



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2018-2019**

Date du Jury : **octobre 2019**

**L'AUTONOMIE DECISIONNELLE DES
PERSONNES AGEES A L'EPREUVE DE
L'ENTREE EN EHPAD**

Mathieu ARNAUD

Remerciements

Mes premiers remerciements s'adressent aux résidents, aux familles, aux bénévoles et aux professionnels du Centre Hospitalier des Deux Rives et de l'EHPAD « La Médiévale Argentée » qui m'ont chaleureusement accueilli pendant les 8 mois de mon stage de professionnalisation.

Un merci tout particulier à mon maître de stage, M. Laurent GEORGE, pour ses conseils précieux et son accompagnement bienveillant, pour la confiance qu'il m'a accordé dans la conduite des projets confiés, pour nos discussions enrichissantes sur le métier de DESSMS.

Mes remerciements suivants vont à tous ceux qui ont accepté de participer à cette étude.

Je souhaite clore ces remerciements par une pensée pour tous ceux sans qui ce mémoire ne serait pas ce qu'il est : Elsa, Isabelle, Dominique, Marie-Paule, Vincent, Serge...et les autres.

Sommaire

Introduction	1
1.1 Problématique et hypothèse de travail	1
1.2 Présentation du terrain et de la démarche méthodologique.....	6
1.2.1 Présentation du terrain.....	6
1.2.2 Présentation de la démarche méthodologique	7
1.3 Annonce de plan	9
1 La recherche d'une volonté éclairée.....	11
1.1 La qualité de l'information délivrée	11
1.1.1 La qualité de l'information orale.....	11
1.1.2 La qualité de l'information écrite.....	13
1.2 Le moment de la délivrance de l'information	16
1.2.1 Le renforcement de l'information à l'entrée.....	16
1.2.2 L'anticipation de l'information	18
2 La recherche d'une volonté libre.....	23
2.1 Les entraves à l'expression d'une volonté libre	25
2.1.1 Le rôle central accordé à l'entourage familial et aux professionnels de santé..	25
2.1.2 Les mécanismes de disqualification de la parole des personnes âgées	27
2.2 La levée partielle des entraves par le dispositif de la personne de confiance	30
2.2.1 Les conditions de désignation de la personne de confiance.....	31
2.2.2 Le rôle limité de la personne de confiance	33
3 La recherche d'un épaissement du consentement	35
3.1 Accompagner le tournant biographique représenté par l'entrée en EHPAD	35
3.1.1 L'entrée en EHPAD : entre continuités et ruptures	36
3.1.2 Les techniques mobilisées pour rétablir une continuité de vie	37
3.2 Soutenir les décisions par une démarche éthique	40
3.2.1 D'une éthique fondamentale.....	40
3.2.2 ...à une sagesse pratique	44
Conclusion	51

Bibliographie	53
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AMM : Association médicale mondiale

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

ANI : Accord national interprofessionnel

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASH : Agent des Services Hospitaliers

ASG: Assistant de Soins en Gériatrie

CAA : Cour Administrative d'Appel

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDU : Commission Des Usagers

CNCDH : Commission Nationale Consultative des droits de l'Homme

CSP : Code de la Santé Publique

DDE : Démarche pour une Décision Ethique

DMP : Dossier Médical Partagé

DPC : Développement Professionnel Continu

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMG : Equipe Mobile de Gériatrie

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

FHF : Fédération Hospitalière de France

FNG : Fondation Nationale de Gériatrie

GIR : Groupe Iso-Ressources

GMP : Gir Moyen Pondéré

MMSE : Mini Mental State Evaluation

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PMP : Pathos Moyen Pondéré

QVT : Qualité de Vie au Travail

RBPP : Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

TLFi : Trésor de la langue française informatisé

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Le présent mémoire s'inscrit dans le cadre de la formation des directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social 2018-2019. La réflexion sur le consentement des personnes accueillies en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), à laquelle il est consacré, naît d'un étonnement provoqué par la signature systématique sur mon lieu de stage de professionnalisation du contrat de séjour par des « *référénts familiaux* » qui n'étaient pas nécessairement investis d'un pouvoir de représentation légale.

1.1 Problématique et hypothèse de travail

Depuis la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 relative à la prestation spécifique dépendance, les établissements accueillant des personnes âgées ont l'obligation de conclure un contrat de séjour lors de l'entrée d'un nouveau résident. L'article 8 de loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, codifié à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles (CASF), a étendu cette obligation à l'ensemble des établissements ou services sociaux ou médico-sociaux. Ce contrat doit être élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Il définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

L'obligation de conclure un contrat de séjour rend incertaine la nature juridique des relations entre la personne accueillie et les EHPAD publics. Dans un arrêt de 1984, le Conseil d'Etat avait conclu que « les personnes admises dans les services des hôpitaux et hospices publics ne sont pas placées dans une situation contractuelle vis-à-vis de ces établissements »¹. Les juges du palais royal n'ont pas eu l'occasion de se prononcer à nouveau sur cette question depuis l'adoption de la loi du 2 janvier 2002 laissant place à des jurisprudences de Cours administratives d'appel (CAA) divergentes. A titre d'exemple, la CAA de Bordeaux penche en 2010² pour une relation contractuelle en fondant son raisonnement sur les dispositions de l'article L342-1 in fine du CASF qui dispose que « [les EHPAD] ne peuvent héberger une personne âgée sans qu'au préalable un contrat écrit ait été passé avec cette personne ou son représentant légal ». En 2011³, la CAA de Nancy juge que l'utilisateur se trouve en situation

¹ CE, 30 mars 1984, Hôpital-Hospice de Mayenne

² CAA Bordeaux, 9 mars 2010, CCAS de Mimizan, n°09BX01402 ; dans le même sens à propos d'un foyer-logement, CAA Nantes, 18 janvier 2007, n°06NT00419

³ CAA Nancy, 30 mai 2011, Centre Hospitalier de Gérardmer, n°10NC01016

légale et réglementaire en considérant que « même si elles impliquent l'élaboration d'un contrat de séjour ou d'un document individuel de prise en charge, les dispositions de l'article L311-4 du CASF n'ont pas pour objet ni pour effet de placer la personne hébergée dans un établissement médico-social dépendant d'un centre hospitalier dans une situation contractuelle vis-à-vis de cet établissement »

La nature des établissements médico-sociaux publics (établissements publics autonomes ou services rattachés à des établissements publics) et la situation juridique des personnels des EHPAD publics (fonctionnaires ou agents contractuels de droit public) excluent toute relation contractuelle avec l'usager et plaident en faveur de la position nancéenne. Inversement, l'existence d'îlots d'interventions libérales plus ou moins larges selon l'option tarifaire retenue par l'établissement⁴ et le rapprochement du droit des établissements et services sociaux et médico-sociaux de celui de la consommation⁵ plaident en faveur de la position bordelaise.

L'intérêt de la controverse réside dans les conséquences sur le régime de responsabilité applicable : extracontractuel ou contractuel. C'est dans une affaire portant sur le traitement d'un accident médical dans le cadre d'une responsabilité délictuelle, quasi-délictuelle ou contractuelle que la Cour de cassation a déduit dès 1936 l'exigence du consentement aux soins de la reconnaissance du contrat médical⁶. Le contrat constitue, en effet, l'acte juridique de prédilection de l'expression du consentement. Envisagé principalement par le droit civil des obligations, le consentement ne fait pourtant l'objet d'aucune définition légale positive⁷. En se référant aux termes de l'article 1101 du code civil disposant que « le contrat est un accord de volontés entre deux ou plusieurs personnes destiné à créer, modifier, transmettre ou éteindre des obligations » et à ceux du premier alinéa de l'article 1113 du même code disposant que « le contrat est formé par la rencontre d'une offre et d'une acceptation par lesquelles les parties manifestent leur volonté de s'engager », il est possible de définir le consentement comme l'extériorisation, l'expression, la manifestation de la volonté. La notion bénéficie en revanche d'une définition négative puisque, selon le code civil et son article 1130⁸, « l'erreur, le dol et la

⁴ articles R314-167 et R314-168 du CASF

⁵ Dès sa création en 1978, la commission des clauses abusives a estimé que la législation relative aux clauses abusives s'applique aux services et établissements publics. Plus récemment, le dispositif de médiation de la consommation prévu par les dispositions des articles L611 à L616 du code de la consommation suite à la transposition de la directive européenne n°2013/11/UE du 21 mai 2013 relative au règlement extrajudiciaire des litiges de consommation s'applique aux établissements et services sociaux et médico-sociaux publics.

⁶ Cass.civ., 20 mai 1936, Dr. Nicolas c. Epoux Mercier

⁷ [LE GOUES, 2015 :5]

⁸ Les articles du code civil sont cités dans leur rédaction issue de l'ordonnance n°2016-131 du 10 février 2016

violence vicie le consentement lorsqu'ils sont de telle nature que, sans eux, l'une des parties n'aurait pas contracté ou aurait contracté à des conditions substantiellement différentes ».

Bien qu'étroitement lié à la relation contractuelle, le consentement s'en détache dans la mesure où le refus de signer le contrat de séjour ne fait pas obstacle à l'entrée mais entraîne l'établissement d'un document individuel de prise en charge⁹. L'article L311-3 du CASF, dans sa rédaction issue de la loi du 2 janvier 2002, place la recherche et le respect du consentement éclairé de la personne parmi les droits et libertés individuels garantis à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'article 4 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du CASF et issue d'un arrêté du 8 septembre 2003, renseigne sur son objet en disposant qu'il porte sur le libre choix entre les prestations adaptées qui sont offertes soit dans le cadre d'un service au domicile, soit dans le cadre d'une admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge. En somme, comme l'écrit Muriel Rebourg, professeure de droit privé à l'université de Brest, « le consentement à l'admission renvoie à l'exercice d'une liberté fondamentale de choisir son lieu de vie¹⁰ ».

L'affirmation de la recherche et du respect du consentement de la personne accompagnée par la loi du 2 janvier 2002 s'inscrit dans un contexte plus large. Deux mois la séparent de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, qui reprend les stipulations de la convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine du conseil de l'Europe¹¹ pour redéfinir les obligations du médecin en matière de recueil du consentement. Par-delà le seul consentement, la loi Kouchner consacre à son titre II le concept de démocratie sanitaire qui « vise un ensemble de dispositions prévoyant la participation individuelle et collective des usagers du système sanitaire aux normes concernant la santé »¹². La convergence des deux textes alors qu'ils ont cheminé parallèlement, sans qu'une cohérence générale ait été recherchée¹³, révèle une transformation profonde de la relation entre l'usager et le professionnel de santé marquée par l'abandon de l'approche paternaliste.

Dès l'antiquité, le praticien guidé par le principe de bienfaisance, contenu dans la devise hippocratique *primum non nocere*, agit pour le bien du patient, abstraitement défini, et cherche à l'écarter du mal et de l'injustice en le préservant si nécessaire des informations en sa

⁹ Article D311 du CASF

¹⁰ [REBOURG, 2016 :180]

¹¹ Dite convention d'Oviedo du 4 avril 1997

¹² [AIDAN,2011 :140]

¹³ [BAUDURET, 2017 :22]

possession et en lui imposant le traitement. Au tournant de la deuxième guerre mondiale, la construction de la réflexion bioéthique contemporaine conduit au rejet du paternalisme. La comparution au procès de Nuremberg des médecins nazis, qui se livrèrent à des expériences médicales sur les prisonniers des camps de concentration, est à l'origine du code de Nuremberg (1947) qui énonce les conditions que doit satisfaire une expérimentation clinique sur l'homme ; au premier rang desquels le « consentement volontaire du sujet humain ». Ce dernier alimente la réflexion du corps médical. En 1964, l'Association médicale mondiale (AMM) adopte la déclaration d'Helsinki, révisée à six reprises depuis dont la dernière fois en 2002, qui précise les principes éthiques applicables à la recherche sur des êtres humains parmi lesquels le consentement libre et éclairé du sujet. Au gré des scandales, la réflexion éthique sur le consentement est réouverte. L'étude de Tuskegee sur la syphilis¹⁴ conduit ainsi aux Etats-Unis à la publication du rapport Belmont en 1979. Ce rapport propose une approche autour de trois principes comprenant le respect des personnes par leur consentement libre et éclairé. Un modèle autonomiste, dans lequel l'utilisateur a toujours le droit d'exprimer sa volonté en s'appuyant sur sa vision particulière du « Bien », émerge ainsi au plan international. Il s'ancre en France dans les années 1980 avec l'apparition du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et l'affaire du sang contaminé qui obligent le corps médical à modifier son comportement dans la relation avec les malades.

Cerner la portée du modèle autonomiste implique un détour par les deux conceptions philosophiques prédominantes qui en constituent le fondement. La première a été construite par la philosophie britannique autour d'une conception de la liberté comme indépendance négociée. L'autonomie du sujet se conçoit comme l'exercice de ses libertés, acquises au fil du temps depuis la *Magna Carta* de 1215, selon ses préférences singulières. Les révolutionnaires français en donnent une définition claire en affirmant à l'article 6 de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1793 que : « la liberté est le pouvoir qui appartient à l'homme de faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : elle a pour principe la nature ; pour règles la justice ; pour sauvegarde la loi ; sa limite morale est dans cette maxime : ne fais pas à un autre ce que tu ne veux pas qu'il te soit fait. ». Le philosophe utilitariste John Stuart Mill dans son essai, *De la liberté*, montre que l'individu exerce ce pouvoir d'autodétermination selon son jugement. Ainsi « ceux qui sont encore dépendants des soins d'autrui doivent être protégés contre leurs

¹⁴ Entre 1932 et 1972, sous couvert de soins gratuits, des médecins étudient l'évolution de la maladie sur un groupe de 400 métayers afro-américains de la ville de Tuskegee en Alabama sans les en informer, sans leur donner de diagnostic et sans leur proposer les traitements disponibles.

propres actions, aussi bien que contre les risques extérieurs »¹⁵. Cette conception des pays de common law est souvent opposée à celle plus récente issue des pays de droit romain qui repose sur la philosophie kantienne qui met en évidence le lien de la notion avec la dignité. « La dignité dont [Kant] nous parle est celle qui appartient à un être humain à partir du moment où il justifie ses choix en s'appuyant sur une norme (nomos) qu'il s'est donné lui-même (autos) selon son jugement et sa raison propres »¹⁶.

Parfois présentées comme irréconciliables, ces deux théories se rejoignent quant à la place qu'elles accordent à l'usage du jugement et de la raison et ouvrent des dilemmes pour les professionnels exerçant en EHPAD au moment où les syndromes démentiels, dont la maladie d'Alzheimer, touchent un résident sur deux¹⁷. « La démence, en termes médicaux, [...] se définit comme un syndrome de détérioration acquise, chronique et progressive intéressant l'intellect, la mémoire, le langage, les fonctions visuo-perceptives et visuo-constructives, l'affect et la personnalité, retentissant sur l'autonomie de la personne atteinte »¹⁸. Le dément est donc privé de son autonomie décisionnelle en ce qu'il est au sens latin *de* (sans) – *mens* (raison). Combiné avec le fait que, selon un sondage OpinionWay pour l'observatoire de l'intérêt général (2012)¹⁹, 90% des français préfèrent adapter leur domicile qu'à avoir à le quitter si leur état de santé se dégrade, n'est-il pas illusoire de chercher le consentement des personnes accueillies en EHPAD ? Au contraire, l'hypothèse centrale est qu'il existe des pratiques professionnelles qui rendent possibles l'expression de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées.

¹⁵ Cité par [MARZANO, 2006]. Il faut préciser que les termes d'autonomie et d'autodétermination sont absents chez Mill.

¹⁶ [MARZANO, 2006]. Les implications de cette citation sont discutées au III.B.1

¹⁷ [MAKDESSI et PRADINES, 2016]

¹⁸ [LEFEBVRE DES NOETTES, 2018 : 26]

¹⁹ Cité par le rapport annexé au projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement

1.2 Présentation du terrain et de la démarche méthodologique

Pour vérifier l'hypothèse centrale, les méthodes de la sociologie qualitative ont été utilisées car elles me semblaient être les plus pertinentes pour explorer des pratiques diverses. L'enjeu était d'adopter une démarche méthodologique permettant de réunir un matériau suffisant (1.2.2) pour identifier celles mobilisées sur mon terrain de stage de professionnalisation (1.2.1). Afin de pouvoir porter une appréciation critique sur ces pratiques découvertes de manière empirique, elles ont été par la suite comparées avec celles identifiées dans une revue de littérature et soumises à une analyse juridique et éthique.

1.2.1 Présentation du terrain

Le terrain est situé dans le département du Tarn-et-Garonne (82), l'un des moins étendu de métropole, dont le territoire est divisé en deux arrondissements : Montauban à l'est et Castelsarrasin à l'ouest. En 2018, la population des 75 ans et plus représentait 10, 5% des 262 582 habitants, soit une proportion identique à la moyenne de la région Occitanie mais supérieure à celle en France métropolitaine qui s'établissait à 9, 3%²⁰. Parmi les 27 566 personnes âgées de plus de 75 ans, 23,3% étaient bénéficiaires²¹ de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), soit une part inférieure à la moyenne régionale d'un point mais supérieure à celle de l'hexagone de 2,5 points²². Par ailleurs, le taux de pauvreté des 75 ans et plus était de 14% contre 8, 9% en moyenne nationale et 11, 8% en moyenne régionale²³.

Les besoins de cette population en hébergement sont couverts par une offre de 2 893 lits d'EHPAD dont 40 lits d'hébergement temporaire²⁴. Sur la frange nord-ouest du département, située dans l'arrondissement de Castelsarrasin et composée de cantons ruraux limitrophes du Gers (32), du Lot (46) et du Lot-et-Garonne (47), les autorisations sont détenues par deux établissements en direction commune : le Centre Hospitalier des Deux Rives et l'EHPAD « la médiévale argentée ». L'enquête s'est déroulée en leur sein.

Le Centre Hospitalier des Deux Rives, issu de la fusion en 2011 de l'ex-hôpital local de Valence d'Agen et de l'EHPAD « Les lilas blancs » de Lamagistère, est découpé en un pôle sanitaire et un pôle médico-social. Le pôle sanitaire compte 30 lits de soins de suite et réadaptation (SSR) polyvalents et 25 lits d'unité de soins de longue durée (USLD) installés

²⁰ [STATISS, 2018]

²¹ En valeur absolue, environ 6 400 bénéficiaires de l'APA dont le nombre permet d'estimer celui des personnes en perte d'autonomie minoré du non-recours.

²² [STATISS, 2018]

²³ [INSEE, 2019]

²⁴ [STATISS, 2018]

pour 31 autorisés. Le pôle médico-social a une capacité d'accueil de 144 lits d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Le site de Lamagistère accueille 48 lits d'hébergement permanent (HP) tandis que celui de Valence d'Agen en accueille 94, dont 24 sont sécurisés et 12 labellisés unité d'hébergement renforcée (UHR), ainsi que 2 lits d'hébergement temporaire (HT). En 2018, le taux d'occupation des lits atteignait 99, 72% en HP et 49, 60% en HT.

Jusqu'à juin 2019 et l'ouverture d'une deuxième UHR dans l'arrondissement de Montauban, celle de Valence d'Agen était la seule du département ce qui explique l'année précédente une durée moyenne de séjour de dix mois dans ce service. La contention architecturale était levée dès les troubles du comportement des résidents apaisés. Au sein des autres services d'hébergement pour personnes âgées, la durée moyenne de séjour était de 23 mois. La moyenne d'âge des résidents accueillis était de 86, 65 ans pour un GIR moyen pondéré (GMP) de 798 et un Pathos moyen pondéré (PMP) de 221.

L'EHPAD « La médiévale argentée » de Lauzerte offre 89 lits d'hébergement permanent dont 14 en unité de vie Alzheimer. En 2018, le taux d'occupation de ces lits était de 99, 70%. La durée moyenne de séjour était de 4 ans et 1 mois. Deux facteurs peuvent expliquer qu'elle soit plus de deux fois plus longue qu'au sein du Centre Hospitalier des Deux Rives. D'abord, la moyenne d'âge des résidents accueillis était de 85 ans pour un GIR moyen pondéré (GMP) de 713 et un Pathos moyen pondéré (PMP) 216. Ensuite, quatre personnes en situation de handicap sont accueillies dans l'établissement depuis plus de trois décennies. Ces valeurs extrêmes tirent la moyenne vers le haut.

1.2.2 Présentation de la démarche méthodologique

Les résultats présentés s'appuient sur un total de quinze entretiens d'une durée d'une demi-heure à une heure et demie, dont les répondants seront désignés par leurs fonctions. Dix d'entre eux sont des professionnels qui interviennent en amont et/ou en aval de l'accueil : le directeur des deux établissements, trois cadres (médecin coordonnateur, cadre infirmier, psychologue), deux soignants (une infirmière et une aide-soignante), une assistante de service social, une mandataire judiciaire à la protection des majeurs, un animateur et un agent administratif en charge de l'accueil et des admissions. Ensuite, l'enquête s'appuie sur l'expérience quotidienne en EHPAD de trois résidents et de la fille d'une résidente. Enfin, le Président de l'association France Alzheimer 82 a été enquêté [Annexe I].

En fonction de la problématique et de l'hypothèse mentionnées plus haut, des grilles d'entretien ont été élaborées. Elles reposent sur une trame commune consistant à recueillir des données relatives à quatre thèmes que sont l'information délivrée aux personnes âgées avant et au moment de l'entrée, les freins et les éléments facilitants la transition vers l'EHPAD,

les premiers temps de vie au sein de l'institution ainsi que la réflexion éthique sur le respect de l'autonomie [Annexe II].

Le corpus d'entretien a été complété par l'observation du fonctionnement des établissements pendant les huit mois du stage de professionnalisation. Les débats en instances, particulièrement en Commission des usagers (CDU) et en conseil de la vie sociale (CVS), et dans diverses réunions institutionnelles, notamment les commissions d'admission, ont ouvert des pistes de réflexion utiles pour construire la trame des grilles précitées.

Enfin, j'ai participé à diverses journées d'études ou réunions extérieures. Des données mobilisées dans les développements sont issues de trois d'entre-elles : la journée gérontologie du 10 décembre 2018 organisée par l'association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), la journée d'étude consacrée aux « Parcours de vie de la personne âgée : plus d'intégration pour une coordination réussie » organisée le 15 janvier 2019 par l'association Géronto 82 et la réunion des établissements adhérents à la Fédération Hospitalière de France (FHF) en Tarn-et-Garonne qui s'est tenue le 14 mai 2019.

Cette démarche empirique comporte aux moins trois limites méthodologiques qu'il faut mentionner. La première tient au décès du médecin coordonnateur du Centre Hospitalier des Deux Rives en janvier 2019. Au sein de l'EHPAD « La médiévale argentée », le poste est vacant depuis une décennie. Il m'apparaissait néanmoins important de recueillir le témoignage d'un médecin coordonnateur sur la question du consentement des personnes âgées à être accueillies en EHPAD. Or, le praticien recruté pour l'enquête est employé dans un établissement de proche banlieue parisienne. Je suppose des différences d'exercice professionnel en zone rurale dans le sud-ouest et en zone urbaine en Ile-de-France.

La deuxième limite tient aux entretiens avec les usagers qui se sont déroulés avec des personnes suffisamment autonomes pour tenir une conversation d'environ une heure. Je suppose que le ressenti de ces personnes quant à leur entrée en établissement est différent de celui d'une personne touchée par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée dont l'entrée en EHPAD se combine avec la découverte de la contrainte liée à la contention architecturale.

Le troisième limite tient à la représentativité de l'échantillon qui reste faible. La réalisation de l'enquête en parallèle des missions de stage et autres commandes de l'EHESP ne m'ont pas laissé le temps de réaliser et d'analyser plus d'un entretien par catégorie professionnelle et plus d'un seul entretien avec une famille. C'est également en raison de contraintes temporelles que les données des entretiens ont été recueillies par prise de note. Leur retranscription est en effet moins chronophage que la retranscription littérale d'enregistrements. Pour limiter au

maximum la déperdition de données, les entretiens et leurs retranscriptions ont été systématiquement réalisés le même jour.

1.3 Annonce de plan

Les résultats de ce travail sont exposés en trois parties segmentées à partir des définitions philosophiques du consentement. La définition négative s'inscrit dans une tradition ancienne. Dans la troisième partie de l'*Ethique à Nicomaque*, Aristote écrit que « semblent non consentis les actes qui s'accomplissent par violence ou par ignorance. De son côté, semble accompli par violence l'acte dont le principe vient de l'extérieur, un tel principe étant celui où l'on ne trouve aucune contribution de l'agent ou du patient. (...) D'un autre côté, ce qu'on fait par ignorance exclut toujours le consentement »²⁵. En une formulation plus juridique et contemporaine ; il s'agit donc de rechercher une volonté éclairée (Partie I) et libre (Partie II) de la personne à être accueillie en EHPAD.

Les débats ultérieurs feront toujours de l'absence de violence le socle minimal de la notion. Des conceptions plus substantielles s'attachent au choix enserré dans un réseau de contraintes internes et externes. Paul Ricoeur parle d'un « acte de volonté qui acquiesce à la nécessité. Consentir n'est-ce pas céder, capituler ? »²⁶ Selon que la nécessité est ressentie plus ou moins pressante, ce qui implique des fluctuations dans le temps, la qualité, l'intensité du consentement de la personne accueillie varieront. Il s'agit donc de chercher l'épaississement du consentement dans le temps (Partie III).

²⁵ [ARISTOTE, 2004 :131]

²⁶ Cité par [CECCALDI, 2009 :34]

1 La recherche d'une volonté éclairée

L'information fait partie de la première des six missions d'intérêt général et d'utilité sociale de l'action sociale et médico-sociale telles que définies par l'article 5 de la loi du 2 janvier 2002 et codifiées à l'article L311-1 du CASF. Le droit d'être informé irrigue logiquement les dispositions suivantes dont l'articles L311-3, qui l'inscrit parmi les sept droits fondamentaux garantis à toute personne prise en charge par un établissement ou service social et médico-social, ainsi que la charte des droits et libertés de la personne accueillie²⁷. L'article 4 de cette dernière définit le consentement éclairé comme consistant à informer la personne, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. L'article 3 fixe le contenu de l'information à délivrer. Il est particulièrement vaste puisqu'il couvre la prise en charge et l'accompagnement demandés, les droits de la personne, l'organisation et le fonctionnement de l'établissement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine. Garantir l'effectivité de ce droit, c'est-à-dire sa réelle application au-delà d'une « parodie pseudo-légale »²⁸, porte donc défi s'agissant tant de la qualité de l'information délivrée (1.1) que du moment auquel elle doit l'être (1.2).

1.1 La qualité de l'information délivrée

L'article 3 de la charte précitée définit également une information de qualité comme claire, compréhensible et adaptée. Ces critères doivent être confrontés tant à la délivrance de l'information orale (1.1.1) qu'à celle de l'information écrite (1.1.2).

1.1.1 La qualité de l'information orale

Le directeur, qui a 8 ans d'ancienneté dont 5 ans et demi dans l'établissement, est attentif lors des entretiens avec les résidents et les familles à simplifier le discours en bannissant le jargon professionnel. Il veille par exemple à substituer l'expression « *maison de retraite* » à celle d'« *EHPAD* » car il estime la première plus familière à un public octogénaire ou nonagénaire. En cours d'entretien, il demande à la personne de reformuler afin de s'assurer de sa compréhension. Quant au médecin interviewé, gériatre depuis 13 ans, elle relève l'euphémisme qui fait souvent remplacer le projet d'entrée en EHPAD par celui de séjour en « *maison de repos* » ou « *maison de convalescence* ». Elle pointe ainsi le risque de mensonge

²⁷ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du code de l'action sociale et des familles.

²⁸ [MOULIAS, 2007 : 228]

par atténuation ou omission et propose donc dans un premier temps de réduire le contenu de l'information au projet d'accompagnement en établissement. Poser une question simple telle que « *Etes-vous d'accord pour venir en maison de retraite ?* » permet de s'assurer de sa connaissance par la personne accueillie ou de le porter à sa connaissance. De telles pratiques semblent concourir à la délivrance d'une information orale de qualité selon les critères précédemment exposés.

Les confronter au concept de « littératie en santé », entendu comme « les compétences nécessaires pour accéder à, évaluer et utiliser l'information afin de prendre des décisions en termes de soins de santé, de prévention, ou de promotion de la santé »²⁹, donne des éléments pour le vérifier. Une partie des actions en matière de littératie s'attache à renforcer la littératie des destinataires de l'information. Inscrites dans un temps long, elles recourent alors l'éducation thérapeutique du patient³⁰ mais ne sauraient être mises en œuvre dans le cadre d'un entretien ponctuel. D'où, le recours à des actions qui visent à faciliter l'accès aux informations transmises par le destinataire dont l'accent peut d'abord être mis sur la facilitation du colloque singulier usager-professionnel. Pour ce faire, la Haute autorité de santé (HAS) a validé l'outil FAIRE DIRE inspiré des outils internationaux existants nommés « Teach-back », « Show-me » ou « Closing-the loop » qui comporte trois étapes successives : Expliquer, Faire dire, Réexpliquer si nécessaire. Son utilisation permet de s'assurer que les informations et consignes reçues par l'utilisateur sont bien prises en compte et retenues³¹.

La mise en œuvre quotidienne d'un outil comme FAIRE DIRE, aussi simple qu'il paraisse, implique la formation des professionnels de santé. Les techniques de communication sont incluses dans leurs formations initiales. A titre d'exemple, communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins est la sixième des dix compétences à acquérir dans le cadre du diplôme d'Etat infirmier³². De même, relation-communication est la cinquième des huit compétences à acquérir dans le cadre du diplôme d'Etat d'aide-soignant³³. Des actions de formation professionnelle continue sont aussi souhaitables. L'initiative du portail internet canadien « discutons santé »³⁴ est à ce titre remarquable. Il propose gratuitement en ligne la

²⁹ D'après Sørensen cité par [HENRARD, 2017 :140]

³⁰ [MARGAT, 2017]

³¹ [HAS, 2015]

³² Annexe III à l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier

³³ Annexe I à l'arrêté du 22 octobre 2005 relatif au diplôme d'Etat d'aide-soignant

³⁴ <https://portail.capsana.ca/site/cepps/home.html>

formation CIM aux médecins, infirmiers et pharmaciens. Elaborée par l'équipe de recherche en soins de première ligne du centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval, elle traite de ces enjeux de communication. Un partenariat avec la faculté de médecine de Toulouse lui confère un caractère validant dans le cadre de l'obligation de développement professionnel continu (DPC).

1.1.2 La qualité de l'information écrite

Pour assurer la continuité des actions en dépit des changements de personnels et des contraintes du travail quotidien qui ne permettent pas aux agents formés ou les plus à l'aise de se rendre toujours disponibles, les approches reposant sur les individus présentent des limites qui peuvent être dépassées en les complétant par des mesures organisationnelles encouragées par le législateur. Depuis la loi du 2 janvier 2002, la remise à l'entrée d'un livret d'accueil, auquel sont annexés la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que le règlement de fonctionnement³⁵, est imposée. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et son décret d'application du 18 octobre 2016³⁶ l'ont enrichi d'une notice d'information type sur le droit de désigner une personne de confiance. A la remise du livret d'accueil s'ajoute celle du projet de contrat de séjour. Cette collection introduit l'organisation, le fonctionnement de l'établissement et les droits garantis à la personne en son sein.

Le paradoxe de la multiplication des supports d'information réside dans le risque de noyer l'utilisateur : le contrat de séjour établi à partir du modèle proposé par la Fédération Hospitalière de France (FHF) compte vingt pages, le règlement de fonctionnement en compte trente auxquelles s'ajoutent la vingtaine de pages du livret d'accueil. Le caractère contre-productif d'une information par trop profuse est souligné par un résident de 89 ans, entré dans l'établissement avec son épouse depuis 3 mois, qui déclare « *on m'a donné tout un tas de papiers que je n'ai pas regardés* ». Ce constat plaide en faveur de « [l'adoption] d'une approche de conception universelle de l'information qui invite à penser, planifier, concevoir et diffuser une information accessible, compréhensible et utilisable par tous, dans la mesure du possible ». Cette approche est promue par le référentiel de communication *Communiquer pour tous : guide pour une information accessible* diffusé par Santé publique France³⁷. Un matériel d'information conçu selon ces principes constituerait un complément bienvenu à l'information

³⁵ Cf. article L311-4 CASF dans sa rédaction issue de l'article 8 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002.

³⁶ Décret n°2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L311-5-1 du code de l'action sociale et des familles.

³⁷ [RUEL et ALLAIRE, 2018 : 104]

orale délivrée lors de l'entretien de recherche du consentement. En suivant l'aide-mémoire relatif aux étapes d'une démarche de conception de l'information avec les parties prenantes reproduit, c'est la logique riche d'enseignements qui a présidé à la rédaction d'un livret d'accueil pour l'EHPAD « La Médiévale argentée » [extrait en annexe III] qui n'en disposait plus depuis son emménagement dans de nouveaux locaux en janvier 2016.

Avant la conception du nouveau livret d'accueil, la phase de cadrage a nécessité de rappeler que le document est à destination de l'usager face à la tentation de le concevoir pour le remettre aux proches. Si le contenu est dicté par la circulaire du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil³⁸, la décision de placer le résident au centre de la démarche commande comme premier choix fort de substituer à la charte des droits et libertés de la personne accueillie celle des droits et libertés de la personne la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, rédigée en 1986 sous l'égide de la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) et remise à jour en 1997 et 2007, dont la formulation est plus accessible. A titre de comparaison, s'agissant du libre choix, la première proclame que « la personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge » alors que la seconde affirme que « toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie ». A ce stade, une réflexion sur les supports du nouveau livret d'accueil est restée inaboutie. Outre le traditionnel livret imprimé, la déclinaison dans des formats vidéo et audio a été envisagée pour réduire les difficultés liées à l'écrit. La perspective de son utilisation comme support lors de l'entretien de recherche du consentement peut également conduire à envisager une déclinaison en diaporama.

Pendant la conception, une version initiale du livret a été préparée en respectant les recommandations du référentiel et en l'auto-évaluant à l'aide des grilles de vérification fournies. Elle a été enrichie par les apports d'un groupe de travail large comprenant des résidents, un représentant des familles et des professionnels. Quatre grands aspects ont fait l'objet d'une particulière attention :

- L'aspect visuel qui conditionne la lisibilité du texte. En suivant les recommandations pour les personnes âgées, le choix s'est porté sur une police Georgia de corps 14, un espace de 1,5 point entre les lignes, sans italique ni soulignement, ainsi qu'un texte aligné à gauche.

³⁸ Circulaire DGAS/SD 5 n°2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles

- L'aspect linguistique qui conditionne la compréhension du texte par le choix de mots et la rédaction de phrases simples. A titre d'exemple, les usagers, qui ont validé la description du mobilier mis à disposition dans les logements, n'identifiaient pas « *l'adaptable* » ce qui a conduit à préférer l'expression « *table de lit* ». De même, la présentation des professionnels intervenant dans l'établissement ne fait pas état des agents des services hospitaliers (ASH). En raison de la pénurie d'aides-soignants (AS) dans le bassin d'emploi qui contraint à affecter des ASH aux soins, la distinction ASH – AS n'était pas comprise pas les résidents.
- L'aspect informatif qui traite de la sélection et de l'explication de l'information. Les articles rédigés selon les règles européennes pour une information « Facile à lire et à comprendre » (FALC), portées par l'UNAPEI et l'association Nous aussi, proposées sur le portail www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr constituent en la matière une ressource précieuse. Les pages du livret sur la facturation en sont notamment inspirées. Leur relecture a mis en évidence que la démarche ne présente pas un intérêt pour le seul public cible restreint aux personnes accueillies. Elles ont ainsi permis au fils d'une résidente hébergée dans l'établissement depuis plusieurs années de lever ses incompréhensions sur le forfait soins.
- L'aspect structurel, qui regroupe les éléments permettant d'organiser le contenu de l'information, repose sur de courts chapitres présentés dans une table des matières.

La diffusion de ce nouveau livret d'accueil ouvre un travail de suivi pour gommer lors des rééditions les imperfections révélées par l'usage. Les retours sont d'autant plus attendus que la délivrance de l'information intervient à un moment délicat.

1.2 Le moment de la délivrance de l'information

Selon l'enquête bientraitance 2015 de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), en moyenne par établissement le consentement est recueilli pour 83% des nouveaux résidents. 72% des EHPAD réalisent ce recueil pour au moins 90% des résidents alors qu'ils n'étaient que 50% en 2010. Pourtant, le législateur a souhaité lors de l'adoption de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement mieux garantir le respect du consentement de la personne. Pour ce faire, il a instauré un entretien de recherche du consentement qui offre un moment privilégié pour informer un nouveau résident (1.2.1). Bien que cet entretien ne soit pas effectué sur mon terrain d'étude, l'analyse du calendrier contraint dans lequel il s'inscrit interroge sur l'opportunité d'anticiper l'information (1.2.2).

1.2.1 Le renforcement de l'information à l'entrée

Le cinquième alinéa de l'article L311-4 du CASF dispose désormais que lors de la conclusion du contrat de séjour un entretien réunit la personne accueillie et le directeur de l'établissement ou son représentant. Celui-ci doit rechercher le consentement de la personne à être accueillie et s'assurer qu'elle a été informée de ses droits et en a saisi la portée. Pour ce faire, l'entretien a lieu « hors de la présence de toute autre personne » pour éviter que la personne âgée fragilisée ne subisse des pressions de son entourage qui souhaite la voir hébergée en établissement alors qu'elle-même préfère bénéficier d'un accompagnement à domicile.

La présence d'une tierce personne est néanmoins possible à l'initiative de la personne âgée ou du directeur de l'établissement. Le législateur a, d'une part, suivi la recommandation formulée en 2013 par le défenseur des droits³⁹ en ouvrant, sur le modèle du code de la santé publique, la possibilité pour la personne accueillie de se faire accompagner par une personne de confiance. Le directeur peut, d'autre part, associer à l'entretien le médecin coordonnateur de l'établissement chaque fois que nécessaire.

L'article L311-4 du CASF prévoit que l'entretien de recherche du consentement intervient « lors de la conclusion du contrat de séjour ». En retenant la définition de la conclusion proposée par l'article 1121 du code civil qui dispose que le contrat est conclu dès que l'acceptation parvient à l'offrant, la signature du contrat de séjour devrait intervenir au cours de l'entretien de recherche de consentement. Or, le contrat doit être établi et remis à chaque personne au plus tard dans les quinze jours qui suivent l'admission et doit être signé dans le

³⁹ [DEFENSEUR DES DROITS, 2013]

mois qui suit l'admission⁴⁰. Dans ce calendrier contraint, l'entretien peut difficilement se tenir en début de période puisque huit jours au moins avant sa réalisation, le directeur ou tout autre personne formellement désignée par lui informe la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal, qu'elle peut désigner une personne de confiance. Il devrait donc se positionner plutôt en fin de période afin de laisser à la personne accueillie et éventuellement à sa personne de confiance ou à son représentant légal un délai pour examiner le document.

Le lien établi par les dispositions légales et réglementaires entre la réalisation de l'entretien et la signature du contrat amalgame le consentement à l'entrée en établissement avec l'acceptation du contrat de séjour dont les objets diffèrent⁴¹. Pour éviter cette confusion, il apparaît plus pertinent de remettre le projet de contrat de séjour à l'issue de l'entretien de recherche du consentement. Bien que le directeur n'ait qu'une obligation de moyen et non une obligation de résultat⁴², procéder ainsi replace au centre la liberté de choix du domicile en faisant découler la proposition de contrat du consentement à séjourner en établissement.

Pour respecter le délai réglementaire de remise du contrat, la conséquence d'une telle pratique est de positionner l'entretien au cours de la deuxième semaine du séjour. L'avantage est alors de questionner rapidement le consentement obtenu en amont de l'entrée, que ce soit au cours d'un entretien de préadmission au domicile ou sur le lieu d'hospitalisation du futur résident ou qu'il soit répondu positivement à la question « la personne concernée est-elle consentante à la demande ? » dans le dossier de demande d'admission en EHPAD⁴³. L'agent d'accueil interrogé, qui exerce ses fonctions depuis dix-huit ans, relève du reste que « *les familles disent souvent avoir coché la case mais ne pas avoir dit à la personne qu'elle allait venir en EHPAD* ».

L'inconvénient tient à l'absence de disponibilité de nombre de nouveaux résidents pour recevoir une information dense dans les premiers jours, voire les premières semaines, de l'entrée en établissement. Une infirmière, diplômée depuis 2 ans après une première carrière d'aide-soignante, fait ainsi part qu'« *au début, on donne [au nouveau résident] des basiques pour ne pas trop l'assommer. On fait en fonction de ce qu'il est capable d'intégrer* ». Une résidente de 85 ans, accueillie depuis 2 ans, corrobore ce propos en témoignant que « *J'étais très mal quand je suis arrivée. Ils pensaient que j'allais passer l'arme à gauche. Quand je me suis réveillée, je ne sais pas s'il y avait plusieurs jours qui avaient passé ou pas* ».

⁴⁰ Article D311-III du CASF

⁴¹ Cf. Introduction A

⁴² Puisqu'il doit « rechercher » le consentement et non « s'assurer » du consentement comme proposé en 2^e lecture à l'Assemblée Nationale lors de l'examen du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement

⁴³ Formulaire Cerfa n°14732*01 établi en application de l'article D312-155-1 du CASF

1.2.2 L'anticipation de l'information

Contourner cette difficulté implique d'anticiper l'information comme le suggère l'ANESM dans une recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) en affirmant que « permettre aux personnes concernées de se préparer à décider d'entrer éventuellement dans un EHPAD le moment venu nécessite qu'elles soient informées de l'existence de ces structures et de leur réalité et aussi d'améliorer l'image souvent négative de ces établissements »⁴⁴.

La recommandation pointe une première limite à l'anticipation de l'information confirmée par l'assistante de service social interrogée qui constate, après 3 ans d'exercice dans un service de SSR polyvalent, que les EHPAD continuent de véhiculer des images négatives associées aux idées de « *mouroir* » et d'« *ennui* ». L'animateur interviewé, qui travaille dans l'établissement depuis 6 ans, abonde en ce sens en déclarant que « *la maison de retraite fait peur. Les gens ne se l'imaginent pas telle qu'elle est. On n' imagine pas des lieux de vie. J'ai fait visiter à mes parents. Mon père, il imaginait les odeurs d'urine et de selles, un lieu clos, confiné. Les maisons de retraite, on en parle que quand ça va mal* ».

Le bruit de fond médiatique est de nature à renforcer ces représentations. Les livres témoignages dénonçant la maltraitance institutionnalisée forment un fort courant d'édition. Parmi les plus récents peuvent être cités, sans prétention à l'exhaustivité, *Tu verras maman, tu seras bien* de Jean Arcelin⁴⁵, *Scandale des EHPAD* de Hella Kherief et France Carp⁴⁶, ou encore *EHPAD une honte française* de Anne-Sophie Pelletier⁴⁷. Avec les reportages diffusés par des émissions telles que *Pièces à conviction*, *Envoyé Spécial* ou *Zone interdite*, l'audiovisuel n'est pas en reste. Lorsque le flux paraît se tarir, des faits divers largement relayés, que l'on pense à la toxi-infection alimentaire collective qui toucha l'EHPAD de Lherm au soir du 31 mars 2019, ravivent la suspicion.

Ces discours se conjuguent avec la difficulté qu'il y a à prévoir la dégradation de son état de santé comme le confie une résidente de 86 ans, hébergée depuis 3 ans : « *J'avais la santé. Je ne pensais pas être malade à dire tu ne peux plus te suffire toute seule* ». Elle n'envisageait l'EHPAD que relativement à ceux qui y étaient déjà : « *parfois, en été, on passait devant l'EHPAD avec ma voisine. On disait : il est 18 heures et ils sont déjà en train de manger les pauvres vieux alors qu'il fait encore beau. On ne pensait pas y venir un jour* ». Une autre

⁴⁴ [ANESM, 2011 : 12]

⁴⁵ [ARCELIN, 2019]

⁴⁶ [KERIEF et CARP, 2019]

⁴⁷ [PELLETIER, 2019]

résidente de 85 ans, accueillie depuis 2 ans, n'aspire pas à entrer à l'EHPAD lorsqu'elle « *pétait le feu* » et l'avait fait savoir en rédigeant un « *grand papier* » pour dire de ne pas l'y emmener. Les deux intéressées sont restées en bonne santé jusqu'à un âge avancé. Cela pourrait expliquer une sollicitation tardive, au moment de la crise conduisant à l'entrée, de l'information.

Des mécanismes différents produisent le même constat dans un contexte où les personnes sont atteintes par des maladies neurodégénératives. Le président de l'association France Alzheimer 82, bénévole en son sein depuis près de vingt ans, constate ainsi que le patient est écarté de l'information même à un stade précoce de la maladie. Il rapporte que « *[l'association] reçoit les familles lors de temps d'accueil-écoute. Souvent, les familles demandent si les malades doivent participer à l'entretien. Moi, je leur retourne la question. Je pense qu'il est intéressant que la personne malade participe. Mais, on reçoit très peu de malades même parmi ceux qui sont encore en capacité de participer à des entretiens* ». Sauf le cas du refus du patient d'être informé, indissociable pendant du droit à l'être, le souci des proches de préserver le malade, en supposant des difficultés de compréhension plus importantes qu'elles ne le sont, constitue une hypothèse explicative rencontrée dans la littérature⁴⁸. La fille d'une résidente atteinte d'une maladie neurodégénérative et entrée dans l'établissement depuis 7 ans l'étaye en confiant que « *très tôt dans la maladie, Maman n'avait plus la compréhension. Je me souviens quand on l'a emmenée à l'EHPAD, elle a bien réalisé. Comme quoi, elle se rendait encore compte de certaines choses* ».

Dans ces conditions, améliorer l'information donnée aux futurs résidents en amont de leur entrée en établissement mobilise des moyens directs et indirects. La participation active du directeur de l'établissement au réseau de coordination gérontologique départemental porteur de la MAIA, Geronto 82, constitue un moyen privilégié d'information indirecte. Elle contribue à faire mieux connaître les établissements de la direction commune aux acteurs du domicile. Pour permettre à ceux-ci de relayer plus facilement l'information aux personnes âgées qu'ils touchent, une plaquette de présentation de l'EHPAD « La médiévale Argentée » a été élaborée [Annexe III] et des exemplaires vont leur être remis. Si les retours de cette expérimentation sont positifs, elle sera étendue aux autres entités.

L'élaboration de la plaquette s'inscrit dans une stratégie de diversification des canaux d'information. En l'absence de politique de communication externe formalisée, le directeur s'applique en premier lieu à entretenir de bonnes relations avec les correspondants locaux de

⁴⁸ [DONNIO, 2005 : 77]

la presse régionale qui permettent d'obtenir une couverture régulière et positive des événements organisés par les établissements. De même, des articles sont régulièrement fournis aux bulletins municipaux d'information. Deuxièmement, les équipes de l'EHPAD « La Médiévale Argentée » alimentent un blog et un site internet⁴⁹ alors que le Centre Hospitalier des Deux Rives n'a pas de présence en propre sur internet. La forte mobilisation ces dernières années de l'équipe, restreinte au sein d'un ex-hôpital local, autour du projet de reconstruction du service de SSR polyvalent dont l'autorisation a été menacée de caducité explique conjoncturellement cette absence. Elle était jugée peu gênante au regard du développement du portail national www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr et préférable à la diffusion d'informations ne faisant pas l'objet d'une mise à jour régulière. Le faible volume de ressources humaines à disposition conduit à préconiser le renforcement de la coopération au sein de la direction commune en mutualisant la fonction de communication interne et externe. Les Etablissements Publics d'Accompagnement Gériatrique de l'Indre (Epage 36) en offrent un exemple réussi⁵⁰.

Pour améliorer la perception et la connaissance de l'EHPAD chez les futurs résidents, la primauté reste donnée à la rencontre en ouvrant les établissements sur la vie de la cité. L'animateur explique ainsi qu'« *on est dans un village, les gens viennent visiter leurs proches, leurs voisins et quelques années après ils entrent dans l'établissement. Ce sont les choses de la vie. Pour les gens qui n'ont pas de proche dans l'établissement, on est assez investi dans le village. Les gens du village viennent pas mal pour Carnaval ou pour le Téléthon. Les spectacles de la crèche aussi se font à l'EHPAD. Il y a les parents et les grands-parents des petits qui viennent* ».

Pour les personnes dont les facultés cognitives sont altérées, la réticence du proche aidant constitue le principal obstacle à un contact anticipé avec l'institution. Le président de l'association France Alzheimer 82 ouvre une piste en proposant des formations pour les aidants mêlant ceux dont le proche est à domicile et ceux dont le proche est en institution. Malgré les craintes initiales du binôme d'intervenants, bénévole et psychologue, ce mélange des publics s'est révélé intéressant pour aider les premiers à cheminer. Il encourage les établissements à accueillir ces formations afin de favoriser la discussion informelle avec leurs équipes et la familiarisation avec leur fonctionnement. Chez ce public, une assistante de soins en gérontologie (ASG), qui partage depuis 5 ans son activité avec la dispensation de formations Humanitude®, relève que leur venue en accueil de jour ou en hébergement

⁴⁹ <http://ehpad-lamedievaleargente.over-blog.com> et www.maisonderetraitelauzerte.com

⁵⁰ <http://www.cdgi36.hlvalencay.fr/>

temporaire permet de construire un « *ancrage émotionnel positif* » qui facilite par la suite l'acceptation de l'entrée en hébergement permanent. Le fait qu'aucun des établissements de la direction commune ne dispose d'une autorisation d'accueil de jour est d'ailleurs identifié par le directeur comme l'une des faiblesses de leur positionnement.

Ces témoignages soulignent l'intérêt qu'il y a à créer un nouveau statut d'établissement territorial délivrant une palette de services et constituant ainsi un centre de ressources du grand âge comme proposé à l'issue de la concertation grand âge et autonomie⁵¹. Le risque est celui d'enfermer la personne dans les parcours proposés au détriment de l'exercice d'une volonté libre.

⁵¹ [LIBAULT, 2019 :79]

2 La recherche d'une volonté libre

L'information reçue fonde la décision au sens de la racine latine *decisio* qui désigne l'action de trancher. C'est entre demeurer au domicile personnel, recourir à une offre de logement intermédiaire ou entrer en EHPAD qu'il appartient à la personne de trancher en ayant examiné avantages et inconvénients des différentes options. La volonté ne s'exprime donc librement que si deux possibilités sont ouvertes : celle d'écarter l'une ou l'autre des options, singulièrement l'entrée en établissement, et celle de se dédire.

La réversibilité de l'entrée en institution est sortie en apparence renforcée de l'adoption de la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Elle a introduit un nouvel article L311-4-1-II au CASF qui ouvre un droit de rétractation écrit dans les quinze jours qui suivent la signature du contrat, ou l'admission si celle-ci est postérieure. La résiliation n'est assortie d'aucun délai de préavis opposable à la personne et intervient sans autre contrepartie que l'acquittement du prix de la durée du séjour effectif. Passé le délai de rétractation, la personne accueillie ou son représentant légal peut résilier le contrat de séjour par écrit à tout moment. A compter de la notification de sa décision de résiliation au gestionnaire de l'établissement, elle dispose d'un délai de réflexion de quarante-huit heures pendant lequel elle peut retirer cette décision sans avoir à justifier d'un motif. Ce délai s'impute sur le délai de préavis qui peut lui être opposé. Prévus au contrat, il ne peut excéder un mois⁵². Dans les faits, l'entrée en institution est irréversible ce que résume une résidente de 85 ans, hébergée depuis 2 ans, d'une question rhétorique : « *Parce qu'on peut sortir d'ici ? Non. En plus, j'ai vendu ma maison* ». La consultation des statistiques de sorties hors décès le confirme. En 2017, pour l'ensemble de la direction commune, il y en eut quatre (4) : deux (2) correspondaient à des changements d'établissements motivés par des rapprochements familiaux et deux (2) des transferts vers des unités de soins de longue durée (USLD) [tableau d'activité en Annexe V].

L'effectivité faible du droit de rétractation renforce l'attention qui doit être portée au refus opposé par la personne à être accueillie en établissement. Le refus d'une personne sous protection juridique doit être respecté puisque l'article 459-2 du code civil dispose que la personne protégée choisit le lieu de sa résidence. En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, statue. En pratique, la mandataire judiciaire à la protection des majeurs questionnée, avec le recul de 7 années d'expérience professionnelle, confie n'avoir jamais été contrainte de saisir le juge soit qu'elle ait pu préparer l'entrée avec son protégé,

⁵² Délai fixé par l'article D311-0-3 du CASF dans sa rédaction fixée par l'article 3 du décret d'application n°2016-696 du 27 mai 2016 relatif aux résidences autonomes et portant diverses dispositions relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées.

soit, particulièrement lorsque l'entrée intervient au détour d'une hospitalisation, qu'il s'agisse d'une décision médicale contre laquelle elle estime ne pas pouvoir aller.

Au demeurant, les trois résidents interrogés, dont aucun ne bénéficie d'une mesure de protection juridique, présentent également l'entrée en EHPAD comme une décision médicale qu'ils ont acceptée. Dans l'hypothèse où ils s'y seraient opposés, leur admission aurait été impossible en droit dans l'attente de la mise en place d'un mécanisme de représentation en application des dispositions combinées de l'article L311-3 du CASF et de l'article 4 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Pourtant, dans ces situations se met en place ce que la sociologue Hélène Thomas⁵³ qualifie de « conseil de famille informel comprenant son conjoint et ses enfants ainsi que le médecin de famille mais n'incluant et n'informant pas toujours l'institutionnalisé » dont la délibération met en balance la volonté de de ce dernier avec les risques encourus et le fardeau supporté par le ou les tiers aidants. La volonté de la personne se trouve dès lors prise dans un réseau de contraintes qui vont venir entraver la liberté de son expression (2.1). Le dispositif de la personne de confiance contribue à partiellement la restaurer (2.2).

⁵³ [THOMAS H, 2007 : 108]

2.1 Les entraves à l'expression d'une volonté libre

Les résultats de l'enquête auprès des établissements pour personnes âgées (EHPA) de 2002⁵⁴ ont montré que l'entrée en institution est le plus souvent un acte ressenti comme imposé. Pour les EHPAD, sur l'ensemble des répondants, 32% avaient participé à leur entrée en institution, ce qui signifie que 68% n'y avaient pas participé. Pour 41% d'entre eux, la famille avait participé et pour 20% des professionnels. Le total est inférieur à 100 car 7% des résidents n'avaient pas su répondre. Près de vingt ans plus tard, le constat reste probablement valable. En effet, l'étude avait mis en évidence que la baisse de la participation des résidents à leur demande d'entrée était corrélée avec l'augmentation de leur niveau de dépendance. Or, il ressort de l'enquête EHPA 2015 que les personnes âgées entrent en institution à des niveaux de dépendance plus élevés qu'auparavant. La proportion des personnes nouvellement entrées avec une faible dépendance (GIR 5 et 6) est passée de 14,2% en 2011 à 10,8% en 2015⁵⁵.

Les entretiens menés confirment l'hypothèse selon laquelle l'entourage familial et les professionnels de santé restent les acteurs majeurs de l'institutionnalisation (2.1.1). Des mécanismes de disqualification de la parole des vieilles personnes renforcent leurs rôles (2.1.2).

2.1.1 Le rôle central accordé à l'entourage familial et aux professionnels de santé

L'ensemble des professionnels enquêtés (n=10) souligne la culpabilité ressentie par les familles de se tourner vers un établissement. Aussi, elles le sollicitent en urgence « *dans des situations où elles sont en grandes difficultés, qu'elles ne s'en sortent plus* » comme l'explique la cadre de santé interrogée, qui a 38 ans d'expérience professionnelle en gériatrie dont 18 ans en tant qu'infirmière coordinatrice puis cadre. Des discours professionnels, deux schémas menant à se tourner vers l'institution émergent.

Soit, comme le rapporte une ASG, « *la décision de passer la main est prise par les aidants à un stade d'épuisement important* ». La demande d'entrée peut alors être source de tensions au sein du groupe familial. L'aidant principal se trouve pris dans une spirale culpabilisante. L'épouse d'un résident en unité d'hébergement renforcé (UHR) relate ainsi que les reproches de ses enfants, qui sous-estimaient à distance les troubles de leur père, ont décuplé son sentiment d'abandonner son mari. L'enjeu est d'éviter que ces conflits conduisent à repousser déraisonnablement l'entrée au risque d'effets délétères pour la santé de l'aidant principal. Le

⁵⁴ [SOMME, 2003 : 38 à 39]

⁵⁵ [MULLER, 2017 : tableau F Ter]

gagner passe par la formation des professionnels à la mesure du fardeau des aidants, par exemple grâce à la grille MINI-ZARIT.

Soit, comme le rapporte la cadre de santé, « *quand le patient est sortant de l'hôpital, les familles appellent au secours* ». 44% des résidents entrés dans l'un des établissements de la direction commune en 2017 arrivaient de leur domicile privé ; 37% sortaient d'hospitalisation en court séjour, SSR ou USLD ; et 19% venaient d'un autre établissement médico-social (EHPAD ou résidence-autonomie) [Tableau d'activité en Annexe V]. La proportion des résidents qui arrivent à la suite d'une hospitalisation est sous-évaluée car elle exclut les brefs retours à domicile rendus inconfortables par les difficultés des familles à organiser l'accompagnement.

Ces retours inconfortables à domicile trouvent leur origine dans les transformations induites par la tarification à l'activité (T2A) sur le fonctionnement des établissements de santé. L'intériorisation de la contrainte de gestion par les professionnels soignants est montrée, au cours d'une réunion de la FHF en Tarn-et-Garonne consacrée à la gériatrie, par un directeur d'hôpital qui relate le dialogue de gestion dans son établissement. Il explique l'attention portée par les médecins du service de court séjour gériatrique à maintenir la durée des séjours sous neuf (9) jours, seuil en-deçà duquel leur activité est « *rentable* ». Deux stratégies sont déployées pour éviter que les patients ne deviennent des « *bed-blockers* ». Pour les patients isolés ou à l'entourage familial jugé fragile, dont le retour à domicile est jugé invisable par l'équipe, les assistantes de service social adressent des demandes d'entrée en EHPAD à l'ensemble des structures du territoire sans considération pour la zone géographique de vie antérieure de la personne. Pour les patients à l'entourage familial jugé solide, la sortie est prononcée même en l'absence d'organisation de la prise en charge en aval. Les proches devront y pourvoir. Le médecin coordonnateur interrogé explique qu'alors « *la gestion de la multiplicité des intervenants sur le domicile n'est pas gérable pour les familles. En plus, quand il faut des interventions la nuit, c'est vite très, très compliqué et très cher* ».

Sous réserve des expérimentations contemporaines d'EHPAD à domicile, la citation précédente souligne le coût potentiellement exorbitant du maintien à domicile d'une personne très dépendante. Inversement, s'agissant de l'entrée en EHPAD, le directeur interviewé estime que « *la première crainte est le coût financier. La question se pose toujours d'abord en termes de solvabilité. Les personnes entrent à 86 ou 87 ans avec de petites retraites agricoles et leurs enfants ont la soixantaine et ont eux-mêmes eu une baisse de revenus en prenant leur retraite. Cette question est légitime* ».

2.1.2 Les mécanismes de disqualification de la parole des personnes âgées

L'observation des commissions d'admission et d'entretiens informels, au cours desquels étaient évoqués le caractère « *opposant* » de résidents récemment accueillis, laissent apparaître l'usage du Mini-Mental State Examination (MMSE) pour disqualifier la parole des personnes âgées. Plus particulièrement lorsque leur score est inférieur à 24 sur 30, il renforce le rôle central joué par les familles et les professionnels de santé. Largement diffusée, au point que la gériatre interrogée déclare : « *c'est le seul outil dont on dispose* », la passation du MMSE ou test de Folstein réalisée par un médecin ou un psychologue se compose d'une série de trente (30) questions. Elle permet de faire rapidement le point sur l'état cognitif général du patient en explorant l'orientation dans le temps et dans l'espace, le rappel immédiat de trois mots, l'attention, le rappel différé de trois mots, le langage et les praxies constructives⁵⁶.

Sous des dehors objectifs, le recours à ce test sans discussion prête le flanc à plusieurs critiques. Premièrement, le niveau culturel influence le score global⁵⁷. Or, Les établissements de la direction commune accueillent aussi bien d'anciens ouvriers agricoles, qui n'ont parfois pas achevé la scolarité obligatoire, que d'anciens cadres supérieurs venus passer leurs retraites à la campagne. Deuxièmement, la réalisation de certaines épreuves du test impose de tenir une feuille et un stylo. La performance d'une personne en perte d'autonomie fonctionnelle peut en être diminuée⁵⁸. Troisièmement, l'utilisation du MMSE comme indicateur pour mesurer la capacité décisionnelle ne fait pas consensus. En cours d'entretien, une psychologue avec 5 ans d'expérience en gériatrie note qu'« *il y a des gens qui ont des MMS dans les chaussettes et qui peuvent s'exprimer sur ce qu'ils veulent pour eux-mêmes* ». Inversement, au cours d'une table ronde intitulée « *décider par et pour soi-même* »⁵⁹, un professionnel estime que l'évolution à la baisse du score dans le temps donne une image fiable du déclin de la capacité décisionnelle. Ces positions antagonistes font écho aux résultats contradictoires des études sur le sujet⁶⁰.

Les considérations précédentes conduisent à proposer d'écarter l'usage du score MMSE de la préparation de l'entretien de recherche du consentement, d'autant plus que la question se

⁵⁶ [DEROUESNE et al., 1999 :1142]

⁵⁷ [DEROUESNE et al., 1999 :1146] et [BROSSARD, 2014 :50 à 52]

⁵⁸[DEROUESNE et al., 1999 :1146] et [BROSSARD, 2014 :62]

⁵⁹ La table ronde s'est tenue le mardi 25 janvier 2019 dans le cadre de la journée d'étude Géronto 82 consacrée au parcours de vie de la personne âgée.

⁶⁰ Des études montrant l'intérêt du MMSE pour mesurer la capacité décisionnelle sont citées par [THOMAS et al., 2015 :425]. Des études montrant l'inadaptation du MMSE dans ce cas sont citées par [GZIL, 2009] et [RIGAUX, 2011a :110].

pose de savoir si cette information fait partie de celles qui, dans le cadre du suivi médico-social, peuvent être échangées par exception au principe du secret professionnel⁶¹. Pour lever les doutes sur la capacité décisionnelle du futur résident, il est possible de se référer aux compétences à consentir énoncées par le gouvernement du Québec à l'attention des professionnels de santé. En les utilisant avec l'outil FAIRE DIRE de la HAS, une trame de questions à poser lors de l'entretien émerge :

Compétences à rechercher	Questions à poser
La personne est capable de recevoir et de comprendre l'information qu'on lui transmet	Pouvez-vous m'expliquez votre condition ? En quoi consiste l'accompagnement en maison de retraite qui vous est proposé ?
La personne est capable d'évaluer les conséquences de son choix au regard de sa situation particulière	Quels sont les avantages d'un hébergement à la maison de retraite ? Quels sont les inconvénients ? Connaissez-vous les alternatives autres que l'accompagnement en maison de retraite ?
La personne est capable d'exprimer sa décision	Pouvez-vous m'indiquer si vous souhaitez être hébergé à la maison de retraite ?
La personne est capable de raisonner	Selon les réponses, question du professionnel conduisant l'entretien à lui-même : Est-ce que la capacité décisionnelle du futur résident est entravée ?

Tableau 1- Balises pour évaluer l'aptitude à consentir⁶²

Le questionnement sur la capacité décisionnelle d'un futur résident peut être biaisé par la mise en balance d'un principe de précaution avec la marge d'autodétermination de la personne. Le danger est de faire systématiquement primer le principe de précaution sur le droit au risque de la personne âgée par crainte de l'engagement d'une responsabilité professionnelle. Au nom

⁶¹ Article L1110-4-III du CSP

⁶² D'après [GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, 2009 :25] et [PARISEAU-LEGAULT et DOUTRELEPONT, 2015 : 27]

du risque encouru, de chute ou d'accident notamment, la personne est écartée de la décision et jugée incompétente⁶³.

Le respect de la volonté de la personne se trouve alors affaibli dans un contexte d'aversion au risque croissante, que traduit l'évolution de la rédaction de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Dans sa version de 1997, l'article 1^{er} relatif au choix de vie proclamait ainsi que « toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond ». Avec la mise à jour de 2007, la référence au droit au risque a disparu des quatorze articles de la charte. L'article 1^{er} affirme désormais que « toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie ».

Ce constat justifie à lui seul une réflexion éthique⁶⁴ dans la mesure où la sécurité ne peut guider tous les choix. Prendre des risques est inhérent à la vie. De manière littéraire, Rousseau l'exprime dans une objection adressée à Grotius : « On vit tranquille aussi dans les cachots ; en est-ce assez pour s'y trouver bien ? Les Grecs enfermés dans l'ancre du Cyclope y vivaient tranquilles, en attendant que leur tour vint d'être dévorés »⁶⁵. Le constat se trouve renforcé par les faiblesses du statut juridique des personnes âgées accueillies en EHPAD qui sont illustrées par le témoignage d'une cadre de santé se prévalant de 38 ans d'expérience professionnelle en gériatrie. Elle se souvient, selon la formule de Robert Moulias, de « la lettre de cachet »⁶⁶ de la fille d'une résidente et de son médecin traitant pour la placer en unité protégée alors qu'elle était suffisamment autonome pour continuer à vivre à son domicile. Hors le cas des soins psychiatriques sans consentement, elle souligne ainsi l'absence de procédure en droit interne permettant de vérifier que la décision d'admission forcée est conforme à l'intérêt de la personne et nécessaire à sa protection. La mesure 39 du Plan Alzheimer 2008-2012 visait à lancer une réflexion pour éclaircir le flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mais, elle n'a pas prospéré.

⁶³ [MANTOVANI et al., 2007 :7 à 9]

⁶⁴ Cf. infra III. B

⁶⁵ [ROUSSEAU, 1966: 45]

⁶⁶ Cité par [GZIL, 2009 : chapitre 2]

Pour pallier ces problématiques, une alternative s'ouvre dont l'anticipation de l'entrée en institution forme la première branche. Comme le relève Louis Ploton, professeur émérite de gérontologie, « n'y a-t-il pas là quelque chose relevant de l'utopie ? En effet, comment convaincre quelqu'un d'être placé à un moment où il n'en éprouve pas le besoin ? »⁶⁷. L'anticipation de la décision constitue donc une seconde branche d'apparence plus prometteuse.

2.2 La levée partielle des entraves par le dispositif de la personne de confiance

Les conditions matérielles, financières, environnementales, relationnelles orientent de manière plus ou moins légitime le choix au moment de l'entrée en EHPAD. Aussi, trois dispositifs juridiques permettant à toute personne majeure d'anticiper ses souhaits pour le jour où elle ne sera plus en mesure de les exprimer ont vu le jour depuis deux décennies. Les directives anticipées, introduites dans notre droit par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux⁶⁸. Le mandat de protection future, introduit dans notre droit par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, permet à une personne majeure de charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts⁶⁹. Ces deux dispositifs seront abordés incidemment à celui de la personne de confiance.

Créée dans le champ sanitaire par la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, la fonction de la personne de confiance a été transposée à l'accompagnement social et médico-social par la loi du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement. Les deux fonctions ne se confondent pas pour autant. L'article L311-5-1 nouveau du CASF prévoit que lors de toute prise en charge dans un établissement ou service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance. Outre l'article L311-5-1 qui la définit, elle est mentionnée dans d'autres articles, que sont les articles L311-4 du CASF et L1111-6 du CSP. L'ensemble de ces dispositions amène des précisions sur les conditions de désignation de la personne de confiance (2.2.1) et sur son rôle limité (2.2.2).

⁶⁷ [PLOTON, 2005 :98]

⁶⁸ Article L1111-11 du CSP

⁶⁹ Article 477 du C.civ

2.2.1 Les conditions de désignation de la personne de confiance

Toute personne majeure peut, selon le premier alinéa de l'article L311-5-1, désigner une personne de confiance. Cette affirmation doit être nuancée puisque le même article précise à son dernier alinéa que les majeurs sous tutelle doivent pour ce faire recevoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Les autres conditions de la désignation sont les mêmes que celles prévues par le code de la santé publique, le législateur ayant opéré par renvoi au premier alinéa de l'article L1111-6 dudit code.

En ce qui concerne la qualité de la personne de confiance, il peut s'agir d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant. Si le médecin traitant est aisément identifiable, il n'en va pas de même des parents ou des proches. Il n'est pas inutile de préciser d'abord que lorsqu'un majeur fait l'objet d'une mesure de protection juridique, rien ne lui interdit d'être personne de confiance. Ensuite, au cours des réunions de présentation du dispositif, le personnel présent n'arrivait fréquemment pas à percevoir la différence des rôles entre les membres de la famille et la personne de confiance et arbitrait en faisant primer la durée des liens conjugaux et filiaux. Ce positionnement appelle deux remarques. D'une part, la définition littéraire de la confiance donnée par le Trésor de la langue française informatisé (TLFi) n'emporte pas de notion de durée. En effet, elle est la croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle... d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence. D'autre part, le fait de prendre soin d'un proche touché par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est un facteur de conflit dans les familles et la prise de décisions importantes dans ce contexte entraîne fréquemment un stress post-traumatique⁷⁰. Il n'est dès lors pas incohérent de soutenir la décision d'une personne âgée de nommer un proche avec qui le lien affectif est moins fort.

Quant aux modalités de désignation, elle s'effectue par écrit. Le document, qu'il s'agisse du formulaire type⁷¹ ou d'un papier libre, précise la date, le nom, prénom et les coordonnées de la personne de confiance. Cette dernière le contresigne. Introduite par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant des droits nouveaux en faveur des malades et des personnes en fin de vie,

⁷⁰ Etudes citées par [RIGAUX, 2011b: 207]

⁷¹ Annexe 2 du décret n°2016-1395 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L311-5-1 du CASF

l'obligation de contreseing répare un oubli ; le consentement de la personne de confiance pressentie à sa désignation n'avait précédemment jamais été envisagé par le législateur.

Cette désignation est révisable ou révocable à tout moment. En revanche, par dérogation à l'article L1111-6 du CSP, elle est sans limitation de durée, à moins que la personne n'en dispose autrement. Elle peut intervenir en amont de l'institutionnalisation et pourrait être provoquée par le médecin traitant. Dans le cadre du suivi de son patient, il doit d'ores et déjà s'assurer que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance dans le champ sanitaire⁷². Il serait d'autant plus souhaitable d'étendre cette information au champ médico-social que les pratiques et les entretiens montrent que la fonction est entourée d'un voile d'ignorance. En cas de désignation anticipée, le mandat de protection future constitue une modalité efficace puisque le mandataire peut exercer les missions que le CSP et le CASF confient au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance⁷³. Mais, il a un caractère tout aussi confidentiel que cette dernière. Au 30 juin 2019, un seul des 233 résidents de la direction commune avait donné un tel mandat.

En tout état de cause, la désignation de la personne de confiance doit systématiquement être proposée lors de l'accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social. La délivrance de cette information est attestée par un document daté et signé par le directeur de l'établissement ou son représentant et la personne accueillie et, le cas échéant, son représentant légal. Une copie du document est remise à ces derniers⁷⁴. La portée pratique de cette information reste faible puisqu'il n'y a qu'une personne de confiance désignée à ce jour. Et, les personnels des établissements ne se sont pas appropriés le dispositif. A titre d'exemple, les paramétrages permettant aux dossiers administratifs et patients informatisés de recevoir l'identité et les coordonnées de la personne de confiance n'étaient pas effectués au 30 juin 2019.

Une difficulté surgit en cas de désignation anticipée de la personne de confiance ou lorsqu'elle a été préalablement désignée dans un autre établissement. Dans la seconde hypothèse, l'établissement d'origine doit transmettre au nouvel établissement le nom et les coordonnées de la personne de confiance⁷⁵. Dans un cas comme dans l'autre, les professionnels participants à la table ronde intitulée « décider par et pour soi-même » regrettent l'absence de mention des personnes de confiance dans le dossier médical partagé (DMP). Une telle

⁷² Alinéa 3 de l'article L1111-6 du CSP

⁷³ Article 479 alinéa 2 du C.civ

⁷⁴ Article D311-0-4 du CASF

⁷⁵ Article L311-4 alinéa 6 du CASF

mesure, demandée de longue date par la doctrine⁷⁶, serait de nature à faciliter la transmission de l'information. De même, au contact régulier de personnes accompagnées qui ne sont plus en mesure de donner l'information, les professionnels déplorent qu'il n'existe pas a minima un fichier national des mandats de protection future conclus par acte notarié⁷⁷. Ces lacunes nuisent à l'effectivité de la fonction de la personne de confiance à laquelle une place limitée a été ménagée.

2.2.2 Le rôle limité de la personne de confiance

Le rôle de la personne de confiance est limité. Elle est d'abord la seule personne autorisée à accompagner la personne accueillie, si elle le souhaite, à l'entretien de recherche du consentement. Elle est ensuite consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Enfin, si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

En pratique, deux principes peuvent guider la personne de confiance pour exercer ce rôle⁷⁸. Celui du meilleur intérêt consiste à se demander quelle décision prendrait une personne raisonnable. Il peut conduire le représentant à ne pas respecter la volonté du représenté du temps de sa compétence. En tenant compte d'une dégradation de la qualité de vie au domicile et d'un épuisement des aidants, une personne de confiance pourrait légitimement appuyer l'entrée en établissement à l'encontre de la volonté antérieure ou même présente du futur résident.

Dès lors, le modèle du jugement substitué paraît plus respectueux de l'autonomie et du consentement de la personne représentée. Il consiste à se demander qu'elle aurait été la position de cette dernière pleinement compétente. Mais, la personne de confiance peut avoir une connaissance seulement lacunaire ou ambiguë de ses positions passées. Pour surmonter cette difficulté, le comité consultatif de bioéthique de Belgique propose, dans son avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démences, d'étendre le champ des directives anticipées. Il considère que leur intérêt ne se limite pas aux seuls problèmes de fin de vie et concerne aussi le consentement à divers types de soins ainsi

⁷⁶ [MOULIAS, 2013 :140]

⁷⁷ En application de l'article 477 alinéa 4 du C.civ., le mandat de protection future est conclu par acte notarié ou par acte sous seing privé.

⁷⁸ [GZIL, 2009], [RIGAUX, 2011b : 204]

que le placement éventuel⁷⁹. Cette approche formaliste ignore l'écart qui peut exister entre les préférences passées et actuelles. L'exemple de la résidente de 85 ans accueillie depuis 2 ans, qui avait rédigé un « *grand papier* » pour dire de ne pas l'emmener à l'EHPAD, l'illustre. Elle déclare désormais y « *être plus que chez [elle]* »

L'incapacité du modèle du jugement substitué à réunir les deux formes d'identité, distinguées par le philosophe Paul Ricoeur⁸⁰, conduit dans une impasse. Le TLFi définit de manière simple l'identité par le caractère de ce qui demeure identique ou égale à soi-même dans le temps. Le vieillissement, le surgissement de la dépendance et de la maladie, font naître un doute quant au maintien de cette « identité-mêmeté ». « L'identité-ipséité », c'est-à-dire comprise au sens d'être soi-même à travers le temps, évite le doute. Il s'agit d'une identité narrative qui permet au sujet devenu scripteur d'inclure le changement dans la cohésion de sa vie. Le consentement à être accompagné en EHPAD dépasse donc le moment de l'entrée. Il a une épaisseur temporelle pressentie avec le droit de rétractation.

⁷⁹ [Comité consultatif de bioéthique de Belgique, 2001 :18 à 19] Le terme de placement est celui employé par le comité. Pour contribuer à la reconnaissance des droits des personnes âgées, la notion d'accueil en établissement a été substituée à celle de placement par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

⁸⁰ [RICOEUR, 1985]

3 La recherche d'un épaissement du consentement

La philosophe Geneviève Fraisse montre en une formule l'intensité variable du consentement. « Si j'accepte, je suis un mouvement qui va vers l'extérieur de moi-même, qui m'entraîne vers et avec l'autre ; si je permets, je montre de moi le moins possible, je me tiens en retrait, dans une attitude minimaliste. Accepter, c'est adhérer ; permettre, c'est supporter »⁸¹. Quand le consentement porte sur le libre choix du lieu de vie, est-il possible d'accepter de quitter un domicile individuel et privé pour une institution collective et publique ? Il y a bien une minorité de personnes, qui en dehors de toute situation de dépendance, souhaite entrer en EHPAD. En 2017, les établissements de la direction commune accueillaient ainsi 4,35% de résidents en GIR 5 et 6. Un doute émerge sur la profondeur de ce souhait en constatant que les 11 résidents concernés étaient hébergés par l'EHPAD « La Médiévale Argentée » à proximité duquel l'offre de logement intermédiaire fait défaut. Quels que soient les raisons qui motivent le déménagement en EHPAD, l'hypothèse que les personnes accueillies le supportent plus qu'elles n'y adhèrent est formulée, ne serait-ce que parce que le domicile est « une extension de la personne »⁸² et ce peu importe l'investissement dont il fait l'objet. C'est le lieu où certaines personnes sont nées, où d'autres ont élevé leurs enfants, où d'autres encore ont choisi de s'installer pour passer leurs retraites. Si les personnes accueillies se sont résignées à le quitter, l'un des objectifs premiers de l'accompagnement en EHPAD est d'obtenir l'épaississement de leurs consentements. Le passage d'une simple permission à une véritable acceptation nécessite d'accompagner le tournant biographique que constitue l'entrée en institution (3.1) ce qui ne peut se faire sans le soutien d'une démarche éthique (3.2).

3.1 Accompagner le tournant biographique représenté par l'entrée en EHPAD

Réduire le décalage entre la vie à domicile et la nouvelle vie en institution consiste à établir des continuités entre ces deux univers. L'entrée en EHPAD ne va cependant pas sans ruptures aux effets parfois délétères (3.1.1). Les professionnels mobilisent différentes techniques pour limiter ceux-ci et restaurer des continuités de vie (3.1.2).

⁸¹ [FRAISSE, 2017]

⁸² [DONIO, 2005 :74]

3.1.1 L'entrée en EHPAD : entre continuités et ruptures

L'analyse en termes de continuités et de ruptures repose sur les travaux de la sociologue Isabelle Malon⁸³ qui opèrent notamment la distinction entre continuités matérielles, relationnelles et symboliques. Matériellement, l'installation dans un établissement à proximité de leur ancien domicile importait aux trois résidents enquêtés. Un usager de 89 ans, hébergé avec son épouse depuis trois mois, habitait à une centaine de mètres de l'établissement. Lorsqu'il reçoit des convives à l'EHPAD, le couple apprécie de pouvoir servir du vin que monsieur est allé chercher dans la cave de leur maison. De même, une résidente de 86 ans, accueillie depuis trois ans, résidait dans un village équidistant des sites de Lamagistère et de Valence d'Agen. Elle ne voulait pas retourner à Valence d'Agen car « *c'était la maternité où [ses] cinq enfants sont nés. [Elle] y a tant crié, qu'[elle] ne veut plus y remettre les pieds* ». La préférence accordée à l'EHPAD de Lamagistère a été confirmée par la présence en son sein de personnes appartenant à la même catégorie sociale. Elle confie : « *on était trois ou quatre paysans, on avait fait le même travail, on avait subi la guerre, on avait notre petit jardin, on s'occupait, on était heureux* ». Le choix opéré par cette résidente lui a permis de recréer rapidement un réseau relationnel.

Le maintien des sociabilités est aussi l'un des facteurs permettant la bonne adaptation de la résidente de 85 ans, hébergée depuis deux ans, qui « *[habite] depuis 25 ans dans le village et [connait] tout le monde* ». D'autres liens tissés avec son passé, plus symboliques, y ont également contribué. La décoration de sa chambre la rattache à son histoire de vie. Elle expose la photographie de la voiture que son père garagiste lui a offerte dans sa jeunesse, le banjo ramené d'un séjour de plusieurs années au Cameroun, le livre sur Phnom-Penh dans lequel est photographiée une maison qu'elle a habitée. Elle a reconduit certaines de ses habitudes de vie. Tous les matins, elle fait son lit à cinq heures et passe le balai. En indiquant le lieu où il est rangé, elle dit : « *j'ai demandé au directeur un balai, parce qu'on n'a rien ici pour faire le ménage. Et, il me l'a donné ! Et puis, moi je fais beaucoup de dessins alors je mets des saletés un peu partout* ».

Inversement, l'entrée en EHPAD peut être vécue sur le mode de la rupture. Certaines de ces ruptures sont salutaires. C'est le cas pour un résident qui fut victime de maltraitance et n'entretient plus de relations avec son entourage passé. Il est le seul à ne pas avoir ses nom et prénom inscrit sur la porte de sa chambre. D'autres sont préjudiciables. L'EHPAD est parfois présenté comme vérifiant le concept d'« institutions totales »⁸⁴ dont « la caractéristique

⁸³ [MALON, 2007 :255]

⁸⁴ En ce sens [LOFFEIER, 2016 :71]. Une position contraire est adoptée par [MALLON, 2007 : 254]

essentielle est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système »⁸⁵. Le syndrome de glissement⁸⁶ pourrait être l'expression de la marge d'autonomie restante de la personne âgée confrontée à cette institution. « *Qu'est-ce qui peut conduire à une mort physique et psychique ? Pour nous professionnels, être confrontés aux syndromes de glissement engendre pas mal de souffrances. Parfois, je me dis que ne pas écouter la parole des personnes âgées peut tuer. Le syndrome de glissement est une façon de mettre fin à ses jours* » avance en ce sens la psychologue interrogée qui a exercé cinq ans en UHR et en équipe mobile de gériatrie (EMG).

3.1.2 Les techniques mobilisées pour rétablir une continuité de vie

Différentes techniques pour construire le consentement des personnes accueillies contribuent à éviter la survenue de ces syndromes et sont mobilisées par les professionnels. Cinq sont identifiées par la littérature⁸⁷. Elles se révèlent plus ou moins pertinentes lors de l'entrée en institution.

La première est la mise à l'épreuve de l'expérience du patient par les professionnels. Cette mise à l'épreuve peut prendre deux formes. Faire faire à la personne âgée l'expérience de l'EHPAD à travers des accompagnements en accueil de jour ou en hébergement temporaire⁸⁸ ou organiser un retour au domicile en sortie d'hospitalisation afin qu'elle soit confrontée à la réalité du déclin de ses capacités physiques et cognitives. Dans cette dernière hypothèse, la confrontation au réel se fait néanmoins entourée de précautions en ne laissant pas sortir la personne sans que les interventions d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et/ou d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) soient programmées. L'assistante de service social interrogée constate, après 3 ans d'exercice dans un service de SSR polyvalent, que cette méthode fonctionne bien notamment parce qu'« *[elle] n'a jamais été confrontée à un manque de place en SSIAD* ». Le taux d'équipement en Tarn-et-Garonne de plus de 23 places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus, supérieur de près de 3 places aux moyennes régionales et nationales, est un élément explicatif de cette facilité d'accès⁸⁹.

⁸⁵ [GOFFMAN, 1968 :48]

⁸⁶ Le syndrome de glissement est une altération majeure et rapide de l'état général sans étiologie retrouvée. Le pronostic est sombre à court terme. Définition établie d'après [BAZIN, 2002 :371-372]

⁸⁷ [LECHEVALLIER HURARD et al., 2017]

⁸⁸ Cf. I.B.2

⁸⁹ [DEPARTEMENT DU TARN-ET-GARONNE, 2015 :109] et [STATISS, 2018]

La deuxième consiste à trouver le bon appariement entre, d'un côté, l'ensemble des ressources proposées par l'institution et, d'un autre côté, celles qui seront acceptées par le nouveau résident. Lors de l'accueil d'un nouveau résident, l'animateur enquêté applique par exemple les préceptes de la méthode Humanitude® vie sociale en commençant par aller se présenter dans sa chambre. Dans les jours suivants, après avoir noué un contact, il lui fait visiter les salons installés dans les couloirs et en profite pour faire les présentations avec les voisins de palier. C'est uniquement après cette étape qu'il propose au nouveau résident de participer aux activités collectives. Il constate qu'en procédant ainsi la demande émane souvent du résident lui-même. Cette pratique trouve une limite dans le niveau de dépendance des personnes accueillies. Elle ne s'adresse qu'à ceux dont les capacités physiques et cognitives sont les moins altérées.

La troisième technique est celle des petits pas dans l'espoir de persuader progressivement le nouveau résident d'accepter son nouveau lieu de vie et les interventions des professionnels. Certaines de ces pratiques douces relèvent d'une politique institutionnelle et rétablissent une continuité symbolique entre le domicile et l'institution. Elles sont repérables dès le choix du vocabulaire pour présenter le nouveau cadre de vie avec la substitution de la désignation « *logement individuel* » à celle de « *chambre* ». De plus, « *la personne hébergée est invitée à le personnaliser (fauteuil, commode, bibelots, photos...) dans la limite de la taille de celui-ci ainsi que des règles de sécurité (incendie, circulation, évacuation)* » par le contrat de séjour et le livret d'accueil. D'autres sont mises en œuvre directement par les professionnels. La psychologue enquêtée explique que « *quand les résidents expriment une volonté de retourner chez eux ou disent qu'ils sont en prison dans l'établissement, il faut considérer leur parole et l'explorer. Certains sont même opposants à l'entretien psychologique. Mais, c'est vrai que ce n'est pas anodin de voir un psychologue. Moi, je ne lâche pas l'affaire. Je passe leur dire bonjour, je prends du temps. J'espère comme ça pouvoir créer du lien.* »

La quatrième technique consiste à s'appuyer sur l'entourage pour faciliter la transition entre le domicile et l'EHPAD. Elle est peu opérante car les premières semaines de l'institutionnalisation sont également une période difficile pour celui-ci. La fille d'une résidente atteinte d'une maladie neurodégénérative et entrée dans l'établissement depuis 7 ans confie ainsi : « *j'ai l'impression que les choses étaient plus compliquées pour ma sœur et moi que pour elle* ». L'ASG interrogée, qui partage depuis 5 ans son activité avec la dispensation de formations Humanitude®, explique ce malaise par un sentiment de dépossession de la relation d'aide. Elle raconte : « *une dame dont le mari avait une DMLA et la maladie d'Alzheimer m'a marquée. Elle m'a expliqué que quand je lui disais « prenez soins de vous », je lui faisais mal. Elle n'arrivait plus à trouver de place auprès de son mari, on ne lui laissait pas de place. Du coup, elle m'a dit que sa réponse était d'être pénible avec nous [les professionnels]* ». Le projet

d'accompagnement personnalisé (PAP), dès lors qu'il ménage une place aux proches, est un outil adéquat pour désamorcer ces conflits⁹⁰.

La dernière technique regroupe les pratiques qui contribuent, malgré la préoccupation pour la construction d'un consentement, à imposer l'entrée en EHPAD. La cadre interrogée explique que, face au sentiment d'incarcération des nouveaux résidents en unité fermée, la stratégie préférentielle des professionnels est *"le mensonge, la manipulation. On essaie de les apaiser en donnant l'impression que pour l'instant c'est comme ça. Quand les gens veulent partir, on leur dit « Regardez il va faire nuit ou il pleut, vous rentrerez chez vous demain » et le lendemain ils sont passés à autre chose. On fait diversion. On détourne l'attention »*. Ce recours au mensonge et à la manipulation nous confronte une nouvelle fois à la nécessité de mener une réflexion éthique.

⁹⁰ En ce sens [THOMAS et al., 2015 :420]

3.2 Soutenir les décisions par une démarche éthique

Au fil de la réflexion sur le consentement des personnes accueillies en EHPAD, la nécessité d'un questionnement éthique approfondi a point à plusieurs reprises. Deux articles serviront de support pour le mener. Le premier intitulé « L'éthique, la morale et la règle » est paru en 1989 dans la revue *Autres temps. Les cahiers du christianisme social*⁹¹ tandis que le second intitulé « Ethique et Morale » est paru en 1990 dans *Lectures 1. Autour du politique*⁹². Ces textes de Paul Ricoeur (1913 – 2005) présentent sa « petite éthique ». Cet auteur est mobilisé car il a toujours eu le souci de l'utilité de son travail aux praticiens, particulièrement dans les champs sanitaire, social et médico-social. En témoignent notamment son engagement auprès d'Amnesty International, organisation pour laquelle il a réfléchi sur les professions de santé face aux violations des droits de l'homme⁹³, ou encore sa préface au code de déontologie médicale de 1995⁹⁴. Le raisonnement de Ricoeur donne une nouvelle perspective aux développements précédents et permet de passer d'une éthique fondamentale (3.2.1) à une sagesse pratique (3.2.2).

3.2.1 D'une éthique fondamentale...

Selon Ricoeur, « la réponse aux demandes d'éthique implique ces trois références : souci de soi, souci de l'autre, souci de l'institution »⁹⁵. Les trois composantes de la définition méritent d'être commentées.

A) Le souci de soi ou la visée de la vie bonne

Le souci de soi est donc la première pulsion éthique. Pour Ricoeur, l'estime de soi naît de la capacité d'agir intentionnellement, c'est-à-dire de marquer des préférences, et de la capacité d'initiative, c'est-à-dire de changer le cours des choses. C'est « [la capacité] de mettre en perspective [des] actions courtes dans des projets plus vastes, des pratiques, des métiers, voire des plans de vie »⁹⁶. Ces réflexions trouvent une actualité en écho à l'accord national interprofessionnel (ANI) du 19 juin 2013 relatif à la qualité de vie au travail (QVT). Le constat est fait au 5^e alinéa de son article 1^{er} que les conditions dans lesquelles les salariés exercent leur travail et leur capacité à s'exprimer et à agir sur le contenu de celui-ci déterminent la

⁹¹ [RICOEUR, 1989]

⁹² [RICOEUR, 1999]

⁹³, Ricoeur livre la préface de [COMMISSION MEDICALE DE LA SECTION FRANCAISE D'AMNESTY INTERNATIONAL et al., 1989]

⁹⁴ [RENE, 1996].

⁹⁵ [RICOEUR, 1989 :53]

⁹⁶ [RICOEUR, 1989 :54]

perception de la QVT qui en résulte. La proximité entre les démarches éthique et QVT et les liens qu'il est dès lors souhaitable de nouer entre-elles en établissement nous seraient restés insoupçonnés sans le détour par la philosophie morale.

B) Le souci des autres ou la sollicitude

La capacité d'agir intentionnellement permet d'enchaîner avec la deuxième composante de l'exigence éthique. En effet, les préférences affichées par quelqu'un ne prennent de la valeur que dans le dialogue avec autrui et leur reconnaissance par autrui. « Autrui est ainsi celui qui peut dire je comme moi et, comme moi, se tenir pour un agent auteur et responsable de ses actes »⁹⁷. Cette réciprocité est la source du souci d'autrui que Ricoeur nomme « sollicitude ». La sollicitude n'exclut pas une certaine inégalité, par exemple entre le professionnel de santé et la personne âgée souffrante, mais cherche à rétablir l'égalité dans la relation.

Le concept de sollicitude invite à dépasser les deux conceptions prédominantes ou canoniques⁹⁸ de l'autonomie que sont la conception utilitariste et la conception kantienne. L'une, la conception utilitariste se limite à une prise en compte minimale et intéressée de l'autre par un individu considéré par nature égoïste en ce qu'elle assimile, selon les termes de l'article 6 de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1793, l'autonomie à la liberté « qui est le pouvoir qui appartient à l'homme de faire tout ce qui ne nuit pas à autrui » et que « sa limite morale est dans cette maxime : ne fais pas à un autre ce que tu ne veux pas qu'il te soit fait. ». L'une et l'autre accordent une place centrale à la raison : la conception utilitariste parce qu'il est impossible de discerner la limite morale précitée sans disposer pleinement de la raison et la conception kantienne par le lien qu'elle établit entre autonomie et dignité. « La dignité dont [Kant] nous parle est celle qui appartient à un être humain à partir du moment où il justifie ses choix en s'appuyant sur une norme (nomos) qu'il s'est donné lui-même (autos) selon son jugement et sa raison propres »⁹⁹.

L'inconvénient est que la dignité est dès lors déniée à tous ceux dont la raison est altérée ; soit pour les enfants qu'elle soit encore en construction, soit pour certains malades, déments, personnes en situation de handicap mental qu'elle soit affaiblie. Les juristes y parent en faisant de la dignité une qualité inhérente à toute personne humaine. D'apparition récente en droit français, le principe de dignité est découvert par le Conseil Constitutionnel dans sa décision

⁹⁷ [RICOEUR, 1999]

⁹⁸ La distinction entre conceptions canoniques et relationnelles, développée dans ce paragraphe et les suivants, est empruntée à [RIGAUX, 2011a :108]. Cet auteur rattache deux philosophes contemporains au courant canonique : Ronald Dworkin et Harry Frankfurt. Les conceptions canoniques utilitariste et kantienne sont présentées en introduction (Cf. Introduction A.).

⁹⁹ [MARZANO, 2006]

n°94-343/344 DC du 27 juillet 1994 à propos des premières lois de bioéthique en considérant que « le Préambule de la Constitution de 1946 a réaffirmé et proclamé des droits, libertés et principes constitutionnels en soulignant d'emblée que « Au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés » ; qu'il en ressort que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle »¹⁰⁰. La sauvegarde de la dignité de la personne humaine est donc placée sous le signe de l'abstention féconde pour lutter contre la maltraitance mais infructueuse pour soutenir l'autonomie.

Sur ce dernier point, des conceptions relationnelles de l'autonomie émergent, au premier rang desquelles l'éthique du *care*¹⁰¹, qui maintiennent son lien avec la dignité tout en rompant avec l'anthropologie rationaliste qui sous-tend les conceptions canoniques. Le caractère autarcique de cette anthropologie, dans laquelle l'indépendance vis-à-vis des influences extérieures est une condition de l'autonomie, laisse place à un homme envisagé comme un être social en raison de sa vulnérabilité. De la vulnérabilité présente en chacun découle l'attention portée à celle d'autrui et le souci de lui permettre d'exercer son autonomie malgré celle-ci. Dès lors, la sociologue Natalie Rigaux écrit à propos du consentement que « la question n'est plus de trouver un instrument de mesure standardisé de la compétence du dément, mais de rechercher les moyens appropriés à la singularité du patient pour prendre le temps de lui faire comprendre, d'entendre ses questions, de chercher un lieu, un moment et un interlocuteur appropriés. Il s'agit donc de chercher ce que le soignant peut faire pour assister l'autonomie du dément »¹⁰². L'intérêt porté aux conditions intersubjectives d'exercice de l'autonomie rapproche l'éthique du *care* du concept de sollicitude. D'ailleurs, au Québec, l'anglo-américain « *ethic of care* » est traduit par éthique de la sollicitude¹⁰³.

¹⁰⁰ Ni la constitution du 4 octobre 1958, ni la déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789 ne font référence à la dignité de la personne humaine. En revanche, il est possible de voir dans la rédaction de la décision l'influence du préambule de la déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, qui n'a pas de valeur en droit positif, considérant que « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ».

¹⁰¹. [RIGAUX, 2011 a :112]

¹⁰² [RIGAUX, 2011 a :111-112]

¹⁰³ [SVANDRA, 2015 :19]

C) Le souci de l'institution ou la justice

Mais, nous dit Ricoeur, « vivre bien ne se limite pas aux relations interpersonnelles, mais s'étend à la vie dans les institutions »¹⁰⁴. Un retour sur le déroulement de l'entretien de recherche du consentement éclaire cette proposition. Il place face-à-face le directeur ou son représentant, éventuellement assisté du médecin coordonnateur, et la personne accueillie, éventuellement assistée de sa personne de confiance. Dans ce huis-clos, des absents occuperont pourtant une place importante. La volonté de la personne âgée qui ne consent pas à l'entrée sera mise en balance avec celle de l'aidant naturel épuisé ou malade. La volonté de la personne âgée qui souhaite anticiper son entrée en établissement, en l'absence de toute nécessité médicale ou sociale pressante, sera mise en balance avec celle de la personne âgée qui n'y consent pas mais dont la situation sociale ou sanitaire s'oppose à un retour à domicile.

« Dans l'institution, et à travers le processus de distribution, la visée éthique s'étend à tous ceux que le face-à-face laisse en dehors au titre de tiers » complète Ricoeur¹⁰⁵. Cela pose le problème de la distribution à chacun d'une part juste. Ce problème est résolu de façon théorique par référence au livre V de *l'éthique à Nicomaque* d'Aristote. Dans le moment de l'éthique antérieure, la distribution n'est pas celle de la justice commutative qui attribue « à chacun la même part » comme dans une égalité arithmétique¹⁰⁶. Elle est celle de la justice distributive qui attribue « à chacun ce qui convient » comme dans une égalité géométrique ou proportionnelle. Le rapport de contribution de tel individu et telle part est alors égal au rapport de contribution de tel autre individu et telle autre part¹⁰⁷. Pour déterminer le « ce qui convient », la contribution de chacun peut être mesurée soit selon ses mérites, soit selon ses besoins. Dans l'hypothèse d'une entrée en EHPAD public, les mérites n'ont pas leur place. C'est d'ailleurs peut-être là une des spécificités irréductibles du service public qui écarte les critères de solvabilité¹⁰⁸ pour sélectionner les futurs résidents. Les besoins priment. Cependant, la résolution pratique de ce problème n'émerge que de la confrontation avec la norme.

¹⁰⁴ [RICOEUR, 1999]

¹⁰⁵ [RICOEUR, 1999]

¹⁰⁶ Soit $A = B$ avec A et B les parts de deux individus

¹⁰⁷ Soit $A/C = B/D$ avec A et B deux individus, C et D leurs parts respectives.

3.2.2 ...à une sagesse pratique

L'éthique de Ricoeur se situe avant et après la morale. Du passage de l'éthique fondamentale par le crible de la norme (A) se dégage une éthique régionale propre à un secteur d'activité. La mobilisation de normes morales et juridiques différentes explique cette régionalisation. Les règles convoquées pour réfléchir sur l'éthique de la profession de journaliste auraient par exemple été très différentes de celles que nous allons mobiliser pour dessiner une éthique pratique du consentement à être accueilli en EHPAD (B).

A) Le moment déontologique

Les réflexions de Ricoeur partent du constat qu'étymologiquement la morale et l'éthique sont semblables. La première vient du latin, la seconde du grec et les deux renvoient à l'idée de mœurs. Il propose de les distinguer par convention en définissant la visée éthique par le triangle qui vient d'être étudié et la morale « par le caractère d'obligation de la norme donc par un point de vue déontologique » et affirme « la nécessité pour la visée éthique de passer par le crible de la norme ». Il conduit sa démonstration « sans souci d'orthodoxie aristotélicienne ou kantienne »¹⁰⁹, mais ces deux orthodoxies recèlent les justifications de cette nécessité.

D'abord, Ricoeur qui a traversé les tragédies du XX^e siècle partage avec Kant son pessimisme anthropologique et pourrait affirmer à sa suite que « dans un bois aussi courbe que celui dont est fait l'homme on ne peut rien tailler de tout à fait droit ». S'agissant du souci de soi, Ricoeur constate que « s'il est vrai que l'estime de moi-même jaillit de mon désir fondamental d'être une créature accomplie, il y a cependant en moi des résistances, une recherche du plaisir à court terme, de la satisfaction immédiate, qui peuvent ruiner un projet de longue durée et de plus haute qualité »¹¹⁰. D'où la nécessité de passer par des interdits pour garantir la pérennité du projet de long terme. S'agissant du souci des autres, la sollicitude est un concept contingent qui trouve toute son extension dans l'amitié¹¹¹. On ne saurait pas demander à des professionnels du champ sanitaire, médico-social ou social de considérer l'ensemble des usagers comme leurs amis. Du reste, nombre de philosophies morales bute sur la contingence. C'est par exemple le cas des théories du sentiment moral du XVIII^e fondées sur la sympathie chez David Hume et Adam Smith ou sur la pitié chez Rousseau ou c'est aussi le cas de l'éthique du *care*¹¹². Ricoeur dépasse cette difficulté en universalisant la sollicitude par

¹⁰⁹ [RICOEUR, 1999]

¹¹⁰ [RICOEUR, 1989 :57]

¹¹¹ [RICOEUR, 1999]

¹¹² [SVANDRA, 2015 :22]

le recours à la norme. C'est une justification morale de l'inscription du principe de non-discrimination dans les différents codes de déontologie des professions de santé¹¹³.

Ensuite, l'égalité géométrique est au fondement de l'institution juste. Mais, la théorie aristotélicienne de la justice distingue un deuxième fondement au côté de l'égal ; le légal. L'absence de norme expose la justice au risque de l'arbitraire. Dans notre histoire, la rédaction du droit romain en est un bon exemple. Au début V^e siècle avant J-C, le droit romain était oral, connu et appliqué par les pontifes issus des familles patriciennes ce qui avait pour conséquence d'exclure les plébéiens du système judiciaire. Au cours de ce siècle, la plèbe n'eut de cesse qu'elle ait conquis une loi écrite, la loi des douze tables.

La nécessité de la règle mise en évidence, il faut maintenant envisager sa limite. Ricoeur la trace en nous enseignant que, « dès que l'on veut commencer à légiférer, à articuler de façon cohérente, on crée des situations conflictuelles ; c'est que nous ne sommes pas capables de viser un objectif sans le limiter dans sa perspective »¹¹⁴.

A l'origine de ce propos, les règles morales de bienfaisance et de non-malfaisance sont entrées en conflit avec celle d'autonomie. Dans une perspective paternaliste, les principes de bienfaisance (« contribuer au bien-être d'autrui ») et de non-malfaisance (« ne pas infliger un préjudice intentionnellement »¹¹⁵) imposent au professionnel de santé sachant d'agir pour le bien de la personne en éternelle minorité. Le Professeur Louis Portes, deuxième président du Conseil National de l'Ordre des Médecins (1942-1950) et artisan du premier code de déontologie médicale (1947), écrivait ainsi dans *A la recherche d'une éthique médicale* : « tout patient est et doit être pour le médecin comme un enfant à apprivoiser, à sauver, à guérir ». La santé est donc placée au sommet de la hiérarchie des biens. Au contraire, le principe d'autonomie rétablit la hiérarchie propre à chaque individu. Une personne âgée qui aurait vécu toute sa vie dans un souci d'indépendance pourrait la classer comme un bien plus grand que la santé.

Au cours du propos, le libre choix du domicile d'une personne est entré en conflit avec le droit à la sécurité de cette même personne, le droit au répit du proche aidant ou encore le libre choix du domicile d'une autre personne. A son terme et en restant dans le registre du droit, il faut relever que le libre choix du domicile peut également entrer en contradiction avec le droit

¹¹³ Article 7 du code de déontologie médicale (article R.4127-7 du CSP) ou encore article 11 du code de déontologie des infirmiers (article R.4312-11 du CSP).

¹¹⁴ [RICOEUR, 1989 :58]

¹¹⁵ Les définitions des principes de bienfaisance et non-malfaisance sont celles proposées par [FOUREUR, 2016 :141]

du financement des établissements. D'une part, le lien entre les recettes de fonctionnement et le taux d'occupation, étendu par la réforme de la tarification des soins¹¹⁶, pourrait conduire à accélérer les entrées au détriment de la construction du consentement de la personne accueillie. D'autre part, les tarifications de la dépendance et des soins en fonction d'équations tarifaires tenant compte de l'état de dépendance des résidents (GMP) et de leur niveau en soins requis (PMP)¹¹⁷ conduit à admettre des personnes qui correspondent aux profils les plus rémunérateurs. Cette pratique est conforme au principe de justice puisque, en dépit de leurs imperfections¹¹⁸, la grille AGGIR et le référentiel PATHOS mesurent des besoins d'aides et de soins, mais elle pourrait encore une fois être au détriment de la construction du consentement.

B) Le moment pratique : vers une éthique de la décision

Les conflits qui naissent de l'application des normes à des situations concrètes sont à l'origine d'un « tragique de l'action ». « C'est pour faire face à cette situation qu'une sagesse pratique est requise, sagesse liée au jugement moral en situation et pour laquelle la conviction est plus décisive que la règle elle-même »¹¹⁹.

La recherche du consentement à être accueilli en EHPAD s'inscrit au premier chef dans la sphère éthique de la sollicitude dans laquelle écrit Ricoeur « ce ne n'est jamais seul que l'on décide, mais au sein de ce que j'appellerai une *cellule de conseil*, ou plusieurs points de vue sont en balance, dans l'amitié et le respect réciproque »¹²⁰. Dès lors, les situations conflictuelles surgies autour du consentement d'une personne à être accueillie devraient être abordées collectivement. Ce rôle pourrait être tenu par l'instance éthique que, dans une RBPP relative au questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-

¹¹⁶ Dans sa rédaction issue du décret n°2016-1814 du 21 décembre 2016, l'article R314-160 du CASF dispose à son alinéa 1^{er} que « la part du forfait global relatif aux soins (...) est modulée en fonction de l'activité réalisée au regard de la capacité autorisée et financée de l'établissement.

¹¹⁷ En application respectivement des articles R314-162 et R314-173 du CASF :

Forfait soins = [GMP + (2,59xPMP)] x capacité autorisée et financée en HP x valeur du point

Forfait dépendance = (GMP x capacité autorisée et financée en HP x valeur du point GIR départemental) – (participation des résidents + tarif des résidents d'autres départements)

¹¹⁸ Le Pr Somme les souligne dans un libre-propos paru dans le n°158 de la revue *Gérontologie et Société* cf. [SOMME, 2019]

¹¹⁹ [RICOEUR, 1999]

¹²⁰ [RICOEUR, 1999]

sociaux¹²¹, l'ANESM préconise d'identifier au sein de chacun d'eux. Les établissements de la direction commune ont procédé à cette identification. Le centre hospitalier des deux rives dispose d'un comité local d'éthique. Il se conforme en cela aux dispositions introduites par loi Kouchener du 4 mars 2002 qui enjoignent aux établissements de santé de mener une réflexion éthique sur l'accueil et les prises en charge¹²². Au sein de l'EHPAD « La médiévale argentée », un « *café éthique* » joue ce rôle. Du 1^{er} janvier au 30 juin 2019, le comité local d'éthique s'est réuni une fois tandis que le café éthique ne s'est jamais réuni.

Ce fonctionnement erratique n'est pas compatible avec la fréquence des entrées qui furent au nombre de 83 en 2018 et leur éventuelle saisine présente trois risques. Soit l'instance consacrer une ou plusieurs de ses séances à la question du consentement et en raisonnant par abstraction hiérarchisera les normes en concurrence. Or, « il n'y a pas de règle immuable pour classer dans un ordre universellement convaincant des revendications aussi estimables que celles de la sécurité, de la liberté, de la légalité, de la solidarité, etc... »¹²³. Soit l'instance examinera l'ensemble des entrées et le processus embolique qui s'en suivra lui interdira de traiter tout autre sujet. De plus, le délai d'examen des situations individuelles pourrait s'élever à plusieurs mois. Et, il n'est pas envisageable de détacher plus souvent les professionnels de leurs travaux quotidiens pour augmenter le nombre de réunions de ces instances, d'autant plus qu'elles accueillent des intervenants extérieurs avec leurs propres contraintes d'agenda. Soit l'instance traitera uniquement les situations dans lesquelles le conflit avec la personne accueillie ou un tiers est ouvert. Cela n'est guère plus satisfaisant car si les conflits autour du consentement peuvent se crier, ils peuvent aussi se taire. Telle est la situation de l'aidant qui par culpabilité n'ose pas dire son épuisement ou d'une personne accueillie qui ne dit mot sans pour autant consentir.

Pour pallier l'inadaptation des instances éthiques, il est proposé d'adopter une démarche calquée sur les trois temps de la démarche pour une décision éthique (DDE) utilisée en soins palliatifs¹²⁴ afin que toutes les admissions en EHPAD bénéficient d'une réflexion éthique préalable.

Le premier temps est celui de l'inventaire précis de ce que vit la personne âgée, de ses difficultés, de celles de son entourage. Une partie de ces informations peut être recueillie au cours de l'entretien de recherche du consentement qui mérite d'être complété par un entretien

¹²¹ [ANESM, 2010]

¹²² Article L6111-1 alinéa 5

¹²³ [RICOEUR, 1999]

¹²⁴ [GOMAS, 2001]

avec les proches. L'inventaire des ressources, dont dispose l'établissement pour accompagner la personne au regard de ses difficultés, et des contraintes qui pèsent sur lui doit être réalisé en complément. Par exemple, le fait de disposer d'une UHR et de professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée oriente la réflexion au sein du Centre Hospitalier des Deux Rives.

Le deuxième temps est celui de la délibération qui nécessite un temps organisé et voulu, un espace de parole vraie et de vraie parole, une discussion interdisciplinaire. Les commissions d'admission par leurs réunions hebdomadaires et leurs compositions variées¹²⁵ pourraient tenir lieu de chambre des délibérés.

Le troisième et dernier temps est celui de la décision qui est toujours un acte monodisciplinaire. En l'espèce, elle appartient au directeur qui engage sa responsabilité. Pour les EHPAD publics autonomes, c'est en application de l'article L315-17 du CASF qui donne une compétence de principe au directeur pour gérer les affaires de l'établissement autres que celles attribuées au Conseil d'Administration par l'article L315-12 du même code parmi lesquelles ne figure pas le prononcé de l'admission. Dans les établissements publics de santé, l'admission est de même prononcée par le directeur sur avis d'un médecin ou d'un interne de l'établissement¹²⁶.

Le caractère paradoxal de la décision réside en ce qu'elle est aussi un acte consensuel et pluridisciplinaire parce qu'issu de la délibération collective. Le caractère pluridisciplinaire se façonne en amont de la délibération. Au sein des établissements de la direction commune comptant 233 lits d'EHPAD éclatés sur trois sites, le directeur ne peut réaliser seul l'inventaire des données. Il ne pourra conduire tous les entretiens de recherche du consentement, ni rencontrer tous les proches aidants. En étant formé ni aux outils de communication orale ni à la mesure du fardeau des aidants¹²⁷, il ne serait du reste pas le mieux placé pour le faire. Il doit donc être représenté. Certains auteurs arguent en faveur d'une représentation par le médecin coordonnateur¹²⁸. Tant la faiblesse des ressources médicales que le prestige dont continue de jouir la parole du corps médical¹²⁹ conduisent à écarter cette proposition. Confier

¹²⁵ Au sein de la direction commune, les commissions d'admission réunissent le directeur, le médecin coordonnateur lorsque le poste est pourvu, une psychologue, les cadres ou infirmiers coordonnateurs des EHPAD et un agent administratif.

¹²⁶ Article R1112-11 du CSP.

¹²⁷ Cf supra I.1.1 et 2.1.1

¹²⁸ [THOMAS et al., 2015 :418]

¹²⁹ Cf. . Le propos introductif de la 2^e partie illustre le prestige dont jouit le corps médical.

la réalisation de ces entretiens à des professionnels paramédicaux formés, au cadre ou à l'agent désigné pour être référent du nouvel entrant, semble plus favorable à une expression de la personne âgée.

Le caractère pluridisciplinaire demeure en aval de la décision de prendre ou de ne pas prendre en considération l'expression de la volonté de la personne âgée puisqu'elle doit être annoncée en équipe à celle-ci et à son entourage. L'annonce prend une importance particulière dans les cas où l'institution passe outre le non-consentement du résident. La psychologue enquêtée relève à cet égard que « *l'opposition de quelqu'un, sa colère, s'est aussi une façon d'exister et d'avoir des émotions. Il faut recevoir cette colère. Quand vous êtes en colère, il n'y a rien de pire que quelqu'un qui ignore cette colère* ».

Conclusion

Le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées ne saurait jamais être absolu mais, quant au libre choix du lieu de vie, il est de manière certaine possible de le renforcer en adoptant certaines pratiques professionnelles. Les recommandations qui émaillent ce mémoire espèrent ouvrir des pistes de travail pragmatiques pour y contribuer. Au risque de l'appauvrissement, il est possible de brièvement les résumer.

En premier lieu, une attention particulière doit être portée à la qualité de l'information délivrée en envisageant de renforcer la formation des professionnels en matière de communication orale. De même, une révision progressive des différents supports d'information à destination des personnes accueillies en adoptant une approche de conception universelle apparaît opportune. Il s'agit là de deux prérequis pour que l'entretien de recherche du consentement, qui réunit le directeur ou son représentant et le nouveau résident éventuellement accompagné de sa personne de confiance, se déroule au mieux.

Au cours de cet entretien, que je conseille de positionner au cours de la deuxième semaine du séjour, il est préconisé que le directeur ne se fasse pas représenter par le médecin coordonnateur, dont la parole peut être de nature à inhiber celle du résident, mais par un cadre ou le professionnel désigné pour être référent de ce dernier. De même, la place laissée à la personne de confiance interroge. Doit-elle rapporter la parole du résident du temps de sa pleine compétence ou l'assister en le conseillant dans ce qu'elle considère être son meilleur intérêt actuel ? Cette première aporie est renforcée par une deuxième difficulté commune à l'ensemble des dispositifs visant à anticiper l'information ou la décision relatives à l'entrée en EHPAD ; celle qu'il y a à imaginer son propre déclin.

Au terme de cet entretien, l'expression d'une acceptation ou d'un refus à être accueilli en EHPAD devra être mise en balance avec la sécurité du résident, l'éventuel épuisement de ses aidants naturels, au repérage duquel les professionnels doivent être formés, et les besoins de la population du ressort de l'institution. Une démarche éthique collective permet de mener cette délibération sans discréditer la parole de l'usager. Cette réflexion éthique sur le consentement ne s'arrête pas au moment de l'entrée dans la mesure où pour permettre aux personnes d'investir leur nouveau domicile les professionnels mobilisent des méthodes qui s'apparentent parfois à de la manipulation.

Finalement, selon la belle formule de Geneviève Laroque, le libre choix du domicile demeure donc « une utopie nécessaire »¹³⁰. Et, ce n'est pas la seule. La question du consentement à

¹³⁰ [LAROQUE, 2007]

l'entrée n'épuise en effet pas les réflexions autour de l'autonomie décisionnelle en EHPAD. En évoquant les directives anticipées, les choix, que chacun peut être amené à exprimer autour de sa fin de vie, sont apparus en creux. Au-delà de ces grandes décisions, l'autonomie décisionnelle se niche aussi dans celles du quotidien. Les choix d'un arôme de yahourt, d'un vêtement ou d'un compagnon de table peuvent paraître futiles. La futilité n'est bien qu'apparente. L'existence même de ces possibilités de choix est l'une des conditions nécessaires à la reconnaissance de la personne accueillie non comme l'objet d'une prise en charge mais comme le sujet de son accompagnement.

Bibliographie

Lois, décrets, circulaires

Loi n° 1997-60 du 24 janvier 1997 relative à la prestation spécifique dépendance

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant des droits nouveaux en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Décret n°2016-696 du 27 mai 2016 relatif aux résidences autonomie et portant diverses dispositions relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées

Décret n°2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance mentionnée à l'article L311-5-1 du CASF

Décret n°2016-1814 du 21 décembre 2016 relatif aux principes généraux de la tarification, au forfait global de soins, au forfait global dépendance et aux tarifs journaliers des EHPAD relevant du I et du II de l'article L313-12 du CASF

Circulaire DGAS/SD 5 n°2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles

Ouvrages ¹³¹:

ARCELIN J., 2019, *Tu verras maman, tu seras bien*, Paris : XO éditions, 528p

BAUDURET J-F., 2017, *Institutions sociales et médico-sociales. De l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, 2^e édition, Malakoff : Dunod, 331 p

¹³¹ Les ouvrages suivis d'une astérisque (*) ont été lus au format epub ne permettant pas de mentionner des références avec des numéros de page.

COMMISSION MEDICALE DE LA SECTION FRANCAISE D'AMNESTY INTERNATIONAL, MARANGE V., 1989, *Médecins tortionnaires, Médecins résistants. Les professions de santé face aux violations des droits de l'homme*, Paris : La Découverte, 180 p.

FRAISSE G., 2017, *Du consentement*, Paris : Editions du Seuil, 160 p.*

GOFFMAN E., 1968, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : Editions de minuit, 451 p.

GZIL F., 2009, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris: Presses Universitaires de France, 264 p.*

KERIEF H. et CARP F., 2019, *Le scandale des EHPAD*, Paris : éditions Hugo & C^{ie}, 169p

LEFEBVRE DES NOETTES V., 2018, *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Toulouse : Erès, 220 p.

LHUILIER J-M., 2015, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rennes : Presses de l'EHESP, 280 p.

MARZANO M., 2006, *Je consens, donc je suis...Ethique de l'autonomie*, Paris : Presses Universitaires de France, 274 p.*

MOQUET-ANGER M-L., 2018, *Droit Hospitalier*, 5^e édition, Issy-les-Moulineaux : LGDJ, 576 p

PELLETIER A-S., 2019, *EHPAD une honte française*, Paris : Plon, 288p

RENE L., 1996, *Code de déontologie médicale introduit et commenté*, Paris : Editions du Seuil, 216 p.

Chapitres d'ouvrages

ARISTOTE, 2004, « Le consentement, la décision et la responsabilité » in ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, Paris : Flammarion, pp 131 – 158.

ARISTOTE, 2004, « La justice » in ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, Paris : Flammarion, pp 225 - 287

RICOEUR P., 1985, in RICOEUR P, *Temps et Récit 3. Le temps raconté*, Paris : Editions du Seuil, pp 352 – 360.

RICOEUR P., 1999, « Ethique et morale » in RICOEUR P, *Lectures 1. Autour du politique*, Paris : Editions du Seuil, pp 258 – 270.*

ROUSSEAU J-J., 1966, « De l'esclavage » in ROUSSEAU J-J., *Du contrat social*, Paris : Garnier-Flammarion, pp 45 – 48.

Articles :

AIDAN G., 2011, « De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé », *Revue française d'administration publique*, vol. 137-138, n°1, pp. 139-153.

BAZIN N., 2002, « Syndrome de glissement : un équivalent dépressif », *La revue de gériatrie*, vol. 27, n°5, pp. 371 - 372

BROSSARD B., 2014, « Un test rudimentaire mais pratique. Enquête sur le succès du Mini-Mental State Examination », *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n°4, pp. 43 - 70.

CECCALDI J., 2009, « Le consentement, entre souveraineté et allégeance », *Laennec*, vol. 57, n°2, pp. 31 - 42.

DEROUESNE C. et al., 1999, « Le Mini-Mental State Examination : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien », *La presse médicale*, vol. 28, n°21, pp. 1141-1148.

DONNIO I, 2005, « L'entrée en établissement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société*, vol. 28, n°112, pp 73 – 92

FOUREUR N., 2016, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. 38, n°150, pp. 141 - 154.

GOMAS J-M., 2001, « Démarche pour une décision éthique (D.D.E). Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crise ou de fin de vie », *La presse médicale*, vol. 30, n°19, pp. 973 – 975.

HENRARD G. et al., 2018, « La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions », *Santé Publique*, vol. s1, n°HS1, pp. 139-143.

LAROQUE, G., 2009, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, vol 30, n°131, pp. 45-51.

LECHEVALIER HURARD L. et al., 2017, « Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées », *Revue française des affaires sociales*, n°1, pp. 41-60.

LOFFEIER I., 2016, « À propos de quelques normes discursives en maison de retraite », *Langage et société*, vol. 158, n°4, pp. 71 - 87.

MAKDESSI Y., PRADINES N, 2016, « En EHPAD, les résidents les plus dépendants souffrent davantage de pathologies aiguës », *Etudes et résultats*, DREES, n°989, 4 p.

MALLON I., 2007, « Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? », *Gérontologie et société*, vol. 30, n°121, pp. 251-264

- MARGAT A. et al., 2017, « Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature », *Santé Publique*, vol.29, n°6, pp.811-820.
- MOULIAS R., 2007, « Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique », *Gérontologie et société*, vol 30, n°121, pp 227 – 249.
- MOULIAS S., 2013, « Autour de la personne de confiance : Ethique médicale et gériatrie », *Gérontologie et société*, vol 36, n°144, pp 133 – 145.
- MULLER M., 2017, « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015 », *Etudes et résultats*, DREES, n°1015, 8 p.
- PARISEAU-LEGAULT P., DOUTRELEPONT F., 2015, « L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 123, n°4, pp. 19 - 35.
- PLOTON L., 2005, « À propos du placement des personnes âgées », *Gérontologie et société*, vol. 112, n°1, 2005, pp. 93 - 103.
- REBOURG M., 2016, « Admission en établissement et contrat de séjour : un droit perfectible », *Gérontologie et société*, vol. 38 / 150, pp. 173 - 187.
- RICOEUR P., 1989, « L'éthique, la morale et la règle », *Autres temps. Les cahiers du christianisme social*, n°24, pp. 52 – 59.
- RIGAUX N, 2011 (a), « Autonomie et démence, I. Pour une conception de l'autonomie dementia-friendly », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 9, n°1, pp. 107 – 115.
- RIGAUX N, 2011 (b), « Autonomie et démence, II. Être représenté et autonome : une combinaison possible ? », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 9, n°2, pp. 203 – 210.
- RUEL J, ALLAIRE C., MOREAU A, 2017, « Un référentiel pour une information accessible à tous », *La santé en action*, n°440, pp. 14 - 16.
- SOMME D, 2003, « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution », *Dossiers solidarité et santé*, n°1, pp. 35 – 48.
- SOMME D, 2019, « Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil », *Gérontologie et société*, vol. 41, n°158, pp. 175 - 182.
- SVANDRA P., 2015, « Le care entre éthique, travail et politique », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 122, n°3, 2015, pp. 18-25.

SVANDRA P., 2016, « Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 124, n°1, pp. 19 - 27.

THOMAS H., 2007, « La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée », *Gérontologie et société*, vol. 30 / 120, pp. 99 - 114.

THOMAS P, HAZIF-THOMAS C, THOMAS S, 2015, « La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée », *La revue de Gériatrie*, vol 40, n°7, pp. 417 - 426.

Avis, Rapports et Recommandations

ANESM, 2010, *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative au questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Saint-Denis : ANESM, 87 p.

ANESM, 2011, *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative à la qualité de vie en EHPAD (volet 1). De l'accueil de la personne à son accompagnement*, Saint-Denis : ANESM, 70 p.

COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE DE BELGIQUE, 2001, *Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence*, avis n°14, [en ligne]. Disponible sur : <https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique>

DEFENSEUR DES DROITS, 2013, *Recommandations relatives au respect des droits des personnes âgées vulnérables avant et pendant leur séjour en établissement spécialisé*, décision n°MSP-MLD/2013-57, [en ligne]. Disponible sur : <https://defenseurdesdroits.fr/>

DEPARTEMENT DU TARN-ET-GARONNE, 2017, *Schéma départemental gérontologique 2017-2021*, Montauban : Pôle des solidarités humaines, 191 p. [en ligne]. Disponible sur : www.ledepartement.fr

GOUVERNEMENT DU QUEBEC, 2009, *Guide pratique sur les droits en santé mentale, Réponse aux questions des membres de l'entourage d'une personne ayant des problèmes de santé mentale*, Québec : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 130 p. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.msss.gouv.qc.ca/>

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2015, *Faire dire : un outil pour améliorer la communication entre les professionnels de santé et les usagers*, [en ligne]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire

LIBAULT D., 2019, *Concertation grand âge et autonomie. Grand âge, le temps d'agir*, Paris : Ministère des solidarités et de la santé, 225 p.

RUEL J., ALLAIRE C. / éd., 2018, *Communiquer pour tous : Guide pour une information accessible*, Saint-Maurice : Santé Publique France, 116 p.

Rapports de recherche et thèse :

LE GOUES M., 2015, *Le consentement du patient en droit français*, Thèse pour le doctorat en droit : Université d'Avignon, 657 p.

MANTOVANI J., ROLLAND C., ANDRIEU S., 2007, *Synthèse de l'étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile*, Toulouse : Observatoire régional de la santé en Midi-Pyrénées, 18 p.

Sites internet :

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, [visité le 19 juillet 2019] disponible sur internet : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

CAPSANA, Discutons santé, [visité le 19 juillet 2019] disponible sur internet : <https://portail.capsana.ca/site/cepps/home.html>

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et de la statistique, Statistiques et indicateurs de la santé et du social, [édition 2018] disponible sur internet : <https://www.scoresante.org>

EHPAD « La médiévale argentée », blog autour du quotidien des résidents de l'EHPAD de Lauzerte, [visité le 22 juillet 2019] disponible sur internet : <http://ehpad-lamedievaleargente.over-blog.com>

EHPAD « La médiévale argentée », Page d'accueil du site internet, [visité le 22 juillet 2019] disponible sur internet : <https://www.maisonderetraitelauzerte.com/>

Etablissements publics d'accompagnement gériatrique de l'Indre (Epage 36), Page d'accueil, [visité le 19 juillet 2019] disponible sur internet : <http://www.cdgi36.hlvalencay.fr/>

Institut national de la statistique et des études économiques, Dossier complet sur le département du Tarn-et-Garonne (82), [mise à jour le 9 août 2019] disponible sur internet : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-82>

Liste des annexes

Annexe I : Liste des entretiens réalisés

Annexe II : Trame de la grille d'entretien

Annexe III : Extrait du projet de livret d'accueil de l'EHPAD « La Médiévale Argentée »

Annexe IV : Plaquette de présentation de l'EHPAD « La Médiévale Argentée »

Annexe V : Données d'activité 2017 des établissements de la direction commune

Annexe I : Liste des entretiens réalisés

Date	Durée	Répondant	
		Fonctions	Informations
10/05/2019	45 minutes	Mandatrice judiciaire à la protection des majeurs	Conseillère en économie sociale et solidaire de formation initiale. MJPM dans une association depuis 2012.
16/05/2019	50 minutes	Président de France Alzheimer 82	Adhérent de l'association depuis le début des années 2000 et membre du Conseil d'Administration depuis 2004. Il en prend la présidence à sa retraite en 2013.
20/05/2019	55 minutes	Assistante de service social	Diplômée en juin 2016. Exerce en SSR polyvalent depuis novembre 2017.
21/05/2019	50 minutes	Animateur	Titulaire du BPJEPS depuis 2012. Exerce dans l'établissement depuis 2013.
24/05/2019	90 minutes	Cadre de santé	Dans l'établissement en 2005 comme IDEC. Diplômée cadre depuis 2015.
23/06/2019	45 minutes	Psychologue	Diplômée en 2011. Exercice en UHR et en EMG de 2014 à 2019. Arrivée dans l'établissement depuis 3 mois.
03/06/2019	40 minutes	Directeur	DESSMS depuis 8 ans. Exerce dans l'établissement depuis 5 ans et demi.
04/06/2019	40 minutes	Résidente	Madame, 85 ans, entrée en EHPAD en août 2015.

Date	Durée	Répondant	
		Fonctions	Informations
07/06/2019	35 minutes	Agent des admissions	Adjoint administratif aux admissions depuis 2001.
11/06/2019	40 minutes	ASG/Formatrice Humanitude®	Travail en accueil de jour de 2009 à 2017. Formatrice Humanitude ® depuis 2015.
12/06/2019	45 minutes	Infirmière	Diplômée en 2016 après une première carrière d'AS. Exerce dans l'établissement depuis moins d'un an.
12/06/2019	30 minutes	Résident	Monsieur, 89 ans, entré en EHPAD avec son épouse depuis 3 mois.
12/06/2019	60 minutes	Résidente	Madame, 86, entrée en EHPAD depuis juillet 2016
17/06/2019	30 minutes	Fille d'une résidente	Accompagne sa mère malade depuis 2008 et entrée en EHPAD en 2012
17/06/2019	35 minutes	Médecin	Gériatre. Thésée en 2006. Médecin coordonnateur en EHPAD depuis 2 ans.

Annexe II : Trame de la grille d'entretien

I. PRESENTATION DE LA PERSONNE INTERROGEE

- ◆ Pouvez-vous vous présenter ? Quelles sont vos fonctions ? Quelle est votre ancienneté dans ses fonctions ? Dans l'établissement ?

II. LES PREALABLES AU CONSENTEMENT

1- Le risque de violence

- ◆ Le parcours
 - Le passage du domicile à l'EHPAD
 - Quels sont les liens noués entre les professionnels du domicile et l'établissement ?
 - L'offre est-elle suffisante ?
 - Le passage de l'hôpital à l'EHPAD
 - Quelles sont les liens noués avec les établissements de santé ?
 - Y-a-t-il des contraintes de la part des hôpitaux pour accélérer le parcours vers l'aval ?
- ◆ Les proches aidants
 - Quels sont les liens à l'entrée avec les proches aidants ? Y-a-t-il des pressions pour pousser ou aller à l'encontre d'un accompagnement en établissement ?

2- L'information

- Comment sont informées les personnes âgées de leur entrée en EHPAD ?

III. LE TEMPS DU CONSENTEMENT

1- La décision

- Votre position par rapport à la personne de confiance et au mandat de protection future ?
- Quels sont les relations avec les MJPM, les tuteurs familiaux à l'entrée en établissement ?
- Comment appréhendez-vous le cas des personnes avec des troubles cognitifs ne disposant pas encore de protection juridique ?
- Quel est votre position vis-à-vis de l'utilisation du MMS ?

2- Le consentement

- ◆ Le consentement à l'entrée ?
 - Comment se déroule l'entretien de recherche du consentement ?
 - Le contrat de séjour vous semble-t-il être un outil adapté de recherche du consentement ?
- ◆ L'épaississement du consentement
 - Quelles sont les stratégies des professionnels pour accompagner les personnes âgées opposantes après leur entrée en établissement ?
 - Y-a-t-il une réflexion éthique autour de la recherche du consentement ?
 - Quels sont les contraintes qui empêchent le déploiement d'une démarche éthique (rythme de travail, culture...) ?

IV. CONCLUSION

- ◆ Avez-vous quelque chose à ajouter ?

L'organisation des soins

La médicalisation de l'établissement :

Dans l'établissement, il y a :

- des aides-soignants
- des infirmiers
- une psychologue
- une ergothérapeute
- un médecin coordonnateur.

Ces professionnels s'occupent des soins des résidents.

Le coût des interventions de ces professionnels ne vous est pas facturé.

Ce coût est couvert par un financement de l'Assurance maladie versé directement à l'établissement.

Les professionnels libéraux :

Vous choisissez :

- votre médecin traitant,
- vos médecins spécialistes. Par exemple, vous pouvez choisir votre cardiologue,
- votre kinésithérapeute.

Vous payez directement leur consultation à ces professionnels. Vous payez aussi vos médicaments à la pharmacie. Comme à domicile, vous êtes ensuite remboursés par la sécurité sociale et la mutuelle.

Nous vous conseillons d'adhérer à une mutuelle.

Annexe IV : Plaquette de présentation de l'EHPAD « La Médiévale Argentée »

Les repas :

Les repas sont préparés chaque jour sur place par les cuisiniers de l'établissement. Ils respectent les prescriptions médicales de régime et sont établis par une diététicienne.



Le linge :

Le linge de lit, linge de toilette et linge de table sont fournis par l'établissement. Vous devez apporter vos vêtements personnels. La lingerie assure le lavage et le repassage de vos vêtements si vous le souhaitez.



L'animation :

L'EHPAD participe à la vie sociale du village et organise des manifestations intergénérationnelles dans ses locaux. De plus plusieurs sorties sont proposées tout au long de l'année.



Pour plus d'informations n'hésitez pas à nous contacter

EHPAD LA MÉDIÉVALE ARGENTÉE



Chemin de Bouxac
82110 LAUZERTE

Tel : 05 63 95 57 00

Fax : 05 63 95 57 17

Mail : accueil@ehpadlauzerte.fr

Site internet :

www.maisonderetraitelauzerte.com

Blog :

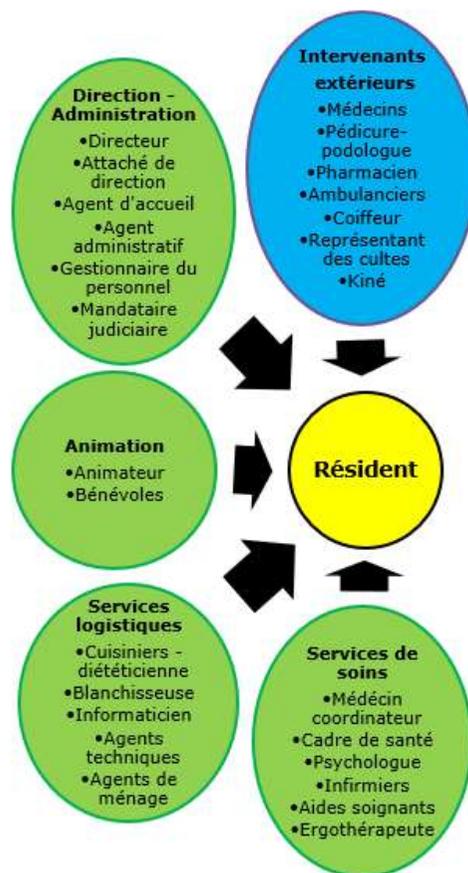
ehpad-lamedievaleargente.over-blog.com



L'EHPAD « La Médiévale Argentée » est un établissement pour personnes âgées dépendantes. C'est une **maison de retraite médicalisée** pour les personnes âgées dépendantes.

Deux types d'accueils sont proposés :

- L'hébergement en EHPAD de 75 lits répartis sur 2 étages
- L'unité de vie Alzheimer « la maisonnée » de 14 lits.



Votre logement :

L'Etablissement dispose de 89 logements individuels d'une superficie de 20 m². Tous sont équipés d'une salle de bain. Pour le mobilier vous trouverez un lit médicalisé, une table de chevet, un fauteuil, un adaptable.

Vous êtes invités à personnaliser votre logement en apportant un petit meuble, des objets décoratifs, des tableaux. La clé de votre logement peut vous être remise ; **vous êtes chez vous.**



Annexe V : Données d'activité 2017 des établissements de la direction commune

Entrées	2017			
	CH des 2 Rives	EHPAD Lauzerte	Total	
			Nb	%
Domicile	25	6	31	44,29%
Etablissement de santé	16	10	26	37,14%
Autres EHPAD	2	0	2	2,86%
Résidence autonomie	11	0	11	15,71%
Total	54	16	70	100,00%

GIR	2017			
	CH des 2 Rives	EHPAD Lauzerte	Total	
			Nb	%
GIR 1	40	22	62	24,51%
GIR 2	80	30	110	43,48%
GIR 3	22	10	32	12,65%
GIR 4	22	16	38	15,02%
GIR 5	0	6	6	2,37%
GIR 6	0	5	5	1,98%
Total	164	89	253	100,00%

Source : Rapport d'activité médicale 2018 des EHPAD en Occitanie.

NB : Les exploitations statistiques des bases de données étaient réalisées par le médecin coordonnateur au sein du Centre Hospitalier des Deux Rives. Dès lors, l'établissement a rencontré des difficultés pour établir le Rapport d'activité médicale 2019, portant sur l'année 2018. Pour cette raison, il est principalement fait référence à des données 2017 dans le présent mémoire.

ARNAUD

Mathieu

Octobre 2019

DESSMS

Promotion 2018 - 2019

L'AUTONOMIE DECISIONNELLE DES PERSONNES AGEES A L'EPREUVE DE L'ENTREE EN EHPAD

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : /

Résumé :

L'étude de l'accueil des personnes âgées dans deux établissements du Tarn-et-Garonne, un EHPAD autonome et un ex-hôpital local, sert de support à mon travail. Je m'interroge sur l'effectivité de la recherche du consentement à l'entrée alors qu'un résident sur deux est touché par une maladie neurodégénérative et qu'une préférence pour le maintien au domicile est nettement exprimée par la population. Des pratiques professionnelles, qui font obstacles ou au contraire contribuent à l'expression d'un consentement éclairé et libre, sont identifiées. De même, sont identifiées les pratiques qui rétablissent des continuités de vie entre le domicile et l'EHPAD afin d'éviter des ruptures aux effets délétères. Une réflexion éthique s'en suit pour déterminer comment concilier en pratique l'autonomie décisionnelle de la personne accueillie avec ses besoins d'accompagnement, le fardeau pesant sur ses proches aidants et les besoins d'accompagnement de la population du territoire. Il en résulte que si le respect du consentement ne peut pas être absolu, il peut néanmoins être amélioré.

Mots clés :

AUTONOMIE, PATERNALISME, CONSENTEMENT, INFORMATION, LIBERTE, ETHIQUE, EHPAD, PERSONNE AGEE, PERSONNE DE CONFIANCE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.