / celui de vos proches	.	.
-autre : préciser	.	.

6.4-Pendant la réunion, vous êtes-vous reconnu au travers de la présentation que chacun des professionnels a faite de vous?

Si oui, en quoi ? Si non en quoi ? Avez-vous été surpris/e ?

6.5-Durant cette réunion, s'il y a eu des désaccords entre vous et les professionnels, comment ce désaccord s'est-il réglé ? (*Laisser la question ouverte dans un premier temps*)

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous qui avez réglé le désaccord
- C'est vos proches qui l'ont réglé
- Vous êtes arrivés à un compromis
- Ce sont les professionnels qui l'ont réglé

Et lors de désaccord entre vous et vos proches, comment s'est-il réglé ?

(*question ouverte dans un premier temps*)

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous qui avez réglé le désaccord
- C'est vos proches qui l'ont réglé
- Vous êtes arrivés à un compromis
- Ce sont les professionnels qui l'ont réglé

**7.1 De votre point de vue qui a pris la décision finale ?**

7.2- Qui a le plus influencé cette décision ?

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous qui avez décidé
- C'est vos proches qui ont décidé
- Vous êtes arrivés à un compromis
- Ce sont les professionnels qui ont décidé

### 8 Pensez-vous qu'une préparation au colloque soit nécessaire ?

Comment l'imaginerez-vous aujourd'hui ?

### 9-Que pensez-vous du colloque de réseau tel qu'il est pratiqué à Sylvana ? (avantages, inconvénients)

avantages, en quoi, pourquoi ?

inconvénients, lesquelles, pourquoi ?

Propositions lesquelles feriez-vous ? Pourquoi ?

### 10. Comment vous y prenez-vous d'habitude pour prendre une décision ?

Lorsque vous avez du prendre une décision importante entraînant un changement important dans votre vie, par exemple déménager, changer d'employeur, etc.

#### Recherches sur le sujet

- Aller voir de ses propres yeux
- Auprès des personnes qui connaissent
- Recherche de renseignements « officiels » administration, documentation,...

#### Echanger sur le sujet :

- Avec personne, je prends les décisions seul
- Avec quelques des proches seulement (amis et/ou famille ?)
- Discuter avec des « spécialistes »

#### Réflexion sur le sujet

- Bilan des avantages ou inconvénients que le changement devrait apporter ou
- Evaluation des conséquences + et -
- Autre mode de réflexion :

#### En résumé

Qu'est-ce que vous considérez comme le plus important pour pouvoir prendre une décision dans de bonnes conditions. (faire expliquer)

Qu'est-ce qui, selon vous, rend une prise de décision difficile ? (faire expliquer)

Avez-vous parfois envie que l'on décide pour vous ? si oui, dans quelles circonstances ?

### 11 Remarques à propos de l'enquête ?

Nb d'enfants vivants	
Ancienne profession	Exercée le plus grand nombre d'années (faire préciser)
Niveau d'éducation	Primaire Secondaire Secondaire supérieur Formation univ/prof. post secondaire supérieure
Provenance	Domicile EMS Court séjour Hôpital, secteur médecine Hôpital, secteur chirurgie

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

Activité sociale avant hospitalisation	Activités type associative Activité passe-temps Autre : .....
--	---

### Remerciements

### Questionnaire à remplir par la personne qui effectue l'entretien

	Issues du dossier du patient
Age	Sexe
Etat civil	Cél. Marié Div. Veuf
Motif d'admission au CUTR (fiche de transfert)	Suite de traitement Réadaptation à la marche Réadaptation aux AVQ Evaluation autonomie Reconditionnement ou renutrition
Date d'admission au CUTR	
Diagnostic (anamnèse médicale)	Principal..... Autres pathologies associées (comorbidité) :
Entourage direct (doc. IDL)	Vit seul Vit avec conjoint Vit avec ami(e) Vit avec ses enfants Autre : ..... Fréquence des relations avec des proches : Quotidienne hebdomadaire mensuelle autre : .....
Evaluation sociale (doc. IDL)	Vit sans aide avec aide de sa famille avec aide de ses voisins avec aide de ses amis avec aide du CMS avec aide privée téléalarme Autre.....
Environnement physique : accessibilité et type de lieu, barrières architecturales (doc. Ergo + social)	

<b>Evaluation médicale</b> <sup>20</sup> (anamnèse médicale)	Entrée	
BADL (AVQ base)		
IADL (AVQ instrumentales)		
MMS		
GDS		

Evaluation AVQ (AVQ coll. Interdiscipl.)	Entrée (Dossier patient)	Moment du colloque (Dossier patient)	Eval du patient (reporter Quest. 3.5)
Toilette 1. 2. 3			
Habillage 1. 2. 3			
Aller aux WC 1. 2. 3			
Transferts 1. 2. 3.			

<sup>20</sup> MMS de Folstein J. Psychiatr Res 1975 ; GDS Yesavage, Clin Gerontol 1986 ; AVQB Katz, Gerontologist 1970 ; AVQI Lawton, Gerontologist 1969

**Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation**

---

aide Lit-debout Assis-debout			
Continence 1. 2. 3.			
Se nourrir 1. 2. 3.			
Total des points .../6			
Déplacement (éval. <i>Physio</i> ) 1 seul avec ou sans cannes/ tintebin 2 avec aide d'une personne 3 indép. en chaise roul. .4 marche impossible			

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

### AVQI :

1- fait entièrement seul/e 2- a besoin d'aide pour les faire 3- quelqu'un les fait pour le patient

AVQI		Avant hospitalisation	Eval du patient (reporter Quest. 3.5)
Se déplacer dans son logement : 1 seul avec ou sans cannes 2 accompagné ou tintebin 3 ne se déplace pas ou ne marche pas	(doc.IDL)		
Se déplacer à l'extérieur du logement : 1 seul avec ou sans cannes 2 accompagné ou tintebin 3 ne se déplace pas ou ne marche pas	(doc. IDL)		
Faire le ménage	(doc. IDL)		
Préparer les repas	(doc. IDL)		
Faire les courses	(doc. IDL)		
Faire la lessive	(doc. IDL)		
Utiliser le téléphone 1 Appelle et répond 2 Ne compose que quelques n° 3.N'utilise pas le tél.	(proche)		
Médicaments	(doc. IDL)		
Gérer son argent	(doc. IDL)		
<u>Voir</u> ..1 bien avec/sans ..lunettes ..2 troubles de la vision ..3 aveugle	(proche)		
<u>Entendre</u> ..1 bien avec ou sans appareil ..2 à condit° qu'on parle ..fort..3 surdité complète	(proche)		

### Résultat du colloque de réseau :

Lieu de sortie	Projet patient	Projet proches	Projet équipe	Décision finale
Habitat antérieur				
Habitat ant. + aide CMS				
Habitat ant. + aide privée				
Habitat ant. + aide de proches				
Court séjour puis habitat antérieur				
Institution EMS				
Autre :				

  

Aides proposées	aucune CMS
-----------------	---------------

### Remarques à propos du déroulement de l'entretien :

# Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

## 2. ENTRETIENS - PROCHES

code : ..... Date du colloque : .....  
Interviewée par : ..... Date et lieu de l'entretien : .....  
Pour mieux répondre aux besoins des patients et de leurs proches, nous aimerions connaître votre point de vue sur la réunion où votre projet de sortie de Sylvana a été discutée en équipe : « le colloque de réseau ».

Nom du patient.....Nom du proche.....  
Situation du proche par rapport au patient : enfant, conjoint, ami, voisin, autre : .....

*En gras : thème de la question*

*En caractères normaux : composantes du thème qui permettent de poser des questions de relance*

### **1 Est-ce la première hospitalisation de votre parent à Sylvana ?**

1.1-Si non, avez-vous déjà fait l'expérience d'un colloque de réseau lors de ce séjour ?

1.2-Comment qualifieriez-vous l'expérience que vous avez eue à cette occasion ?

très mauvaise 0. 1. 2. 3. très bonne

expliquez votre choix :

### **2.1 Quelle est, selon vous, la raison principale pour laquelle votre parent est soigné ici actuellement ?**

2.2-Souffre-t-il/elle d'autres maladies ?

2.3-Une de ces maladies vous paraît-elle plus importante ? laquelle, pourquoi ?

2.4-En ce moment vous percevez son état de santé comme :

très mauvais 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. très bon

2.5-Les professionnels qui s'occupent de lui/elle utilisent des questionnaires pour évaluer ce qu'il/elle peut faire, ou ne peut pas faire et dans quelle mesure ils pensent qu'il/elle a besoin d'une autre personne.

Nous souhaitons vous faire remplir un de ces questionnaires pour avoir votre point de vue :

AVQB, AVQI : .→ ANNEXE AVQ A FAIRE REMPLIR (*idem en fin d'entretiens patients*)

### **3.1 A votre avis, quelles sont les difficultés ou problèmes de votre parent ?**

Depuis quand présente-il/elle chacune de ces difficultés?

3.2-De votre point de vue, lesquelles ont influencé le choix de l'endroit où il/elle irait en sortant de Sylvana ?

3.3-Il y a plusieurs facteurs qui peuvent entretenir ou atténuer ces difficultés. Pourriez-vous me dire si l'un ou plusieurs d'entre eux jouent un rôle dans sa situation ?

*le fait de vivre seul ;*

*l'entente dans la famille (bonne ; conflits)*

*la mémoire (bonne ; troubles occasionnels ; fréquents)*

*l'humeur (bonne ; dépression ; anxiété)*

*la capacité d'apprécier les risques (bonne ; difficile)*

*l'état de santé (bonne, fatigue, ou autre ...)*

*l'entente avec les professionnels (bonne ; difficile)*

*autre (préciser)*

3.4-Pensez-vous qu'il/elle aurait besoin de l'aide d'autres personnes pour faire face à ces difficultés? Comment ?  
(conjoint, ami/e, enfants, voisins, aide privée, professionnels du réseau, autre, préciser)

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

3.5-Imaginez-vous que la sortie de Sylvana de votre parent sera plutôt facile ou difficile ?  
 Quels sont, selon vous, les risques qu'il/elle courrait ?  
 Qu'est-ce qui vous fait penser cela ?

3.6-A votre avis comment pourra-t-il/elle prévenir ces risques ?  
*(investiguer aussi son besoin d'aide extérieure, la nature de celle-ci)*  
 Si vous y êtes impliqués, pensez-vous avoir besoin d'une aide extérieure ? De quelle nature ?

**4.1-AVANT D'ALLER AU COLLOQUE, où pensiez-vous que votre parent irait au moment de sa sortie de Sylvana, quel était le projet qui convenait le mieux selon vous ?**

4.2-Quelles étaient, selon vous, les avantages / inconvénients de ce choix ?

4.3-Avez-vous pu discuter de ce projet avec lui/elle,

avec les différents professionnels de Sylvana ? préciser lesquels :

ou avec d'autres personnes ? lesquelles :?

Lesquels	Avec Parent	Avec professionnels	Avec d'autres, qui ?
Combien de fois :	Jamais, rarement, qquefois souvent	Jamais, rarement, qquefois souvent	Jamais, rarement, qquefois souvent
Etait-ce selon vous satisfaisant ?	Pas du tout 0.1..2. 3. Tout à fait	Pas du tout 0.1..2. 3. Tout à fait	Pas du tout 0.1..2. 3. Tout à fait

4.4-De votre point de vue, votre parent était-il d'accord avec le projet que vous envisagiez pour lui ?  
 Oui/non, pour quelles raisons ?

4.5-Et les professionnels ? (si nécessaire, préciser lesquels)  
 Si oui/ non, pour quelles raisons ?

4.6-Pensiez-vous qu'il/elle aurait eu besoin d'aide et de soins pour réaliser ce que vous souhaitiez **avant** la rencontre ? Selon vous, qui le lui aurait offert ?

4.7-Pensiez-vous que cela aurait été supportable sur le plan financier ?  
 Pensiez-vous qu'il fallait renoncer à certaines solutions du fait de leur coût ?

**pour les questions suivantes\* nous allons vous demander d'une part, votre avis et d'autre part, ce que, selon vous, votre parent en pense :**

**\*5.1 La décision choisie EN FIN DE COLLOQUE vous convient-elle ?** Pour quelle raison ?

**\*5.2-Et à votre parent ?**

**\*6.1 Quelle a été votre participation à ce colloque ?**

Avez-vous pu poser les questions que vous aviez ?

Avez-vous pu donner votre opinion ?

Avez-vous pu participer à la prise de décision elle-même ?

**Et la participation de votre parent ?**

A-t-il/elle pu poser les questions qu'il avait ?

A-t-il/elle pu donner son opinion ?

A-t-il/elle pu participer à la décision elle même ?

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

\*6.2-Avez-vous l'impression que votre avis a été pris en compte ?

A quel propos plus particulièrement ?

Et l'avis de votre parent a-t-il été pris en compte ?

\*6.3-Est-ce qu'il vous a paru plutôt facile ou difficile de vous exprimer dans ce colloque ?

Et pour votre parent ?

Qu'est-ce qui a rendu plutôt facile ou difficile votre participation ?

Celle de votre parent ? (tableau ci-dessous)

F = a facilité / D = a rendu difficile	Votre participation	Celle de votre parent
-le groupe du colloque (nombre de personnes)	.	.
-la présence de votre parent / votre présence ?	.	.
-la présence d'autres personnes, lesquelles ?	.	.
-vous avez de la facilité ou des difficultés à vous exprimer, votre parent a de la facilité ou des difficultés à s'exprimer	.	.
. votre/sa capacité à entendre (audition)	.	.
- votre/son état de santé	.	.
-votre état d'humeur, sentiment de confiance, / celui de votre parent	.	.
-autre : préciser		

6.4-Avez-vous reconnu votre parent au travers de la présentation que chacun des professionnels a fait de lui/elle?  
Si oui, en quoi ? Si non en quoi ? Avez-vous été surpris/e

6.5-Durant ce colloque, s'il y a eu des désaccords entre vous et les professionnels, comment ce désaccord s'est-il réglé ? (*Laisser la question ouverte dans un premier temps*)

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous et les autres personnes de son entourage qui avez réglé le désaccord
- C'est votre parent qui l'a réglé
- Vous êtes arrivés à un compromis
- Ce sont les professionnels qui l'ont réglé

Et lors de désaccord entre vous et votre parent ?

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous et les autres personnes de son entourage qui avez réglé le désaccord
- C'est votre parent qui l'a réglé
- Vous êtes arrivés à un compromis
- Ce sont les professionnels qui l'ont réglé

### 7.1 De votre point de vue qui a pris la décision finale ?

7.2- Qui a le plus influencé cette décision ?

Pour résumer, vous avez l'impression que :

- C'est vous et les autres personnes de son entourage qui avez décidé
- C'est votre parent qui a décidé
- Vous êtes arrivés à un compromis
- Ce sont les professionnels qui ont décidé

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

---

### 8 Pensez-vous qu'une préparation au colloque soit nécessaire ?

Comment l'imaginerez-vous aujourd'hui ?

### 9-Que pensez-vous du colloque de réseau tel qu'il est pratiqué à Sylvana ? (avantages inconvénients)

Avantages, en quoi, pourquoi ?

Inconvénients, lesquelles, pourquoi ?

**Propositions** lesquelles, pourquoi ?

### 10 Remarques à propos de l'enquête ?

Remerciements

## Point de vue de la personne âgée et de ses proches sur leur participation à la prise de décision de sortie d'un Centre gériatrique de réadaptation

### 3 QUESTIONNAIRE AUX PROFESSIONNELS

Code : ..... Date : ..... Profession : .....

Motif d'admission au CUTR	Suite de traitement Réadaptation à la marche Réadaptation aux AVQ Evaluation autonomie Reconditionnement, renutrition
---------------------------	---

#### Point de vue du professionnel sur la situation du patient :

Difficultés ou problèmes actuels du patient, les plus importants	
Qui concernent-il ? <b>Plusieurs réponses possibles</b>	Entourage direct : Conjoint Ami/e Enfants Voisin/s Aide privée Autre, préciser :  Professionnels du réseau : CMS Autre, préciser :
Facteurs qui l'entretiennent <b>Plusieurs réponses possibles</b>	Le fait de vivre seul Conflits intra-familiaux Divergences d'opinion avec certains membres de la famille Troubles du jugement Troubles de l'humeur Anxiété Mauvaise appréciation des risques Conflits avec l'équipe Divergences d'opinion avec certains membres de l'équipe Malnutrition Autre, préciser :
<b>Si pas</b> de difficultés particulières	Présence au colloque pour présenter les performances du patient Autre, préciser :
Attentes et besoins du patient	
Risques encourus par le patient	
Projet de sortie envisagé par le professionnel	

Remarques :