

Protéger les personnes vulnérables, Préserver des espaces de choix

Comme l'ont souligné les deux premiers volets de l'enquête nationale relative aux droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD, menée en 2009 par la Fondation Médéric Alzheimer, entrer et vivre en établissement suscitent bien des questionnements.

Qu'en est-il plus spécifiquement de la protection juridique des personnes malades et de sa mise en œuvre? Selon les déclarations faites par les EHPAD, il ressort que près de 40 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficieraient d'une mesure de protection juridique. Dans ce contexte, chacun voit son rôle et sa place redéfinis par la présence d'un représentant légal désigné par décision de justice.

Qu'il soit membre de la famille ou « tiers » extérieur (personne physique ou personne morale), les équipes qui assurent l'accompagnement et la prise en charge du résident devront dès lors compter avec ce nouvel interlocuteur. Mais qu'en est-il de la place de la personne protégée?

Rappelons que, même si la mise en œuvre d'une mesure de protection juridique tend à restreindre l'autonomie de la personne, cette dernière demeure en capacité d'exprimer des préférences.

D'ailleurs, l'éventail des dispositifs juridiques proposés par la loi permet un ajustement

« sur mesure », inspiré par les principes de subsidiarité, de nécessité et de proportionnalité.

Quoi qu'il en soit, être vulnérable dans les faits ne se traduit pas toujours en droit. Le questionnement éthique s'impose à tous quel que soit le cas de figure. Il consiste à réfléchir sur les moyens

de créer les conditions permettant aux personnes malades, qu'elles soient ou non sous protection juridique, d'exprimer des choix.

Aux équipes, avec la famille et le représentant légal, s'il existe, d'imaginer et de dessiner les contours de cet espace de dialogue dans lequel la communication avec la personne malade conserve tout son sens. ■

Michèle Frémontier et Federico Palermi

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

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

Troisième et dernier volet des résultats de l'enquête nationale relative aux droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD⁽¹⁾, lancée en 2009 par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 5690 EHPAD, ce numéro de *La Lettre* aborde les thèmes de la protection juridique et de la fin de vie en établissement.

Rappelons que les deux premiers volets de cette vaste enquête, dont le taux de réponse s'élève à 47 % (2662 questionnaires retournés dûment remplis), étaient consacrés aux questions juridiques et éthiques en lien avec l'entrée en établissement⁽²⁾ et la vie quotidienne des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées en EHPAD⁽³⁾.

Notons que les informations recueillies dans cette enquête 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.

La protection juridique en EHPAD

En abordant la question de la protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD, notre enquête visait, à travers les déclarations faites par les établissements, à atteindre trois objectifs : premièrement, quantifier au niveau national le nombre de résidents concernés par des mesures de protection juridique, en gardant à l'esprit que tous les établissements n'ont pas répondu à cette question, deuxièmement, identifier les acteurs en charge de l'exercice des mesures de curatelle et de tutelle, et troisièmement, repérer les principales difficultés rencontrées par les établissements dans la gestion au quotidien des mesures de protection juridique des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les mesures de protection juridique

Sur les 2662 EHPAD ayant répondu à notre enquête, 1827 établissements ont apporté des informations relatives au nombre de résidents accueillis et à leur protection juridique. Ces établissements déclarent compter 147722 résidents au moment de l'enquête, parmi lesquels 63941 sont atteints d'une maladie d'Alzheimer diagnostiquée ou de troubles

cognitifs modérés ou sévères, soit 43 %. Parmi ces 63941 personnes malades, les EHPAD enquêtés déclarent que 2397 résidents seraient concernés par une mesure de sauvegarde de justice (4 %), 4680 personnes malades seraient sous un régime de curatelle (7 %) et 17555 bénéficieraient d'une mesure de tutelle (27 %). Il n'existe pas de différence notable selon le statut ■■■

1. Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

2. Palermi F., Fontaine D., *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°11, octobre 2009. Fondation Médéric Alzheimer.

Consultable sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org

3. Palermi F., Fontaine D., *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°13, janvier 2010. Fondation Médéric Alzheimer.

Consultable sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org



Interview d'Agnès Brousse, responsable du service Évaluation et Développement des Activités, Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), Paris

Quel est le rôle de l'UNAF et des UDAF dans le paysage institutionnel de la protection juridique des majeurs ?

Depuis 1945, l'UNAF et les UDAF représentent officiellement, auprès des pouvoirs publics, l'ensemble des familles françaises et étrangères vivant en France. Le Code de l'action sociale et des familles confère aux unions d'associations familiales quatre missions, dont celle de gérer les services d'intérêt familial qui leur sont confiés. Notre réseau associatif exerce à ce titre aujourd'hui environ 140 000 mesures de protection en France. Les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs UDAF, sont l'une des expressions concrètes de la solidarité pour des personnes fragilisées qui ne peuvent s'appuyer sur leur famille. Ils s'inscrivent donc dans le prolongement de l'action politique de l'institution familiale.

Qu'en est-il de l'accompagnement des professionnels en matière de réflexion éthique ?

La loi de 2007 et ses décrets n'apportent pas toutes les réponses à la diversité des questions que leur application pose. Au-delà du respect du droit, s'interroger sur les fondements de la mission confiée par le juge et sur la place concrète de la personne protégée constitue l'une des priorités du réseau. Pour accompagner les professionnels des UDAF dans l'exercice des mandats et leur offrir des repères dans leurs pratiques, une démarche éthique et déontologique a été engagée fin 2008. La reconnaissance de références écrites communes sur les valeurs et les conduites à tenir dans les services des UDAF est la première étape de cette émergence. Ce socle commun constitue déjà une source vivante de réflexion et d'interrogation sur le sens et la finalité des métiers au sein des services mandataires des UDAF.

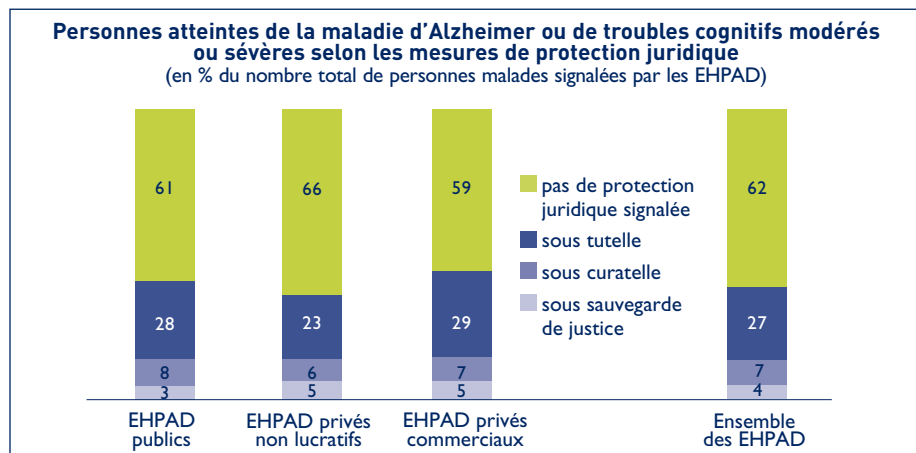
Quel regard portez-vous sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Concernant celles qui résident en EHPAD, la prise en compte de leur volonté, de leur degré d'autonomie ou les difficultés rencontrées avant même que soit posé le diagnostic font partie de la réflexion éthique globale amorcée par l'UNAF. Pour accompagner au mieux ces publics, des initiatives existent déjà sur le terrain : certains UDAF ont spécifiquement formé des mandataires-délégués sur le suivi des personnes protégées vivant en EHPAD, d'autres interviennent dans ces établissements pour sensibiliser les équipes aux différents aspects de la protection et les informer sur le rôle du tuteur ou du curateur.

Propos recueillis par Federico Palermi

de l'EHPAD : notons, toutefois, un nombre légèrement plus important de personnes sous protection juridique dans le secteur privé commercial, et notamment davantage

de personnes sous tutelle. Par ailleurs, aucune différence n'est à signaler selon la présence ou non d'une unité spécifique au sein de l'EHPAD.

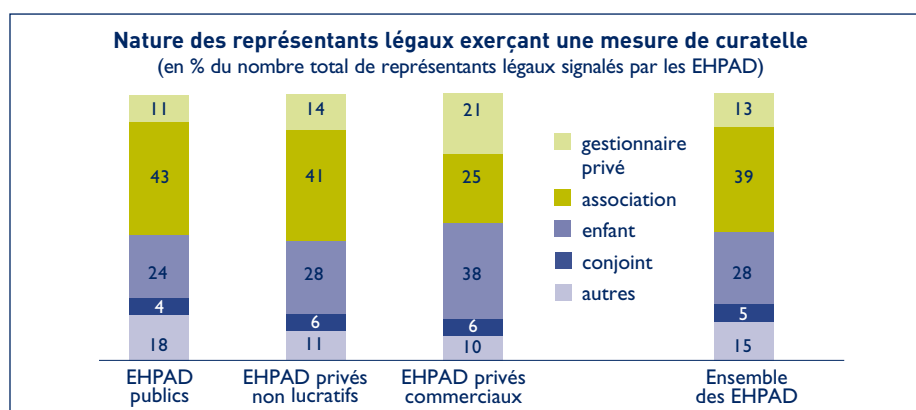


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

L'exercice des mesures de protection juridique

Dans notre enquête, 933 EHPAD ont apporté des précisions sur la nature des représentants légaux en charge d'exercer la mesure de curatelle et 1 528 EHPAD sur celles exerçant la mesure de tutelle. Concernant l'exercice des mesures de curatelle, on observe, dans l'ensemble des EHPAD, que celle-ci est assurée dans la plupart des cas par une association (39%) ou par un enfant (28%). Les gestionnaires privés et surtout les conjoints sont plus rarement cités. D'autres représentants légaux, ont été signalés parmi lesquels d'autres membres de la famille (neveu, nièce, petit-enfant...), des amis, des préposés d'établissement ou des services assurant la gestion des mesures de protection juridique. On

observe des différences selon le statut de l'EHPAD. Dans le secteur privé commercial, les associations sont nettement moins présentes (25%) que dans le privé non lucratif et le secteur public, alors que la famille proche (enfant, conjoint) l'est davantage (44%), tout comme les gestionnaires privés (21%). Notons également un pourcentage un peu plus élevé de la catégorie "autres" dans le secteur public (du fait notamment de la présence de préposés d'établissement ou de services assurant la gestion des mesures de protection juridique) et la place plus faible de la famille proche. Par ailleurs, il n'existe aucune différence notable entre établissements ayant une unité spécifique et ceux qui n'en ont pas.

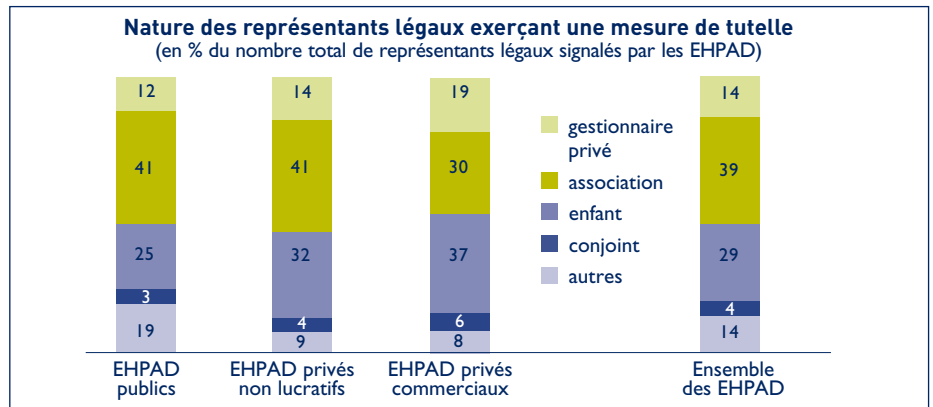


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Concernant la personne exerçant la mesure de tutelle, on observe la même répartition que pour celle exerçant une mesure de curatelle. En effet, les EHPAD enquêtés déclarent que la mesure de tutelle est assurée essentiellement par une association (39%) ou par un enfant (29%), et plus rarement par un gestionnaire privé (14%) ou par le conjoint (4%). Parmi les autres repré-

sentants légaux, on note la présence d'autres membres de la famille (neveu, nièce, petit-enfant...), des amis, des préposés d'établissement ou de services assurant la gestion des mesures de protection juridique. Les différences entre les établissements, selon leur statut, montrent que les associations sont nettement moins présentes dans le privé commercial (30%) que dans le

privé non lucratif (41 %) et le secteur public (41 %), alors que la famille (enfant, conjoint) l'est davantage (43 %), tout comme les gestionnaires privés. Notons également l'importance de la catégorie "autres" dans le secteur public (du fait notamment de la présence de préposés d'établissement ou services assurant la gestion des mesures de protection juridique) et la place moins importante de la famille. Enfin, il n'existe pas de différence notable selon la présence ou non d'une unité spécifique au sein de l'EHPAD.



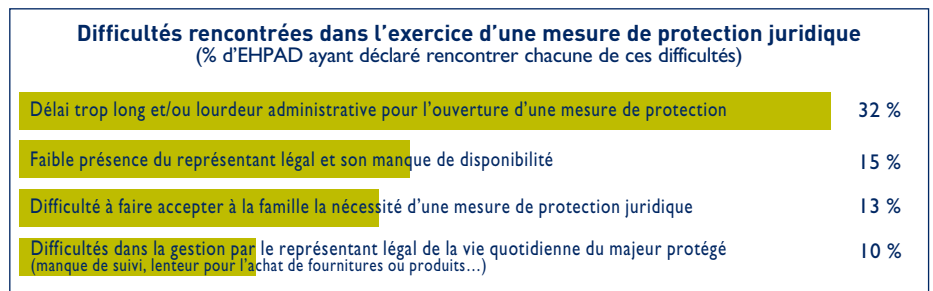
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

L'intervention des EHPAD en matière de protection juridique

Les EHPAD enquêtés nous ont apporté un certain nombre d'éléments d'information sur leur rôle en matière de protection juridique, et notamment les raisons pour lesquelles ils ont été amenés à intervenir pour protéger les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur les 1 543 EHPAD ayant apporté ces précisions, 70% ont affirmé être intervenus pour protéger les biens ou le patrimoine du résident, 9 % en raison de difficultés liées à la prise en charge du résident et 9% lorsqu'il n'y avait pas de famille ou en cas de conflit au sein de cette dernière.

Par ailleurs, près de 1 200 EHPAD ont précisé la nature des difficultés rencontrées dans le cadre de l'exercice d'une mesure de protection juridique. Notons la lourdeur administrative et/ou le délai trop long liés à l'ouverture d'une mesure de protection, citées par 32 % des EHPAD. D'autres difficultés (faible présence du représentant légal, difficultés dans la gestion quotidienne de la mesure...) sont relevées par 10 à 15% d'entre eux. Enfin, 22% des EHPAD ont déclaré avoir mis

en place des actions d'information et de sensibilisation du personnel sur les questions de mesure de protection juridique des majeurs vulnérables, 16 % affirment que de telles actions vont être mises en place. Et 49 % disent qu'aucune action de ce type n'est prévue. ■



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009



Interview de Xavier Relandeau, administrateur du Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) du Pays Mellois (79)

En quoi consiste un GCSMS ?

Inspiré du groupement de coopération sanitaire, son cadre a été récemment précisé. Le GCSMS est un instrument juridique destiné à favoriser, sur un territoire donné, la coopération et la complémentarité entre établissements ou services sociaux et médico-sociaux. Il permet d'améliorer la qualité et l'efficacité de leurs actions et de satisfaire à quatre exigences : la continuité, la pluralité, la qualité et la proximité des réponses à apporter aux usagers. D'un point de vue opérationnel, ce dispositif offre une grande liberté d'organisation et une souplesse de travail dans un cadre juridique sécurisé. Des acteurs de statuts variés (public, privé, associatif) peuvent œuvrer ensemble dans un but commun en assurant un maillage territorial cohérent. On passe en quelque sorte d'une logique de « concurrence » à un véritable partenariat formalisé. Rappelons qu'à la différence d'autres modalités de partenariats, le GCSMS peut exercer directement la prise en charge en lieu et place de l'un ou de plusieurs établissements ou services y adhérent.

Quels sont les avantages de ce dispositif en matière de protection juridique des majeurs vulnérables, et quels conseils pourriez-vous apporter ?

Concernant notre GCSMS, la réforme de la protection juridique des majeurs a été l'élément déclencheur. Nous regroupons aujourd'hui huit

établissements dont cinq adhèrent au service mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Seuls, nous aurions été dans l'impossibilité d'assumer pleinement nos missions, tant en termes de qualité que d'un point de vue budgétaire. Les avantages sont nombreux : mutualiser les moyens en personnel et en équipement, maîtriser les coûts, rationaliser la gestion, diversifier l'offre, améliorer la qualité du service rendu et la gestion des ressources humaines. Nous pourrions, par exemple, mutualiser le temps de travail des mandataires judiciaires : ces derniers se devront de visiter les personnes protégées au moins une fois par mois, la gestion du quotidien et de l'argent de poche seront optimisés, le service pourra jouer un rôle de conseil auprès des familles ou des conjoints qui se voient confier l'exercice des mesures. Rappelons toutefois que chaque GCSMS est unique de par son contexte et ses acteurs. L'envie de travailler ensemble reste primordiale, tout comme la notion de territoire, mais le montage juridique et financier peut s'avérer complexe. Il me semble important de faire appel à une expertise extérieure pour construire et accompagner le projet à chaque étape. Par ailleurs, la sensibilisation et l'implication des financeurs locaux dès le début du processus sont des éléments-clés à garder à l'esprit. ”

Propos recueillis par Federico Palermi

La fin de vie en EHPAD

Les principales modalités d'accompagnement

Concernant la fin de vie, 90 % des EHPAD affirment que les résidents restent dans l'établissement, 2 % qu'ils sont transférés en milieu hospitalier et 5 % que les deux solutions sont possibles selon les cas. Parmi les EHPAD accompagnant eux-mêmes les personnes en fin de vie, quatre modalités d'accompagnement ont été signalées, selon la place occupée par l'équipe et par des intervenants extérieurs. Le rôle de l'équipe est prépondérant, mais on observe que des services spécialisés (soins palliatifs, hospitalisation à domicile) intervien-

nent dans plus d'un tiers des EHPAD. Signalons que les familles ou les bénévoles ont été cités par 2 % des EHPAD comme participant à l'accompagnement. Enfin, notons que certaines équipes disposent parfois, en interne, de personnels formés à l'accompagnement de fin de vie ou aux soins palliatifs (1 % des EHPAD). Par ailleurs, 85 % des EHPAD ont déclaré que l'accompagnement assuré par les équipes était identique pour tous les résidents en fin de vie, et seuls 10 % ont précisé qu'il s'agissait d'un accompagnement spécifique.

Modalités d'accompagnement en fin de vie pour les résidents restant dans l'EHPAD (% d'EHPAD)

L'accompagnement est assuré par :

L'équipe seule	48 %
L'équipe avec un service spécialisé ⁽¹⁾	24 %
L'équipe avec une association ⁽²⁾	15 %
L'équipe avec une association et un service spécialisé	13 %

⁽¹⁾ Équipe mobile de soins palliatifs ou hospitalisation à domicile
⁽²⁾ Association spécialisée dans l'accompagnement en fin de vie

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Les questions juridiques soulevées

En réponse à une question ouverte sur les difficultés juridiques rencontrées par les EHPAD au moment de la fin de vie, seuls 305 établissements ont apporté des précisions, soit 11 % des structures ayant répondu à l'enquête. Parmi les principales préoccupations pointées, la difficulté pour les équipes de respecter les derniers choix de la personne a été le plus souvent avancée (25 %), soit parce que les établissements n'ont pas eu connais-

sance des volontés des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, soit parce qu'ils se trouvent dans la situation de devoir les deviner ou les interpréter. A été également soulignée la question de l'organisation des obsèques en l'absence de famille ou de référent ou lorsqu'aucun contrat d'obsèques n'a été prévu ou porté à la connaissance de l'EHPAD (17 %). L'absence de directives anticipées ou de désignation d'une personne de

confiance s'avère également être une préoccupation pour 12 % des EHPAD. Enfin, ont été évoquées, par moins de 10 % d'entre eux, des difficultés au moment du décès du résident, telles que la gestion de ses biens (meubles, objets personnels), l'absence d'interlocuteur, les situations de conflit familiaux ou le non-paiement de frais liés à l'hébergement. ■

Federico Palermi, Danièle Fontaine



Interview d'Édith Caspar, psychologue, Association Jacques Prévert, Résidence Ditchwiller (57)

En quoi consiste votre projet sur la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* ?

“ Nous sommes partis de l'idée que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui entrent dans notre structure doivent pouvoir y terminer leur vie de la manière la plus paisible possible, sans aucun « ballottage » inutile. Pour cela, et parallèlement aux partenariats externes déjà noués (médecin traitant, réseau gérontologique, hospitalisation à domicile, équipe mobile de soin palliatif), nous avons mené une réflexion en équipe et mis en place trois actions complémentaires visant à améliorer les conditions de fin de vie des personnes malades, de leurs proches et de l'équipe : la désignation d'un « référent fin de vie » au sein de l'équipe, l'aménagement et la mise à disposition d'un salon familial et la création d'un « carnet de vie » du résident.

Quelle est la mission du « référent fin de vie » au sein de l'équipe ?

Six soignants se sont portés volontaires pour suivre une formation à l'accompagnement spécifique en fin de vie. Ces soignants sont, à présent, désignés « référent fin de vie » et nommés lorsqu'une telle situation se présente. Leur mission consiste à se consacrer à l'organisation et à la coordination des différentes interventions dont bénéficiera le résident, ainsi qu'à assurer la communication entre la famille et l'équipe soignante, selon un protocole bien défini. Ils veillent également au res-

pect des considérations éthiques. Le référent est alors « libéré » trois heures de son travail quotidien et du personnel est prévu pour remplacer son absence. Il est important de rappeler que son intervention n'a pas pour objet de « déposséder » le reste de l'équipe soignante de son potentiel d'accompagnement.

Comment a été pensé l'aménagement d'un salon pour les familles ?

Nous avons aménagé au sein de l'établissement un petit studio qui peut être mis à disposition des familles quand leur proche arrive en fin de vie. Ce lieu est réel, mais aussi symbolique. Il témoigne de la volonté de soutien de l'équipe soignante à l'égard de la famille. Il favorise les rencontres entre membres de la famille, mais aussi avec les équipes et offre un lieu de répit. D'un point de vue architectural, il s'agit d'un lieu très « cosy », que nous avons voulu clair et apaisant avec une harmonie de couleurs qui contraste entre jaune, orange, chocolat et noir. Ces couleurs évoquaient, selon nous, l'idée de « jour et nuit », suggérant celle de « vie et mort ». C'est un lieu également fonctionnel où la famille peut se retirer, se réunir, se reposer ou même dormir la nuit. Il est, par exemple, possible d'y cuisiner, d'y regarder la télévision ou d'y avoir un accès à Internet. ”

Propos recueillis par Federico Palermi

* Ce projet a fait l'objet d'un soutien du Pôle Initiatives Locales de la Fondation en 2007

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 : M. Frémontier - Rédactrice en chef : D. Fontaine - Rédacteur en chef adjoint : Dr J.-P. Aquino - Ont participé à ce numéro : D. Fontaine, M. Frémontier, F. Palermi
 Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - ISSN : 1954-9954 (imprimé) ISSN : 1954-3611 (en ligne)
 Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnement GRATUIT à La Lettre de l'Observatoire des dispositifs et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer
 → Pour la recevoir, merci de vous inscrire sur notre site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Les deux premiers numéros de *La Lettre de l'Observatoire* consacrés au « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD » consultables sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org

ERRATUM Lettre n°14 : L'Hôpital gériatrique que dirige Mme Evelyne Gaussens est un établissement privé à but non lucratif et non privé commercial.