

Des lois, des droits et des principes

Respect de la dignité et de l'intimité, droit à l'information, principe de libre choix et de consentement éclairé, non-discrimination, droit à une protection et un accompagnement adapté, respect de la vie privée, liberté d'aller et venir... Autant de principes fondamentaux et de valeurs universelles, fortement ancrés en droit français, que le législateur a réaffirmé depuis plusieurs années pour qu'ils soient au centre des préoccupations des structures sanitaires, sociales et médico-sociales. La personne accueillie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) se voit ainsi confirmée dans son statut et ses droits tout en tenant compte de sa vulnérabilité.

Transformation des pratiques d'accompagnement, bouleversement des relations entre résidents et professionnels, sensibilisation des équipes à une éthique du quotidien, les EHPAD tendent à s'adapter, encadrés par un environnement juridique de plus en plus normé.

Difficile, cependant, de concilier qualité de vie des personnes hébergées, attentes des familles, libertés individuelles, règles de vie collective, gestion des équipes, contraintes budgétaires et réglementations sécuritaires.

Et lorsque la maladie d'Alzheimer, singulière et imprévisible, vient bousculer les lois, les droits et les principes, comment garantir, tout au long de l'évolution de la maladie, la mise en œuvre et le respect des droits de ces personnes pour qu'elles ne passent pas du statut d'usagers de services - sujets qui décident - à un statut d'objets de prise en soins.

« Maladie honteuse » du grand âge avant les années 1980, rappelons qu'il faudra attendre les années 2000 pour que la maladie d'Alzheimer devienne, plus qu'un enjeu de santé publique, un véritable enjeu de société. Le combat des familles, l'inquiétante prévalence, la nécessité d'une prise en charge spécifique, l'impact économique

Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD

1^{re} partie : l'entrée en établissement

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé en 2009 une enquête nationale relative aux droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer auprès de tous les EHPAD* ayant déclaré accueillir à l'entrée des personnes malades. Sur les 5 690 EHPAD contactés, 2 662 questionnaires dûment remplis ont été retournés, soit un taux de réponse de 47 %.

Le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étant une question cruciale tout au long du parcours de prise en charge, le questionnaire était articulé en 4 parties : l'entrée en établissement, la vie quotidienne dans l'EHPAD, la protection juridique et la fin de vie. Compte tenu de la richesse des réponses, trois numéros de *La Lettre* seront consacrés à la présentation des résultats de cette enquête. Pour ce premier numéro, il nous a semblé important d'aborder la thématique de l'entrée en EHPAD à trois moments clés de la procédure d'accueil : avant l'admission, lors des premiers contacts ; au moment de l'admission, lorsque les parties s'engagent ; après l'admission, quand les attentes et les besoins de la personne malade se précisent. Les deux autres numéros de *La Lettre* traiteront des résultats relatifs au respect des droits des résidents dans leur vie quotidienne au sein des EHPAD, puis à la protection juridique et à la fin de vie en établissement.

Rappelons que les informations recueillies reposent sur les déclarations faites par les établissements. Qu'ils soient ici vivement remerciés du temps consacré à nous répondre et de leur précieuse collaboration.

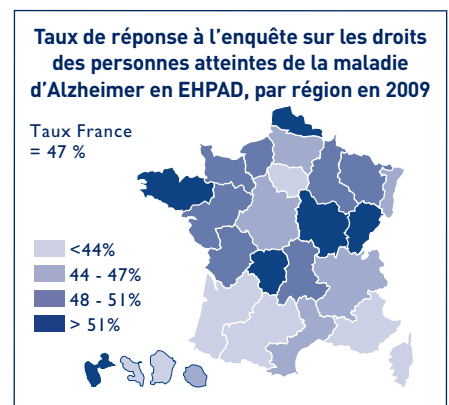
Les 2 662 EHPAD ayant répondu à l'enquête

Le taux de réponse à l'enquête, en moyenne de 47 %, est très semblable selon le statut des EHPAD (public, privé non lucratif, privé commercial). Les différences de taux entre régions sont également peu marquées : hormis quelques exceptions en outre-mer et en Corse, ce taux est toujours compris entre 41 % et 57 %. On note que l'Île-de-France et les régions du sud du pays ont moins répondu. C'est en Bourgogne et en Franche-Comté que le taux de réponse est le plus élevé.

En revanche, le taux de réponse est plus important lorsqu'il s'agit d'EHPAD disposant d'une unité spécifique Alzheimer ou entièrement dédiés à l'accueil de personnes malades : 53 % contre 46 % pour les autres EHPAD.

* Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Leur spécialisation dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer explique sans doute ce plus fort intérêt à notre enquête. ■



croissant, le progrès de la recherche médicale et l'émergence de réflexions éthiques ont conduit les pouvoirs publics à inscrire la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sur l'agenda politique français. Trois plans Alzheimer se sont succédés dans le contexte d'un secteur sanitaire, social et médico-social en pleine mutation où la question des droits et libertés des usagers demeure fondamentale.

Depuis dix ans maintenant, la Fondation Médéric Alzheimer a été particulièrement attentive à l'émergence de la parole des personnes malades dans les débats éthiques et sociétaux les concernant, aussi bien en France qu'à l'étranger. Le nouveau cadre juridique et le changement progressif du regard porté sur la maladie constituent de véritables avancées qu'il convient de souligner. Mais n'oublions pas que les équipes ont besoin de temps et d'écoute pour donner « du sens et du corps » à cette volonté du législateur d'organiser, sur de nouvelles bases, les relations entre les personnes malades et leurs aidants. ■

Federico Palermi

Modalités des premiers contacts avec l'EHPAD

(en % des répondants à l'enquête)

Visite de l'EHPAD avec entretien préalable

- Visite de l'EHPAD avec un proche accompagnée d'un entretien avec le directeur 79
- Entretien individuel avec le médecin coordonnateur 47
- Entretien individuel avec un autre membre de l'équipe: infirmière référente ou cadre de santé, psychologue, membre de l'équipe administrative, professionnel de l'équipe médico-sociale 53

Participation préalable à la vie de l'EHPAD

- Participation à un repas ou un goûter 17
- Participation à une demi-journée/journée dans l'accueil de jour de l'EHPAD 14
- Participation à des activités proposées par l'EHPAD 12

Autre modalité de premiers contacts

- Visite d'un membre de l'EHPAD au domicile de la personne malade ou dans un autre établissement d'hébergement ou à l'hôpital 4
- « Temps d'essai » préalable, hébergement temporaire 2
- Simples contacts avec la famille 2
- Au cas par cas, en fonction des situations rencontrées 2

Avant l'admission

Visiter préalablement un établissement avec un proche, être informé de son fonctionnement et des prestations proposées, connaître les conditions d'admission, de maintien et de transfert sont autant d'éléments qui participent au choix d'un futur lieu de vie. Dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les difficultés de communication peuvent avoir pour conséquence d'exclure la personne malade de ce processus de décision. Adapter l'information aux capacités de compréhension de la personne malade, tisser des liens préalablement à son admission, favoriser une intégration progressive dans son nouvel environnement, restent des pratiques à privilégier.

Les premiers contacts avec l'EHPAD

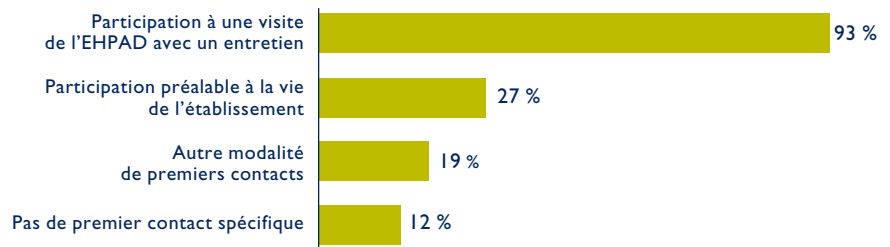
Avant toute admission définitive, les premiers contacts entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et l'EHPAD peuvent s'avérer particulièrement déterminants pour la prise en charge future. Ces premiers contacts semblent s'articuler selon deux principales modalités: dans 93 % des cas, il s'agit d'une visite de l'EHPAD avec un proche, suivie d'un entretien avec un membre de l'équipe; dans 27 % des cas, la personne malade participe à la vie de l'EHPAD avant même son admission définitive. D'autres formes de premiers contacts, moins fréquentes (19 %), nous ont été rapportées. Notons que 12 % des établissements affirment qu'aucun contact spécifique n'existe avant l'admission d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son futur lieu de vie. Cette absence de spécificité dans les premiers contacts peut, pour certains EHPAD, signifier que l'ac-

cueil est identique pour tous les résidents, qu'ils soient ou non atteints de la maladie d'Alzheimer. Rappelons, plus généralement, que ces premiers contacts, quelle que soit leur forme, constituent un moyen pour l'établissement d'établir une relation avec la personne malade ou l'aider à se « familiariser » à son futur lieu de vie.

Si l'on observe plus en détail certaines modalités que peuvent prendre ces premiers contacts, la participation préalable à un repas, à un goûter ou à des activités reste peu fréquente. Notons que ces modalités peuvent s'avérer être un « temps d'essai » souvent nécessaire. De même, la visite d'un membre de l'équipe au domicile de la personne malade, dans un autre établissement d'hébergement, ou à l'hôpital, est encore une pratique rarement signalée ■

Premiers contacts avec l'EHPAD

(en % des répondants à l'enquête)



L'information sur le fonctionnement de l'EHPAD

L'article 3 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie ⁽¹⁾ stipule que « la personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie, ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établisse-

ment, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement ».

Près de la moitié des EHPAD (48 %) déclare délivrer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer une information sur le fonctionnement de l'établissement adaptée à leur capacité de compréhension. Parmi ces EHPAD, 59 % procèdent alors par des entre-

tiens individuels auxquels participent parfois plusieurs professionnels, et 26 % sous forme d'une information simplifiée.

En revanche, un nombre équivalent d'établissements (48 %) affirment que l'information délivrée à la personne malade est identique à

celle donnée à la famille ou à l'accompagnant, quels que soient le stade d'évolution de la maladie et le niveau de compréhension de la personne.

Notons que les EHPAD dotés d'une unité spécifique Alzheimer délivrent plus fréquem-

ment une information adaptée aux capacités de compréhension des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (58% contre 43% dans les autres EHPAD). ■

(1) Arrêté du 9 octobre 2003 mentionné à l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et de la famille

■ Les refus d'admission et les transferts définitifs

À travers la question du refus d'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD, c'est également celle du libre choix et de l'accompagnement adapté qui est abordée.

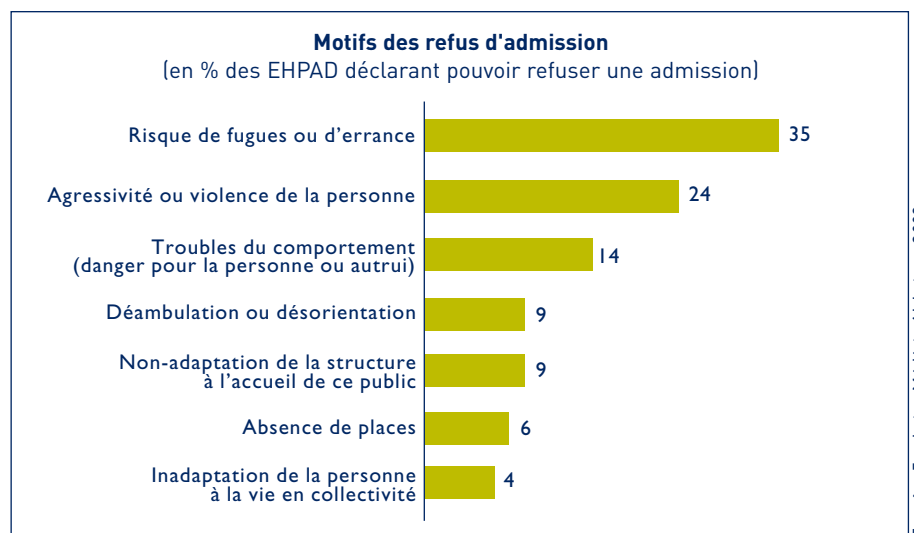
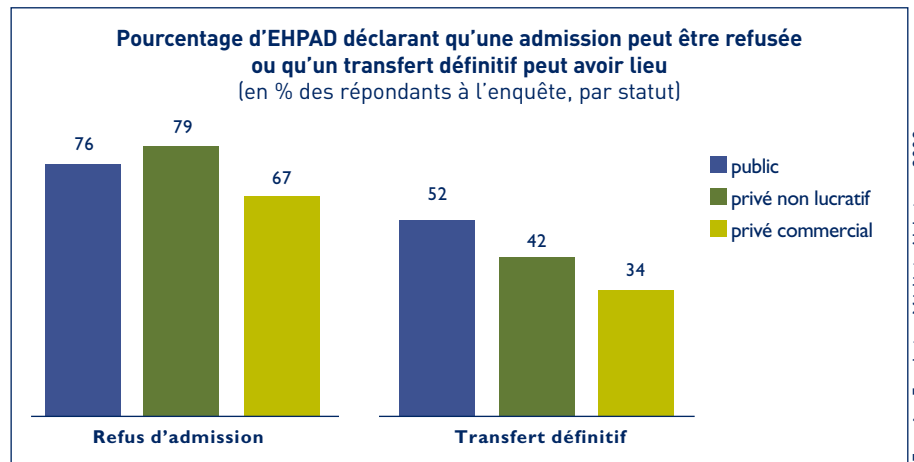
75 % des EHPAD enquêtés affirment avoir déjà été amenés à refuser, quelle qu'en soit la raison, l'admission d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Notons qu'il ne s'agit pas ici de refus systématique ou de limites fixées à l'entrée par les EHPAD. Concernant les motifs de refus, le risque de fugue et d'errance reste nettement le plus souvent avancé, suivi de l'agressivité ou de la violence, puis des troubles du comportement. D'autres motifs, moins fréquents, ont été signalés. Ils sont liés à certains troubles du comportement de la personne malade (déambulation, inadaptation à la vie collective), ou à l'organisation de l'EHPAD (absence de place, non-adaptation...). Enfin, d'autres motifs ont été plus rarement avancés (inférieurs à 4 %), tels que la charge de travail et la prise en charge médicale trop lourdes, la dépendance physique trop importante ou la présence de troubles psychiatriques.

Concernant les transferts définitifs (hors cas d'urgence et hospitalisation), 45 % des EHPAD affirment avoir déjà été amenés à transférer définitivement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans un autre EHPAD ou dans une unité de soins de longue durée. Les motifs de ces transferts sont d'ailleurs proches de ceux concernant les refus d'admission. Notons que les EHPAD du secteur privé commercial affirment moins fréquemment que l'admission d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être refusée (67 %). De même, les transferts définitifs vers un autre EHPAD ou dans une unité de soins de longue durée sont moins courants dans le secteur privé commercial (34 %). On observe, en outre, que les EHPAD dotés d'une unité spécifique Alzheimer déclarent refuser moins

souvent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (66 % contre 79 % pour les autres EHPAD). Ils transfèrent également moins les personnes malades vers un autre EHPAD ou dans une unité de soins de longue durée (36 % contre 48 % dans les autres EHPAD).

Par ailleurs, les motifs de transferts définitifs sont-ils portés à la connaissance des personnes malades et de leurs aidants avant même l'admission? 52 % des EHPAD affirment que ces motifs sont inscrits dans un document qui est remis à la personne malade

ou à son aidant. Ce document est, dans la plupart des cas, le contrat de séjour (63 %), suivi du règlement intérieur ou de fonctionnement (21 %) et du livret d'admission (7 %). Lorsque les motifs de transfert ne sont pas préalablement inscrits dans un document, les EHPAD indiquent qu'ils sont spécifiés après l'admission, par un courrier du médecin coordonnateur ou de la direction (12 %). D'autres EHPAD signalent qu'aucune procédure n'a été formalisée à ce jour et que les motifs sont explicités à l'occasion d'un entretien (5 %). ■





Interview
du Dr Anne-Marie Duguet,
maître de conférences,
Inserm Unité 558,
Faculté de médecine,
Toulouse

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

L'article L1111-4 du Code de la santé publique dispose « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Ce consentement éclairé est devenu le cœur de la relation soignant-soigné liant les devoirs des professionnels aux droits des patients. Comme le rappelle le Comité Consultatif National d'Éthique dans son avis n° 58 du 12 juin 1998, consentir suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre et le pouvoir de se déterminer. On distingue le discernement (aptitude à comprendre) de l'autonomie de la volonté (capacité à se déterminer et à faire des choix).

D'un point de vue juridique, qu'en est-il du consentement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer entraîne une perte progressive du discernement en raison des troubles cognitifs. Il ne s'agit pas pour autant d'une incapacité au sens juridique (justifiant par elle-même une mesure de protection), mais d'un état qui s'installe au fil du temps. La personne vulnérable peut conserver des capacités de compréhension suffisantes qui lui permettent d'exprimer personnellement des choix. Les différents stades de la maladie ne s'accompagnent pas toujours immédiatement de troubles du discernement, même si l'on sait qu'à plus ou moins long terme, ce sera le cas. Tant que l'altération des facultés mentales n'est pas établie, le consentement de la personne malade sera valide. Et même lorsqu'elle sera juridiquement protégée, son assentiment devra systématiquement être recherché si la personne demeure apte à s'exprimer et à participer à la décision.

Propos recueillis par Federico Palermi

Au moment de l'admission

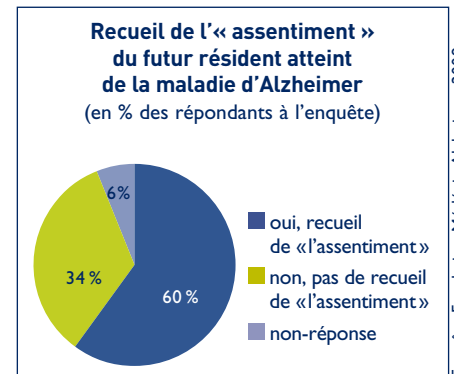
Corollaire du droit à l'information, le consentement libre et éclairé du futur résident peut s'avérer difficile à obtenir selon l'avancée dans la maladie. Dans ce cadre, la recherche d'un « assentiment » de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer elle-même devrait être encouragée. De même, inciter, au moment de l'admission, à désigner une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées permettrait de mieux connaître les souhaits du futur résident. Enfin, le déclin des fonctions cognitives ne saurait dispenser la remise à la personne malade des documents prévus par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Le recueil de « l'assentiment » de la personne

Le choix a été fait d'aborder la question du recueil du consentement non pas sous un angle strictement juridique, mais à travers l'évocation de la notion « d'assentiment ». Bien que cette notion n'existe pas en droit, le recueil d'un « assentiment » favoriserait, en termes de pratiques professionnelles, la participation le plus longtemps possible des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au processus décisionnel.

Lorsque le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer s'avère difficile à obtenir, 60 % des EHPAD affirment qu'au moment de l'admission il est proposé de recueillir tout du moins son « assentiment ». Les autres EHPAD (34 %) déclarent que le consentement de la famille ou du représentant légal suffit.

Concernant les modalités de recueil de cet « assentiment », 79 % des EHPAD indiquent que ce recueil se fait oralement, 65 % par l'ob-

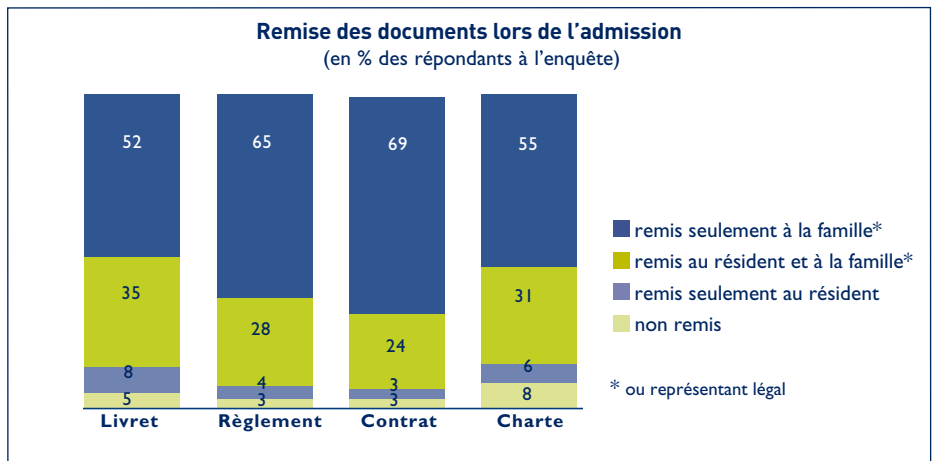


servation de son expression non verbale (regard, attitudes...) et 20 % par la signature formelle du contrat de séjour. Enfin, 13 % ont signalé d'autres modalités de recueil, tels que l'avis d'un tiers autre que la famille (personne de confiance, autres professionnels) ou l'absence d'opposition manifeste de la personne malade.

Les documents remis au moment de l'admission

De nouveaux outils favorisant l'exercice des droits des usagers ont été progressivement mis en place depuis 2002. Sont notamment à remettre à la personne accueillie au moment de l'admission : le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour,

la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les résultats de l'enquête montrent que ces documents sont très majoritairement remis seulement à la famille ou au représentant légal (50 % à 70 %).



30 % des EHPAD enquêtés affirment remettre ces documents à la fois à la personne malade et à la famille. Très peu d'EHPAD déclarent remettre ces documents seulement au résident (autour de 5 % des cas).

Par ailleurs, quelle que soit la personne à qui sont transmis ces documents, le contrat de séjour est le document le plus souvent remis (près de 70 %), devant le règlement de fonctionnement (65 %). ■

Textes de référence

→ Personne de confiance Article L.1111-6 du Code de la santé publique ⁽¹⁾

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. ■

→ Directives anticipées Article L.1111-11 du Code de la santé publique ⁽²⁾

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » ■

(1) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002

(2) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

Les souhaits anticipés : personne de confiance et directives anticipées

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ont créé deux dispositifs juridiques permettant à toute personne d'anticiper ses souhaits, pour le jour où elle sera devenue incapable de les exprimer : la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

Bien qu'à ce jour aucune obligation n'incombe aux EHPAD en la matière, il nous a semblé toutefois important d'aborder cette thématique dans notre enquête. Or nous avons noté que

les notions de personne de confiance et de directives anticipées semblaient avoir été interprétées au-delà de la lettre de la loi. En effet, concernant la personne de confiance, il apparaît que, de nombreuses reprises, la désignation d'une personne de confiance a été confondue avec la désignation du « référent » ou de la « personne à contacter ». De même, la notion de directives anticipées semble avoir été plusieurs fois comprise comme le fait de recueillir des informations biographiques ou l'histoire de vie de la personne malade. Ces questions mériteraient de faire l'objet d'une enquête spécifique. ■



Interview de Karine Lefeuvre-Darnajou*, docteur en droit privé, Professeur à l'École des Hautes Études en Santé Publiques (EHESP), Rennes

Quels sont les principaux outils introduits par le législateur en 2002, en faveur de

l'exercice des droits des usagers dans les établissements sociaux et médico-sociaux ?

La loi du 2 janvier 2002 impose plusieurs types d'outils : contrat de séjour (fixant les conditions contractuelles de la prise en charge et de l'accompagnement de l'utilisateur) ou document individuel de prise en charge (DIPC), livret d'accueil (présentant l'établissement ou le service et les prestations proposées avec, en annexe, la charte des droits de la personne accueillie), règlement de fonctionnement (délimitant les droits et obligations pour toutes personnes bénéficiant des prestations ou intervenant dans l'établissement), projet d'établissement et/ou projet de service (reprenant notamment les missions, les valeurs de travail, les objectifs d'amélioration de la qualité...).

À votre avis, qu'en est-il de la mise en œuvre de ces outils en 2010 ? Et plus particulièrement auprès des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ?

Si la plupart des établissements et services se sont dotés de l'ensemble des outils ou du moins d'une partie d'entre eux, force est de constater qu'un audit juridique s'avère aujourd'hui souvent nécessaire (dispositions imprécises, clauses abusives...). La difficulté de communiquer sur l'existence et le contenu de ces outils auprès des professionnels reste une préoc-

cupation importante. Rappelons qu'il revient aux équipes de rendre ces outils clairs, accessibles et compréhensibles, et de réfléchir à leurs modalités de mise en œuvre au moment de l'admission.

À l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la remise des documents lors de l'entrée en institution est d'autant plus importante qu'elle doit être l'occasion d'un temps d'échange avec la personne malade et les proches. En tout état de cause, il faut toujours privilégier la participation de l'intéressé.

Comment l'EHESP sensibilise-t-elle les futurs directeurs d'EHPAD à ces questions ?

L'EHESP propose, dans le cadre des formations initiales, un enseignement sur ces questions pour les élèves directeurs d'EHPAD publics. Par ailleurs, de nombreuses sessions de formation continue sont proposées pour les directeurs et cadres des secteurs public ou privé. Depuis octobre 2010, nous avons mis en place un Diplôme d'Établissement de l'EHESP intégralement consacré à cette thématique et intitulé « Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes » (neuf modules).

Propos recueillis par Federico Palermi

* Karine Lefeuvre-Darnajou a été lauréate en 2003 du Prix de la Fondation Médéric Alzheimer pour sa thèse de droit privé, soutenue à l'Université de Rennes I en 2001, intitulée « la pré-incapacité des majeurs vulnérables ».



Interview de Didier Charlanne, directeur de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), Paris



Les recommandations de l'Anesm relatives au projet personnalisé sont-elles adaptées aux EHPAD et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?

Tout d'abord, il convient de rappeler que le contrat de séjour et le projet personnalisé sont des éléments qui n'ont pas la même portée juridique. Seul le premier est défini par décret. La recommandation de l'Anesm relative aux « attentes de la personne et au projet personnalisé » éclaire les professionnels, au-delà du contrat de séjour, sur le projet de la personne. Cette recommandation n'est pas spécifique aux EHPAD. C'est pourquoi elle a été complétée par celle sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées qui intègre l'évaluation globale initiale et le projet de soins et d'accompagnement. Les EHPAD sont invités à conjuguer ces deux textes mais aussi à s'appuyer sur le questionnaire « bientraitance » pour identifier les repères à partir desquels le projet personnalisé pourra être élaboré.

Quelles sont les difficultés rencontrées dans la mise en place d'un tel dispositif?

Elles peuvent être de plusieurs ordres : identifier les attentes de personnes dont l'expression passe aussi par un mode non verbal, évaluer les risques individuels, savoir faire évoluer le projet personnalisé en fonction de signes d'alerte, prendre en compte les attentes des familles, réévaluer régulièrement la situation au regard des activités déployées, mobiliser les équipes pour personnaliser les prestations...

Qu'implique l'adaptation du projet personnalisé dans le temps?

Le projet personnalisé ne peut être figé. Il doit être constamment réévalué et constitué, à ce titre, un facteur majeur d'augmentation de la qualité de vie et de la qualité de la prise en charge en EHPAD. Ce qui suppose une organisation interne qui s'appuie sur un travail en équipe multidisciplinaire, à l'écoute des besoins de la personne jusqu'en fin de vie, et des outils adaptés qui permettent notamment de mesurer si l'évolution du comportement résulte de pratiques inadaptées. La pratique nécessite donc d'être documentée et d'associer tous les acteurs à cette phase.

Propos recueillis par Federico Palermi

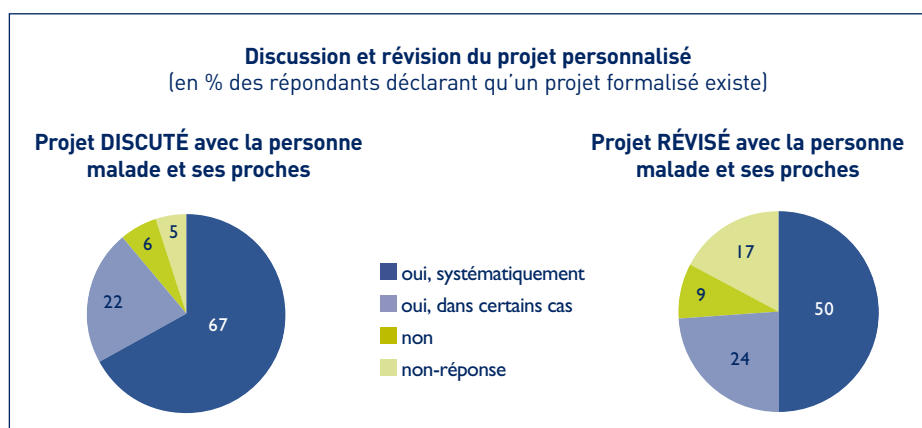
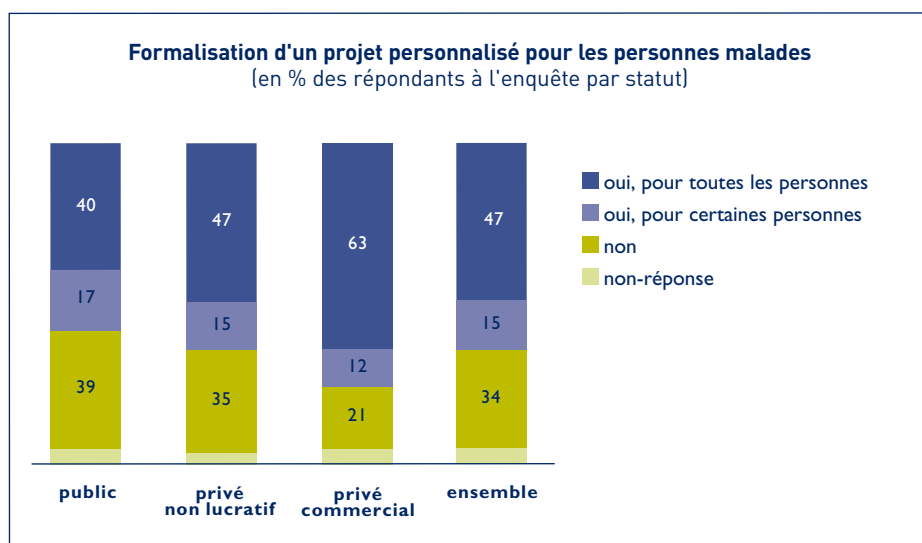
Après l'admission

Après l'admission et tout au long du séjour, il est souvent nécessaire d'ajuster la prise en charge du résident en fonction de ses attentes et de ses besoins. La « co-construction » d'un projet personnalisé pour et avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer être une réponse adaptée face à une pathologie évolutive et imprévisible. À ce titre, la participation de la personne malade et de son entourage à la définition, à la mise en œuvre et à la révision de ce projet devrait être encouragée. Par ailleurs, le recueil d'informations biographiques sur l'histoire de vie du résident constitue une pratique fréquente permettant, bien souvent, aux équipes de mieux connaître la personne malade. Rappelons toutefois que les informations recueillies dans ce cadre demeurent des données sur la vie privée, lesquelles ne sauraient déroger au respect des règles de confidentialité et d'accès.

La formalisation d'un projet personnalisé

Près de la moitié des EHPAD (47 %) affirment déjà avoir formalisé un projet personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et 15 % seulement pour celles dont la prise en charge est la plus lourde. Notons que 34 % n'ont, à ce jour, pas de projet personnalisé pour les personnes malades. La formalisation d'un projet personnalisé est plus fréquente dans le secteur privé commercial (63 % contre

47 % pour le secteur privé non lucratif et 40 % pour le secteur public). Parmi les EHPAD ayant formalisé un projet personnalisé, 67 % déclarent que ce projet personnalisé est discuté avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et ses proches de manière systématique. En revanche, uniquement 50 % des EHPAD affirment que ce projet est systématiquement révisé avec la personne malade et son proche.

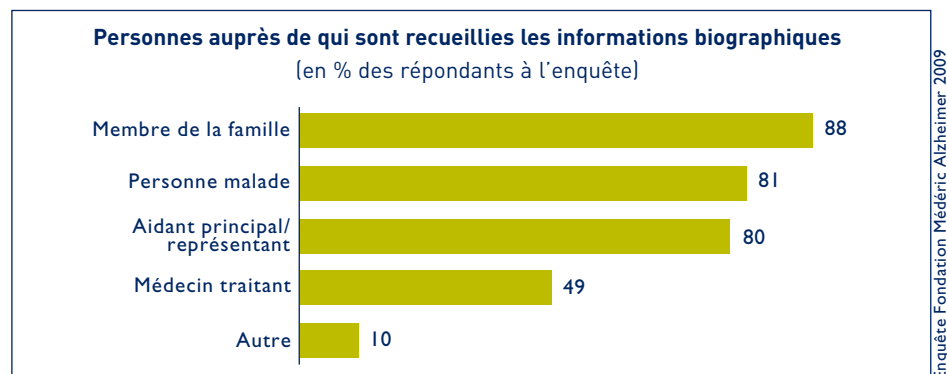
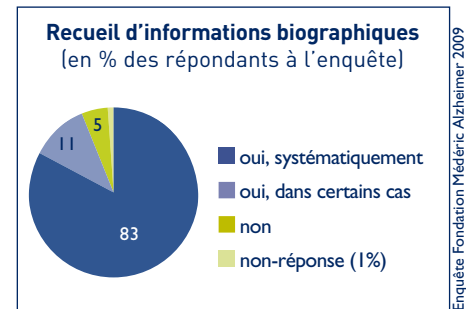


Le recueil d'informations biographiques

La question des informations relatives à la vie privée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été abordée sous l'angle des modalités de recueil des éléments biographiques. Ces informations sur la vie des résidents, leurs préférences, leurs habitudes, leur vie, aident bien souvent les professionnels à mieux comprendre et mieux connaître la personne hébergée. Ces « histoires de vie » constituent, en règle générale, un « outil » de référence pour les équipes, notamment lorsque des difficultés de communication avec le résident s'installent. Elles peuvent également servir de support pour favoriser et développer les liens familiaux et sociaux.

Dans notre enquête, 83 % des EHPAD déclarent recueillir systématiquement des informations biographiques lorsque le résident est atteint de la maladie d'Alzheimer, 11 % ne procèdent à un recueil que pour certaines personnes (le plus souvent pour les personnes dont la prise en charge est susceptible de poser des difficultés). 5 % des EHPAD affirment ne

recueillir aucune information biographique. Parmi les EHPAD affirmant recueillir ce type d'informations, 88 % des EHPAD déclarent qu'elles le sont auprès des membres de la famille de la personne malade, 81 % auprès de la personne malade directement, 80 % auprès de l'aidant principal ou de son représentant légal, 49 % auprès du médecin traitant et 10 % auprès d'autres personnes (entourage, voisinage, intervenants libéraux, professionnels de l'EHPAD). ■



En direct du terrain

→ Centre hospitalier d'Allauch (13) *

Le récit de vie : co-construire son histoire pour lui donner un sens

Le Centre hospitalier d'Allauch compte deux cents lits et places pour personnes âgées dépendantes. L'équipe accorde une importance particulière à l'expression des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Depuis 2006, dans le cadre de la démarche sur le projet de vie des résidents, les professionnels ont mis en place une action sur le « récit de vie », après l'avoir élaborée en formation.

Favoriser l'expression/reconnaître l'autre en tant que Sujet

Action du projet de vie individualisé, ce type de démarche permet de faire émerger une parole cohérente, tout en offrant l'occasion de la valoriser. Cette initiative s'adresse aux résidents de l'accueil de jour, de la maison de retraite, de l'unité de soins Alzheimer et de l'unité de soins de longue durée, atteints de la maladie d'Alzheimer à des stades moyens à sévères. Pour les animateurs de l'activité « récit de vie » (animateurs, psychologues, aide médico-psychologique, aide-soignante,

cadre socio-éducatif/chef de projet), il ne s'agit ni de forcer les souvenirs, ni de produire un récit organisé, mais de privilégier la qualité de l'échange et le respect de la parole.

« Mise en intrigue »

L'équipe conçoit la narration comme une « mise en intrigue », par la personne et sa famille, des événements de sa vie. Par le travail du récit et malgré l'atomisation des souvenirs, le résident est « amené à reconstruire, avec des scénarios différents autour des mêmes personnages, images et situations, une cohérence et une unité qui « rendent sens à sa vie ».

Réponse non médicamenteuse

Les professionnels notent chez certains participants une diminution de l'agressivité, surtout au moment des soins, ce qui fait dire à la responsable des soins infirmiers et de la qualité que le récit de vie peut être « une réponse non médicamenteuse à des trou-

bles, à une tristesse... ». Le récit recueilli est mis en forme par l'équipe sur un support associant textes, collages et poèmes qui est ensuite affiché dans la chambre de la personne concernée. L'œuvre ou le tableau ainsi produit vient alors étayer les échanges entre la personne et ses proches, mais aussi entre elle et le personnel.

Valorisation du récit

Après autorisation des personnes ayant bénéficié de cette démarche, leur récit de vie, rendu anonyme, a été mis en ligne sur le site Internet du Centre hospitalier d'Allauch (www.ch-allauch.fr), témoignant ainsi de la richesse qu'il y a à oser la rencontre et le dialogue avec les personnes malades. ■

Compte rendu de visite réalisé par Marie-Jo Guisset-Martinez

* Projet soutenu en 2006 par le Pôle Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer

Le respect des règles de confidentialité et d'accès

Compte tenu du caractère privé que peuvent revêtir ces informations biographiques, la question de leur conservation, de leur accès et de leur confidentialité reste cruciale. Qu'il s'agisse d'établissements du secteur commercial, du secteur privé non lucratif ou du secteur public, pour 94 % des EHPAD, ces informations sont conservées par écrit. Concernant le cadre dans lequel ces informations sont recueillies, 87 % des EHPAD affirment que des règles de confidentialité ont été mises en place. Quant à leur accès, les EHPAD déclarent que le personnel médical est beaucoup plus souvent habilité à accéder à ces informations (82 %) que le personnel paramédical (11 %). Aucune différence n'est à noter entre les EHPAD dotés ou non d'une unité spécifique. ■

Federico Palermi et Danièle Fontaine

À paraître

Deux autres numéros de la *Lettre de l'Observatoire* sur le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD

→ **Décembre 2009**

2^e partie : la vie dans l'EHPAD

Les questions abordées concerneront :

- la liberté d'aller et venir,
- les liens familiaux et sociaux,
- le respect de la vie privée et de l'intimité,
- l'exercice des libertés individuelles,
- la réflexion éthique.

→ **1^{er} trimestre 2010**

3^e partie : la protection juridique et la fin de vie

Les questions abordées concerneront :

- la protection juridique en EHPAD : les mesures de protection, les représentants légaux, les aspects de procédure,
- la fin de vie : le maintien en EHPAD, les modalités d'accompagnement, les questions juridiques et éthiques.



“ **Interview de Fabrice Gzil***, enseignant-chercheur en philosophie de la médecine, Université Paris Diderot

Selon vous, quel est l'intérêt d'une enquête sur les droits des

personnes résidant en EHPAD ?

Tout d'abord, même si chaque institution a ses spécificités, dresser un état des lieux à l'échelle du pays donne une vue d'ensemble des pratiques, ce qui est important pour percevoir des tendances et des variations. Ensuite, étudier la vie en EHPAD sous l'angle des droits des personnes, c'est rappeler qu'être atteint d'une maladie d'Alzheimer ne fait pas de la personne un citoyen de seconde zone. C'est mettre en exergue des droits que les personnes elles-mêmes ont souvent bien du mal à faire valoir. Enfin, on sait que les problèmes éthiques et juridiques soulevés par la maladie d'Alzheimer ne sont pas les mêmes selon que la personne vit à son domicile, à l'hôpital ou en institution. Or, si les problèmes rencontrés au domicile et à l'hôpital sont assez bien documentés, ceux rencontrés en institution l'étaient, jusqu'à présent, beaucoup moins. Cette enquête vient donc combler une lacune importante.

Quels sont, à votre avis, les principaux problèmes éthiques et juridiques qui peuvent se poser lors de l'entrée en EHPAD ?

L'entrée en EHPAD est source d'une double tension. Tout d'abord, comme elle résulte souvent d'une aggravation de la dépendance, elle apparaît dans un premier temps beaucoup moins comme un choix que comme une nécessité. Comment, dans ces conditions, garantir l'exercice de la liberté ? Cela paraît difficile, surtout

quand les personnes ont du mal à communiquer ou ne sont que partiellement conscientes de leurs difficultés. L'expérience montre pourtant que lorsqu'on explique les choses de manière franche et adaptée, il est souvent possible de recueillir un consentement ou du moins un assentiment. La liberté n'est pas que l'absence de contrainte. Parfois, elle est aussi acceptation de la nécessité. Cette acceptation doit mûrir, ce qui suppose du temps. Mais pour qu'il y ait là un véritable exercice de la liberté, encore faut-il que la personne ait réellement la possibilité de refuser la solution qu'on lui propose, ce qui n'est pas toujours aisé à garantir.

La seconde tension réside dans la nécessité de recueillir des informations personnelles tout en respectant la vie privée. Pour construire un projet de vie adapté, les équipes ont besoin de connaître des éléments biographiques. Mais la reconstitution d'histoires de vie peut aussi donner lieu à d'authentiques violations de la vie privée. Comment faire lorsque la personne malade n'est plus en mesure de témoigner elle-même de ses goûts et de son histoire ? Ou lorsqu'elle n'est plus en mesure de faire la part des choses, entre les informations qu'elle souhaite communiquer et celles qu'elle préférerait garder pour elle ? Peut-on demander à ses proches de parler en son nom ? Mais qui sera alors le garant de son intimité ?

Propos recueillis par Federico Palermi

*Fabrice Gzil a bénéficié d'une bourse doctorale de la Fondation Médéric Alzheimer en 2003 pour sa thèse intitulée « Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer » soutenue en 2007. Lauréat de la onzième édition du Prix Le Monde de la recherche en sciences humaines et sociales.

Retrouvez tous les numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*

et abonnez-vous gratuitement sur www.fondation-mederic-alzheimer.org

Fondation Médéric Alzheimer :

30 rue de Prony 75017 PARIS - Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90

Courriel : fondation@med-alz.org - Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef : Danièle Fontaine

Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino

Ont participé à ce numéro : Danièle Fontaine, Marie-Jo Guisset-Martinez, Federico Palermi, Marion Villez (Fondation Médéric Alzheimer)

Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne)

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources