



HAL
open science

La transition du domicile vers l'EHPAD au regard des personnes âgées vulnérables

Laurence Cance, Lucie Chevenet

► To cite this version:

Laurence Cance, Lucie Chevenet. La transition du domicile vers l'EHPAD au regard des personnes âgées vulnérables. Sciences de l'Homme et Société. 2024. dumas-04694248

HAL Id: dumas-04694248

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04694248v1>

Submitted on 11 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

MOMA

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ POUR L'OBTENTION DU

**MASTER Management stratégique des organisations de
santé**

Option « médico-social »

La transition du domicile vers l'EHPAD au regard des
personnes âgées vulnérables

Présenté par :

CANCE Laurence

CHEVENET Lucie

Jury :

TERRIER, Emmanuel, Maître de conférence, directeur du mémoire

LENART, Anne, Directrice générale MSP de Nîmes

GEORGESCU, Irène, Professeur des Universités, directrice du Master 2 MSOS

Année : 2023 - 2024

Date de la soutenance 29/08/2024

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont soutenues et accompagnées tout au long de cette année.

Nous remercions chaleureusement notre directeur de mémoire Emmanuel TERRIER, pour ses précieux conseils et son accompagnement. Merci de nous avoir guidé dans cette réflexion éthique en nous poussant à dépasser nos idées préconçues.

Nous remercions également Irène GEORGESCU, notre directrice de Master et membre du jury, notamment pour son apport méthodologique essentiel dans le processus de recherche.

Nous les remercions également pour la qualité de leur enseignement, leur disponibilité et leur humour.

Nos remerciements également à Anne LENART, directrice générale de la Maison de Santé Protestante à Nîmes qui a eu la gentillesse d'accepter d'être membre de notre jury.

Nous remercions également les personnes qui ont participé à notre enquête : les familles d'avoir accepté de nous confier une part de leur intimité et les professionnels ayant accepté de se livrer.

Un grand merci à nos directeurs d'établissement et nos collègues de travail pour nous avoir permis de suivre cette formation et nous avoir soutenu tout au long de l'année.

Nous terminerons en remerciant chaleureusement l'équipe du CESEGH pour leur présence, leur accompagnement, leur disponibilité et le travail qu'elle fournit pour nous permettre de suivre cette formation dans de bonnes conditions.

RÉSUMÉ

Titre : La transition du domicile vers l'EHPAD au regard des personnes âgées vulnérables

Résumé :

Les questions éthiques et juridiques liées à l'entrée en établissement, sont nombreuses, celle du consentement, apparaît particulièrement essentielle dans un secteur médico-social en constante évolution et dont les défis ne cessent de se multiplier.

Dès lors, l'objectif de ce travail est de définir les éventuelles bonnes pratiques ou encore les freins à la réussite du processus d'entrée en prenant en compte le poids des différents acteurs de cette transition.

Il s'agit ici de placer la vulnérabilité de la personne âgée au centre de la réflexion, c'est au travers de ce prisme que nous cherchons à définir en quoi l'entrée en établissement peut parfois être si difficile.

Mots clés : Aide et soins à domicile, EHPAD, consentement, processus d'entrée, personne vulnérable, transition

GLOSSAIRE

- **AGGIR** : Autonomie gérontologie groupe iso-ressources
- **APA** : Allocation personnes âgées
- **CAFAD** : Certificat d'aptitude à la fonction d'aide à domicile
- **CASF** : Code de l'action sociale et des familles
- **CC** : Code civil
- **CCAS** : Centres communaux d'action sociale
- **CCNE** : Comité consultatif national d'éthique
- **CESU** : Chèque emploi service universel
- **CIRFIP** : Centre international de recherche, de formation, et d'intervention n psychosociologie
- **CNCDH** : Commission nationale consultative des droits de l'Homme
- **CRT** : Centres de ressources territoriaux
- **CSP** : Code de la santé publique
- **DAC** : Dispositif d'appui à la coordination
- **DEAVS** : Diplôme d'État auxiliaire de vie sociale
- **DREES** : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- **EHPAD** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- **GIR** : Groupe iso-ressources
- **HAD** : Hospitalisation à domicile
- **INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques
- **OCDE** : Organisation de coopération et de développement économiques
- **ONU** : Organisation des Nations Unies
- **PACS** : Pacte civil de solidarité
- **FMI** : Fonds monétaire international
- **PNUD** : Programme des Nations Unies pour le développement
- **PSD** : Prestation spécifique dépendance
- **STA** : Services départementaux de l'autonomie

TABLE DES MATIÈRES

PARTIE 1 : Contexte et principes généraux

I. LE VIEILLISSEMENT, QUELS ENJEUX POUR DEMAIN ?	8
A. PHENOMENE DEMOGRAPHIQUE MONDIAL	8
B. CONTEXTE SOCIETAL ET REPERCUSSIONS	9
II. LES SOINS A DOMICILE, QUI ET COMMENT ?	10
A. LES ORIGINES DE L'AIDE ET DU SOIN A DOMICILE	10
1. <i>Les origines du soin à domicile</i>	10
2. <i>Les origines de l'aide à domicile</i>	11
B. LE CONCEPT DE « DOMICILE »	13
C. UN ELEMENT IMPORTANT DU SYSTEME FRANÇAIS	14
III. L'EHPAD	15
A. LES GRANDS REPERES HISTORIQUES	15
1. <i>Origines et contexte historique</i>	15
2. <i>Création et développement des EHPAD</i>	17
B. LES ATTRIBUTS DE L'EHPAD D'AUJOURD'HUI	20
1. <i>L'hébergement</i>	20
2. <i>L'accompagnement de la dépendance</i>	20
3. <i>La prise en charge des soins</i>	20
C. UNE REPRESENTATION PARADOXALE DANS L'ESPRIT COLLECTIF	22
1. <i>Image et perception positive de l'EHPAD</i>	22
2. <i>Image et perception négative de l'EHPAD</i>	22
3. <i>Cheminement des mentalités</i>	23
IV. ENJEUX ETHIQUES ET JURIDIQUES	24
A. LE PRINCIPE D'AUTONOMIE DANS LA DECISION D'ENTRER EN ETABLISSEMENT	24
B. LE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE DE LA PERSONNE	25
C. LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE ET DE NON-MALFAISANCE	26
D. LE PRINCIPE DE JUSTICE	27
V. LES DIFFERENTS ACTEURS DE LA PRISE DE DECISION	28
1. <i>La personne âgée</i>	28
2. <i>L'entourage</i>	28
3. <i>Les professionnels de santé</i>	29

PARTIE 2 : Le consentement de la personne dans la transition du domicile vers l'EHPAD

I. DEFIS ASSOCIES AUX PERSONNES VULNERABLES	31
A. LE CONCEPT DE VULNERABILITE	31
1. <i>Définition et origine</i>	31
2. <i>La vulnérabilité dans la société actuelle</i>	32
B. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE VULNERABLE	34
C. LA PROTECTION DES PERSONNES MAJEURES VULNERABLES	35
1. <i>Le mandat de protection future</i>	36
2. <i>L'habilitation familiale</i>	38
3. <i>Les mesures de protection judiciaire</i>	39
D. LE RECUEIL DU CONSENTEMENT DE LA PERSONNE VULNERABLE	43
1. <i>Variable selon l'état du majeur</i>	43

2.	<i>Difficile à mettre en œuvre</i>	44
3.	<i>Formalisé par un modèle contractuel</i>	45
II.	PROCESSUS D'ENTREE EN EHPAD	47
A.	LES DIFFERENTS ACTEURS	47
1.	<i>La personne âgée</i>	47
2.	<i>L'entourage</i>	47
3.	<i>Les professionnels du domicile</i>	48
4.	<i>Les services hospitaliers</i>	50
B.	LA DIMENSION PSYCHO-SOCIALE	50
C.	L'ASPECT FINANCIER	52

PARTIE 3 : Étude sur le recueil du consentement lors d'une entrée en EHPAD

I.	METHODOLOGIE DE L'ETUDE	54
A.	LA COLLECTE DES DONNEES	54
1.	<i>L'analyse qualitative</i>	54
2.	<i>Les avantages et les limites d'une analyse qualitative</i>	55
3.	<i>Contexte de l'analyse et choix stratégique</i>	56
4.	<i>L'échantillon de l'analyse</i>	56
B.	LE TRAITEMENT DES DONNEES	57
II.	PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS DE L'ETUDE	58
A.	ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES	58
B.	ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS.....	74
C.	SYNTHESE DES ENTRETIENS	88
1.	<i>Synthèse des entretiens avec les familles.</i>	88
2.	<i>Synthèse des entretiens avec les professionnels de santé.</i>	88
3.	<i>Conclusion de l'enquête</i>	89
III.	PISTES D'AMELIORATION ET CRITIQUES	89

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population est une des préoccupations majeures de notre société. Nous constatons au niveau mondial un allongement de l'espérance de vie qui s'explique par les progrès de la médecine et une amélioration globale des conditions de vie.

Un phénomène marquant dans l'évolution de la population est la progression de la part des 90 ans et plus. De 0,83% de la population de la France métropolitaine en 2011, cette part est passée à 1,3% en 2020, soit une évolution de plus de 64% en 10 ans. En 2023, selon l'Insee, la France comptait près de 30000 centenaires soit près de 30 fois plus qu'en 1970.

Ce vieillissement de la population s'accompagne d'un accroissement du nombre de personnes en perte d'autonomie, et donc en situation de vulnérabilité. La prise en charge des personnes âgées en situation de vulnérabilité est au cœur des politiques publiques et représente de réels enjeux économiques, sociétaux, éthiques et juridiques.

La création en 2020 de la 5^{ème} branche de la sécurité sociale consacré à l'autonomie a marqué l'intérêt des législateurs pour le maintien de l'autonomie. La loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, dans ses grandes lignes, vise à simplifier le parcours des usagers en termes d'accès aux aides, de dépister les premiers signes de perte d'autonomie et de proposer des rendez-vous de prévention. Cette loi entre autres renforce l'importance de la désignation de la personne de confiance et en précise son rôle.

Le virage domiciliaire annoncé ces dernières années, montre la volonté des politiques à privilégier le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible. L'entrée en EHPAD se fait de plus en plus tardivement, à des stades avancés de la perte d'autonomie.

La recherche du consentement libre et éclairé de la personne dans le domaine médico-social est un principe fondamental pour tout un chacun. Cependant lorsqu'il s'agit d'une personne âgée vulnérable, la société se questionne sur sa capacité à donner son consentement en raison de troubles cognitifs, de son grand âge et/ou de sa dépendance. La société, l'entourage, les professionnels ne considèrent-ils pas l'impériosité d'assister ces personnes dans leur prise de décision voire de décider à leur place ?

En nous appuyant sur nos expériences personnelles et professionnelles, nous nous sommes demandé qu'elle place avait la parole de la personne âgée dans sa prise en charge.

Dans la première partie de ce mémoire, nous avons souhaité replacer le contexte de notre réflexion.

Nous aborderons le vieillissement de la population et son impact sur notre société. Cette partie nous permettra de redéfinir ce qu'est l'aide et le soin à domicile et le concept même du « domicile » dans le système français et nous tenterons de comprendre l'attachement de la société à ce concept. Nous aborderons ensuite le sujet des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) au travers de leur histoire et leur représentation qui a été mise à mal ces dernières années par les différents scandales. Nous traiterons également des enjeux éthiques et juridiques liés au principe d'autonomie, nous verrons ce qu'est le consentement libre et éclairé et préciserons les principes de bienfaisance et non malfaisance ainsi que le principe de justice. Nous terminerons cette partie sur les différents acteurs impliqués dans la prise de décision.

Notre deuxième partie portera sur le consentement de la personne dans la transition du domicile vers l'EHPAD.

Nous aurons l'occasion de définir ce qu'est le concept de vulnérabilité et sa représentation dans notre société. Nous nous questionnerons sur ce qui définit une personne vulnérable et verrons les mesures de protections juridiques des personnes majeures. Nous aborderons le recueil du consentement, et essaierons de déterminer comment il est mis en œuvre et les limites rencontrées. Nous terminerons en abordant le processus d'entrée en EHPAD et reviendrons sur les différents acteurs de la prise de décision en précisant leur niveau d'implication, l'impact psychosocial et financier qui peut en découler.

Notre dernière partie sera dédiée à l'étude du recueil du consentement lors de l'entrée en EHPAD.

Après vous avoir expliqué notre méthodologie, nous vous présenterons une analyse de l'enquête menée auprès des familles et des professionnels. La synthèse de cette enquête nous permettra enfin de déterminer les freins et les limites identifiées lors de cette enquête et d'apporter d'éventuelles pistes d'amélioration des pratiques actuelles.

PARTIE 1 : Contexte et principes généraux

I. Le vieillissement, quels enjeux pour demain ?

A. Phénomène démographique mondial

Le vieillissement de la population est une tendance mondiale déterminante pour notre société. D'ici 2050, selon la projection des Nations Unies, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans passerait à 1,6 milliards dans le monde contre 761 000 en 2021 (source ONU 12/01/2023).

Ce phénomène est marqué par l'arrivée de la génération « baby-boom » à des âges avancés et un allongement de l'espérance de vie. Ainsi, la part mondiale des personnes âgées de plus de 65 ans progresserait de 9% en 2020 à 16% en 2050.

Il est également important de noter que l'ONU, lors de son rapport de 2024 sur la démographie, souligne l'effondrement de la natalité. Près de 20% des pays auraient une fertilité ultra-basse avec moins de 1,4 enfants par femme. Ce rapport précise que, dans le monde, le nombre de personnes de plus de 80 ans aura dépassé celui des nourrissons de moins d'un an courant 2030.

La France n'est pas un des pays les plus vieillissants, la part des 65 ans et plus serait de 28% en 2050 contre 36% pour les pays du sud de l'Europe et 38% au Japon ou en Corée du Sud.

Dans son rapport sur la concertation "Grand âge et autonomie" de 2019, Dominique Libault estime que le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans en 2050 serait de 4,8 millions soit 3,2 fois plus qu'en 2017.

En 2070, la France compterait plus d'une personne âgée de plus de 65 ans pour deux personnes âgées de 20 à 64 ans. Avec l'allongement de l'espérance de vie, nous pourrions compter près de 270 000 centenaires en 2070. (Tableau de l'Économie Française, édition 2018, Insee Références).

Ce vieillissement de la population française est inégal selon les territoires. En effet, en 2017, la fiche d'analyse de l'observatoire des territoires (créé en 2004 par le Commissariat Général à l'Égalité des Territoires) mettait en évidence des disparités territoriales. Les espaces ruraux et les littoraux concentrent une population plus âgée en raison d'une migration interne à la

France : exode des jeunes vers des zones d'études et d'attractivité professionnelle, migration des personnes plus âgées dû à un retour à leur département d'origine ou des régions présentant des qualités de vie plus favorables, notion du "mieux vivre".

B. Contexte sociétal et répercussions

Les enjeux du vieillissement sont bien une préoccupation mondiale, comme le souligne l'ONU en préconisant une adaptation des politiques de chaque pays.

Les enjeux varient selon les territoires notamment en France au regard des disparités vues plus haut.

Nous soulignerons cependant, qu'une partie de cette population vieillissante reste active durant de nombreuses années, s'investit dans la vie associative (25% des 65 ans et plus sont investis dans une association) et a un rôle prépondérant dans la vie familiale (garde des petits-enfants...). Ces jeunes seniors se retrouvent être les aidants de leurs parents et des situations complexes peuvent s'installer en cas de perte d'autonomie de leur part.

Il est important de souligner que 50 % des personnes de plus de 75 ans n'ont plus de réseau amical actif.

Si l'allongement de l'espérance de vie pour une femme en France à 65 ans est de 23,7ans, son espérance de vie en bonne santé n'est que de 10,6 ans. La France se classe ainsi parmi les pays "mauvais élèves". En 2017, 33% des personnes hospitalisées avaient plus de 65 ans, et 40% des plus de 80 ans ont été hospitalisées au moins une fois dans l'année. (source DREES, comité consultatif national d'éthique, ateliers de concertation).

Le rapport Libault de 2019, souligne qu'il y aurait en 2050 environ 2,2 millions de personnes en perte d'autonomie en France contre 1,7 millions en 2017. D'autre part, 40% des personnes qui décèdent en France ont connu une perte d'autonomie dont 20% de façon sévère et 30% ont fini leur vie en établissement.

Les projections estiment qu'à compter de 2030, il y aurait environ 40 000 personnes de plus par an en perte d'autonomie soit le double qu'en 2019. Leur nombre total serait de 2 235 000 en 2050 contre 1 265 000 en 2015.

Nous comprenons d'autant plus l'enjeu sociétal et économique. Au fil du temps, les politiques sociales ont tenté de s'adapter avec notamment la création de la cinquième branche de la sécurité sociale.

Ce rapport auquel nous faisons référence ici, a notamment contribué à l'élaboration de la loi du 8 avril 2024 "Bien vieillir" ayant pour objectif de renforcer la politique de prévention de la perte d'autonomie et de lutter contre l'isolement, de promouvoir la bientraitance, de garantir à chacun des conditions d'habitat ainsi que des prestations de qualité et accessibles.

II. Les soins à domicile, qui et comment ?

A. Les origines de l'aide et du soin à domicile

Dans le cadre de notre sujet, il est difficile de dissocier l'aide et le soin à domicile. Ces deux versants du domicile sont issus de la charité auprès des plus démunis et leur évolution sera plus sociétale et économique. Nous aborderons leur histoire indépendamment.

1. Les origines du soin à domicile

Nous retrouvons dès l'époque médiévale, des ordres religieux prodiguant des soins aux plus démunis. Au fil des siècles, ces pratiques s'organisent, des confréries laïques commencent également à pratiquer des soins à domicile.

Mais ce n'est qu'à partir du XIX^{ème} siècle, que nous verrons une réelle structuration des soins. La révolution industrielle va induire une urbanisation rapide et des conditions de vie précaires, et apporter un accroissement des besoins en soins à domicile. Des associations philanthropiques et des œuvres religieuses sont à l'origine des premières organisations de soins à domicile.

En parallèle, va naître la profession d'infirmière en tant que telle sous l'influence de Florence Nightingale au milieu du XIX^{ème} siècle.

L'entre 2 guerres.

La première guerre mondiale a engendré un grand nombre de mutilés, blessés. C'est à cette période qu'un grand nombre de services organisés vont se mettre en place avec le soutien des

municipalités et des œuvres sociales, et le rôle des infirmières visiteuses devient déterminant dans la santé publique.

Après la deuxième guerre mondiale avec la création de la sécurité sociale, les soins à domicile deviennent un complément aux soins hospitaliers et sont financés par l'état et les assurances sociales.

A la fin des années 50, se créent les premiers services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) à destination des patients cancéreux.

Au début des années 80, les Services de Soins Infirmiers à Domicile¹ voient le jour, ce sont des structures sociales ou médico-sociales. Les premiers textes réglementant leurs activités datent de 1981 (Décret n°81-448 du 8 mai 1981). À la suite de ce décret, la France a connu un développement massif de ces services. Depuis plusieurs textes ont réglementé leur fonctionnement et le public qu'ils accueillent. À ce jour, le dernier décret n° 2023-608 du 13 juillet 2023 relatif aux services autonomie à domicile marque la fin des SSIAD en tant que tel et une réorganisation de l'offre de soins à domicile.

2. Les origines de l'aide à domicile

Dès le début du XXème siècle, sont établies les premières lois d'assistance sociale aux vieillards, infirmes et incurables sans ressources dans le but de les inciter à rester à leur domicile. La loi du 14 juillet 1905 prévoyait le versement d'une allocation financière mais qui ne sera pas forcément utilisé pour de l'aide humaine mais plutôt comme un complément de ressources.

Dans les années 20, des congrégations religieuses, par charité chrétienne interviennent auprès des familles, ce seront les premières « travailleuses familiales ».

Après la deuxième guerre mondiale, ce seront des associations issues de mouvements ouvriers et populaires, par l'intermédiaire de bénévoles qui assureront ces missions de « travailleuses familiales ».

Ce statut sera officialisé par décret le 9 mai 1949 : « La travailleuse familiale est une travailleuse qui assure à domicile des activités ménagères et familiales soit au foyer des mères

¹ « Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord », Alain GUINET, MOSIM 2014, 10ème conférence Francophone de Modélisation, Optimisation et Simulation, Novembre 2014, Nancy, France. Hal-01166613. <https://hal.science/hal-01166613>

de famille qu'elle supplée, soit auprès de personnes âgées infirmes ou invalides. Elle doit avoir reçu une formation appropriée sanctionnée par le certificat de travailleuse familiale. » c'est le début de la professionnalisation du secteur.

Avec la création de la sécurité sociale, des organismes de celle-ci vont développer des services de travailleuses familiales.

Ce n'est qu'en 1954, qu'un décret va permettre le travail des aides à domicile, sous la forme plus d'une aide sociale qu'un métier à part entière. Cette aide est en nature et ne peut donc plus être un complément de revenus. Ce format d'aide sera renforcé en 1962 à la suite du rapport Laroque. Elle sera, par ses conditions, vite limitative (conditions de ressources, enquête sociale...). Ce sont les municipalités qui doivent mettre en place des permanences sociales, des services d'aide-ménagère, une coordination administrative et sociale. De fortes disparités territoriales vont apparaître. Le développement de ces services s'effectue lentement.

Dans les années 70, un programme pour le maintien à domicile des personnes âgées est finalisé, il prévoit notamment au sein de secteur la création d'un service d'aides ménagère et un service de soins à domicile. En 1974, le nombre de services d'aide-ménagères a été multiplié par 10. En parallèle, les caisses de sécurité sociale financent pour leurs assurés bénéficiant d'une pension de vieillesse, au titre de l'action sociale, des heures d'aide-ménagères. Malgré l'augmentation du nombre de personnes bénéficiant de ces aides au cours de cette décennie, ces actions restent insuffisantes pour une politique de maintien à domicile. Au début des années 80, les politiques au pouvoir créent le secrétariat d'État aux Personnes âgées. Cependant le coût du maintien tel qu'il est, ne se révèle pas réellement moins onéreux que l'institution d'une part et d'autre part, le recrutement de personnel est difficile notamment dans les milieux ruraux où à peine le tiers des postes sont pourvus.

Dès 1983, nous ne parlons plus d'aide-ménagère mais d'aide à domicile cependant il faudra attendre 1988, pour la création d'un premier diplôme : le CAFAD (Certificat d'Aptitude à la fonction d'Aide à Domicile).

A la fin des années 80, les associations d'aide à domicile et les CCAS perdent le monopole de cette activité. Le secteur est perçu comme une source d'emploi et en partie comme une solution au chômage. C'est ainsi que vont apparaître nombre de dispositifs favorisant

l'embauche directe d'aide à domicile (simplification des démarches administratives, CESU, abattements fiscaux, exonération de charges patronales...).

La loi du 2 janvier 2002 permet une avancée dans la professionnalisation des aides à domicile avec notamment le remplacement du CAFAD par le DEAVS (Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale). Cette loi permettra également l'émergence d'une convention collective en 2003 valorisant les rémunérations et les conditions d'emploi des salariés.

En 2005, la loi Borloo ouvre le secteur aux entreprises privées à but lucratif et donc à la concurrence.

Le décret n° 2023-608 du 13 juillet 2023 relatif aux services autonomie à domicile, souligne l'importance et l'obligation de formation des salariés du secteur. Le secteur se tourne vers une prise en charge globale de la personne centrée sur les actes essentiels de la vie et les interactions sociales ainsi que sur le dépistage et la prévention de la perte d'autonomie.

Ces dernières orientations politiques tendent à s'éloigner de l'aide-ménagère et à se recentrer sur le personne prise en charge. Ce décret établit un élargissement du public pris en charge et fusionne les services d'aides et de soins en un service autonomie.

B. Le concept de « domicile »

Il convient dans un premier temps de définir ce qu'est le domicile.

La définition du dictionnaire Larousse nous dit que c'est le « lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle, résidence ».

Le domicile est défini à l'article 102 du code civil comme étant le lieu où la personne a son principal établissement. Ces deux définitions nous montrent bien que peu importe le lieu où nous vivons, à partir du moment qu'il est habituel, il est considéré comme le domicile.

Par ailleurs, le domicile revêt dans la société une autre dimension.

Elian DJAOUI², psychosociologue, responsable de formation à l'Institut de formation sociale des Yvelines et membre du Centre international de recherche, formation et intervention en

² « *Approches de la « culture du domicile »* », Elian DJAOUI, *Gérontologie et société*, 2011/1 (vol.34/n°136), p77 à 90, éditions Fondation Nationale de Gérontologie

psychosociologie (CIRFIP) et du comité de rédaction de la revue *Gérontologie et société*, parle de la “culture du domicile”.

Au-delà de l’abri matériel que représente le domicile, la dimension culturelle et sociétale le définit comme la possession d’un « chez-soi » ou nous sommes « maître ». Le domicile est symbole de réussite et détermine la place que nous pouvons occuper dans la société : c’est le lieu d’identité sociale. Il est porteur de valeurs notamment morales ainsi les sans-abris sont considérés par la société comme des marginaux, associables et pouvant présenter des troubles psychiques.

Le domicile représente “le lieu d’accueil de vie intime”, “l’intime recouvre, en particulier, tous les usages du corps...et de ses manifestations... et en particulier ses désordres.” Le domicile est un refuge sécurisant où la personne peut être elle-même.

Elian Djaoui évoque le domicile comme un espace privilégié du “prendre soin”, il évoque les expressions témoignant de ce fort ancrage culturel concernant une personne souffrante à qui nous conseillons de “rester chez soi” et “garder le lit”. Il s’appuie sur les paroles de la sociologue Marianne Gullestad qui dit que le domicile est un refuge mais également “un hôpital capable de soigner les blessures de fragmentation et de l’anomie sociale”.

Avec l’avancée dans l’âge, le domicile devient le lieu où la personne a ses repères et se reconnaît. Il est chargé de souvenirs, de l’histoire familiale et de ses valeurs, il est lié à des moments de vie. Il revêt une dimension sécurisante. Cet attachement se retrouve dans ce besoin de “rentrer chez soi” pour les personnes vivant dans une région loin de leur région d’origine pour les vacances ou encore à la retraite.

C. Un élément important du système français

Depuis le début du XIX^{ème} siècle, l’assistance aux plus démunis se développe au domicile des personnes. Les différentes politiques au cours des dernières décennies ont promu le maintien à domicile.

Le virage domiciliaire, engagé ces dernières années, marque la volonté des pouvoirs publics à favoriser le maintien à domicile des personnes en perte d’autonomie.

En 2023, l'État affirme cette volonté par la publication le 17 juillet du décret³ relatif aux "services autonomie à domicile".

Ce décret vise à améliorer la prise en charge à domicile en créant des passerelles entre les services de soins et d'aide, et d'intégrer la personne dans un parcours. Ces services doivent définir avec la personne prise en charge un projet d'accompagnement personnalisé.

III. L'EHPAD

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ont évolué en réponse aux besoins croissants d'une population vieillissante en France.

Leur histoire s'inscrit dans un contexte où les institutions pour personnes âgées ont progressivement évolué pour mieux répondre aux changements sociaux et démographiques.

A. Les grands repères historiques

Pour comprendre la situation actuelle des EHPAD, il est essentiel de revisiter l'histoire de la prise en charge institutionnelle des personnes âgées.

Les hospices du Moyen Âge ont influencé les solutions adoptées par les pouvoirs publics jusqu'à l'après-guerre.

Les modèles institutionnels ont été profondément remaniés dans les années 1970, en raison de l'impact du rapport Laroque et des besoins croissants liés à l'allongement de l'espérance de vie.

À partir des années 2000, l'augmentation des besoins en prise en charge des personnes âgées dépendantes et malades, ainsi que les contraintes budgétaires, ont conduit à la multiplication de structures de plus en plus médicalisées, qui avec la loi 2002-2 tendront à devenir de vrais lieux d'expression.

1. Origines et contexte historique

Entre le XIIe et le XVIe siècle, les hospices, majoritairement gérés par des religieux, hébergent les personnes âgées ainsi que d'autres populations marginalisées, comme les enfants abandonnés, les personnes handicapées et les malades.

³ Décret n° 2023-608 du 13 juillet 2023 relatif aux services autonomie à domicile mentionnés à l'article L. 313-1-3 du code de l'action sociale et des familles et aux services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant des 1° et 16° du I de l'article L. 312-1 du même code

Héritiers de la tradition asilaire⁴, les hospices ont longtemps servi de lieux d'exil pour des vieillards, souvent contraints de mendier, ce que dénonçait déjà un édit royal de Louis XIV.

C'est d'ailleurs sous son règne que ces institutions sont réorganisées pour mieux gérer ces populations vulnérables, avec la nomination d'administrateurs laïcs pour les diriger.

Après la Révolution française de 1789, de nouveaux hospices départementaux sont créés pour accueillir spécifiquement les infirmes et les vieillards sans ressources, mais uniquement ceux qui ne peuvent pas recevoir d'aide à domicile.

Comme le rappelle Alain Villez⁵, auteur de plusieurs ouvrages de gérontologie, ces institutions, qui se s'étaient développées au début du XIX^{ème} siècle, visaient initialement à offrir l'hospitalité aux personnes dont les familles se voyaient dans l'incapacité de les prendre en charge.

Avec le temps, l'assistance aux personnes âgées se structure autour de trois catégories : les indigents, les vieux, et les infirmes. La loi du 14 juillet 1905⁶ impose l'accueil gratuit des personnes âgées sans ressources et sans famille⁷.

Jusqu'aux années 1950, l'institution reste la principale solution pour les personnes âgées, bien que l'hébergement familial existe, surtout en milieu rural.

En effet, l'industrialisation modifie les solidarités familiales, rendant impossible pour de nombreuses familles ouvrières d'accueillir leurs parents âgés.

Les hospices se développent donc en réponse à ce besoin croissant.

Après la Seconde Guerre mondiale, les institutions répondaient aux besoins des personnes âgées, mais cette approche évolue rapidement au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle.

Le rapport Laroque de 1962⁸ marque un tournant en France, en prônant pour la première fois, le maintien à domicile comme priorité pour les personnes âgées, les reconnaissant comme des citoyens à part entière devant être intégrés dans la société, les institutions devant être alors réservées aux personnes les plus dépendantes, et leur utilisation restreinte.

Cependant, à partir des années 1970, les institutions traditionnelles font face à de nombreuses critiques.

⁴ https://www.EHPADia.fr/Histoire-acceleree-des-EHPAD_a888.html

⁵ EHPAD, *La crise des modèles*, Alain Villez, dans *Gérontologie et société* 2007/4 (vol. 30 / n° 123), pages 169 à 184

⁶ <https://www.assemblee-nationale.fr/histoire/eglise-etat/sommaire.asp>

⁷ *Personnes âgées, familles, professionnels, des configurations multiples et complexes dans le champ de l'aide au domicile*, Bernard ENNUYER, Dans *VST - Vie sociale et traitements* 2018/3 (N° 139), pages 19 à 27

⁸ *Réalités Familiales* n° 128/129 par Claire MENART

La demande d'hébergement collectif augmente, mais la qualité des soins et la prise en charge des résidents se dégrade, avec un manque d'individualisation et de personnel qualifié.

Si les maisons de retraite, étaient initialement conçues comme des solutions d'hébergement pour personnes valides, elles ne sont pas préparées à gérer la perte d'autonomie en lien direct avec l'allongement de l'espérance de vie.

En réponse à ces défis, la loi du 30 juin 1975⁹, qui fait écho à la grande réforme hospitalière de 1970¹⁰, permet alors la médicalisation partielle des établissements, avec la création de places dédiées aux soins médicaux, bien que cette médicalisation soit limitée à 25 % de la capacité totale.

Ces établissements évoluent donc en intégrant des infirmeries pour accueillir les personnes en fin de vie, mêlant ainsi les aspects sociaux et médicaux.

L'augmentation considérable de l'espérance de vie ainsi qu'un besoin croissant de structures adaptées se fait rapidement ressentir pour s'occuper des personnes âgées en perte d'autonomie.

Le modèle ancien n'étant plus adapté aux transformations sociales et démographiques du XXe siècle, où les droits des personnes âgées dans les institutions deviennent de plus en plus respectés et où les consciences commencent à évoluer.

Les hospices sont alors abrogés, cela marque d'ailleurs le début d'une transition notable vers les structures plus modernes que nous connaissons aujourd'hui, que sont les EHPAD.

2. Création et développement des EHPAD

C'est donc comme nous venons de le voir, à partir de la loi de 1975 que s'introduit le terme « maison de retraite » dans le langage législatif, écartant ainsi définitivement le terme « hospice », alors jugé trop péjoratif.

Cette loi a également ouvert la possibilité pour les maisons de retraite de se médicaliser, il est à noter qu'à ce moment-là, ce choix reste à la discrétion des établissements.

⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217/>

¹⁰ Marie-André PITON - *Mémoire de l'école nationale de santé publique, 2006*

Le processus de médicalisation des établissements pour personnes âgées, engagé en 1975, s'accélère avec la loi N°97-160 du 24 janvier 1997¹¹ qui instaure prestation spécifique dépendance, précurseur de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)¹².

Cette loi, en ligne avec les ordonnances Juppé de 1996¹³ qui restructurent le secteur sanitaire, établit de nouveaux principes de financement pour ces établissements.

À mesure que le profil des résidents évolue, avec un niveau de dépendance croissant, les coûts des structures augmentent. Cependant, ces coûts ne sont pas répartis de manière uniforme entre les établissements, certains finançant ces dépenses via les soins, d'autres via l'hébergement, ce qui entraîne des disparités et un manque d'individualisation dans la prise en charge.

Cette loi introduit donc en réponse, la notion de convention tripartite, comprenant un forfait soins (financé par l'Assurance maladie), un forfait hébergement (à la charge du résident, sauf en cas d'aide sociale) et un forfait dépendance (également à la charge du résident, mais partiellement couvert par l'APA).

Cette structuration a été mise en œuvre par le décret N°99-316 du 26 Avril 1999¹⁴, qui posent les bases d'un nouveau mode de financement, en garantissant une prise en charge des coûts de la dépendance, quel que soit le statut de l'établissement. Pour bénéficier de ce financement, les établissements doivent alors médicaliser l'ensemble de leur structure selon des normes spécifiques. Cette évolution n'est pas uniquement due à des contraintes budgétaires, mais également à des facteurs symboliques et sociaux. Comme l'explique C. Gucher¹⁵, les politiques vieillesse contribuent à l'institutionnalisation des personnes âgées en renforçant l'idée que la meilleure prise en charge des personnes âgées dépendantes passe par un hébergement permanent.

Ces établissements prennent alors le nom d'Établissements pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), marquant le début d'une transformation de l'offre d'hébergement.

¹¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000747703>

¹² La PSD a été remplacée par l'APA, allocation personnalisée à l'autonomie par la loi du 20 juillet 2001

¹³ <https://www.senat.fr/rap/a95-81-2/a95-81-26.html>

¹⁴ <https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/decret-n-99-316-du-26-avril-1999-relatif-aux-modalites-de-tarification-et-de-financement-des-etablissements-hebergeant-des-personnes-agees-dependantes/>

¹⁵ L'institutionnalisation comme élément de mobilité résidentielle et processus de disqualification sociale, le cas des personnes âgées, Catherine GUCHER, HAL halshs-00371947

C'est la loi du 2 Janvier 2002¹⁶ rénovant l'action sociale et médico-sociale qui marque un tournant majeur dans l'histoire des maisons de retraite médicalisées telles que nous les connaissons aujourd'hui.

En effet, c'est à partir de celle-ci que les établissements vont changer de statut pour devenir progressivement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, que l'on nomme à ce jour EHPAD.

Pour y être accueilli, « *il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante* », précisent les pouvoirs publics. La médicalisation y est désormais bien définie et plus développée : un établissement peut être entièrement médicalisé, « *les infirmiers sont des acteurs salariés, les aides-soignants aussi, la présence médicale est renforcée par la création d'un poste de médecin coordonnateur* », explique Gérard Brami¹⁷. Mais les résidents ne sont pas pour autant dépourvus de droits.

L'année 2002, riche de transformations dans le secteur social et médico-social, verra également apparaître la loi Kouchner du 4 Mars 2002¹⁸ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Elle renforce les droits des résidents en EHPAD, mettant l'accent sur le respect de leur dignité, leur droit à l'information, et leur capacité à consentir aux soins. Elle a également encouragé la transparence et l'amélioration de la qualité des soins dans ces établissements.

Les établissements d'hébergement intègrent ainsi des conseils de la vie sociale, au sein desquels les résidents et leurs familles sont majoritaires.

Livret d'accueil, charte des droits et des libertés, projet d'établissement et projet de vie personnalisé, contrat de séjour, « *incontestablement, l'établissement d'hébergement devient un lieu où l'expression est possible. Et il s'agit là d'un changement important de direction des établissements d'hébergement, trop habitués à vivre en autarcie* », souligne Gérard Brami.

¹⁶ <https://gncra.fr/usagers/droits-des-usagers/#:~:text=Les%20droits%20des%20patients%20et,de%20soins%20et%20d'accompagnement>

¹⁷ *Le projet institutionnel des établissements d'hébergement pour personnes âgées, théorie et pratique, Berger-Levrault p.101, Gérard BRAMI*

¹⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/#:~:text=%C2%AB%20Toute%20personne%20a%20le%20droit,digne%20jusqu'au%20la%20mort>

B. Les attributs de l'EHPAD d'aujourd'hui

Les EHPAD (Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) ont plusieurs missions essentielles, mais ces dernières sont parfois difficiles à assurer en raison de l'évolution rapide et de la diversité des personnes qu'ils accueillent.

Ces structures médico-sociales sont spécialisées dans la prise en charge des personnes âgées de plus de 60 ans (sauf dérogation), qui sont en situation de dépendance, qu'elle soit physique ou psychique.

Elles offrent un accompagnement à la fois global et individualisé, adapté aux besoins spécifiques de chaque résident, tout en garantissant l'exercice des droits et libertés individuels et en favorisant l'autonomie et la participation du résident aux décisions qui le concernent.

Les missions des EHPAD se déclinent en trois volets¹⁹ : l'hébergement, la dépendance, et les soins.

1. L'hébergement

Il comprend la fourniture de prestations hôtelières essentielles, telles que l'administration générale, l'accueil hôtelier, la restauration, le blanchissage, et l'animation de la vie sociale. Ces services visent à offrir un cadre de vie confortable et adapté aux besoins des résidents.

2. L'accompagnement de la dépendance

Cette mission concerne l'aide apportée dans les actes de la vie quotidienne, comme l'aide aux repas. Le niveau d'assistance est déterminé en fonction de la grille AGGIR²⁰, qui évalue la dépendance du résident.

3. La prise en charge des soins

Les EHPADs dispensent des soins médicaux et paramédicaux, une mission qui devient de plus en plus importante avec l'augmentation des poly pathologies et des maladies chroniques chez les personnes âgées.

¹⁹ *Quel statut juridique et quelles missions pour des EHPAD à visage humain ? Mathias DEWATRIPONT, Dans Revue d'économie financière 2023/4 (N° 152), pages 113 à 123*

²⁰ *Annexe N°4*

Pour assurer cette mission, les établissements s'appuient sur une équipe pluridisciplinaire, incluant un médecin coordonnateur, des infirmiers diplômés d'État, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, et d'autres professionnels spécialisés « paramédicaux » (ergothérapeutes, musicothérapeutes, etc...)

Les EHPADs s'entendent à la fois comme des lieux de vie et des lieux de soins.

Ils se doivent être comme une extension du domicile du résident, un endroit où la qualité de vie est une priorité.

Cependant, en raison de l'évolution démographique et de la diversité croissante des besoins des résidents, les EHPADs rencontrent des défis pour remplir pleinement leurs missions, notamment avec la médicalisation croissante des soins et la nécessité de maintenir un environnement de vie agréable²¹. Les actualités du secteur ces dernières années contribuent activement à ternir la réputation de ces structures.

Ces trois axes sont financés par trois sources distinctes : le "forfait soins" pris en charge par l'Assurance maladie, le "forfait dépendance" principalement financé par le département et en partie par le résident, et enfin, le budget hébergement, entièrement à la charge du résident. La loi du 28 décembre 2015²² relative à l'adaptation de la société au vieillissement a réformé les règles de répartition des ressources des EHPAD. Cette réforme vise à harmoniser les dotations en utilisant des critères homogènes et objectifs. Le nouveau système de tarification repose sur l'attribution de forfaits pour les soins et la dépendance, calculés à l'aide d'équations tarifaires (on parle ici de convergence tarifaire).

Le décret du 1^{er} Janvier 2017²³ vient préciser les conditions selon lesquelles le conseil départemental peut moduler le forfait versé aux établissements en fonction de l'activité réalisée. Le texte prévoit également les modalités de fixation des tarifs relatifs à l'hébergement à la charge des résidents des EHPAD. Par ailleurs, il détaille les modalités de financement des établissements de santé autorisés à délivrer des soins de longue durée. Il

²¹ *Le résident au centre dans les EHPAD : de la loi à la culture organisationnelle*, Kelly MALIGE-LABART, Dans *Gérontologie et société* 2024/1 (vol. 46/ n° 173), pages 63 à 81

²² <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>

²³ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033968328>

prévoit, enfin, des dispositions transitoires pour la mise en place du forfait global relatif à la dépendance.

En somme, c'est un nouveau système de tarification.

C. Une représentation paradoxale dans l'esprit collectif

L'image des EHPAD dans la société actuelle est très complexe²⁴ et souvent marquée par des perceptions contrastées. Ils sont d'une part, reconnus comme des lieux essentiels pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes, avec un soutien médical et un cadre sécurisé pour ceux qui ne peuvent plus vivre de manière autonome. Mais ils sont d'autre part, fréquemment associés à des idées négatives, liées à des préoccupations concernant la qualité de vie, l'isolement des résidents, et les scandales médiatiques²⁵ liés à la maltraitance ou à la négligence.

1. Image et perception positive de l'EHPAD

Les EHPADs sont perçus comme des établissements offrant une prise en charge spécialisée et adaptée aux personnes âgées, particulièrement celles atteintes de poly pathologies ou de maladies chroniques. Leur rôle est crucial pour les familles qui ne peuvent pas assurer les soins nécessaires à domicile.

Ces structures sont également vues comme des lieux où les personnes âgées sont en sécurité, avec un encadrement professionnel qui assure leur bien-être quotidien.

2. Image et perception négative de l'EHPAD

Un des stéréotypes les plus courants est que les EHPAD représentent une forme d'abandon ou d'isolement pour les personnes âgées. Le passage en EHPAD est parfois perçu comme une rupture avec la vie sociale et familiale, où les résidents peuvent se sentir coupés du monde extérieur, abandonnant dès lors qu'ils y rentrent, toutes traces de leur vie passée.

En complément, la qualité de vie en EHPAD est naturellement une source de préoccupation majeure mais de nombreuses critiques sont formulées sur le manque de personnel, l'insuffisance des activités proposées, et la difficulté à offrir une prise en charge individualisée à chaque résident. Ces difficultés souvent évoquées, sont exacerbées par des témoignages ou

²⁴ *Soigner l'image de l'EHPAD pour soigner les ressources territoriales et l'innovation sociale en gérontologie, N°14, 10.25965/trahs.4890, Ambre LAPLAUD*

²⁵ *Les fossoyeurs, Fayard, Victor CASTANET*

des enquêtes qui révèlent des conditions de vie parfois difficiles. Les médias jouent ici un rôle significatif dans la perception qu'à la société vis-à-vis des EHPAD. Les nombreux scandales récents relatifs à la maltraitance ou à la négligence de certains résidents ont profondément marqué l'opinion publique, contribuant à une vision parfois sombre de ces établissements.

3. Cheminement des mentalités

Face à ce paradoxe, il y a une volonté croissante de repenser le modèle des EHPADs pour mieux répondre aux besoins des résidents et aux attentes de la société. Cela inclut une plus grande humanisation des soins, le renforcement des droits des résidents, et l'amélioration des conditions de travail du personnel soignant.

Des initiatives visent également à intégrer davantage les EHPADs dans leur environnement local²⁶, en favorisant l'interaction avec la communauté et en développant des modèles d'hébergement plus flexibles, comme les résidences services ou les colocations intergénérationnelles.

En somme, l'image des EHPAD aujourd'hui oscille entre la reconnaissance de leur utilité et la critique des conditions de vie qu'ils offrent. Il existe un besoin urgent de réformes pour aligner la réalité des EHPAD avec les attentes d'une société de plus en plus attentive à la dignité et au bien-être des personnes âgées.

La représentation plus ou moins erronée de ce qu'est une "maison de retraite" reposant sur l'image ancienne que l'on peut avoir conservée du séjour qu'a fait, quelques temps auparavant un proche sans tenir compte de l'évolution notable des établissements en termes d'amélioration du confort et de qualité d'hébergement semble pouvoir également être à l'origine de ce paradoxe.

En résumé, l'histoire des EHPAD en France est celle d'une adaptation progressive aux besoins changeants de la société, marquée par une évolution continue depuis les anciens hospices jusqu'aux établissements modernes que nous connaissons.

Le chemin parcouru témoigne des efforts pour améliorer la prise en charge des personnes âgées, bien que de nombreux défis restent à relever pour garantir leur bien-être à l'avenir.

²⁶ Des EHPAD au cœur de la vie locale avec 10 nouveaux tiers-lieux en Occitanie, ARS, 21 Janvier 2022

IV. Enjeux éthiques et juridiques

Bouleversement car c'est un changement de domicile, de ville, mais surtout car cela sous-entend l'acceptation de la nécessité de la prise en charge de sa dépendance et ses soins par une autre personne, (une personne qui par défaut sera donc étrangère), l'entrée en EHPAD soulève de nombreuses réflexions éthiques et juridiques²⁷.

A. Le principe d'autonomie dans la décision d'entrer en établissement

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015²⁸ relative à l'adaptation de la société au vieillissement vise à améliorer les conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie, en renforçant les droits et les libertés des personnes âgées et en favorisant leur autonomie.

On constate toutefois qu'il existe souvent une confusion entre dépendance et perte d'autonomie dans l'imaginaire collectif.

Par exemple, certains peuvent être amenés à penser qu'une personne âgée dépendante n'est automatiquement plus autonome, et qu'il est donc nécessaire de décider à sa place.

Ce raisonnement, erroné, met en lumière que les notions d'autonomie et d'indépendance ne sont pas synonymes et ne se recoupent pas totalement.

Considérons donc d'une part, la dépendance qui se réfère à l'incapacité partielle ou totale d'une personne à réaliser seule les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et à s'adapter à son environnement.

Et d'autre part, l'autonomie qui est définie par la capacité à se gouverner soi-même, c'est-à-dire à accomplir des tâches et à prendre des décisions de manière autonome²⁹.

Il est donc important de reconnaître qu'une personne dépendante, ce qui est souvent le cas pour une admission en EHPAD, peut toujours conserver une autonomie dans son consentement. Il est crucial d'accorder une présomption de compétence à chaque personne,

²⁷ *Une convention spécifique aux personnes âgées ? Contribution au débat, Volume 29, Number 2, November 2023, Aequitas, Maryvonne LYAZID*

²⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>

²⁹ *Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ? HAL Id : hal-02870051, Muriel RAINFRAY*

indépendamment de son âge, de ses troubles cognitifs ou d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Ainsi, avant de conclure à une incapacité, il faut d'abord évaluer si la personne comprend la situation et est en mesure de prendre une décision éclairée.

Si elle ne possède pas toutes les capacités nécessaires, il sera alors approprié de prévoir une assistance de tiers pour l'aider dans sa décision, mais nous y reviendrons plus tard.

Selon Beauchamp et Childress (2008), l'autonomie nécessite la liberté et la capacité à agir intentionnellement.

Cela pose dès lors une problématique éthique : comment concilier le respect de l'autonomie avec l'impératif de protection ? Faut-il privilégier l'autonomie du sujet ou sa dignité³⁰ ?

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) distingue trois niveaux d'autonomie :

- Autonomie d'action (mobilité physique).
- Autonomie de pensée (capacité à argumenter de manière cohérente et réfléchie).
- Autonomie de volonté (autolimitation ou auto-détermination).

Pour les personnes vulnérables, une dépendance fonctionnelle peut être étendue à l'ensemble des compétences, leur déniaient une volonté propre et des désirs, en contradiction avec le principe de bienfaisance.

B. Le consentement libre et éclairé de la personne

Le consentement d'une personne majeure, en pleine possession de ses moyens, ne pose pas de véritable problème et engage cette personne. On considère qu'un consentement est « libre et éclairé », s'il est exprimé hors de toute contrainte et après une information préalable.

La loi n° 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce les droits des patients, notamment en matière d'information et de consentement aux soins, notion qui dans le cadre d'un résident en EHPAD ne saurait être mise

³⁰ *Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités, Agata Zielinski, Dans Gérontologie et société 2009/4 (vol. 32 / n° 131), pages 11 à 24*

de côté étant donné que le quotidien dans ce type d'établissement engendre nécessairement des soins (étant entendu que ces soins seraient probablement évolutifs dans le temps).

Obtenir le consentement libre et éclairé de la personne est donc une obligation légale en France.

Le Code de la Santé Publique (CSP), en pose les bases au travers de l'article L1111-4 qui stipule que toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le consentement de la personne doit être recherché dans tous les cas.

Auquel se rajoute l'article L1111-5 qui précise que les actes médicaux ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne.

Le code de l'action sociale et des familles (CASF) insiste aussi sur ce point puisque, dans l'article L311-4 il est prévu que « Lors de la conclusion du contrat de séjour, dans un entretien hors de la présence de toute autre personne, sauf si la personne accueillie choisit de se faire accompagner par la personne de confiance désignée en application de l'article L. 311-5-1 du présent code, le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui recherche, chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur de l'établissement, le consentement de la personne à être accueillie »³¹

C. Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance

Le principe de bienfaisance stipule que tout acte doit viser le bien de la personne concernée. Lors du sommet mondial des Comités nationaux d'éthique en 2008, les valeurs fondamentales formalisées par Beauchamp et Childress (1979) ont été confirmées. La bienfaisance, implique de fait la sollicitude, doit être conjugué avec le principe d'autonomie, permettant au patient de décider librement. Ce droit à l'autodétermination est clairement énoncé dans les lois Kouchner de 2002 et Léonetti et Claeys de 2016, mais peut entrer en contradiction avec les

³¹ Tacnet Auzzino (Danièle). La place du consentement de la personne âgée lors du placement en EHPAD. *Gérontologie et Société* 2009/4 n°131

valeurs des professionnels de santé. La tension entre ces deux principes peut susciter une réflexion éthique propre à chaque situation.

Le principe de non-malfaisance quant à lui impose de ne pas infliger de préjudice intentionnellement. Bien que cette réflexion semble évidente, elle doit être conciliée avec le principe de bienfaisance : les soins ne sont pas totalement inoffensifs, il faut donc évaluer les bénéfices et les inconvénients³².

On notera ici, que le principe de non-malfaisance n'est pas l'exact opposé de la bienfaisance : ne pas faire de mal n'est pas équivalent à faire du bien. Le respect de ce principe n'est pas suffisant s'il n'est pas accompagné des principes de bienfaisance et de respect de l'autonomie, donc de la dignité de la personne.

Nous pouvons également spécifier la différence notable avec le principe de non-maltraitance fondamental dans le domaine de la santé et des soins aux personnes vulnérables. Il stipule que toute personne a le droit de ne pas être soumise à des traitements ou des comportements qui pourraient lui causer du tort, de la souffrance ou de l'humiliation.

Ce principe est particulièrement important dans les contextes de soins aux personnes âgées notamment, et induit en opposition au principe de non-maltraitance une volonté de nuire.

D. Le principe de justice

Malgré un système de santé performant, des inégalités persistent dans l'accès aux soins et au suivi des personnes, que ce soit en raison d'une répartition inégale des structures de soins ou de conditions de vie et de niveau d'information.

Ces inégalités affectent tout particulièrement les personnes vulnérables.

Le principe de justice en santé exige que les soins soient distribués de manière équitable, soit en assurant l'égalité entre les patients, soit en répondant aux besoins spécifiques de chacun. Cependant, les ressources étant limitées, des choix doivent être faits, ce qui peut entraîner des conflits entre le principe de justice, celui de bienfaisance et celui d'autonomie.

³² *Peut-on appliquer le principe " d'intérêt supérieur " aux personnes dites vulnérables ? HAL Id: hal-03257011, Catherine TOURRETTE*

Il est à noter que les principes fondamentaux de l'éthique ne doivent pas être vus comme des normes coercitives, mais comme un cadre de réflexion, aidant à résoudre les conflits de valeurs. Lorsque ces principes entrent en conflit, ils ne dictent pas de solution, mais régulent la discussion pour hiérarchiser les valeurs dans une situation de dilemme³³.

V. Les différents acteurs de la prise de décision

L'entrée en EHPAD est un changement important dans la vie de la personne âgée mais également pour son entourage. La décision de cette entrée est une étape cruciale pour la personne et qui implique différents acteurs.

1. La personne âgée

Elle est au centre des préoccupations et doit être considérée comme le décideur de son parcours de vie.

Toutefois, dès lors qu'elle se retrouve en situation de vulnérabilité passagère ou permanente, son opinion et ses choix peuvent être remis en cause.

2. L'entourage

L'entourage de la personne âgée peut-être constitué de la famille, mais également de proches comme des voisins, des amis. Ce sont des personnes ressources pour la vie de la personne âgée. Leur légitimité peut être remise en question notamment lorsqu'il n'y a pas de lien de parenté.

Il est consulté tant par la personne elle-même que par les professionnels intervenant dans son parcours de santé.

C'est au sein de cet entourage que nous pouvons retrouver la personne de confiance et l'aidant. Concernant ce dernier, son positionnement dans la prise de décision peut être biaisé en cas d'épuisement dans l'accompagnement.

L'aidant a un rôle majeur dans l'accompagnement de la personne, c'est une personne très investie dans son rôle et peut ainsi perdre son objectivité dans certaines situations. C'est un acteur essentiel dans la prise de décision car le plus proche de la personne vulnérable.

³³ Chapitre 4. Discernement et décision éthique, Brigitte Bouquet, Dans *Éthique et travail social* (2017), pages 71 à 96

L'entourage est aussi source de divergence d'opinion de par sa multiplicité et de l'évolution des schémas familiaux (exemple famille recomposée, éloignement des familles, implication des proches...).

3. Les professionnels de santé

a. À domicile

- Le médecin traitant est souvent le professionnel qui suit la personne depuis de longues années. Il est celui qui évaluera au domicile les capacités et possibilités de la personne. Bien que la personne se confie à son médecin, l'avis du médecin échappe généralement à toute remise en question. Son savoir est respecté.
- Les infirmiers et services de soins à domicile : ce sont les professionnels qui sont les plus proches de la personne et les plus impliqués dans son intimité. Ils ont souvent un rôle de conseil et de confident auprès de la personne, ils sont parfois au courant des histoires et des secrets familiaux. Ils ont une relation privilégiée et de confiance avec la personne, ce qui peut les mettre en opposition avec certains membres de l'entourage. Ils jouent un rôle de protection de la personne vulnérable.
- Les services d'aide à domicile : connaissent le quotidien de la personne et sont de plus en plus sensibilisés au dépistage de la fragilité et de la perte d'autonomie. Pas toujours valorisées, les personnes travaillant dans ces services sont une source d'informations indispensables sur la prise en charge de la personne âgée.
- Les services départementaux de l'autonomie (STA) : ce sont les évaluateurs qui vont déterminer en collaboration avec les services d'aide à domicile les besoins d'accompagnement de la personne. Ils sont sollicités par l'entourage, le médecin, les services sociaux ou les services de soins à domicile. Leur regard est extérieur et ponctuel sur la situation mais ils alertent sur l'atteinte des plafonds d'aide possible et donc sur les limites en termes de moyens du maintien à domicile.
- Les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)³⁴ : viennent en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des personnes cumulant diverses difficultés et aux besoins de santé complexes. Au sein d'un même territoire, le DAC regroupe plusieurs dispositifs en un interlocuteur unique. Les DAC peuvent également répondre aux

³⁴ DE LÉGITIMITÉ, E. Q. (2022, *Le dispositif d'appui à la coordination*)

demandes des personnes et de leurs aidants et ainsi faciliter leur parcours en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins.

- Les centres de ressources territoriaux (CRT)³⁵ : doit permettre aux personnes âgées de vieillir chez elles le plus longtemps possible grâce à un accompagnement renforcé à domicile, lorsque l'accompagnement classique n'est pas suffisant.

b. À l'hôpital

- Les équipes médicales : vont évaluer la personne âgée lors d'une phase aiguë ou lors d'hospitalisation à répétition
- Les services sociaux : vont être mobilisés lors de la prise en charge de personnes âgées pour évaluer les aides existantes au domicile et celles qui peuvent être mobilisées, ils vont suivre le dossier pour permettre de trouver des solutions dans le parcours de santé de la personne afin de réduire le temps d'hospitalisation.

³⁵ Arrêté du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées

PARTIE 2 : Le consentement de la personne dans la transition du domicile vers l'EHPAD

I. Défis associés aux personnes vulnérables

A. Le concept de vulnérabilité

1. Définition et origine

Du latin « *vulnus* » qui signifie « la blessure » et « *vulneare* » qui signifie « blesser », le vulnérable est, selon le dictionnaire *Larousse*, « celui qui peut être blessé, frappé » ; « qui peut être atteint facilement atteint, qui se défend mal ».

La vulnérabilité renvoie ainsi à « une potentialité à être blessé »³⁶, dont les synonymes « fragile » ; « sensible » font échos.

Hélène THOMAS, professeure de science politique à la faculté de droit d'Aix-Marseille Université, membre du Laboratoire de théorie du droit et psychanalyste, évoquera ainsi deux notions³⁷ à partir de la vulnérabilité :

- La fêlure : la zone sensible, fragile par où arrivera l'atteinte
- La blessure : qui matérialisera l'atteinte

Le concept de "vulnérabilité" a connu une popularité croissante dans divers domaines depuis les années 1970, en particulier sous sa forme anglaise "vulnerability".

A l'origine utilisé en physique pour décrire la capacité d'un matériau à retrouver sa forme initiale après un choc, ce terme a été adopté par les sciences "psy" pour désigner la capacité d'un individu à s'adapter à un environnement changeant et à surmonter les traumatismes, on peut parler ici de « résilience » - un terme qui lui aussi prendra son essor dans les années qui suivront.

Par la suite, le concept a été repris par de nombreuses disciplines liées à la notion de "risque", telles que la gestion des catastrophes, l'économie du développement, les sciences environnementales, de la santé et de la nutrition, ainsi que la statistique. Dans ces domaines,

³⁶ Agir en situation de vulnérabilité, Marc-Henry SOULET, 2005

³⁷ DE LA SERVILITÉ DES CONCEPTS : TROIS REMARQUES (INTEMPESTIVES) SUR L'USAGE DES CONCEPTS EN SOCIOLOGIE THOMAS, 2010, 43, HAL Id : hal-03796594

la vulnérabilité est utilisée pour analyser, calculer et anticiper les risques et mesurer leur impact.

Le concept de vulnérabilité a également été adopté par les grandes institutions internationales telles que l'ONU, le PNUD, le FMI, l'OCDE et la Banque mondiale, qui ont développé des indicateurs statistiques pour mesurer la vulnérabilité.

Depuis les années 1980, le concept a également été intégré dans le droit pénal, où la vulnérabilité peut être considérée comme une circonstance aggravante ou comme un élément constitutif d'une infraction.

Le Code pénal énumère ainsi six états de faiblesse physique ou mentale qui peuvent caractériser la vulnérabilité : l'âge, la maladie, l'infirmité, la déficience physique ou psychique et la grossesse. Toutefois, pour être prise en compte juridiquement, cette vulnérabilité doit atteindre un certain degré, d'où l'utilisation du terme de "particulière vulnérabilité".

C'est dans les années 2000 que le concept de vulnérabilité a émergé en sociologie pour remplacer petit à petit celui d'exclusion, très populaire en France dans les années 1990. Cette tendance à changer de terminologie n'est pas nouvelle et reflète les évolutions objectives et subjectives de la société, des progrès médicaux, des politiques publiques et du regard social. Par exemple, les personnes en situation de handicap physique ont été désignées comme des "infirmes et incurables" à la fin du XIXe et au début du XXe siècle, puis comme des "paralysés", des "infirmes moteurs" et des "handicapés moteurs". De même, les personnes en situation de handicap mental ont été successivement désignées comme des "fous", des "aliénés", des "anormaux", des "imbéciles", des "débiles", des "idiots" ou des "arriérés", puis comme des "malades mentaux" ou des "handicapés mentaux". Les jeunes en difficulté ont également été désignés de différentes manières au fil du temps, tout comme les personnes vivant dans la pauvreté. Les termes utilisés pour décrire ces groupes sont des indicateurs des changements sociaux et des perceptions de la société à leur égard.

2. La vulnérabilité dans la société actuelle

La notion de vulnérabilité est devenue de plus en plus prédominante dans les sociétés occidentales ces dernières décennies, en raison de l'augmentation des risques et des incertitudes. Selon certains sociologues, cette tendance s'inscrit dans une "anthropologie de la vulnérabilité", qui a évolué au fil du temps.

Par exemple, Danilo MARTUCELLI, professeur de sociologie à l'université Paris-Descartes et membre du laboratoire centre de recherche sur les liens sociaux, propose un modèle historique en trois étapes : dans l'univers judéo-chrétien, la vulnérabilité était considérée comme existentielle et imputée aux dieux et à la nature³⁸ ; pendant la modernité, elle a été perçue comme une question maîtrisable à traiter, ce qui a conduit à la création de la protection sociale républicaine et au développement de la médecine ; depuis la fin du XXe siècle, le sentiment de crises multiformes et de partielle impuissance a entraîné un nouvel état de vulnérabilité, caractérisé par une conscience accrue des risques et une impossibilité de les maîtriser tous.

Jean-Louis GENARD, philosophe et sociologue, professeur à l'Université libre de Bruxelles, propose quant à lui un modèle binaire : les XIXe et XXe siècles ont été marqués par une "anthropologie disjonctive", qui classifiait les individus et les phénomènes de manière binaire (capables vs incapables, responsables vs irresponsables, nature vs culture, etc.) ; s'opposant à une "anthropologie conjonctive" qui depuis la fin du XXe siècle domine, et est fondée sur la reconnaissance de la possibilité d'être à la fois capable et incapable, responsable et irresponsable, autonomes et hétéronomes. Selon lui, nous sommes "vulnérables, mais disposant pourtant toujours aussi de ressources mobilisables" ; "potentiellement fragiles, susceptibles de verser dans l'hétéronomie [...], mais toujours aussi susceptibles de se reprendre, de se ressaisir, disposant toujours de capacités minimales sur lesquelles s'appuyer pour retrouver davantage d'autonomie".

Ainsi pour Marc-Henry SOULET, sociologue français dont les contributions ont concerné la logique de la recherche et de la découverte en sciences sociales et, surtout, l'étude de la « non-intégration », de l'exclusion sociale, et de la vulnérabilité, cette notion recèle plusieurs caractéristiques : elle est universelle d'abord, puisque nous sommes tous vulnérables ; elle est aussi potentielle (par la possible, mais non certaine, concrétisation d'un risque), relationnelle et contextuelle (nous ne sommes vulnérables que dans un contexte donné, et en fonction des protections dont nous bénéficions), individuelle (elle ne frappe pas tous les acteurs de la

³⁸ *Prendre en compte le sujet : enjeux épistémologiques et défis méthodologiques pour les sciences humaines*, Pablo Buznic-Bourgeacq

même façon : face à une même exposition, certains seront plus touchés que d'autres) et enfin réversible (il est possible d'agir sur les facteurs et le contexte).

L'exposition à la vulnérabilité est donc commune à tous les individus, mais non égale.

B. Qu'est-ce qu'une personne vulnérable

Au regard du droit on reconnaît deux types de personnes vulnérables, les enfants mineurs et les personnes qui sont sous couverts d'une mesure de protection juridique.

D'après le Code Civil, nous considérons la personne dite « capable » comme libre de ses actes et responsable de ceux-ci.

Au-delà du sens propre d'incapacité entendu dans le Code Civil, et d'après un avis de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH, 2015), on constate une évolution notable sur cette notion de vulnérabilité ces dernières années.

En effet, la personne « vulnérable » englobe désormais un spectre plus large, en incluant toutes les personnes « qui ne sont pas en mesure d'exercer suffisamment correctement leurs droits et liberté du fait de leur situation pathologique ou de handicap ou de leur âge ou de leurs conditions économiques d'existence »³⁹.

C'est la résultante de la diversification des dispositifs de protection, qui n'engendre toutefois pas que les personnes dites vulnérables soient dépossédées de leurs capacités à décider de leurs choix de vie, mais bien d'accorder une vigilance renforcée afin de préserver « l'intérêt supérieur de la personne ».

Nous noterons ici, que cette notion de « vulnérabilité » peut de fait être temporaire, et nous adopterons dès lors le terme de « personne en situation de vulnérabilité » en faisant référence à une situation posée à un instant T⁴⁰.

³⁹ CNCDH, 2015, p.8

⁴⁰ La notion de personne vulnérable en droit civil, Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux, Gilles Raoul-Cormeil

C. La protection des personnes majeures vulnérables

Après avoir défini ce qu'est la vulnérabilité ainsi qu'une personne en situation de vulnérabilité, il apparaît donc nécessaire de s'interroger sur les mesures de protections des personnes dites en situation de vulnérabilité⁴¹.

Pour rapide historique, il est bon de savoir qu'entre 1804 et la loi du 3 janvier 1968 rédigée par le Doyen Carbonnier, le droit des incapacités n'a pas évolué.

C'est la loi de 1968 en prenant en compte l'allongement de la durée de vie et les progrès de la médecine psychiatrique qui a permis au droit français de s'adapter aux changements de la famille en instaurant une flexibilité des régimes de protection.

Cependant, les années passant, il est devenu nécessaire de réformer le régime existant, ce qui a été réalisé grâce à la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007⁴² portant réforme de la protection juridique des majeurs. Bien que les régimes de protection soient globalement restés les mêmes, l'esprit même de la protection a été profondément modifié par la loi de 2007.

Cette évolution se reflète dans le vocabulaire utilisé par le législateur. Les termes d'"incapable" et d'"incapacité" n'apparaissent plus dans la nouvelle loi, qui traite plutôt des majeurs (ou personnes) protégés et des mesures et régimes de protection.

Sur le plan technique, cette loi marque l'avènement en droit français du mandat de protection future, qui repose sur le pouvoir de la volonté. De plus, avec ce texte, les principes de subsidiarité et de nécessité constituent les fondements même du nouveau système de protection.

Aujourd'hui, dans le système juridique français, il existe de nombreuses dispositions concernant la vulnérabilité au sens large du terme : vulnérabilité des personnes, mais aussi vulnérabilité des choses.

Par exemple, le Code de la Défense évoque « des systèmes d'information vulnérables » dans l'article L.2321-3 ; pendant que le Code de l'environnement fait mention de « zones vulnérables » dans l'article R. 211-77.

Toutefois, la notion de vulnérabilité qui tend à protéger les personnes par le droit reste la plus étendue. Ainsi, de nombreux codes citent cette notion.

⁴¹ LA PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES EN DROIT FRANÇAIS, No 17, ISSN : 2386-4567, pp. 260-301, Eric FONGARO

⁴² <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000430707/>

Dès lors, lorsqu'une personne peut être identifiée comme étant vulnérable ou en situation de vulnérabilité, le droit par le biais du législateur tend à assurer la protection de la personne. Celui-ci attache une importance toute particulière aux mineurs et aux majeurs dont les facultés se trouvent altérées – temporairement ou définitivement.

Nous nous concentrerons ici sur les personnes majeures vulnérables, celles-ci étant l'objet de ce mémoire ; nous omettrons ainsi volontairement le cas des mineurs et les spécificités qui y sont liées.

En France, la nécessité impérieuse de protéger ces personnes vulnérables, si elle a bien-sûr toujours existé, ne cesse d'évoluer, donnant lieu à de nombreux textes législatifs et réglementaires, soit directement par des textes consacrés à leur protection, soit dans l'encadrement de leur consentement.

Les textes relatifs à cette protection relèvent selon les cas du droit pénal ou du droit civil, du droit de l'aide et de l'action sociale (Code de l'action sociale et des familles), du droit médical (code de la santé publique)⁴³.

Le Code Civil énonce ainsi que : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts, en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre »⁴⁴.

1. Le mandat de protection future

c. Les conditions du mandat de protection future

La protection pourra être assurée au moyen d'un mandat de protection future, mandat qui constitue l'une des principales innovations de la loi du 5 mars 2007 et qui se trouve régi par les articles 477 et suivants du Code civil ; il est important de noter que le mandat de protection future ne peut être mis en place que si la personne est encore capable de discernement au moment de la signature du contrat.

Selon l'art. 477 al. 1 du Code Civil « toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes par un même mandat, de la représenter pour le cas où [...] elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts

⁴³ Catherine TOURETTE *Peut-on appliquer le principe « d'intérêt supérieur » aux personnes dites vulnérables. Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2019, 4, p.57-66. Hal-03257011*

⁴⁴ Article 425 Code Civil

». Ce mandat permet à un particulier de prendre des dispositions anticipées pour une période où il n'aura plus la capacité de contracter en raison d'une altération de ses facultés.

Le mandat de protection future est donc un contrat par lequel une personne (**le mandant**) désigne à l'avance une ou plusieurs personnes (**les mandataires**) pour la représenter et agir en son nom dans le cas où elle deviendrait incapable de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou physiques.

Ce contrat peut être conclu à tout moment, mais il ne prend effet que lorsque la personne est effectivement dans l'incapacité de pourvoir seule à ses intérêts. Le mandat de protection future peut être établi sous seing privé ou par acte notarié.

Le mandat de protection future permet au mandant de choisir à l'avance la ou les personnes qu'il souhaite voir agir en son nom et de définir les pouvoirs qu'il souhaite leur confier. Il peut s'agir, par exemple, de gérer ses biens, de prendre des décisions relatives à sa personne (comme son lieu de résidence ou ses soins médicaux), ou encore de représenter ses intérêts dans des actes juridiques.

d. Les effets du mandat de protection future

Le mandat de protection future prend effet lorsque le mandant ne peut plus gérer ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles. Le mandataire doit produire le mandat et un certificat médical au greffe du tribunal judiciaire pour que le mandat soit validé. Le mandataire exécute personnellement le mandat, mais peut déléguer certains actes de gestion du patrimoine à un tiers. Sauf stipulations contraires, le mandataire agit à titre gratuit.

Le mandat peut concerner uniquement la gestion du patrimoine ou inclure la protection de la personne. Le mandataire doit faire l'inventaire des biens de la personne protégée et actualiser cet inventaire régulièrement. Il doit également rendre compte annuellement de sa gestion, qui peut être vérifiée par le juge.

Si le mandat s'étend à la protection de la personne, les droits et obligations du mandataire sont similaires à ceux d'un curateur ou d'un tuteur. Le mandat peut prévoir des missions spécifiques pour le mandataire. Si le mandat ne suffit pas à protéger les intérêts de la personne, le juge peut ouvrir une mesure de protection juridique complémentaire.

Le mandat peut être modifié ou révoqué par le mandant ou le mandataire avant sa mise en œuvre. Pendant l'exécution, le mandataire peut être déchargé de ses fonctions avec l'autorisation du juge des tutelles. Tout intéressé peut contester la mise en œuvre du mandat.

Le mandat prend fin automatiquement en cas de rétablissement des facultés du mandant, de décès de la personne protégée, ou de placement en curatelle ou tutelle. Le décès du mandataire ou son placement sous une mesure de protection entraîne également l'extinction du mandat. Le mandat peut être révoqué par le juge des tutelles si les conditions ne sont pas réunies ou si son exécution porte atteinte aux intérêts du mandant. Le juge peut également suspendre les effets du mandat pour une mesure de sauvegarde de justice.

2. L'habilitation familiale

a. Les conditions de l'habilitation familiale

L'habilitation familiale a été instaurée par l'ordonnance N°2015-1288 du 15 Octobre 2015⁴⁵. L'habilitation familiale est un dispositif juridique en France qui permet à un membre de la famille d'une personne vulnérable de la représenter et d'agir en son nom dans les actes de la vie civile, lorsque cette personne est dans l'incapacité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou physiques. Introduit par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, ce dispositif peut être demandé par la personne elle-même ou par un membre de sa famille et peut être accordé par le juge des tutelles pour une durée maximale de 10 ans, renouvelable une fois. Contrairement à la tutelle ou à la curatelle, l'habilitation familiale ne nécessite pas l'intervention d'un professionnel et permet à la famille de prendre en charge la protection de la personne vulnérable de manière plus souple et plus adaptée à sa situation personnelle. L'habilitation familiale peut être générale ou limitée à certains actes et peut être révoquée à tout moment par le juge des tutelles si elle n'est plus dans l'intérêt de la personne vulnérable. Ce dispositif ne peut être mis en place que si la personne vulnérable ne peut pas être protégée par un mandat de protection future ou si aucun mandat de protection future n'a été mis en place. L'habilitation familiale est régie par les articles 494-1 et suivants du Code civil en France.

⁴⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031319729>

b. Les effets de l'habilitation familiale

L'habilitation familiale permet à une ou plusieurs personnes choisies parmi les proches de représenter ou d'assister une personne incapable de gérer ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles. Cette habilitation est délivrée par le juge des tutelles et ne concerne que les actes ou catégories d'actes spécifiés par le juge. Les autres actes restent sous la décision de la personne protégée.

Certains actes peuvent être accomplis par la personne habilitée sans autorisation judiciaire, comme la modification de comptes ou l'ouverture de nouveaux comptes. D'autres actes nécessitent l'accord du juge, notamment ceux impliquant une opposition d'intérêts ou des dispositions à titre gratuit.

Si la personne habilitée accomplit un acte hors du périmètre de l'habilitation ou sans l'autorisation nécessaire, l'acte est nul de plein droit. De même, si la personne protégée accomplit seule un acte qui nécessitait l'assistance de la personne habilitée, l'acte peut être annulé s'il est prouvé qu'elle a subi un préjudice.

L'habilitation familiale prend fin en cas de décès de la personne protégée, de placement sous sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle, de jugement de mainlevée, de non-renouvellement à l'expiration du délai fixé, ou après l'accomplissement des actes pour lesquels l'habilitation avait été délivrée.

3. Les mesures de protection judiciaire

a. La sauvegarde de justice

Les conditions de la sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice est une mesure de protection juridique temporaire en France destinée à protéger une personne majeure qui est dans l'incapacité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou physiques. Cette mesure peut être demandée par la personne elle-même, par un membre de sa famille, par son conjoint ou par le procureur de la République et est prononcée par le juge des tutelles pour une durée maximale d'un an, renouvelable une fois.

Elle permet à la personne protégée de conserver l'exercice de ses droits et de ses actes de la vie civile, sauf si le juge des tutelles décide de lui interdire certains actes en raison de son état de santé. La personne protégée peut également être assistée ou représentée par une personne de son choix pour accomplir certains actes.

Cette mesure de protection juridique temporaire peut être mise en place rapidement et permet de protéger la personne vulnérable tout en respectant au maximum ses droits et sa dignité. Elle peut être suivie d'une mesure de protection plus durable, comme la tutelle ou la curatelle, si l'altération des facultés de la personne protégée persiste.

La sauvegarde de justice est régie par les articles 433 et suivants du Code civil en France.

Les effets de la sauvegarde de justice

Selon l'article 435 du Code civil, une personne placée sous sauvegarde de justice conserve l'exercice de ses droits, mais les actes conclus peuvent être annulés pour insanité d'esprit. Les actes passés pendant la mesure peuvent être rescindés pour simple lésion ou réduits en cas d'excès, même s'ils pourraient être annulés en vertu de l'article 414-1 du Code civil. Les tribunaux considèrent l'utilité de l'opération, l'importance du patrimoine et la bonne foi des contractants.

La personne sous sauvegarde de justice peut gérer son patrimoine, mais un minimum d'organisation est nécessaire. Un mandat pour l'administration des biens continue à produire ses effets, sauf révocation ou suspension par le juge des tutelles. En l'absence de mandat, les règles de la gestion d'affaires s'appliquent. Le juge peut désigner un mandataire spécial pour accomplir des actes déterminés.

La sauvegarde de justice ne peut excéder un an, renouvelable une fois. Elle peut être levée par le juge si le besoin de protection temporaire cesse. Si elle a été ouverte par déclaration médicale, elle peut prendre fin par déclaration au procureur de la République ou par radiation de la déclaration médicale.

La sauvegarde de justice prend fin à l'expiration du délai, après l'accomplissement des actes pour lesquels elle a été ordonnée, ou par l'ouverture d'une mesure de curatelle ou de tutelle.

b. Les règles communes à la curatelle et à la tutelle

La curatelle et la tutelle sont des mesures de protection pour les personnes ayant besoin d'assistance continue dans les actes importants de la vie civile. La curatelle est prononcée si la sauvegarde de justice est insuffisante, et la tutelle si ni la sauvegarde de justice ni la curatelle ne suffisent.

La tutelle est ouverte par un jugement du juge des tutelles et est opposable aux tiers deux mois après mention en marge de l'acte de naissance de la personne protégée. La durée de la mesure ne peut excéder cinq ans, mais peut être prolongée jusqu'à dix ans, voire vingt ans, si l'altération des facultés personnelles de l'intéressé ne montre pas d'amélioration.

Le curateur ou le tuteur est désigné par le juge, qui peut nommer plusieurs curateurs ou tuteurs pour exercer en commun la mesure de protection. Le juge peut également diviser la mesure entre un curateur ou tuteur chargé de la protection de la personne et un autre chargé de la gestion patrimoniale.

La désignation d'un curateur ou tuteur par la personne protégée s'impose au juge, sauf refus ou impossibilité. À défaut, le juge nomme le conjoint, partenaire de PACS, concubin, parent, allié ou proche de la personne protégée. Si aucun proche ne peut assumer la mesure, un mandataire judiciaire est désigné.

Le juge peut également désigner un subrogé curateur ou tuteur pour assister ou représenter la personne protégée en cas de conflit d'intérêts ou d'incapacité du curateur ou tuteur. Un conseil de famille peut être constitué pour les actes les plus graves.

Les actes accomplis par la personne protégée peuvent être rescindés ou réduits s'ils ont été faits sans l'assistance ou la représentation nécessaire. L'action en nullité, rescision ou réduction s'éteint au bout de cinq ans. Pendant ce délai, l'acte peut être confirmé avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

La mesure prend fin à l'expiration du délai fixé, en cas de jugement de mainlevée ou de décès de l'intéressé.

c. Les règles spécifiques à la curatelle

La curatelle est un régime d'assistance pour les majeurs qui, sans être incapables d'agir par eux-mêmes, ont besoin d'être assistés ou contrôlés de manière continue dans la vie civile en raison d'une altération grave de leurs facultés mentales. Le curateur conseille et assiste la personne protégée pour les actes les plus graves, mais ne peut se substituer à elle.

La personne en curatelle ne peut accomplir seule certains actes sans l'assistance du curateur, comme conclure un contrat de fiducie, faire emploi de ses capitaux, ou introduire une action en justice. L'assistance du curateur se manifeste par l'apposition de sa signature à côté de celle de la personne protégée.

Les capitaux revenant à la personne en curatelle sont versés sur un compte à son nom mentionnant son régime de protection. Le curateur peut saisir le juge pour accomplir seul un acte si la personne en curatelle compromet gravement ses intérêts. Si le curateur refuse son assistance, la personne en curatelle peut demander au juge l'autorisation d'accomplir l'acte seule.

La personne en curatelle ne peut faire de donation qu'avec l'assistance du curateur. Le curateur est en opposition d'intérêts s'il est bénéficiaire de la donation.

Le juge peut énumérer certains actes que la personne en curatelle peut faire seule ou ajouter d'autres actes nécessitant l'assistance du curateur. Il peut également ordonner une curatelle renforcée, où le curateur perçoit les revenus de la personne en curatelle et règle les dépenses. Le juge peut aussi autoriser le curateur à conclure seul un bail d'habitation ou une convention d'hébergement.

d. Les règles spécifiques à la tutelle

La tutelle est un régime de protection très strict qui prive le majeur de l'exercice de ses droits. Le majeur en tutelle est représenté par un tuteur et ne peut conclure de contrats, sauf dans les cas où la loi ou l'usage l'autorise à agir seule. Le tuteur représente la personne en tutelle dans tous les actes de la vie civile, sauf pour certains actes que le juge peut autoriser la personne à faire seule ou avec l'assistance du tuteur.

Le tuteur décide des actes les plus graves, mais certains nécessitent l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille. Le tuteur gère le patrimoine du majeur et le représente en justice.

L'incapacité du majeur s'étend également aux actes à caractère personnel. Pour ces actes, le tuteur ne peut agir qu'avec l'autorisation ou sur injonction du juge ou du conseil de famille. Le juge ou le conseil de famille peut également enjoindre au tuteur de se désister de l'instance ou de transiger.

Le mariage est possible pour le majeur en tutelle avec l'autorisation du juge des tutelles. La personne en tutelle peut faire des donations avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais ne peut faire son testament seule après l'ouverture de la tutelle sans cette autorisation. Le tuteur ne peut ni assister ni représenter la personne pour le testament.

La personne en tutelle peut révoquer seule un testament fait avant ou après l'ouverture de la tutelle. Un testament fait avant l'ouverture de la tutelle reste valable, sauf si la cause qui avait déterminé le testateur à disposer a disparu depuis l'ouverture de la tutelle.

D. Le recueil du consentement de la personne vulnérable

Le consentement à entrer en EHPAD peut varier selon les circonstances⁴⁶.

Dans une situation idéale, il découle d'une décision mûrement réfléchie, où la personne âgée choisit de son propre chef, après un long processus de réflexion. Cependant, la réalité est souvent plus brutale. En effet, la décision est souvent précipitée, comme par suite d'une hospitalisation, et/ou lorsque la dépendance devient trop lourde pour permettre un maintien à domicile en toute sécurité. Dans ce contexte, le consentement se limite alors souvent à un acquiescement passif, plutôt qu'à un choix éclairé, avec les familles et les professionnels de santé pressés par les contraintes de temps et de ressources. Le manque d'anticipation et les contraintes financières peuvent venir exacerber cette situation, et conduisent parfois à des placements éloignés et isolants pour les personnes sans soutien familial⁴⁷.

1. Variable selon l'état du majeur

Le dispositif légal concernant la protection des personnes met l'accent sur une approche progressive de l'évaluation des capacités de discernement et de décision.

Le principe fondamental étant de préserver l'autonomie du majeur si son état le permet.

Dans le cas contraire, l'assistance est priorisée, et la représentation n'est envisagée qu'en dernier recours. Même sous un régime d'incapacité, la personne est présumée apte à prendre des décisions personnelles, sauf exception.

Ainsi l'article 459 du Code civil stipule que la personne protégée prend seule les décisions concernant sa personne, tant que son état le permet, indépendamment de la mesure de protection, comme la tutelle. Le juge peut décider de ne pas attribuer de mission de

⁴⁶ *Le maintien du principe d'autonomie dans la décision d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Professeur Frédéric Bloch*

⁴⁷ *L'autonomie en matière personnelle à l'épreuve du grand âge, Analyse de pratiques judiciaires à l'aune de la loi du 5 mars 2007 reformant la protection juridique, 2014/2 n° 68 | pages 63 à 77, Muriel REBOURG*

représentation ou d'assistance au protecteur pour les actes personnels, même en plaçant la personne sous tutelle ou curatelle. Toutefois, le protecteur a le devoir de surveiller l'état de la personne et d'alerter le juge en cas de nécessité d'assistance ou de représentation.

Ainsi l'évaluation de la capacité à prendre des décisions repose donc sur une analyse individualisée, menée par le juge et/ou le conseil de famille, qui sont les seuls habilités à conclure à une inaptitude personnelle.

Cette évaluation tient compte de l'aptitude de la personne à exprimer une volonté libre et éclairée. Le juge doit évaluer si la personne comprend la situation, les alternatives, les avantages et les risques associés à chaque solution, ainsi que sa capacité à élaborer et communiquer une décision.

Cette gradation du mandat du protecteur nécessite de fait une individualisation rigoureuse de la mesure de protection. Il est essentiel que l'évaluation du juge prenne en compte la spécificité de chaque situation, car une décision irrationnelle ou inattendue ne justifie pas à elle seule l'inaptitude de la personne à décider pour elle-même.

Dans des situations spécifiques de danger ou d'urgence, la loi permet au protecteur d'intervenir au-delà de l'autonomie généralement accordée au majeur. En cas d'urgence, le protecteur peut, sans l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille, prendre des décisions qui pourraient sérieusement affecter l'intégrité physique ou la vie privée de la personne protégée. De même, en situation de danger, le protecteur est autorisé à prendre des mesures strictement nécessaires pour protéger le majeur contre des comportements nuisibles à lui-même, sans besoin d'une habilitation préalable. Dans les deux cas, le protecteur doit informer rapidement le juge ou le conseil de famille de son intervention.

2. Difficile à mettre en œuvre

Opérer une gradation du mandat de protection peut s'avérer particulièrement difficile, ceci est principalement due à la complexité de l'individualisation des mesures.

Si l'évaluation médicale de l'aptitude joue un rôle crucial dans la décision du juge, elle est souvent imprécise.

En effet, le médecin doit non seulement évaluer les troubles cognitifs, mais aussi reconstituer la biographie de la personne avec ses proches pour mieux comprendre son aptitude à prendre des décisions.

Mais lorsqu'il y a un affaiblissement des facultés personnelles, un renforcement de la mesure de protection s'avère nécessaire, ce qui engendre alors une nouvelle expertise médicale et des démarches judiciaires complémentaires.

Mais ce processus est souvent freiné par la lourdeur des procédures et le manque de ressources, rendant difficile une adaptation rapide (et pourtant primordiale) des mesures de protection pour les majeurs, notamment ceux de plus de 75 ans. Le contentieux des tutelles est en effet important, et la loi n'a pas suffi à enrayer la croissance du nombre de mesures de protection juridique.

3. Formalisé par un modèle contractuel

La traduction juridique de l'autonomie repose souvent sur le principe du consentement libre et éclairé, impliquant donc de fait un modèle de contractualisation.

Dans le cadre d'une entrée en établissement, la loi du 2 Janvier 2002 (évoquée en Partie 1), instaure que lors de l'admission en établissement, la signature d'un contrat de séjour basé sur le consentement éclairé de l'utilisateur est obligatoire.

En parallèle, conformément aux articles L. 311-3, 3° et 7° du Code de l'action sociale et des familles (CASF), il est impératif de rechercher le consentement éclairé lorsque la personne est capable d'exprimer sa volonté et de participer à la décision, ou celui de son représentant légal à défaut.

Ce modèle contractuel permet à l'utilisateur d'être informé, de participer aux discussions et de donner son consentement. Cependant, il repose sur son autonomie, sa volonté et il est donc confronté à la réalité des usagers qui ne sont pas en mesure d'exprimer une volonté éclairée.

« Même si la participation de la personne est dans ces cas-là très théorique, le contrat n'est pas simplement symbolique, car il montre que l'établissement ne peut plus seul déterminer les conditions de séjour et décider ce qui est le plus approprié. » (Badel, 2004)⁴⁸

De plus, ce modèle contractuel impose un formalisme accru pour garantir que le processus de recueil du consentement est respecté.

⁴⁸ Chapitre 5. La participation des usagers à l'épreuve du quotidien, Roland Janvier, Yves Matho, Dans *Comprendre la participation des usagers* (2011), pages 153 à 186

Dans cette perspective, le consentement éclairé est alors un gage de sécurité juridique. Néanmoins, en raison du manque de temps, de connaissance ou pour simplifier les démarches, la protection juridique n'est pas toujours sollicitée lors de l'entrée en établissement, ce qui peut compromettre le respect du consentement de la personne, son autonomie et sa dignité.

Si le sujet est dès lors particulièrement complexe et varié, une certitude existe : il faut reconnaître qu'il est difficile de mobiliser ce modèle de l'autonomie et du consentement éclairé dans une situation donnée, pour les personnes âgées vulnérables (et pas seulement pour les personnes atteintes de maladies de type Alzheimer).

La notion de consentement, telle qu'elle est définie par les textes applicables, est souvent insuffisante pour les personnes dont les capacités cognitives sont altérées, comme celles atteintes de maladies neurologiques dégénératives.

Il est alors primordial de prendre en compte leur capacité de discernement, c'est-à-dire leur aptitude à comprendre les informations et les conséquences des choix qui leur sont proposés, ainsi que leur capacité à exprimer un choix.

Les situations de décision sont généralement complexes et source de tensions entre ce qui est souhaité et ce qui est possible. Les experts de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (2012) recommandent de ne plus se limiter à la notion de consentement et de reconnaître l'importance de l'assentiment aux aides et aux soins. L'assentiment permet de valoriser l'avis de la personne, même si elle n'est pas en mesure de donner un consentement pleinement éclairé, tout en renforçant ce processus par une évaluation collégiale. Ils suggèrent également le développement d'outils pour évaluer les capacités décisionnelles des personnes vulnérables.

L'objectif serait alors de permettre à la personne de participer à la décision en fonction de son état. Si ses capacités sont trop altérées pour une décision éclairée, une approche collégiale impliquant sa famille, son protecteur et les professionnels médico-sociaux serait alors de mise. Pour ceux qui ne souhaitent plus décider, respecter leur autonomie impliquerait donc d'accepter leur choix de ne plus participer, en confiant cette responsabilité à un protecteur désigné ou par le biais d'un mandat de protection future, tant qu'ils en ont la capacité.

II. Processus d'entrée en EHPAD

A. Les différents acteurs

Le processus d'entrée en EHPAD est souvent un long chemin qui implique différents acteurs. Nous allons tenter de définir la place de chacun d'eux dans ce processus.

1. La personne âgée

L'entrée en EHPAD doit être un choix personnel pour la personne concernée, le respect de ses souhaits, ses préférences en matière de lieu de vie et de soins sont essentiels.

Elle est au centre de ce processus, cependant sa capacité décisionnelle peut être altérée ne lui permettant pas d'exprimer clairement sa volonté.

L'acceptation de l'entrée en EHPAD résulte parfois d'un enjeu émotionnel vis-à-vis de l'entourage (refus d'être à la charge) ou par contrainte face aux risques encourus liés à l'isolement et la perte d'autonomie.

L'entrée en EHPAD se fait à l'arrivée dans le grand âge entre 80 et 90 ans⁴⁹, l'étude "Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : état de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc Roussillon." explique que plus l'entrée se fait à un âge avancé, moins elle maîtrise la décision de son entrée.

Cette étude a montré que la personne était décisionnaire dans 13,6% des cas.

2. L'entourage

L'entourage lorsqu'il est présent, peut-être constitué par la famille ou des proches (amis, voisins, etc...). Soutien émotionnel de la personne âgée, l'entourage est souvent le principal interlocuteur des professionnels. S'il est, en général, le principal soutien de la personne âgée, il va l'influencer dans ses choix de vie en fonction de leur perception du bien-être de la personne. Il accompagne la personne âgée dans ses démarches et parfois s'en charge pleinement.

⁴⁹ "Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : état de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc Roussillon." Février 2011, Géronto-Clef, étude réalisée par Muriel MANENT et Véronique PROTAT

Il est soumis à une forte charge mentale et émotionnelle pouvant altérer sa relation avec le proche. Il va développer un sentiment d'échec et de la culpabilité⁵⁰.

Depuis plusieurs années, il est mis en évidence le rôle essentiel de l'aidant. Élément majeur de la prise de décision, son jugement peut-être parfois faussé par son épuisement physique, émotionnel et psychologique. Il se sent investi d'un devoir d'accompagnement et de protection de son proche au détriment de son équilibre.

L'aidant est l'acteur majeur de la décision d'entrée en EHPAD car c'est lui qui est au plus proche de l'intimité de la personne. Indirectement sa disparition sera souvent l'élément déclencheur de l'entrée en EHPAD.

L'étude citée précédemment montre que les familles sont décisionnaires dans 67,7% des cas.

3. Les professionnels du domicile

Dans nos cultures, les soignants ont un pouvoir important sur les soignés. Cette ascendance pouvant être qualifiée de paternaliste, est dû au savoir que détiennent les soignants.

Focus sur la personne majeure protégée : dans le code civil, l'article 426, souligne que le changement de domicile de la personne majeure protégée est "autorisé par le juge ou par le conseil de famille s'il a été constitué..." Cependant si " l'acte a pour finalité l'accueil de l'intéressé dans un établissement, l'avis préalable d'un médecin, n'exerçant pas une fonction ou n'occupant pas un emploi dans cet établissement, est requis." Il convient donc de dire que le consentement de la personne n'est pas requis.

a. Le médecin généraliste

Il connaît le patient, son histoire et en général ses souhaits concernant la fin de sa vie. Il est sollicité notamment au niveau administratif, lors de la perte d'autonomie pour la mise en place des aides nécessaires. Il est souvent associé par les familles et la personne elle-même à la prise de décision. Pour la personne âgée, son médecin est celui qui a la compétence pour savoir ce qu'il faudra faire le moment venu. (F.Bloch)⁵¹

⁵⁰ Alberola E, Berhuet S., Jauneau-Cottet P., Hoibian S. (2018). *Les processus d'entrée en structure d'accueil pour personnes âgées vu par leurs proches. Rapport d'étude réalisé à la demande de Terra Nova, AG2R LA MONDIALE et le Banque des Territoires - Groupe Caisse des Dépôts*

⁵¹ "Le maintien du principe d'autonomie dans la décision d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes", Frédéric Bloch, *Ethique et Santé*, 2020, pages 216 à 219. 10.1016/j.etiqe.2020.09.001. Hal-03493599

Comme l'évoque Guillaume FERNANDEZ⁵², le médecin traitant est reconnu par les familles, notamment lorsqu'elles sont éloignées, comme celui qui représente et défend le mieux les intérêts de son patient et qui peut influencer et guider la prise de décision. Il peut être reconnu comme ayant "une autorité de décision qui peut s'imposer au patient".

b. Les soins à domicile et les services d'aide

Au plus proche de la personne quotidiennement, les infirmiers, aides-soignants et aides à domicile sont les témoins de la perte d'autonomie. Confidents et informés des histoires familiales, ils tissent un lien étroit avec la personne. Ils ne décident pas de l'entrée en EHPAD mais jouent un rôle de conseil quant à cette éventualité.

c. Les DAC

Ils vont jouer un rôle de conseil dans le processus d'entrée en EHPAD. Ils vont accompagner la personne, la famille et les professionnels dans la transition.

d. Les STA

Ces services travaillent en collaboration étroite avec les services d'aide à domicile. Lors de leur intervention, ils vont pouvoir orienter la personne et son entourage, lorsque la situation au domicile devient complexe, vers des hébergements temporaires en EHPAD ou des accueils de jour.

e. Les CRT

S'ils ne sont pas des acteurs décisionnels en tant que tels, ils ne restent pas moins des acteurs majeurs dans le soutien et l'accompagnement des personnes âgées vulnérables. Leur déploiement sur l'ensemble du territoire d'ici 2025, va permettre un accompagnement renforcé des personnes souhaitant rester à leur domicile malgré leur perte d'autonomie majeure par leurs actions de lutte contre l'isolement, l'accès aux soins et à la prévention par exemple. Ils sont une alternative à l'entrée en institution.

Cet accompagnement renforcé peut être un facilitateur dans la transition domicile EHPAD, en proposant par exemple l'accès à des activités d'un EHPAD à une personne vivant à domicile.

⁵² *Quand des décisions touchent à l'autonomie des personnes : quelle place pour les médecins généralistes ? Guillaume Fernandez, Dans Retraite et société 2014/1 (n° 67), pages 111 à 129 <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-1-page-111.htm>*

4. Les services hospitaliers

L'hospitalisation est souvent synonyme de perte d'autonomie de la personne âgée, elle est source d'anxiété et génératrice de perte de repères.

Si ces hospitalisations sont répétées au cours d'une année, une orientation vers une entrée en EHPAD peut être proposée par l'équipe médicale. L'avis médical en cours d'hospitalisation, prime souvent sur l'avis de la personne âgée vulnérable. Au cours d'une phase aiguë, la personne âgée peut-être plus facilement considérée comme inapte à décider. Les services sociaux sont mobilisés dès l'admission pour trouver une solution afin de réduire le temps d'hospitalisation.

C'est alors à l'entourage de finaliser cette démarche, qui est doublement source de culpabilité pour lui : culpabilité de la phase aiguë ayant conduit à l'hospitalisation et de la décision en urgence sans réelle consultation de la personne âgée d'entrée en EHPAD.

B. La dimension psycho-sociale

Il est souvent utilisé le terme de placement lors de l'entrée en EHPAD⁵³.

Si nous nous arrêtons sur cette notion de placement, le dictionnaire nous dit que c'est :

“ l'action de placer, de mettre quelqu'un ou quelque chose à sa place, en un endroit déterminé.” (Larousse)

C'est donc une action qui dépossède la personne concernée de son pouvoir d'agir et peut-être même son droit de décider. La personne peut être dans ce cas considérée comme un objet et non comme un individu décidant de son lieu de vie. Elle n'est plus actrice de sa propre vie et peut développer un sentiment de rejet vis-à-vis de son entourage.

Par conséquent, la notion de placement en EHPAD n'est-elle pas synonyme de perte de l'autonomie notamment décisionnelle ?

L'entrée en EHPAD est bien un bouleversement dans la vie de la personne âgée. Les impacts sont multiples tant pour la personne que pour son entourage.

⁵³ “Le maintien du principe d'autonomie dans la décision d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes”, Frédéric Bloch, *Éthique et Santé*, 2020, pages 216 à 219. 10.1016/j.etique.2020.09.001. Hal-0349359

Pour la personne elle-même, cette étape la renvoie à sa perte d'autonomie et de sa capacité à gérer sa vie. Un sentiment d'abandon et d'inutilité peut s'installer plongeant la personne dans une profonde tristesse. Le changement de son cadre de vie va perturber ses interactions sociales surtout si l'établissement est situé loin de son domicile, il y a une perte des repères et une profonde modification des habitudes de vie engendrant un stress et une tendance au repli sur soi surtout si la personne n'a pas été impliquée dans la décision.

Les relations avec l'entourage peuvent en pâtir et une certaine rancœur peut s'installer. L'adhésion de la personne âgée à cette décision qui est avancée comme "mieux pour elle", se fait par défaut à la suite des pressions de l'entourage voire des professionnels qui ont pris en charge la personne.

L'entourage quant à lui peut osciller entre un sentiment de culpabilité et un sentiment "d'avoir fait ce qu'il fallait".

Le niveau de dépendance de la personne va influencer sur qui prendra la décision de l'entrée en structure, en effet lors de l'étude citée plus haut, il ressort que pour :

- Les personnes ayant un GIR de 1 à 3: la décision est prise par la personne dans 7% des cas contre 87% par l'entourage et 8 % par les professionnels,
- Les personnes ayant un GIR de 4 à 6: la décision est prise par la personne dans 41% des cas contre 44% par la famille et 15% par les professionnels.

L'entourage reste donc le principal décideur quel que soit le niveau de dépendance.

Qu'est-ce que le GIR ?

Le GIR (groupe iso ressources) est une classification permettant d'évaluer le niveau de perte d'autonomie d'une personne, cette évaluation est réalisée à partir d'une grille AGGIR (annexe). Cet outil est utilisé au niveau national notamment pour déterminer l'accès à certaines aides.

C. L'aspect financier

Nous devons considérer l'aspect financier comme un élément important dans la prise de décision. Le besoin d'accompagnement augmente avec la perte d'autonomie, cet accompagnement génère un coût financier plus conséquent à la charge de la personne. En effet les aides liées à la perte d'autonomie sont plafonnées par conséquent les besoins au-delà sont à la charge de la personne. Les ressources financières de la personne âgée s'avèrent souvent insuffisantes pour en assumer le coût.

L'entrée en EHPAD peut donc être une des solutions, le reste à charge est toutefois conséquent. La situation financière de la personne peut amener dans certains cas à la vente de ses biens immobiliers plus ou moins contre sa volonté et induisant un sentiment de dépossession.

PARTIE 3 : Étude sur le recueil du consentement lors d'une entrée en EHPAD

Dans les parties précédentes, nous avons tenté de présenter dans un premier temps le contexte et les principes généraux liés à l'aide et aux soins à domicile, et aux EHPADs, et ce d'hier à aujourd'hui en prenant en compte toutes les évolutions qui ont ponctué et façonné au fil du temps, ce secteur d'activité.

Puis dans un second temps, nous avons étudié la place du consentement au travers du prisme de la personne âgée vulnérable dans le processus d'entrée en EHPAD avec tous les défis que cela engendre, mais aussi le rôle des différents acteurs dans cette transition loin d'être anodine. En gardant à l'esprit que les établissements doivent faire face à des contraintes sécuritaires croissantes, et des impératifs financiers qui peuvent parfois conduire à des incompréhensions entre les protagonistes.

Dans ce contexte, il est pertinent de se demander quelles sont les difficultés rencontrées lors de ce bouleversement, et quelles en sont les origines.

La seconde partie de ce travail a pour objectif de confronter les données issues de notre revue de littérature à la réalité observée sur le terrain. Pour ce faire, nous avons mené une étude qualitative auprès des familles de résidents et de professionnels.

Cette étude vise à mieux comprendre en quoi le recueil du consentement de la personne âgée vulnérable lors de son entrée en établissement peut parfois être une démarche difficile, tant pour les proches que pour les professionnels. Nous cherchons également à savoir si la notion de vulnérabilité est une notion commune à tous et si celle-ci fait parfois obstacle au recueil du consentement. Par ailleurs, nous souhaitons évaluer le rôle des différents acteurs et le poids qu'ils représentent dans la prise de décision d'entrer en établissement.

Nous commencerons par présenter d'abord la méthodologie adoptée, puis nous avons fait le choix de présenter les résultats obtenus, de les analyser dans une seconde partie et même partie afin d'en simplifier la lecture, avant d'en discuter dans une dernière partie.

I. Méthodologie de l'étude

Nous aborderons dans une première partie la méthode utilisée pour la récolte des données de notre analyse qualitative, puis nous verrons ensuite comment nous les avons traité.

A. La collecte des données

Lors de nos premières réflexions au démarrage de ce travail, nous avons tout de suite pensé à réaliser une analyse qualitative, qui nous semblait plus légitime compte tenu du sujet traité, et des hypothèses retenues.

Les interrogations que nous avons ne pouvions vraisemblablement pas obtenir de réponse pertinente par le biais d'une analyse quantitative, et si l'analyse qualitative a de nombreux avantages, elle comporte toutefois des limites également.

1. L'analyse qualitative

Une enquête qualitative par entretien consiste en une série d'entretiens menés auprès des participants, guidée par un cadre structuré en plusieurs thèmes.

Elle se doit d'être compréhensible, car elle vise à cerner, explorer et approfondir le sujet étudié. L'objectif de cette démarche peut être exploratoire ou visera à confirmer certaines hypothèses, afin de décrire des phénomènes complexes, recueillir des impressions, prendre en considération des attitudes, ou encore examiner des domaines spécifiques et identifier des pistes pour interpréter les comportements.

Les données recueillies proviendront des discours oraux des participants, captés à travers des enregistrements et des notes prises durant les entretiens. La méthode de collecte repose sur une conversation orale au cours de laquelle l'enquêteur incite le participant à s'exprimer sur un sujet défini.

Notre approche ici sera de nature interprétative.

Nos hypothèses de départ sont les suivantes :

- La notion de vulnérabilité de la personne âgée est-elle une notion commune à tous, proches comme professionnels ?

- Quels sont les acteurs principaux de la prise de décision d'entrée en EHPAD ? La personne âgée vulnérable est-elle au centre de cette décision ?
- Quelles différences sont faites entre une personne âgée et une personne âgée vulnérable ?
- L'entrée en EHPAD peut-elle être « facilitée » en l'anticipant ? Quels peuvent-être les freins ?
- En quoi la vulnérabilité de la personne âgée complexifie-t 'elle le processus d'entrée en EHPAD ? Les proches, et les professionnels ont-ils conscience de cela ?
- Le consentement de la personne âgée et sa vulnérabilité peuvent évoluer, les proches et les professionnels sont-ils vigilants ?

2. Les avantages et les limites d'une analyse qualitative

a. Les avantages

- **Une exploration en profondeur** : Elle permet de comprendre en détail les phénomènes, les expériences et les comportements humains, en explorant les motivations, les raisons et les sentiments qui les sous-tendent.
- **De l'adaptabilité** : Cette méthode est souple et peut être ajustée en fonction du contexte de l'étude.
- **Une prise en compte du contexte** : Elle intègre le contexte dans lequel le phénomène se déroule.
- **Apparition de nouvelles idées** : En examinant les sujets de manière approfondie, cette méthode peut conduire à l'élaboration de nouvelles théories ou concepts qui n'avaient pas été envisagés au départ.
- **Réflexion et interprétation** : Elle favorise une réflexion poussée et une interprétation des données, utile pour comprendre des situations complexes ou ambiguës.

b. Les limites

- **Une généralisation difficile** : Les conclusions issues d'une analyse qualitative reposent souvent sur un échantillon limité et non représentatif.
- **De la subjectivité** : L'interprétation des données peut être influencée par nos préjugés, ce qui peut nuire à l'objectivité des résultats.

- **Très chronophage** : L'analyse qualitative demande beaucoup de temps et de ressources, notamment pour la collecte.
- **Une analyse complexe** : Le traitement des données qualitatives peut être complexe.

3. Contexte de l'analyse et choix stratégique

Si nous avons aux prémices de ce travail, envisagés de conduire des entretiens à l'oral ou encore par téléphone, nous nous sommes rapidement rendu compte que le sujet « délicat » était presque systématiquement un frein à l'obtention d'une hypothétique participation.

Les personnes que nous avons légitimement envisagés d'interroger étant donné leur proximité professionnelle, ont finalement décliné pour une grande majorité (sur notre échantillon de départ, plus de 80%.

Les motifs évoqués étant principalement le manque de temps dû à la charge de travail, ou encore la crainte d'un anonymat partiel.

Dès lors, nous avons fait le choix stratégique de passer par un questionnaire en ligne, facile à utiliser pour tous, très accessible car déployable sur différents supports (ordinateur, tablette ou encore téléphone), complètement anonyme, et à portée de main lorsque la personne interrogée était disponible (et donc sans la contrainte de temps d'un rendez-vous).

Cette décision nous a également permis d'envisager, et de solliciter des personnes complètement étrangères à notre entourage, ce qui nous a semblé en pratique, tout aussi intéressant, parfois même encore plus adapté, car les familles notamment ont pu s'exprimer en toutes libertés, et les professionnels, sans la crainte d'un préjugé qui nous avait parfois été opposé.

De plus, opérer ce choix de stratégie, nous a semblé pertinent afin d'harmoniser l'ensemble des techniques. Nous ne souhaitons pas avoir une partie des entretiens menés en réel et l'autre partie en numérique de crainte d'avoir des écarts dans notre analyse.

4. L'échantillon de l'analyse

La représentativité de l'échantillon est un point important de l'analyse qualitative car il doit refléter la population qu'il représente.

Prenant en compte nos hypothèses de départ, nous avons fait le choix de sélectionner des personnes ayant des proches en EHPAD ; ainsi que professionnels de santé, de l'aide et du soin à domicile et d'EHPAD.

Nous avons volontairement exclu les personnes âgées vulnérables de notre enquête pour plusieurs raisons :

- Après notre revue de littérature, nous avons été forcé de constater que les plus grosses interrogations que nous avons, étaient finalement du côté des proches et des professionnels.
- Le choix de l'outil numérique et les contraintes géographiques ont complexifié l'accessibilité à ce public.
- Nombres d'études ont déjà été mené auprès de ce public (et une grande partie d'entre elles nous ont servis à réaliser notre revue de littérature), les personnes âgées vulnérables ayant de fait souvent un positionnement délicat entre leurs proches et les professionnels lors de la décision d'entrée en EHPAD.

Nous avons donc proposé sur la base du volontariat, la participation à cette étude, et retenu ainsi 9 profils de « particuliers » et 6 profils de professionnels.

B. Le traitement des données

Le logiciel utilisé pour le recueil et le traitement des données est SPHYNX.

Il permet une retranscription complète des données, et la retranscription au travers de plusieurs formes, notamment le codage, la classification, et l'extraction des verbatims.

Ces verbatims sont retranscrits dans la suite de ce travail afin de venir illustrer notre analyse.

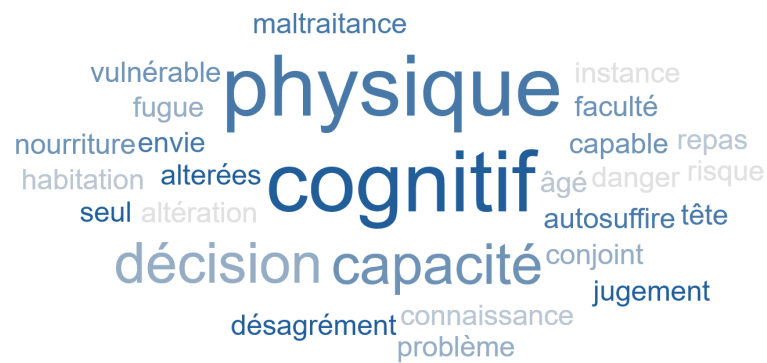
Nous avons fait le choix, pour une lecture plus accessible de présenter les résultats et de les analyser au fur et à mesure du déroulé à suivre.

Dans un premier temps nous aborderons les résultats émanant des personnes ayant des proches en EHPAD, puis dans un second temps, ceux provenant des professionnels.

II. Présentation et analyse des résultats de l'étude

A. Entretiens avec les familles

1. Qu'est-ce que pour vous, une personne âgée vulnérable ?



“ c'est une personne qui ne peut plus rester seule chez elle soit à cause de problèmes physiques ou cognitifs ou que son conjoint ne peut plus assumer risques de fugues par exemple ”

“ Une personne qui ne peut faire sa toilette, son repas, acheter sa nourriture et gérer l'instance de son habitation ”

“ C'est une personne qui n'est pas capable de s'occuper d'elle-même ou trop âgé ou qui n'a plus totalement sa tête pour prendre certaines décisions ”

“ Personne dont les facultés cognitives ou/et physiques sont altérées. ”

“ Altération de sa capacité de jugement et de décision ”

“ Une personne vulnérable est une personne qui n'est pas forcément en mesure de se manifester sur ce dont elle a envie ou pas envie, ou même de parler si elle subit des maltraitances ou autre désagréments ”

“ personne qui n'a plus ces capacités cognitives ou physiques, qui n'a pas connaissance du danger ”

“ Une personne qui ne peut plus s'autosuffire ”

“ qui ne peut plus s'assumer physiquement et surtout moralement ”

Sur cette première question, nous avons sollicité les entourages sur leur définition de la personne âgée vulnérable. La première notion mise en évidence est la perte de capacité. La quasi-totalité des répondants évoquent l'altération des capacités physiques et cognitives. “ *personne qui n'a plus ces capacités cognitives ou physiques* ”.

Il est également évoqué l'altération du jugement et de la difficulté voire l'incapacité à prendre des décisions : “ *Altération de sa capacité de jugement et de décision* ”.

Dans un tiers des réponses, il est souligné que la personne âgée vulnérable n'a pas ou plus conscience du danger : "... qui n'a pas connaissance du danger."

La définition de l'entourage que nous pourrions retenir serait : une personne âgée vulnérable est une personne qui présente une perte de ses capacités physiques et cognitives altérant son jugement et sa perception du danger.

2. Diriez-vous que votre proche est une personne âgée vulnérable ?

vulnérable
maladie d'alzheimer
cognitif colère

oui

excès bon problème
discernement
personne âgée

“ oui car il a des problèmes cognitifs et peut faire confiance à n'importe qui ”

“ Oui ”

“ Oui c'est une personne âgée vulnérable ”

“ Oui ”

“ Oui ”

“ Oui, ayant la maladie d'Alzheimer son discernement n'est pas forcément bon, même si parfois elle est dans l'excès de colère elle ne dira pas forcément non plus ou ne se rappellera pas forcément de ce qu'on pourrait lui dire ou lui faire ”

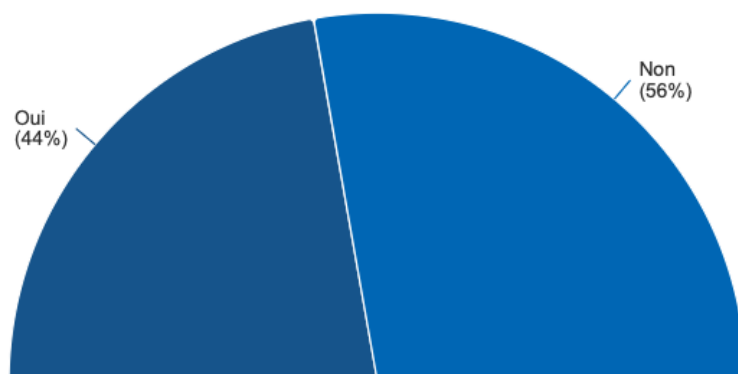
“ oui ”

“ Oui ”

“ oui ”

Sur cette question, les réponses ont été unanimes, l'ensemble des répondants ont défini leur proche comme une personne vulnérable.

3. Votre proche bénéficie-t-il d'une mesure de protection ?

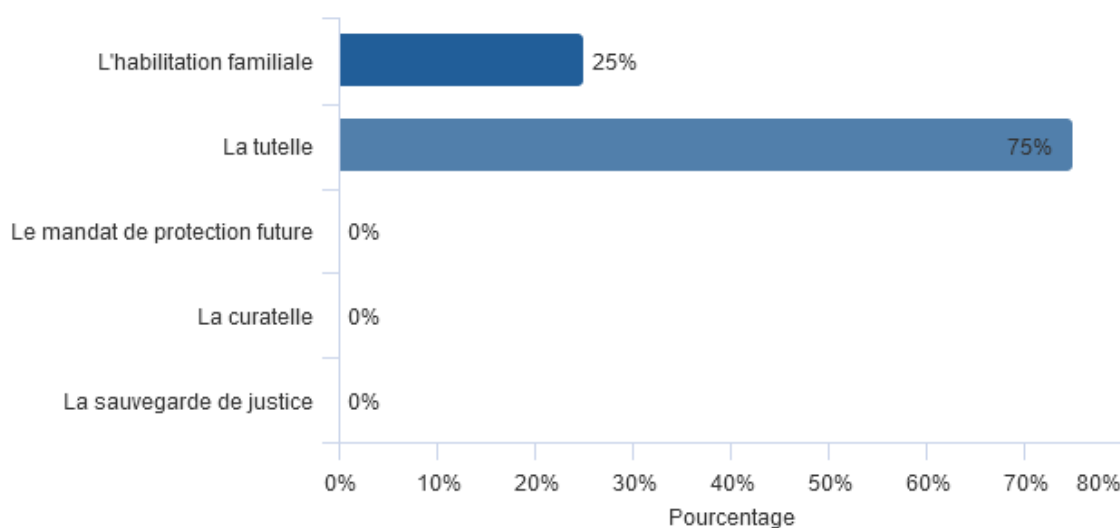


Bien que leur proche soit qualifié de personne vulnérable, dans plus de la moitié des cas, aucune mesure de protection n'a été mise en place.

La question se pose de savoir si les mesures de protection existantes sont connues. Lors d'échanges avec les familles, seule la notion de tutelle est réellement identifiée. Les familles sont réticentes à mettre en place ces mesures, d'une part du fait de la lourdeur administrative et les délais de mise en place. D'autre part, mettre en place de telles mesures validerait l'incapacité de leur proche et conférerait parfois le sentiment de déposséder son parent de ses biens et droits.

Elles considèrent qu'il est naturel qu'elles prennent le relai sur la gestion et les décisions concernant leur parent.

4. De quel type de protection bénéficie-t-il ?



Dans 75% des cas, les familles ont recours à la tutelle et 25% à l'habilitation familiale.

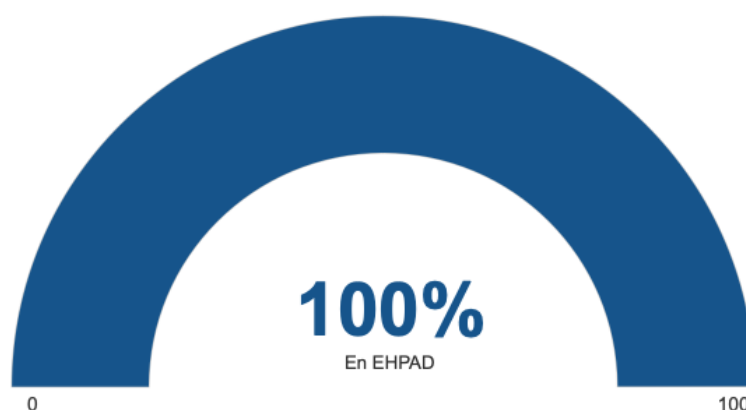
Il peut être compréhensible que les familles aient peu ou pas recours à la sauvegarde de justice du fait de sa nature temporaire.

Le mandat de protection future qui est un acte assez récent dans la législation française, nécessite qu'il soit mis en place avant la perte des capacités cognitives de la personne ce qui pourrait expliquer sa sous-utilisation. Il serait intéressant d'évaluer dans quelques années si son usage s'est développé.

La curatelle semble plus destinée à une population moins âgée, car cette mesure est un accompagnement de la personne dans ses actes et décisions mais le curateur ne peut pas se substituer à elle.

Dans notre sujet d'étude la population concernée est considérée par les répondants comme ayant une forte atteinte de leurs capacités, ce qui pourrait expliquer le recours à la tutelle.

5. Où votre proche réside-t-il actuellement ?



La réponse est unanime, tous les proches vulnérables de notre échantillon résident en EHPAD. Nous pourrions établir que la perte des capacités cognitives et physiques entraîne une institutionnalisation de la personne âgée vulnérable.

Nous pouvons supposer que les répondants à notre enquête sont des personnes qui ont eu une forte implication dans l'accompagnement de leur proche d'où leur intérêt pour participer à ce type de recherche.

Les personnes n'ayant pas de proches en structure, ne se sont peut-être pas senties concernées par cette problématique, ou ne considèrent pas leur proche comme vulnérable.

6. Qu'avez-vous mis en place pour assurer le maintien à domicile de votre proche vulnérable ?

Nous n'avons pas eu de réponse à cette question et c'est un biais de notre questionnaire. En effet, cette question était proposée si le proche n'était pas en EHPAD. Cependant nous retrouverons quelques éléments de réponses dans la question 8 concernant les conditions de vie avant l'entrée en EHPAD.

7. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?

Cette question était destinée aux familles dont le proche vivait au domicile.

8. Quelles étaient les conditions de vie de votre proche avant la prise de décision d'entrer en EHPAD ?



“ il vivait avec sa femme qui a des problèmes pour se déplacer ”

“ Seule en maison individuelle, avec personne de compagnie ,une heure par jour et infirmière pour le suivi de traitement,repas à domicile,passage des enfants ”

“ Nous ne l'avons su qu'après mais elle avait une démence sénile donc perte de repère comportement étrange oublie de beaucoup de choses et risque potentiel pour elle ”

“ Personne seule en maison individuelle suite à une hospitalisation pour chute avec aides à domicile et passages IDEL 2 fois par jour. ”

“ Aides de vies à Domicile et infirmiers ”

“ Elle vivait seule avec un passage 3 fois par semaine d'aides à domicile et passage quotidien infirmier ”

“ à la maison avec son épouse ”

“ Domicile avec son mari ”

“ vivait à domicile avec sa conjointe ”

Les conditions de vie au domicile sont un élément déterminant dans la prise de décision.

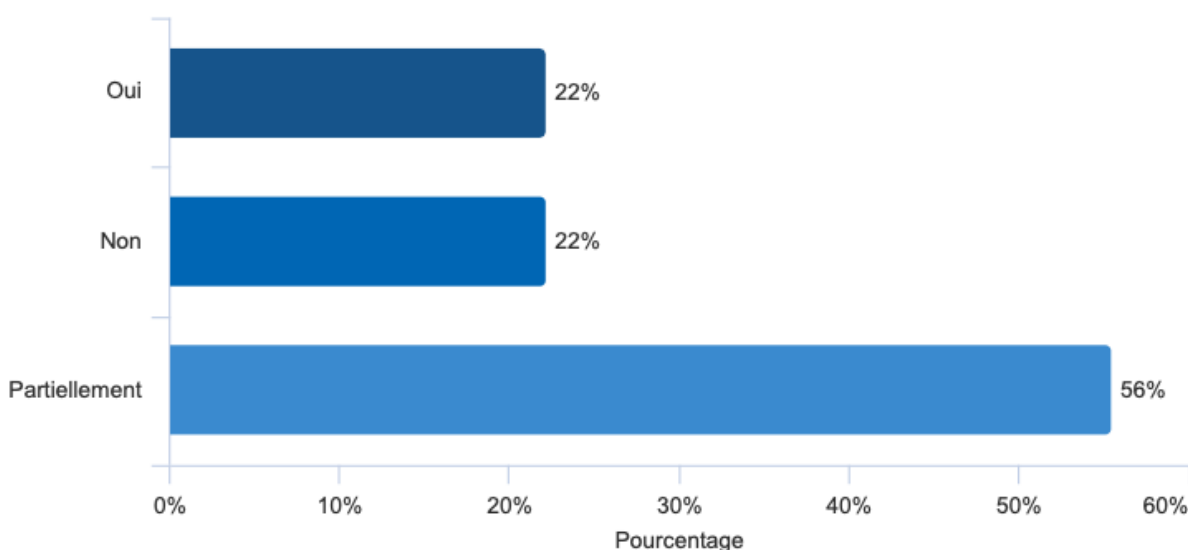
Dans la moitié des cas, la personne vivait seule au domicile et la plupart bénéficiait du passage régulier d'infirmières et d'aide à domicile. Pour l'autre moitié, les personnes vivaient avec leur conjoint.

Dans la grande majorité des cas, nous constatons que des aides avaient été mises en place avant l'entrée en EHPAD tant pour les soins que pour les actes essentiels de la vie quotidienne.

Dans un cas nous constatons la présence d'une personne de compagnie. « *Seule en maison individuelle, avec personne de compagnie, une heure par jour et infirmière pour le suivi de traitement, repas à domicile, passage des enfants* »

Les limites que nous pouvons percevoir ici, sont d'une part la dégradation de l'état cognitif de la personne « *elle avait une démence sénile* » et d'autre part le risque encouru de chute ou la dégradation de l'état de santé « *hospitalisation pour chute* ».

9. Votre proche a-t-il été acteur de cette prise de décision ?



Les réponses sont assez mitigées sur cette question qui est le cœur de notre sujet. Si une famille sur cinq, affirme que leur proche a été pleinement acteur de la décision et que la même proportion affirme l'inverse, dans plus de la moitié des cas l'implication de la personne dans la décision restent assez flou.

Dans les études que nous avons vues plus haut, il ressortait que la personne âgée n'était décisionnaire que dans 13,7% des cas. La variable peut venir du volume de notre échantillonnage.

Nous noterons que dans plus de la moitié des cas, la personne n'est que partiellement décisionnaire. Nous pourrions expliquer ceci par l'affect qui entoure cette prise de décision. Nous avons parlé auparavant que pour la personne âgée entre en EHPAD plus par acceptation que par réelle volonté. Cette acceptation est conditionnée par la relation étroite que la personne a avec ses proches d'une part, elle accepte pour rassurer les enfants qui la considèrent en danger au domicile (considération fondée ou non).

Quant aux personnes présentant des troubles cognitifs, comment considérer la volonté ou non d'entrer en structure. L'avis donné à un instant ne sera plus le même l'instant d'après. Nous soulignerons que dans les questions précédentes, il a été mis en évidence la présence de troubles cognitifs parfois prononcés, ce sont ces personnes qui peuvent être considérées comme avoir partiellement participé à la prise de décisions.

10. Pourquoi ?



“ il a du mal à comprendre ”

“ Réfractaire à tout système de soins. Décision collégiale des enfants ”

“ Car elle n'avait plus toute sa tête ”

“ Il avait du mal à se rendre compte de ses propres difficultés et que son maintien à domicile devenait problématique ”

“ Elle ne voulait pas y aller car pour elle tout va bien, alors qu'elle se mettait en danger et le maintien à domicile n'était plus envisageable (elle ne se lavait plus, oubliait de manger, buvait trop d'alcool, sortait seule et se perdait etc...) ”

“ son épouse ne voulait pas retourner au domicile ”

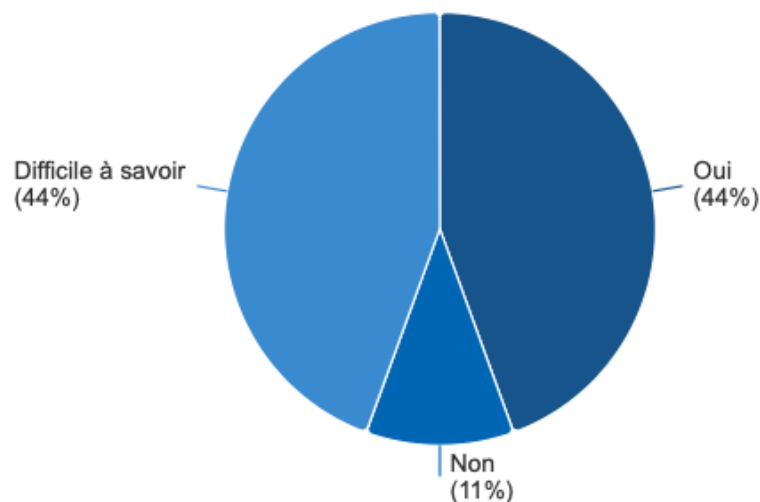
“ Ne voulait plus et ne pouvait plus rentrer au domicile ”

Les réponses données ici appuient les hypothèses émises précédemment. Les justifications de la participation ou non de la personne à la prise de décision mettent en exergue des difficultés de perception « *Il avait du mal à se rendre compte de ses propres difficultés et que son maintien à domicile devenait problématique* », de compréhension « *il a du mal à comprendre* », « *Car elle n'avait plus toute sa tête* ».

Nous noterons également de la résignation « *son épouse ne voulait pas retourner au domicile* ».

Certains cas de refus sont associés tout simplement à un refus de soins « *Réfractaire à tout système de soins* ». Qu'en est-il dans ces cas de la liberté de choisir si nous souhaitons nous soigner ou pas ? Il est parfois difficile de discerner le refus en tant que tel et l'opposition liée à la pathologie.

11. Était-il d'accord avec cette décision ?



Si dans 44% des cas, la personne semble en accord avec la décision, pour la majorité il existe soit une opposition soit une difficulté à connaître le positionnement. Il est à rappeler que dans cette étude, une grande majorité des personnes vulnérables sont atteintes de troubles cognitifs plus ou moins évolués. Si nous nous attardons sur les réponses exprimant les difficultés de savoir si la personne était en accord avec la décision, il est important de souligner que malgré l'implication forte de l'entourage, il apparaît qu'il leur est très difficile d'appréhender le ressenti de leur proche et de se prononcer sur son consentement.

12. Comment a-t-il réagi à cette décision ?

incompréhension
fatalisme
difficile mal
institution fou

“ avec fatalisme ”

“ Incompréhension ”

“ Cela ne l'a pas dérangé on pense qu'elle ne s'en est même pas rendu compte ”

“ Les jours avant l'entrée plutôt d'accord, les jours après l'entrée en institution très difficile pour lui. ”

“ Mal elle pense qu'on « veut la faire passer pour folle », alors que c'est uniquement pour la protéger ”

L'exploitation des réponses à cette question reste limitée, la quasi moitié des participants n'ont pas répondu à cette question. Nous pouvons surement corrélérer cette absence de réponse (44%), avec les difficultés à savoir si la personne était d'accord ou pas avec la décision d'entrée en EHPAD (44% des réponses).

Pour les personnes ayant répondu, nous pouvons constater que le ressenti paraît plutôt négatif. Si dans certains cas, la personne ne semble pas manifester d'émotion, des familles peuvent être confrontées à des changements de comportement : « *Les jours avant l'entrée plutôt d'accord, les jours après l'entrée en institution très difficile pour lui* », voir une réaction violente m'étant en cause la bienveillance de l'entourage : « *Mal elle pense qu'on « veut la faire passer pour folle », alors que c'est uniquement pour la protéger* ».

Ces revirements possibles mettent à mal les relations entre le proche et l'entourage pouvant exacerber le sentiment de culpabilité voire de la rancœur lorsque l'entourage a le sentiment que rien ne satisfait son proche.

13. Qu'est-ce qui a motivé la décision d'entrée en EHPAD ?



“ aggravation de son état de santé :perte d'équilibre, voulait sans arrêt sortir seul alors que son équilibre ne le lui permettait pas ”

“ S'enfuyait de son domicile... dès qu'elle étaient seule ”

“ Il était impossible pour nous avec ce genre de maladie de la laisser seule car sa vie était en danger sinon ”

“ Son état de santé, la solitude (enfants qui travaillent) ”

“ Angoisse et perte autonomie ”

“ L'impossibilité de continuer à ce qu'elle vive seule malgré les passage des aides à domicile ”

“ domicile vetuste et dégradation de l'état de santé ”

“ Aggravation de l'état de santé ”

“ ni lui ni sa conjointe ne pouvaient plus s'assumer à leur domicile même avec l'aide de personnel ”

La dégradation de l'état de santé associée à la notion de risque sont les principaux motifs de la décision d'entrée en EHPAD. L'entourage veut avant tout mettre en sécurité leur proche. L'isolement social est également un facteur évoqué important, l'entourage travaille, il est parfois éloigné et ne peut pas s'investir dans la prise en soins de leur proche. Les aides mises en place au domicile ne sont pas toujours suffisantes pour garantir la sécurité de la personne. « *L'impossibilité de continuer à ce qu'elle vive seule malgré le passage des aides à domicile.* »

14. Qui a abordé le sujet d'entrée en EHPAD et à quelle occasion ?

medecin **fil**le famille
enfant sorti
département aide sociale
hospitalisation grand-mère

“ moi sa fille lors de sa sortie d'hospitalisation ”

“ Tout les enfants ”

“ La fille de ma grand-mère ”

“ Enfants ainsi que IDEL ”

“ Une de ses filles. ”

“ Nous (ses filles) ainsi que l'aide sociale qui travaille pour le département de l'Hérault ”

“ enfants ”

“ Enfants ”

“ certains des enfants avec le medecin de famille ”

Dans quasiment tous les cas, les enfants sont ceux qui abordent le sujet avec leur proche. Les soignants, nous en avons déjà parlé, sont souvent en soutien des familles lorsque le maintien au domicile est remis en question.

Les évaluateurs des service territoriaux de l'autonomie peuvent également prendre part à ces échanges, les plans d'aide à domicile sont plafonnées, c'est-à-dire que le département n'accorde des aides que jusqu'à une certaine hauteur, si elles sont insuffisantes le maintien à domicile peut être remis en cause.

L'hospitalisation est un évènement déclencheur dans la prise de décision et il permet parfois de faire réaliser à la personne les limites de son maintien au domicile et les dangers qu'elle encourt.

15. Est-ce que la possibilité de rentrer en structure a été abordé en amont avec votre proche ? si oui, quel était son avis à ce moment-là ?

jeune petit
explication accord en accord
vif structure **maladie**
projet bonne idée anticipé inverse
maison de retraite maison

“ avant que la maladie se déclare disait toujours qu'il finirait en maison de retraite mais peut-être que la maladie était déjà là ”

“ Non, ”

“ Ça a été abordé quand elle était un petit peu plus jeune et qu'elle avait toute sa tête elle nous a toujours dit de la mettre dans une structure spécialisée si jamais il y arrivait quelque chose ”

“ Oui mais aurait aimé rester le plus possible à sa maison. Projet non anticipé ”

“ Oui. Mitigé au départ puis en accord ”

“ On l'a toujours un peu évoqué avant qu'elle ne rentre dans le vif de la maladie, elle pensait que c'était une bonne idée quand elle ne serait plus en mesure de s'occuper d'elle même... mais la maladie la fait dire l'inverse à présent ”

“ non ”

“ Non ”

“ d'abord pas d'accord puis après explications à accepté ”

Lorsque le sujet a été évoqué, il ressort que les personnes âgées n'émettaient pas de réelle opposition à entrer en EHPAD. Dans les deux tiers des cas, le sujet a été évoqué de manière plus ou moins formelle. Il est difficile de déterminer à quel moment il est opportun d'évoquer ce sujet les pathologies liées à la vieillesse pouvant évoluer rapidement et de manière imprévisible. L'EHPAD étant associé à la perte d'autonomie et de ces capacités, il est difficile pour la personne âgée de se projeter et pour les familles d'accepter de ne pas pouvoir s'occuper de leur proche.

16. Avez-vous rencontré des difficultés dans cette prise de décision ?



Ces réponses mitigées reflètent l'ambivalence des familles face à la dépendance. Les enfants sont parfois encore en activité, ou doivent s'occuper de leur petits-enfants ; leur mode de vie ne leur permet pas de prendre soin de s'occuper pleinement de leur proche. Nous avons vu que l'entrée en EHAPD concerne de plus en plus le grand âge, et donc les enfants peuvent avoir eux aussi un âge avancé et leur état de santé ne leur permet pas de s'investir quotidiennement auprès de leur proche. Le rôle d'aidant est un rôle épuisant et l'entrée en EHPAD au-delà de la culpabilité peut être vécu comme un soulagement lorsque le proche présente une grande perte d'autonomie.

17. Lesquelles ?



“ c'était une décision difficile à prendre pour moi ”

“ Sur les conseils des psy de l'ephad où elle était sur liste d'attente.....nous avons dû la laisser qq semaines en milieu protégé à l'hôpital gériatrie..afin de l'éduquer à la vie en groupe ”

“ Justement la prise de décision ”

“ Le fait qu'on ne puisse pas l'obliger avant qu'elle soit mise sous tutelle (cela prend toujours des mois et des mois) ”

“ difficile pour certains enfants d'admettre que leurs parents ne pouvaient plus rester seuls chez eux et questions financières ”

Les difficultés rencontrées sont liées en premier à la décision elle-même. Pour les enfants il est compliqué de choisir pour son proche et de lui imposer un mode de vie.

Nous retrouvons dans les réponses les difficultés liés à la lourdeur et longueur de la procédure de mise sous tutelle et du coup la suspension de la prise de décision : « *Le fait qu'on ne puisse pas l'obliger avant qu'elle soit mise sous tutelle (cela prend toujours des mois et des mois)* »

Il est également parfois complexe d'obtenir une place dans l'établissement souhaité, problématique à laquelle s'ajoute les questions financières. Ces questions sont d'autant plus difficiles en cas de désaccord dans les familles.

18. Comment avez-vous accompagné votre proche lors de l'admission ?



“ il a été transféré directement de l'hôpital à l'HEPAD et je l'y attendais ”

“ Une des filles l'a accompagnée , fait visiter sa chambre ...sur les conseils du personnel nous dû attendre trois semaines avant d'aller lui rendre visite.. ”

“ La famille aller la voir très régulièrement mais comme elle avait pu toute sa tête elle ne sait pas vraiment rendu compte ”

“ En étant présentes le plus possible ”

“ Présence physique ”

“ Comme si on allait chez un médecin, puis qu'elle était obligé de rester pour quelques jours pour des examens (étant donné qu'elle n'a plus la notion du temps et qu'elle oublie c'était plus facile pour ne pas qu'il y ait de crise) ”

“ a assisté à la constitution du dossier ”

“ Présence des enfants ”

“ nous les avons entourés leur avons rendu visite avons été à l'écoute ”

La mobilisation des familles est unanime pour accompagner leur proche lors de l'admission. Les procédures d'accueil sont différentes selon les structures. Il ressort dans les réponses toutefois la difficulté peut-être plus pour la famille de voir mentir à son proche sur le motif de la visite dans l'EHPAD : « *Comme si on allait chez un médecin, puis qu'elle était obligé de rester pour quelques jours pour des examens (étant donné qu'elle n'a plus la notion du temps et qu'elle oublie c'était plus facile pour qu'il n'y ait pas de crise)* ». Il n'est pas exceptionnel pour des familles de dire à leur proche qu'ils vont revenir le chercher, ce moyen d'éviter une forte opposition ou comme dit un des répondant « une crise ».

Il revient aux équipes de gérer l'après et le proche qui tous les jours attend que quelqu'un vienne le chercher...

19. Comment s'est passé l'admission et son intégration au sein de l'établissement ?

psychologique
personnel
bien personnel
alzheimer
marché activité jardin
mois état accueil domicile
idée adaptation jour
temps gym atelier lieu unité
physique compétent
des hauts et des bas
sympathique

“ il venait déjà en accueil de jour une fois par semaine et connaissait le lieu ”

“ Bien, elle a rapidement apprécié les activités, les ateliers gym, marché jardin, ”

“ Très bien personnel très compétent ”

“ Difficile, son état psychologique et physique a régressé au début. Temps d'adaptation 3 mois environ pour se faire à l'idée ”

“ Difficile ”

“ Des hauts et des bas, mais comme à son domicile, le personnel est sympathique, ils ont une unité alzheimer ils ont l'habitude ”

“ très bien ”

“ Très bien ”

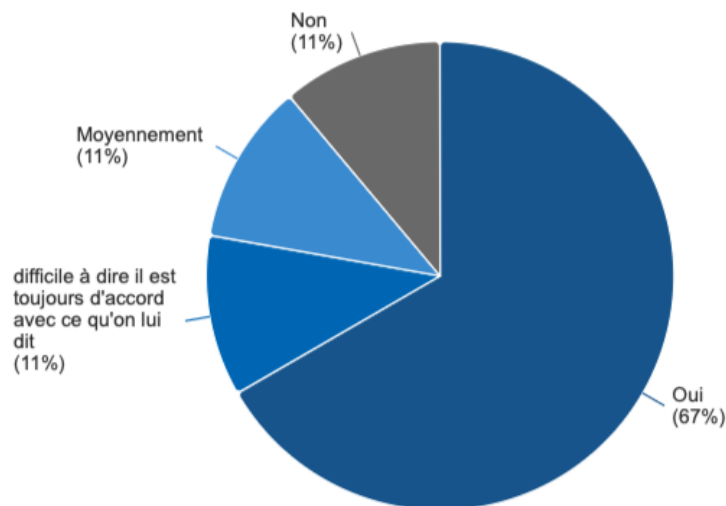
“ bien ”

Les familles considèrent que l'admission et l'intégration se sont bien déroulées dans l'ensemble. Ils soulignent les compétences du personnel dans cette étape. Le lien social qui se crée au sein de l'établissement permet au proche de s'intégrer plus facilement. Cette intégration peut être facilitée également lorsque la personne connaît l'établissement pour être venu en accueil de jour. La transition se fait du coup plus facilement car la personne connaît les lieux et les résidents. Un lien est déjà créé.

L'accueil de jour comme l'hébergement temporaire peut être bien souvent un moyen de transition pour permettre à la personne de découvrir l'établissement et de voir si c'est une

solution qui peut lui convenir. Le changement est ainsi moins brutal tant pour la personne que pour ses proches.

20. Pensez-vous qu'il soit satisfait de l'établissement et de sa prise en charge ?



Dans la grande majorité des cas, les familles estiment que leur proche est satisfait de l'EHPAD où il est pris en charge. La satisfaction du proche est un élément important pour l'entourage. Il conforte les familles dans la décision prise.

B. Entretiens avec les professionnels

1. Quelle est votre profession ?

Sur les 6 personnes interrogés, nous avons pu recueillir les données de différents profils professionnels. Nous souhaitons avoir des réponses au prisme de plusieurs angles de vue. Ainsi nous retrouvons donc ici des professionnels du domicile et de l'EHPAD, avec les professions suivantes :

- Aide- soignante
- Infirmière
- Référente de parcours
- Secrétaire
- Ergothérapeute
- Organisatrice d'hébergement

2. Pour vous, qu'est-ce qu'une personne âgée vulnérable ?

actes de la vie quotidienne pathologie
perte
incapacité **seulrisque** âgé cognitif spoliation
état général autonomie dégradation

“
Une personne qui pourrait se mettre en danger et/ou se faire abuser”

“
Une personne qui n'est plus en pleine possession de ses moyens physiques ou cognitifs”

“
Personne à risque de spoliation, risque de dégradation de l'état général avec incapacité à exprimer clairement et de façon éclairée des désirs et décisions ; personne dans l'incapacité de gérer les actes de la vie quotidienne”

“
Une personne âgée souffrant d'une pathologie compromettant ses décisions où se mettant en danger”

“
Une personne qui ne peut plus se défendre toute seule, ne plus pouvoir exprimer ses besoins et ne plus prendre soin de soi seule”

Sur cette première question, nous avons sollicité les professionnels sur leur définition de la personne âgée vulnérable. La première notion mise en évidence le risque, la solitude, et l'incapacité. La quasi-totalité des répondants évoquent que la perte de moyen entraînant nécessairement une notion de danger, et l'incapacité de prendre des décisions par elle-même. “Une personne âgée souffrant d'une pathologie compromettant ses décisions où se mettant en danger”

Il est également évoqué la notion de « défense », et de la possibilité de se faire « abuser ». Dans une grande partie des réponses, il est souligné que la personne âgée vulnérable n'a plus la capacité à s'exprimer et à prendre des décisions.

La définition des professionnels que nous pourrions retenir serait : une personne âgée vulnérable est une personne qui n'est plus en possession de ses moyens, qui ne peut plus s'exprimer seule et qui se met donc nécessairement en danger.

3. Pour vous, quelles sont les différences d'une entrée en EHPAD entre une personne âgée et une personne âgée vulnérable ?

“
Le niveau de compréhension de la situation”

“
Sécurité”

“
l'entrée en EHPAD du PAV ne se fait pas dans les mêmes conditions et la même raison qu'une PA”

“
Le libre choix de l'entrée”

“
Une personne âgée pourra savoir encore ce qui est bon pour elle, être en relation avec autrui et exprimer ses besoins à l'équipe soignante et une personne âgée vulnérable ne pourra pas faire les choses précédemment citées et aura besoin de l'équipe soignante pour être en sécurité physiquement et psychologiquement”

Ici, on interroge les professionnels sur les différences entre une personne âgée, et une personne âgée vulnérable, lors de son entrée en EHPAD, et la réponse semble commune à tous quel que soit leur profession, la personne âgée choisit d'aller en établissement, alors que la personne âgée vulnérable qui ne peut pas s'exprimer par elle-même (en suivant la logique de réflexion de la précédente question), n'a pas le « libre choix de l'entrée ».

On retiendra ce verbatim fort *“Une personne âgée pourra savoir encore ce qui est bon pour elle, être en relation avec autrui et exprimer ses besoins à l'équipe soignante et une personne âgée vulnérable ne pourra pas faire les choses précédemment citées et aura besoin de l'équipe soignante pour être en sécurité physiquement et psychologiquement”* qui expose une réelle distinction de capacité à être autonome ou non.

4. Quels sont les outils mis en place pour faciliter l'entrée en EHPAD et la transition que cela représente ?

“
Aucun”

“
Parfois pour certaines personnes il y a une visite de la structure ou une rencontre à domicile avant l'admission”

“
mise en place en anticipée d'un accueil de jour afin de s'acclimater à l'environnement d'un EHPAD ; réaliser de l'hébergement temporaire quand on sait que l'entrée de manière définitive arrivera rapidement. Intégrer des meubles personnels dans la chambre, cadres, photos...”

“
Visite préalable et parfois accueil de jour avant placement définitif”

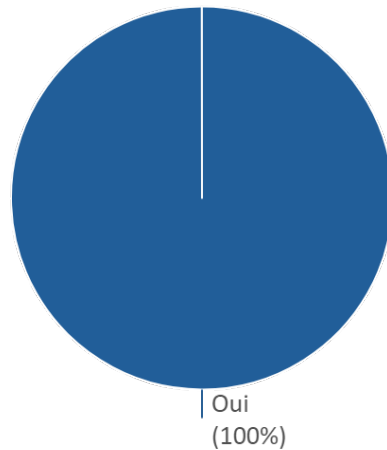
“
L'entrée avec l'infirmière, le/la résident(e), la secrétaire et les familles, la visite de l'EHPAD, et le RDV avec la directrice. Cette transition représente pour moi un deuil que doit faire (à différentes échelles) le résident accueilli, cela peut être très difficile et l'équipe soignante se doit d'être présente pour aider le résident et sa famille”

Lors de l'entrée en EHPAD pour une personne âgée vulnérable, lorsque l'on prend les réponses apportées sur les outils qui facilitent cette transition, on constate une majorité de professionnels faisant mention de *“Visite préalable et parfois accueil de jour avant placement définitif”* avec une réelle notion d'accompagnement à la transition. Certains professionnels parlent même ici de *« deuil que doit faire (à différentes échelles) »*.

On notera tout de même qu'un professionnel indique « aucun » outil mis en place pour faciliter l'entrée en EHPAD d'une personne âgée vulnérable. On retrouve également dans ces réponses, une sensibilité à l'ancien chez soi, avec des professionnels qui expriment la nécessité de devoir adapter *« Intégrer des meubles personnels dans la chambre, cadres, photos. »*. Nous pouvons également retenir qu'un professionnel mentionne l'importance du travail de l'équipe de la structure et des proches dans l'accompagnement à cette transition *« L'entrée avec l'infirmière, le/la résident(e), la secrétaire et les familles, la visite de l'EHPAD, et le RDV avec la directrice »*.

Nous retrouvons donc dans les données recueillies pour cette question, un amalgame de plusieurs points aborder dans notre revue de littérature, l'accompagnement, l'importance des acteurs qui gravitent autour de la personne âgée vulnérable. Mais il semble important de spécifier que si l'ensemble des points de passage sont évoqués, ils le sont au travers de plusieurs personnes, et non pas d'un avis général et commun, ce qui pourrait soulever l'interrogation de la nécessité que tous les professionnels acteurs ne devraient-ils pas être unanime sur ces points primordiaux ?

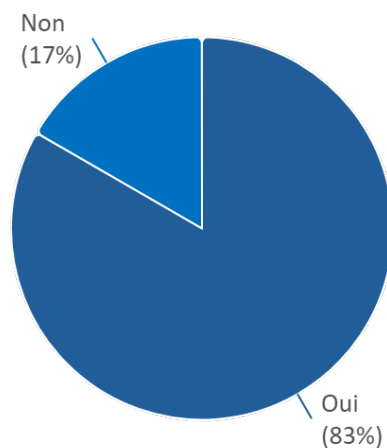
5. Au quotidien, êtes-vous régulièrement en contact avec des personnes âgées vulnérables ?



Ici, nous souhaitons confirmer que tous les professionnels de santé interrogés soient au contact régulier de personnes âgées vulnérables avant d'approfondir le questionnaire. On constate que 100% d'entre eux confirment cela.

Dans l'éventualité où un professionnel aurait répondu « non » à cette question, le questionnaire prenait fin, puisque dans le cadre de notre recherche nous souhaitons nous concentrer sur les professionnels en contact régulier.

6. Évoquez-vous régulièrement le sujet de l'entrée en EHPAD avec ce type de public et avec leurs proches ?



Dans l'objet de notre recherche, nous souhaitons savoir si les acteurs de la prise de décision d'entrée en EHPAD que sont les professionnels de santé contribue à l'évocation de ce sujet avec les personnes âgées vulnérables. On constate ici que 83% d'entre eux confirment évoquer ce sujet avec les personnes âgées vulnérables, quand seulement 17% affirment que ce n'est pas le cas. Du fait de la question, ils nous informent de faire qu'ils ne le font pas non plus avec leurs proches.

A la lecture des résultats, nous pensons que cette question aurait pu être formulé différemment dans le sens où un professionnel de santé dans l'aide et le soin à domicile aura plus d'occasion d'aborder ce sujet avec les personnes âgées en amont de l'entrée, à l'inverse d'un professionnel de santé travaillant en EHPAD qui nécessairement se retrouve souvent dans la situation d'une entrée déjà effective ou quasiment. La notion d'anticipation n'est donc pas la même pour ces deux types de professionnels.

7. Pourquoi ?

Le professionnel ayant répondu « non » à la question précédente, explique ne pas aborder le sujet de l'entrée en EHPAD avec les personnes âgées vulnérables qu'il côtoie car « Avec la personne, ce n'est pas à moi de le faire, et avec la famille, le sujet peut être abordé s'ils posent des questions ».

Nous pouvons donc nous interroger sur ce point : si nous considérons que la personne âgée vulnérable concernée fait face à des déficiences psychiques, et non physiques, amoindrissant sa capacité à communiquer et exprimer clairement ses idées / opinions, et que le professionnel de santé auquel elle fait face attend de cette personne âgée qu'elle aborde le sujet de son entrée en EHPAD pour en parler, comment ce sujet pourrait-il être correctement anticipé ?

8. Pour vous, qui sont les acteurs de la prise de décision ?

“
Médecin et famille”

“
La personne elle-même, la famille, le médecin traitant et le représentant légal, s'il y a”

“
Souvent e sont les proches et les médecins”

“
La famille et parfois le résident”

“
Médecin et famille ou la justice”

représentant
proche
légal
justice
résident
famillemédecin
personne médecin traitant

Dans le cadre de l'étude que nous menons, nous nous interrogeons sur les acteurs de cette prise de décision et nous cherchons à en connaître le poids.

Pour les professionnels interrogés, la réponse est unanime : *“Médecin et famille”*.

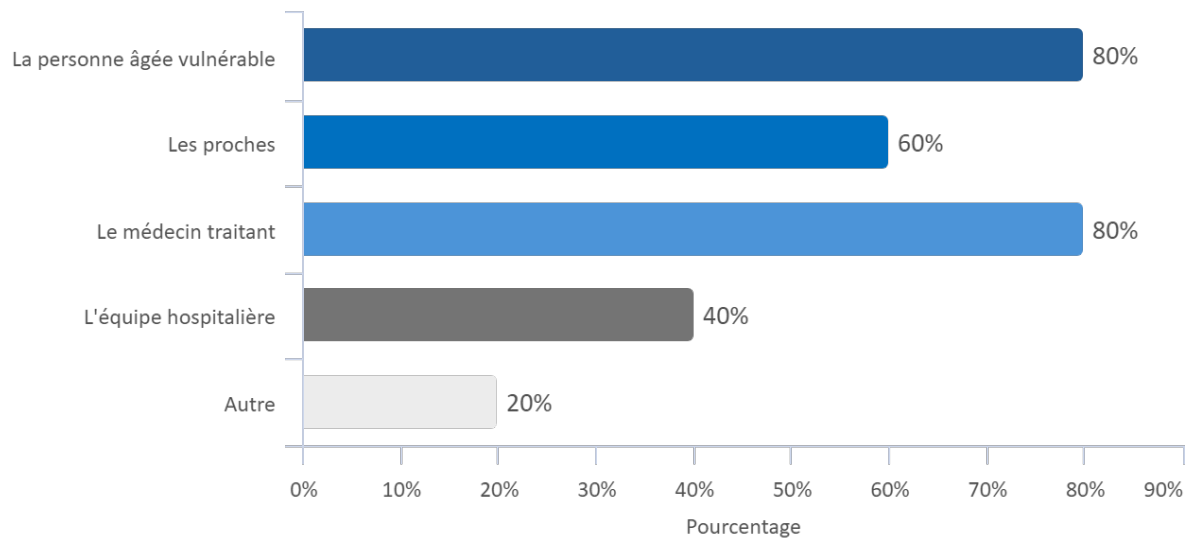
Deux professionnels font mention d'un « représentant légal », et deux évoquent « la personne elle-même ».

Et sur ces 4 personnes, une seule indique les deux à la fois : *“La personne elle-même, la famille, le médecin traitant et le représentant légal, s'il y a”*.

Pour les personnes interrogées, et en prenant en compte le nombre de réponses, les deux acteurs majeurs seraient donc en premier la famille, les proches (tous les professionnels ont indiqué cela dans leur réponse), puis en second le médecin traitant.

Le sujet du médecin traitant soulève une interrogation, puisqu'en pratique actuellement, le rapport au médecin traitant évolue de plus en plus, il est moins dans l'intimité des gens aujourd'hui qu'il ne l'était il y a encore quelques années (les coutumes évoluent), mais leur nombre et leur présence sur le territoire national étant également de plus en plus faibles, nous pouvons à juste titre notifier qu'il serait probable que dans quelques années, leur seul acteur majeur à l'entrée en EHPAD d'une personne âgée vulnérable qui subsisterait serait donc la famille, les proches.

9. Pour vous, l'avis de quel acteur à le plus de poids dans cette prise de décision ?

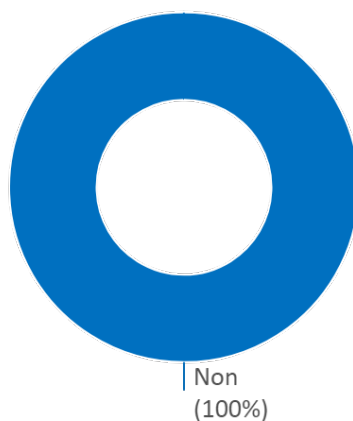


Les réponses à cette question sont surprenantes. En effet, si on retrouve dans la suite logique à la question précédente, le médecin traitant à 80% quand on interroge sur les poids de chaque acteur, les proches eux n'obtiennent que 60%, au profit de la personne âgée vulnérable qui elle obtient 80%.

D'après les professionnels, les acteurs ayant le plus de poids dans la décision de rentrer en établissement seraient donc à part égale, le médecin traitant, et la personne âgée concernée. Les proches eux sont présents, certes mais dans un second poids.

Ce qui est paradoxal par rapport aux réponses de la question précédente, en effet la personne âgée vulnérable serait un des acteurs ayant le plus de poids dans la prise décision mais en serait donc malgré tout exclu ?

10. D'après votre expérience, l'avis et le consentement de la personne vulnérable concernée sont-ils suffisamment pris en compte dans la décision ?



Cette question nous permet sans aucun doute de comprendre le paradoxe que nous venons d'évoquer. Sur les professionnels interrogés, et à l'unanimité, l'avis et le consentement de la personne âgée vulnérable ne sont pas suffisamment pris en compte dans la décision. Cela signifie donc qu'en théorie pour les professionnels, l'avis de la personne âgée vulnérable doit impérativement compter au vu du poids que son consentement représente, mais qu'en dépit de cela il ne l'est pas.

11. Pourquoi ?

“ Ils ne veulent pas aller en EHPAD ”

“ Par peur de leur refus l'information leur ai donné alors que la décision est déjà prise ”

“ Régulièrement la personne n'est pas favorable à l'entrée en institution, mais les conditions de vie et le danger que cela représente sont plus souvent pris en compte que le consentement. De plus si la personne a des troubles cognitifs. ”

“ Car les personnes sont souvent dans le déni de leurs troubles ”

“ Car la personne vulnérable peut parfois manquer de lucidité sur sa situation ou être forcer ”

Au travers de cette question, nous avons cherché à savoir puisque nous avons envisagé le constat précédant au travers de notre revue de littérature, ce qui pourrait expliquer ce paradoxe aux yeux des professionnels.

Les réponses sont multiples, certains évoquent la volonté de ne pas aller en établissement *“Ils ne veulent pas aller en EHPAD”, d’autres mettent en avant les troubles auxquels ils sont confrontés et qui seraient un obstacle au recueil de leur consentement “Car la personne vulnérable peut parfois manquer de lucidité sur sa situation ou être forcer ”, quand d’autres évoqueront le déni de ces dits troubles “Car les personnes sont souvent dans le déni de leurs troubles ».*

Ici, nous noterons que l’origine de ce paradoxe est loin d’être unanime, et les causes seraient donc nombreuses, et différentes pour les professionnels interrogés.

12. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

Cette question n’a obtenu aucune réponse.

En effet, elle venait se rajouter à la suite de la question N°10 dans l’hypothèse où la personne interrogée réponde « Oui ». Or l’ensemble des participants ayant répondu « non », cette question n’a de fait pas obtenu de réponses.

13. En tant que professionnel, comment-vous assurez-vous du recueil du consentement d'une personne âgée vulnérable ?

“
Discussion et explications **”**

“
Cela est difficile. Une longue **discussion** avec le résident et sa famille est nécessaire ainsi qu’une **discussion** seule à seul avec le résident pour éviter toute influence (positive ou négative) de la présence de la famille et demander **”**
l’intervention d’un psychologue



En réponse à cette question, les personnes interrogées sont unanimes, elles s’assurent du recueil du consentement par le biais de la discussion. *“Discussion et explications ”* qui sont nécessaires pour beaucoup d’entre eux.

Un professionnel apporte également des notions complémentaires par rapport au contexte de cette discussion *“Cela est difficile. Une longue **discussion** avec le résident et sa famille est nécessaire ainsi qu’une discussion seule à seul avec le résident pour éviter toute influence (positive ou négative) de la présence de la famille et demander l’intervention d’un psychologue ”.*

La question de l’influence que le professionnel soulève ici est intéressante, et l’accompagnement d’un psychologue également. Cela laisse entendre qu’il faut du temps pour échanger, pour accompagner, le tout pour tacitement éviter l’influence des proches par exemple. Ce qui peut attirer notre attention ici, c’est que fait-on en cas d’urgence, par suite d’une chute par exemple ? Comment peut-on s’assurer du recueil du consentement de la personne âgée vulnérable si la situation ou le contexte ne laisse pas assez de temps pour discuter et échanger sur le sujet ?

14. Pour vous, quel est votre rôle dans la prise de décision d'une entrée en EHPAD ?

“ ”
Aucun

“ ”
Conseil

“ ”
Nous sommes juste des alertes auprès de la famille, médecin, mandataire judiciaire.

“
Expliquer au mieux le fonctionnement”

“
Être à objective, rassurante avec la famille et le résident et rester disponible au besoin”

Au travers de cette question, nous souhaitons connaître le regard des professionnels vis-à-vis de leur rôle dans la prise de décision de rentrer en EHPAD pour une personne âgée vulnérable. Si tous s'accordent d'après les questions précédentes à n'avoir qu'un rôle minime, n'intervenant qu'après la personne âgée, le médecin traitant, et les proches ; il nous semblait nécessaire d'après notre revue de littérature de creuser, et de s'interroger sur la vision du professionnel de santé sur le rôle qu'il lui appartient de jouer dans cette prise de décision. Les réponses sont diverses et multiples, et dans l'ensemble, sans faire preuve d'opposition ou de désaccord, ils ont des regards complètement différents de l'un à l'autre. Un des professionnels ne répond "Aucun", pendant qu'un autre répond "*Expliquer au mieux le fonctionnement*", un autre professionnel se rapproche du précédent, en évoquant "*Conseil*" alors qu'un quatrième indique "*Nous sommes juste des alertes auprès de la famille, médecin, mandataire judiciaire.*"

Notre analyse ici porte à dire qu'il n'y a pas de mauvaises réponses à proprement parler, mais cette question met en lumière le manque d'uniformité dans le positionnement du professionnel dans sa posture vis-à-vis de cette prise de décision.

15. Lorsque la décision d'entrer en EHPAD émane d'un médecin ou de la famille, comment vous assurez-vous de recueillir le consentement de la personne âgée vulnérable concernée ?

“
*Plutôt un rôle d'**accompagnement** et d'essayer de rassurer la personne sur cette prise de décision*”

“
***Accompagnement** le jour de l'entrée jusqu'à la chambre et échange avec la personne*”

Ici, l'ensemble des professionnels interrogés donnent la même réponse, ils ne recueillent pas le consentement de la personne âgée vulnérable lorsque la prise de décision émane du médecin traitant ou de la famille.

Ils se positionnent au niveau de l'accompagnement *“Accompagnement le jour de l'entrée jusqu'à la chambre et échange avec la personne ”, “Plutôt un rôle d'accompagnement et d'essayer de rassurer la personne sur cette prise de décision”.*

Sous ce prisme-là, le professionnel se considère alors plutôt comme un acteur passif qui viendrait une fois la décision prise, aider la personne âgée à accepter cet état de fait.

16. En cas de refus de la personne âgée vulnérable, que faites-vous ?

*“
J'essaie de me tourner vers la direction de mon **établissement** et/ou le médecin traitant ou une association pour
personnes âgées
”*

*“
Elle est accueillie dans l'**établissement** et on essaie d'être à l'écoute et rassurant ! Elle est suivie par la psy au
besoin
”*

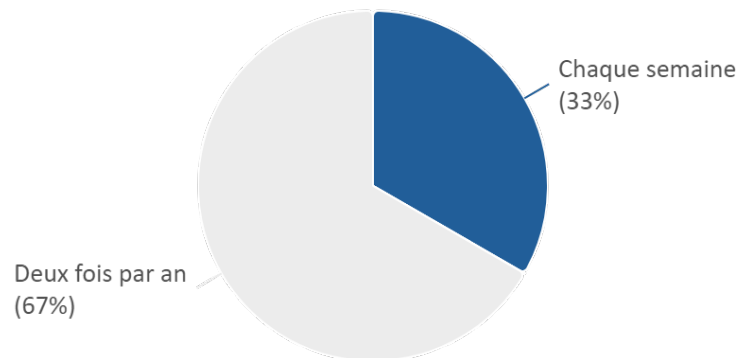
En posant cette question, nous voulions aller plus loin dans notre réflexion, et constater quelles sont les réactions des professionnels de santé face au refus annoncé de la personne âgée vulnérable.

On constate ici deux types de professionnels, ceux qui s'en remettent à leur hiérarchie, à leur direction, ou toutes autres personnes susceptibles de prendre le relais leur permettant de se « désengager » *“J'essaie de me tourner vers la direction de mon établissement et/ou le médecin traitant ou une association pour personnes âgées ”.*

D'autres en revanche font référence à une forme de renoncement, la personne âgée qu'elle soit en accord ou non avec cette prise de décision, est là, et il faut faire avec. *“Elle est accueillie dans l'**établissement** et on essaie d'être à l'écoute et rassurant ! Elle est suivie par la psy au besoin”*

Ici encore, les avis divergent et démontrent la fatalité de certains professionnels.

17. En règle générale, suite à l'admission d'une personne âgée vulnérable en EHPAD, vous vous assurez de son consentement



Pour terminer cette enquête auprès de professionnels, nous voulions pour répondre à nos hypothèses évoquer la question du suivi du consentement. D'après notre revue de littérature, la vulnérabilité des personnes âgées est en constante évolution, et nécessiterait donc un suivi régulier des professionnels de santé afin de s'assurer du maintien de ce consentement.

Ici les réponses possibles allaient de chaque jour à deux fois par an. Seules deux réponses ont été cochées, 33% des professionnels s'assurent du consentement de la personne âgée chaque semaine, quand 67% n'y reviennent que deux fois par an.

Se pose donc la question ici du rapport entre l'évolution du consentement dans l'aspect vulnérabilité de la personne par rapport à la réalité du terrain, existe-t'il un décalage trop grand entre les deux ?

C. Synthèse des entretiens

1. Synthèse des entretiens avec les familles.

Nous allons aborder cette synthèse selon nos hypothèses de départ.

Pour les familles, la notion de vulnérabilité est relativement commune. Ils la définissent comme une perte de capacités.

Les familles s'identifient comme un acteur primordial dans la prise de décision d'entrée en EHPAD. Elles expriment prendre en compte le positionnement de leur proche dans la plupart des cas mais en identifient également les limites.

Elles soulignent avoir été accompagnées par des professionnels dans la prise de décision.

Il ressort qu'il n'a pas été vraiment facile d'aborder le sujet en amont, ni de trouver le moment opportun. Elles estiment parfois que les troubles cognitifs étaient peut-être déjà présent et que le jugement de leur proche en était déjà altéré.

Les difficultés rencontrées sont plus de l'ordre relationnel et émotionnel. La décision est souvent prise suite à un évènement significatif (hospitalisation, chute, « fugue », etc..). Les freins identifiés, ayant complexifiés la prise de décision, sont sur la procédure de mise sous tutelle qui est jugée longue et durant laquelle aucune décision ne peut être prise.

Elles ont de plus du mal à interpréter la volonté de leur proche et de se positionner vis à vis de leur réaction.

Il ressort de cette enquête que l'implication émotionnelle des familles interfère dans le processus de décision, la notion de culpabilité et la crainte de ne pas prendre la bonne décision sont des freins au processus. Il ressort parfois également le besoin d'être accompagné par un professionnel. Enfin la prise de décision peut être complexifiée lorsque la famille est nombreuse source de divergence d'opinion et de discussion sur l'aspect financier de cette décision.

2. Synthèse des entretiens avec les professionnels de santé.

De manière générale, et pour conclure l'analyse des questionnaires auprès des professionnels de santé, nous pouvons évoquer plusieurs aspects qui viennent éclaircir nos hypothèses de départ.

En effet, il apparait évident à la lecture de cette analyse, que dans un premier temps la notion de vulnérabilité, si elle bien entendue par les différents professionnels n'a pas la même

connotation. Celle-ci diffère en fonction de la profession, de la formation, de l'expérience et aussi du ressenti de chacun. Et dès lors que la notion de vulnérabilité diffère à sa base, elle ne peut être appréhendée sous un angle commun, et ne peut donc dès lors pas faire l'objet d'une prise en charge égale.

Il est important de noter également que les professionnels ne se considèrent pas acteurs actifs de cette prise de décision, et qu'à contrario ils considèrent la personne âgée vulnérable comme étant l'acteur de référence tout en admettant parallèlement que leur consentement n'est pas recueilli à juste titre et en conséquence. Par cet état de fait, nous pouvons également avancer qu'ils ne pourraient dès lors intervenir que très peu en amont à cette prise de décision même s'ils reconnaissent en majorité que cette vulnérabilité complexifie partiellement celle-ci. Cette analyse nous permet également de percevoir que la vulnérabilité ne fait probablement pas l'objet d'un suivi régulier, ce qui engendre nécessairement un décalage majeur entre la vulnérabilité de la personne le jour de l'entrée et au fil du temps, qui n'ira qu'en s'aggravant.

3. Conclusion de l'enquête

Lorsque nous comparons les entretiens des familles et des professionnels, il en ressort que la notion de vulnérabilité diffère selon le profil de la personne interrogée.

La personne âgée vulnérable est pour l'ensemble des participants l'acteur principal de la prise de décision. Cependant, ils s'accordent sur le fait qu'il est parfois difficile de recueillir son consentement et que par conséquent il n'est que partiellement pris en compte.

Si les familles jouent un rôle primordial dans la prise de décision, cette étape est complexe et l'appui des professionnels est régulièrement requis.

Les mesures de protections semblent que peu mobilisées soient car elles sont peu connues, soit que la démarche est longue et complexe.

III. Pistes d'amélioration et critiques

Comme nous avons pu le voir à plusieurs reprises, la notion de vulnérabilité est variable dans son appréhension. Si pour autant, des grilles d'évaluation permettent de déterminer le niveau de dépendance d'une personne, évaluer la vulnérabilité est bien plus complexe.

Des outils sont déployés pour dépister et prévenir la perte d'autonomie avec le programme ICOPE (annexe N°5) déployé par l'OMS et porté par le gérontopôle de Toulouse.

Il apparaît important de préciser cette notion et potentiellement définir des critères objectifs pour l'évaluer.

Les difficultés rencontrées dans le recueil du consentement de la personne âgée vulnérable déterminent plusieurs axes de réflexion et de possible amélioration de nos pratiques.

Nous aborderons en premier l'anticipation. Il ressort de ce travail que nous venons de vous présenter qu'il est difficile de savoir à quel moment la personne âgée vulnérable est en capacité ou non d'exprimer son consentement. Il existe déjà les directives anticipées qui concernent les actes médicaux d'une part et d'autre part lors de leur prise en charge dans les services d'aide et de soins à domicile, il doit être élaboré avec la personne un projet de vie personnalisé. Pourquoi ne pas envisager comme pour le mandat de protection future, de permettre à la personne âgée en amont de la perte des capacités d'élaborer un projet de vie future où elle pourrait exprimer son souhait quant à son lieu de vie et sa volonté ou non d'entrer en EHPAD. Comme pour les directives anticipées, la personne pourrait le confier à une personne de confiance (famille, médecin traitant...) et devrait pouvoir être modifiable.

En deuxième lieu, nous aborderons la protection de la personne âgée vulnérable. Nous ne parlons pas ici de mettre en place une mesure de protection pour toutes les personnes âgées que nous rencontrons, mais plutôt d'améliorer la connaissance des mesures qui existent. Quand nous interrogeons notre entourage personnel ou professionnel, il leur est bien difficile de nous énoncer les mesures de protection existantes. Tout au plus, ils ont connaissance de la tutelle. Lorsque le sujet est évoqué par les familles, nous pouvons constater des réticences essentiellement dues à la méconnaissance de ce qui existe ou des freins dus à la lourdeur de la procédure. La question est de savoir comment diffuser cette information et accompagner les personnes dans ces démarches.

Le dernier axe concerne les pratiques au sein des établissements. Les professionnels ont fait remonter que le consentement de la personne n'est pas toujours pris en compte. Malgré les obligations, il n'est pas exceptionnel pour une structure de noter dans le dossier de la personne qu'il n'a pas la capacité de répondre pour simplifier les procédures, des directeurs avouent avoir parfois recours à cette pratique. Devant le désarroi des familles qui n'ont plus

la capacité de prendre en charge leur proche et pour qui le maintien au domicile est complexe, nous pouvons comprendre que la structure ne recueille pas ce consentement.

CONCLUSION

Notre travail avait pour objectif de mieux comprendre et d'explorer le recueil du consentement d'une personne âgée vulnérable lors de la transition du domicile à l'EHPAD.

Nous souhaitons en comprendre les enjeux, les réalités, et toute la complexité de ce sujet qui semble de plus en plus d'actualité dans la société actuelle.

Notre revue de littérature nous a permis notamment de mesurer l'importance du domicile pour la personne âgée, et donc de mieux comprendre en quoi la transition en établissement peu s'avérer difficile de manière générale et donc d'autant plus pour la personne âgée vulnérable. Par ce prisme, nous avons également pu constater à quel point la vulnérabilité est une notion complexe et compliquée, car elle est difficilement mesurable, excessivement mouvante, et en constante évolution. Au regard du système juridique en France, si de nombreuses solutions existent pour apporter une protection aux personnes en situation de vulnérabilité, l'individualisation qui serait la meilleure façon de l'appréhender semble être une utopie, et l'anticipation qui permettrait de replacer le recueil du consentement au centre de la démarche s'expose à de nombreuses barrières.

Notre enquête auprès des familles et des professionnels de santé nous a permis de mieux cerner quels sont les écueils rencontrés au quotidien et de nous rendre compte qu'il n'existe pas de solution magique. Le juste milieu entre autonomie, protection, et sécurité de la personne âgée est souvent difficile à trouver pour les acteurs qui n'ont pas tous la même sensibilité à ce propos et qui étant donné leur nombre rendent les interactions encore plus floues.

En finalité, pour nous, l'enjeu est de trouver un équilibre tant dans la manière d'anticiper les choses que dans la protection de la personne sans la surprotéger ou l'oublier.

Sensibiliser l'ensemble des acteurs sur la vulnérabilité, trouver des biais pour qu'ils restent vigilants avant, pendant mais aussi après une entrée en établissement semble être nécessaire pour que tous s'accordent que si vulnérabilité il y a, la personne âgée reste et doit rester une personne à part entière qui se doit d'être écoutée, et entendue.

BIBLIOGRAPHIE

- Lacour, C. (2009). La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie et société*, 32131(4), 187-201.
- Bloch, F. (2020). Le maintien du principe d'autonomie dans la décision d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Éthique & Santé*, 17(4), 216-219.
- BOURGÈS, B., DALBY, C., ERIANA, W., FREUCHET, H., GIRAUD, L., HEZARD, G., ... & LEFEUVRE, K. LE CONSENTEMENT DES PERSONNES AGÉES VULNÉRABLES EN 2020 À L'AUNE DE LA CRISE DE LA COVID-19 : ENJEUX ÉTHIQUES ET JURIDIQUES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL.
- Fernandez, G. (2014). Quand des décisions touchent à l'autonomie des personnes : quelle place pour les médecins généralistes ? *Retraite et société*, (1), 111-129.
- Le Doujet, D. (2005). Entrer en maison de retraite un voyage aux confins de l'humain ? *Gérontologie et société*, 28112(1), 49-62.
- Djaoui, E. (2011). Approches de la « culture du domicile ». *Gérontologie et société*, 34136(1), 77-90.
- Badey-Rodriguez, C. (2005). L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale. *Gérontologie et société*, 28112(1), 105-114.
- Parant, A. (2005). Les enjeux du vieillissement de la population. *Revue française d'administration publique*, (1), 83-95.
- Lechevalier Hurard, L., Vidal-Naquet, P. A., Le Goff, A., Béliard, A., & Eyraud*, B. (2017). Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales*, (1), 41-60.
- Capuano, C. (2017). De l'aide à domicile aux services à la personne : Les incohérences des politiques de la tierce personne des années 1960 à nos jours. *Vie sociale*, 17(1), 13-29.
- Capuano, C. (2021). *Le maintien à domicile. Une histoire transversale (France, XIXe-XXIe s.)*. Rue d'Ulm.
- Guinet, A. (2014, November). Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord. In 10th International Conference on Modeling, Optimization and Simulation (MOSIM 2014).
- Ennuyer, B. (2003). Les aides à domicile : une profession qui bouge. *Gérontologie et société*, 26104(1), 135-148.
- Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile-2e éd.: Enjeux, acteurs, organisation*. Dunod.
- Debest, C. (2015). Les aides à domicile. Un autre monde populaire/[Home help: another working-class world]. *Population*, 70(1), 168.
- Simard, M., Alberio, M., & Dumont, G. F. (2020). La contribution du renforcement des capacités et du territoire à l'amélioration de la qualité de vie des aînés : un défi au vieillissement. *Enfances, familles, générations*, (36).
- Bourdairé-Mignot, C., & Gründler, T. (2019). Le rapport Libault « Concertation Grand âge et autonomie »: le temps de l'action. *Revue générale de droit médical*, (71), 49-71.
- Libault, D. (2019). *Grand âge, le temps d'agir*. La documentation française.
- Les enjeux du vieillissement de la population EHPAD hors les murs & domicile connecté, *Généracio* (2018).
- Alberola E, Berhuet S., Jauneau-Cottet P., Hoibian S. (2018). Les processus d'entrée en structure d'accueil pour personnes âgées vu par leurs proches. Rapport d'étude réalisé à la demande de Terra Nova, AG2R LA MONDIALE et le Banque des Territoires - Groupe Caisse des Dépôts
- AD séniors, (2020) De Rendre un service à Vendre un Service, voici comment en changeant une lettre, un secteur s'est construit.

- De Lapasse B. (2018) Le vieillissement de la population et ses enjeux. Fiche de l'observatoire des territoires 2017, Commissariat général à l'égalité des territoires (CGET)
- Communiqué de presse (2021). Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés, l'institut national des études démographiques (ined)
- Insee références, (2018). Population par âge, Tableaux de l'économie française (TEF)
- Geng A, Cornet C. (2014). Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante, État des lieux en Bourgogne Franche-Comté, Observatoire Interrégional des Pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique.
- Manent, M., Protat, V., & Colvez, A. (2011). Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : Etat de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc-Roussillon. *Géronto'Clef*.
- André, L. (2012). Évolution des métiers du prendre soin à domicile : enjeux professionnels ? enjeux de société ? *Gérontologie et société*, 35142(3), 157-167.
- Décret n° 2023-608 du 13 juillet 2023 relatif aux services autonomie à domicile mentionnés à l'article L. 313-1-3 du code de l'action sociale et des familles et aux services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant des 1° et 16° du I de l'article L. 312-1 du même code
- Légifrance, Art 102 du code civil
- Renaut, S. (2001). Vivre ou non à domicile après 75 ans : l'influence de la dimension générationnelle. *Gérontologie et société*, 2498(3), 65-83.
- Lechevalier Hurard, L., Vidal-Naquet, P. A., Le Goff, A., Béliard, A., & Eyraud*, B. (2017). Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue française des affaires sociales*, (1), 41-60.
- Fabas-Serlooten, A. L. (2019). Le consentement lors de l'accompagnement de la personne âgée. *Les Petites Affiches*, (129), 15.
- Muriel RAINFRAY, Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ? HAL Id: hal-02870051
- Gilles RAOUL-CORMEIL, la notion de personne vulnérable en droit civil, *Cahiers de la recherche sur les droits fondamentaux*, 18/20 La vulnérabilité
- Albert EVRARD et Florence FRESNEL, Droits des personnes âgées, le retard de la France, *Études* 2016/11 (Novembre), pages 41 à 52
- Maryvonne LYAZID, Une convention spécifique aux personnes âgées ? Contribution au débat, Volume 29 Novembre 2023
- Mathieu ARNAUD, l'autonomie décisionnelle des personnes âgées à l'épreuve de l'entrée en EHPAD, EHESP, Octobre 2019
- Eric FONGARO, La protection des personnes vulnérables en droit français, ISSN : 2386-4567
- Frédéric BLOCH, Le maintien du principe d'autonomie dans la décision d'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, *Sciences direct*
- Catherine Tourrette. Peut-on appliquer le principe " d'intérêt supérieur " aux personnes dites vulnérables ?. *Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine*, 2019, 4, p.57-66. hal-03257011
- Morin, C. (2013). Libéralités et personnes âgées : entre autonomie et protection. *McGill Law Journal / Revue de droit de McGill*, 59(1), 141–164. <https://doi.org/10.7202/1018987ar>
- Protéger les majeurs vulnérables, l'intérêt de la personne protégée, Presses de l'EHESP

- Odile BARRAL, Le juge et la vulnérabilité : protéger ou contraindre, Les cahiers de la justice 2019/4 N°4, éditions Dalloz
- Véronique LEFEBVRE DES NOETTES et Anna SOUBIGOU, Comment accueillir la singularité en institution gériatrique ? Cliniques, 2019/1 N°17, éditions Eres
- Evrard, A 2010, 'Droit et vulnérabilité chez les personnes âgées: examen des notions à partir de décisions de jurisprudence', *Bulletin du CLIC- Centre Local d'Information et de Coordination Métropole Nord-Ouest- Lille- Réseau d'accompagnement au service des personnes âgées et de leur entourage*, p. 1-8.
- Catherine CALECA, Les familles à l'épreuve du grand âge , Les enjeux de l'accueil en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes Dans Dialogue 2014/4 (n° 206), pages 23 à 34 Editions Érès
- Régis Aubry, Cynthia Fleury, Jean-François Delfraissy, Les enjeux éthiques du vieillissement, Dans Études 2018/7 (Juillet-Août), pages 43 à 54, Editions S.E.R.
- Bernard Ennuyer, Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse, Dans Le Sociographe 2013/5 (Hors-série 6), pages 139 à 157 Editions Champ social
- Karine Lefevre-Darnajou, La protection des majeurs vulnérables, Pourquoi la loi actuelle devrait être repensée ? Dans Gérontologie et société 2004/2 (vol. 27 / n° 109), pages 155 à 164 Editions Fondation Nationale de Gérontologie
- Claudine Badey-Rodriguez, L'Entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale, Dans Gérontologie et société 2005/1 (vol. 28 / n° 112), pages 105 à 114 Editions Fondation Nationale de Gérontologie
- Magali Guichardon, Quand l'Entrée en EHPAD est un choix, Dans Gérontologie et société 2005/1 (vol. 28 / n° 112), pages 157 à 162 Editions Fondation Nationale de Gérontologie
- Geneviève Laroque, Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire, Dans Gérontologie et société 2009/4 (vol. 32 / n° 131), pages 45 à 51 Editions Fondation Nationale de Gérontologie
- Muriel Rebourg, Admission en établissement et contrat de séjour : un droit perfectible, Dans Gérontologie et société 2016/2 (vol. 38 / n° 150), pages 173 à 187 Editions Caisse nationale d'assurance vieillesse
- Claude Lepresle, L'invisible maltraitance de la personne âgée, Dans Humanisme 2011/2 (N° 292), pages 60 à 66 Editions Grand Orient de France
- Muriel Rebourg, Françoise Le Borgne-Uguen, Les régulations de l'entraide familiale par le droit de la protection juridique, Dans Informations sociales 2015/2 (n° 188), pages 100 à 106, Editions Caisse nationale d'allocations familiales
- Elisabeth Dell'Accio, La valeur de la vie finissante et la place de la personne âgée dans la décision, Dans Jusqu'à la mort accompagner la vie 2014/4 (N° 119), pages 67 à 77 Editions Presses universitaires de Grenoble
- Aline Vignon-Barrault, Les droits fondamentaux de la personne âgée, Dans Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM) 2022/1 (N° 31), pages 8 à 17 Editions L'Institut Droit et Santé, de l'université de Paris
- Chantal Regnier, Recevoir le consentement en gériatrie, Dans Laennec 2011/4 (Tome 59), pages 38 à 48 Editions Centre Laennec
- Lucie Lechevalier Hurard, Pierre A. Vidal-Naquet, Alice Le Goff, Aude Béliard, Benoît Eyraud, Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées, Dans Revue française des affaires sociales 2017/1, pages 41 à 60 Editions DREES Ministère de la santé

ANNEXES

Annexe N° 1 – Entretien avec les professionnels

Quelle est votre profession ?

Pour vous, qu'est ce qu'une personne âgée vulnérable ?

Pour vous, quelles sont les différences d'une entrée en EHPAD entre une personne âgée et une personne âgée vulnérable ?

Quels sont les outils mis en place pour faciliter l'entrée en EHPAD et la transition que cela représente ?

Au quotidien, êtes-vous régulièrement en contact avec des personnes âgées vulnérables ?

- Oui
- Non

Évoquez-vous régulièrement le sujet de l'entrée en EHPAD avec ce type de public et avec leurs proches ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

Pour vous, qui sont les acteurs de la prise de décision ?

Pour vous, l'avis de quel acteur à le plus de poids dans cette prise de décision ?

- La personne âgée vulnérable
- Les proches
- Le médecin traitant
- L'équipe hospitalière
- Autre

D'après votre expérience, l'avis et le consentement de la personne vulnérable concernée sont-ils suffisamment pris en compte dans la décision ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

En tant que professionnel, comment-vous assurez-vous du recueil du consentement d'une personne âgée vulnérable ?

Pour vous, quel est votre rôle dans la prise de décision d'une entrée en EHPAD ?

Lorsque la décision d'entrer en EHPAD émane d'un médecin ou de la famille, comment vous assurez-vous de recueillir le consentement de la personne âgée vulnérable concernée ?

En cas de refus de la personne âgée vulnérable, que faites-vous ?

En règle générale, suite à l'admission d'une personne âgée vulnérable en EHPAD, vous vous assurez de son consentement :

- Chaque semaine
- Deux fois par mois
- Chaque mois
- Tous les deux mois
- Deux fois par an

Qu'est-ce que pour vous, une personne âgée vulnérable ?

Diriez-vous que votre proche est une personne âgée vulnérable ?

Votre proche bénéficie-t-il d'une mesure de protection ?

- Oui
- Non

De quelle type de protection bénéficie t'il ?

- Le mandat de protection future
- L'habilitation familiale
- La sauvegarde de justice
- La curatelle
- La tutelle

Où votre proche réside t'il actuellement ?

- En EHPAD
- À domicile
- Autres

Qu'avez-vous mis en place pour assurer le maintien à domicile de votre proche vulnérable ?

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au quotidien ?

Quelles étaient les conditions de vie de votre proche avant la prise de décision d'entrer en structure ?

Votre proche a-t'il été acteur de cette prise de décision ?

- Oui
- Non
- Partiellement

Pourquoi ?

Était-il en accord avec cette décision ?

- Oui
- Non
- Difficile à savoir

Comment a-t'il réagi à cette décision ?

Qu'est-ce qui a motivé la décision d'entrée en EHPAD ?

Qui a abordé le sujet d'entrer en EHPAD et à quelle occasion ?

Comment s'est passé l'admission et son intégration au sein de l'établissement ?

Pensez-vous qu'il soit satisfait de l'établissement et de sa prise en charge ?

GRILLE NATIONALE AGGIR



IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : Prénom :

Numéro d'immatriculation : []

Adresse :

Code Postal : [] [] [] [] [] [] Commune :

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE		
1	COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée	
2	ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
3	TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut
		Bas
4	HABILLEMENT : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut
		Moyen
		Bas
5	ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir
		Manger
6	ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire
		Fécale
7	TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir	
8	DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant ...	
9	DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
10	COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...	
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE		
11	GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens	
12	CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis	
13	MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
14	TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport	
15	ACHATS : acquisition directe ou par correspondance	
16	SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin	
17	ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	

A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
 B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
 C : ne fait pas

A le
 Signature et cachet du praticien

ATTENTION

Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

**Attestation d'incapacité à accomplir
les actes ordinaires de la vie**

Partie réservée au médecin :

Je soussigné(e), Dr :

certifie que : Nom : Prénom :

Né(e) le :

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Adresse : Code Postal :

--	--	--	--	--	--

Commune :

est dans l'incapacité d'accomplir seul(e), totalement, habituellement et correctement au moins quatre des 17 actes de la grille AGGIR, que ces actes soient relatifs à la perte d'autonomie physique et psychique ou à la perte d'autonomie domestique et sociale.

A :, le :

Signature et cachet du médecin :

Partie réservée au contrôle médical :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Annexe N° 4 – Tableau – Degré de dépendance GIR

 Tableau - Degrés de dépendance auquel correspond chaque Gir et aide financière possible

<u>Gir</u>	<u>Aide possible</u>	<u>Degrés de dépendance</u>
Gir 1	<u>Apa</u>	Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants
Gir 2	<u>Apa</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Soit personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante • Soit personne dont les fonctions mentales sont altérées, qui est capable de se déplacer, mais qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	<u>Apa</u>	Personne ayant conservé tout ou partie de son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	<u>Apa</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Soit personne n'assurant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, mais qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage • Soit personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs, mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
Gir 5	<u>Aide ménagère ou aide auprès de la caisse de retraite</u>	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	<u>Aide ménagère ou aide auprès de la caisse de retraite</u>	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Source service-public.fr

QU'EST-CE-QUE LE TEMPS DE PRÉVENTION ?

Le temps de prévention est un moment que vous partagerez avec un professionnel de votre structure.

Ce temps est **gratuit**. Il s'ajoute à vos heures habituelles d'aide à domicile.

Il a pour but de **favoriser votre autonomie** grâce à une évaluation réalisée par le professionnel avec vous sur l'application ICOPE Monitor.

Des aides à domicile de votre structure ont été spécifiquement formées pour vous proposer ces temps.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter votre structure.

COMMENT S'ARTICULE LE TEMPS DE PRÉVENTION ?


2 RENDEZ-VOUS AU DOMICILE
30 MINUTES PAR RENDEZ-VOUS
15 JOURS ENTRE LES 2 RENDEZ-VOUS
TOUTS LES 6 MOIS VOUS BÉNÉFICIEZ D'UN RDV DE SUIVI DURANT LEQUEL VOUS REALISEZ LE COURT TEST DE NOUVEAU

RENDEZ-VOUS 1

Lors de ce moment, le professionnel de votre structure vous présentera le programme ICOPE et vous aidera à créer votre compte sur l'application ICOPE Monitor présente sur son téléphone professionnel.

RENDEZ-VOUS 2

Votre aide à domicile vous accompagnera pour passer l'étape 1 d'ICOPE.




ICOPE EST UN PROGRAMME INNOVANT DÉVELOPPÉ PAR L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). IL S'ADRESSE À TOUTE PERSONNE DE 60 ANS ET PLUS SOUHAITANT MAINTENIR SA FORME PHYSIQUE, MORALE ET INTELLECTUELLE.

Vous trouverez plus d'informations sur les sites internet ci-dessous :

SITE INTERNET :

- <https://www.icope.fr>
- lassuranceretraite.fr/programme-icope



EN QUOI CONSISTE L'ÉTAPE 1 D'ICOPE ?


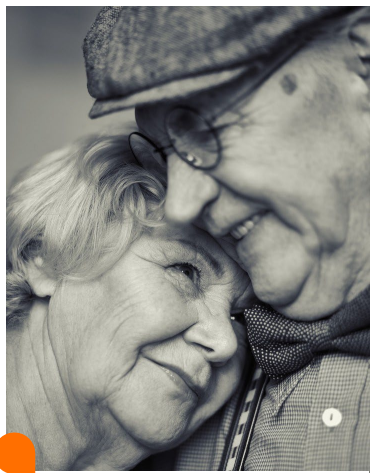
➤ Un test rapide avec votre aide à domicile pour évaluer les 6 fonctions essentielles pour vieillir en bonne santé

QUELS SONT LES DOMAINES ÉVALUÉS LORS DE LA PREMIÈRE ÉTAPE D'ICOPE ?


- Vision
- Nutrition
- Audition
- Humeur
- Mémoire
- Mobilité

Une fois l'étape 1 d'ICOPE effectuée, vous pouvez être contacté(e) par une infirmière spécialisée en prévention qui pourra vous apporter des conseils personnalisés.

Vos données sont hébergées sur un serveur hautement sécurisé. Le CHU de Toulouse, responsable du traitement de la base de données ICOPE Monitor, s'engage à garantir la confidentialité et la sécurité de ces données, conformément aux dispositions nationales et au règlement européen sur la protection des données personnelles (2016/679). Votre aide à domicile n'aura pas accès à vos données et à vos résultats.

TEMPS DE PRÉVENTION POUR FAVORISER SON AUTONOMIE ET SON BIEN-ÊTRE



QUI PORTE CE DISPOSITIF ?

➤ L'Assurance retraite, les CARSAT Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon ainsi que les conseils départementaux des Hautes-Pyrénées, du Lot et du Gard, collaborent pour proposer aux retraités ce nouveau service.

PLUS DE 50 000 PARTICIPANTS ONT DÉJÀ PASSÉ LE TEST. POURQUOI PAS VOUS ?

