

Me VIGOUROUX Emilie

Me ATTON Nathalie



« Quel est le rôle du trio de direction dans l'accompagnement de la rédaction des directives anticipées et de la désignation de personne de confiance de la personne âgée en EHPAD ? »

Directrice de mémoire : Me L. MALVY

Diplôme universitaire infirmière référente et coordinatrice en SSIAD ou en EHPAD

Année 2017/2018

REMERCIEMENTS

Nous tenions à remercier toutes les personnes qui nous ont aidées lors de la rédaction de notre mémoire.

Nous voudrions, dans un premier temps, remercier notre directrice de mémoire Me L. MALVY, psychologue, pour sa patience, sa disponibilité ainsi que ces précieux conseils qui ont favorisé notre réflexion.

Nous remercions également toute l'équipe pédagogique de l'Université DESCARTES de Paris ainsi que les intervenants professionnels responsable de notre formation, pour avoir assuré la partie théorique.

Nous souhaitons remercier aussi notre entourage et plus particulièrement nos époux pour leur soutien constant et leurs encouragements.

LISTE DES ABREVIATIONS

ARS : Agence régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AGGIR : Autonomie gérontologique groupe iso ressource

CLIC : Centres locaux d'information et de coordination

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie

CODIR : Commission de direction

CPOM : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

CSP : Code de santé publique

DA : Directives anticipées

DE : Directeur/Directrice d'établissement

EHPAD : Etablissement hébergement pour personne âgées dépendants

FFAMCO : Fédération française des associations des MEDEC en EHPAD

FFIDEC : Fédération française des IDEC

FNADEPA : Fédération nationale des associations des DE et services pour les personnes âgées

GIR : Groupe iso ressource

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité sanitaire

HPST : Hôpitaux, patients santé et territoire

IDEC : Infirmier/infirmière coordinateur

INSEE : Institut nationale de la statistique et des études économiques

MEDEC : Médecin coordonnateur

PA : Personne âgée

PDC : Personne de confiance

SNIP : Syndicat national des professionnels infirmiers

SNRA : Syndicat national des résidences avec service pour les aînés

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SYNERPA : Syndicat national des établissements et résidences privées pour
personnes âgées

VPA : Visite de pré-admission

SOMMAIRE

Remerciements

Liste d'abréviations

Introduction 1

Concepts

- I. La PA en EHPAD 3
- II. Le trio de direction
 - 1. Le DE 7
 - 2. Le MEDEC 9
 - 3. L'IDEC 10
- III. Choix d'accompagnement de fin de vie du résident
 - 1. La PDC
 - a. Définition 11
 - b. Modalités 13
 - 2. Les DA
 - a. Définition 14
 - b. Modalités 15
 - 3. Le devoir du trio de direction 16

Modalités de l'enquête

- I. Choix de l'outil
 - 1. Forme de l'enquête 17
 - 2. Mode de diffusion 18

II.	Population et structure étudiées	19
III.	Avantages et inconvénients	20
	Résultat de l'enquête	22
	Analyse et discussion	
I.	La PA et l'EHPAD	34
II.	Le trio de direction	
	1. Le DE	36
	2. Le MEDEC	37
	3. L'IDEC	39
III.	Les connaissances législatives	
	1. La PDC	41
	2. Les DA	42
	Conclusion	44
	Résumé	45
	Bibliographie	47
	ANNEXES	49

En 2017, les personnes âgées de 60 ans et plus représentent 25.5% de la population française selon l'INSEE. En 2012, seulement 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des DA malgré la promulgation de la loi Léonetti de 2005¹.

A ce jour, nous avons constaté que dans le quotidien des EHPAD, les DA et la désignation de la PDC ne sont pas toujours clairement, explicitement spécifiées, manuscrites et annoncées. Au cours de nos expériences professionnelles ainsi que dans notre quotidien d'infirmières en EHPAD, nous avons pu constater que ce n'est pas un sujet facile à aborder que ce soit pour le résident, son entourage, ou pour le personnel médical, paramédical et administratif qui l'entoure.

Dans notre société, la mort est un sujet peu évoqué et souvent difficilement abordable. Nous l'observons aussi dans nos EHPAD. Les discussions autour de la mort, de la fin de vie, de l'approche palliative entre la personne âgée, le médecin, la famille, et l'équipe soignante sont esquivées et souvent abordées dans « l'improvisation »². Ainsi, l'anticipation de la mort par la rédaction des DA est délicate car c'est un sujet tabou pour la personne âgée, son entourage et l'institution. Or une des missions des directions et des MEDEC est de s'enquérir en priorité de l'existence des DA. A contrario, la désignation de la PDC est devenue une formalité dans nos pratiques administratives et professionnelles dès l'admission de nos résidents dans nos institutions.

Nous avons pu observer, du fait de nos expériences respectives, qu'il y a un manque de rédaction des DA car c'est un sujet complexe à aborder auprès de nos aînés.

¹ Pennec S. Monnier A., « les décisions médicales en fin de vie en France » Population et Sociétés - 2012

² Rapport Sicard sur la fin de vie, expression d'un médecin généraliste sur les EHPAD

Ce constat nous a d'abord questionné sur l'approche de la fin de vie en EHPAD et par conséquent sur la démarche qui amène la PA et son entourage à discuter de ses DA. A quel moment les DA doivent-elles être abordées ? Avec quels professionnels ce sujet doit-il être abordé ? Les lois successives sur le sujet sont-elles connues de tous ? Pour quels acteurs est-ce le plus important ? Et quel est le rôle de chacun dans la démarche d'accompagnement de la fin de vie de nos anciens ?

Notre questionnement nous a amené à constater la nécessité de la collaboration entre certains acteurs. D'une première approche concernant la problématique des DA, nous nous sommes dirigées vers un questionnement plus pointu qui est :

« Quel est le rôle du trio de direction dans l'accompagnement de la rédaction des directives anticipées et de la désignation de personne de confiance de la personne âgée en EHPAD ? »

CONCEPTS

I. La PA en EHPAD

L'article 11 de la Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance concerne le « *Respect de la fin de vie : Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.* ». L'institution accueillant la PA a un devoir de prise en compte des souhaits de la fin de vie de la personne accueillie, tout en préservant l'entourage de la décision de son parent.

« Un EHPAD est un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (également connu sous la dénomination Maison de retraite) dédié à l'accueil des personnes âgées de plus de 60 ans en situation de perte d'autonomie physique et/ou psychique et qui ne peuvent plus être maintenues à domicile.»³

L'institutionnalisation en EHPAD d'une personne s'organise en fonction de son état de dépendance ou de sa perte d'autonomie et concerne essentiellement des PA de plus de 65 ans. La personne est généralement institutionnalisée suite à une hospitalisation, parce qu'elle présente une ou des pathologies non stabilisées, ou tout simplement parce que son domicile est devenu inadapté ou dangereux pour sa vie quotidienne. Cependant, pour la PA, être institutionnalisé est très souvent difficile, même si ce choix est volontaire. Il est important pour la personne accueillie en EHPAD de connaître la liste des prestations offertes et le coût qui s'y rapporte. Une visite de préadmission est proposée au futur résident accompagné de son entourage afin que les

³ <http://www.lesmaisonsderetraite.fr/la-maison-de-retraite-ehpad.htm>

deux parties puissent s'entretenir sur le volet des prestations administratives et médicales.

Si la personne âgée accompagnée de son entourage décide d'intégrer l'EHPAD et que le trio de direction (DE, MEDEC et IDEC) est en accord avec l'entrée du futur résident, même si c'est le DE qui prend la décision finale, une admission est et doit être programmée. Lors de l'admission, l'établissement fournit des informations sur son fonctionnement, les droits, obligations et conditions de prise en charge de la personne accueillie.

De ce fait, un contrat de séjour est signé par le futur résident et/ou son représentant légal ainsi que par la direction de l'établissement. Différents documents administratifs sont alors présentés et signés par les deux parties. C'est l'occasion pour le DE de fournir des formulaires concernant la désignation de la PDC et les DA, celles-ci étant souvent présentées comme « *les dernières volontés du futur résident* ». Pour ce faire, le trio de direction peut s'aider de modèles proposés par la Haute Autorité de Santé (HAS, avril 2016), de ceux proposés par le SYNERPA, ou encore d'autres modèles qui sont à la disposition de la structure.

Le fonctionnement

« Pour être reconnu comme EHPAD l'établissement médicalisé doit avoir conclu avec le Conseil Départemental et l'ARS (Agence Régionale de Santé) une convention tripartite, qui l'engage à respecter un cahier des charges visant à assurer l'accueil des personnes dépendantes dans les meilleures conditions et qui fixe les

objectifs de qualité de la prise en charge des résidents et ses moyens financiers de fonctionnement. »⁴

Depuis 2002, les Comités pluriannuels d'objectifs et de moyens CPOM ont été créés. Suite à l'arrêté du 3 mars 2017 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement dite Loi Vieillesse, les CPOM devraient désormais se substituer aux conventions tripartites pluriannuelles des EHPAD,

Dans ces structures adaptées, plusieurs corps de métiers entourent les résidents. On peut les classer en sept catégories : les soignants, les médicaux et paramédicaux, les psychologues, les agents de service hôtelier, la restauration, l'administration et l'animation.

Par les conventions établies, les EHPAD dissocient trois catégories de tarifs : l'hébergement, la dépendance, et les soins.

- Le tarif hébergement concerne un ensemble de services tels que l'accueil hôtelier, la restauration, la lingerie, les animations ou encore les administrations générales. Un tarif global estimant le socle minimal de la prestation « hébergement » est fixé annuellement dans chaque EHPAD.

- Le tarif dépendance représente l'intégralité des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante. Le MEDEC, avec l'aide de l'équipe pluridisciplinaire, évalue le GIR de chaque résident à l'aide de la Grille nationale d'autonomie gérontologique groupe iso ressources AGGIR. A partir de cette évaluation, l'EHPAD module les facturations individuelles. Plus le score du GIR est

⁴ <http://www.lesmaisonsderetraite.fr/la-maison-de-retraite-ehpad.htm>

bas, plus la personne est considérée comme dépendante et, in fine, plus le coût de la prestation est élevé.

- Le tarif soin diffère selon les établissements, il peut être partiel ou global. Il est versé par la Caisse nationale d'assurance maladie CNAM selon les règles de remboursement des prestations libérales conventionnées ; comme si le résident vivait à domicile. Il prend donc en compte les charges du personnel soignant.

L'équipe de soins est composée des infirmières, des aides-soignantes, des aides-médico-psychologique et des auxiliaires de vie et est dirigée par un ou une infirmière coordinatrice. Le rôle de cette équipe est important car elle est en charge de la prise en soin globale et quotidienne des personnes âgées accueillies.

Les autres professionnels de santé que nous pouvons retrouver auprès de nos aînés sont les médecins traitants, les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les psychologues, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, etc. Ils peuvent être aussi bien salariés que libéraux. Leur rôle est important puisqu'ils sont chargés de la prise en charge médicale et paramédicale des résidents.

Ces trois catégories tarifaires au cœur de la prise en soin des résidents jouent un rôle transversal dans la prise en charge. Par exemple, si la restauration ne fonctionne pas correctement il pourra y avoir des répercussions sur la santé physique et psychologique des résidents. Si l'animation n'est pas instaurée dans la résidence, il peut se créer un isolement social et un repli sur soi des résidents. Certains troubles comportementaux et psychologiques tels que l'apathie ou la dépression peuvent également se développer. L'hôtellerie joue un rôle de bien-être car il en va de la dignité des personnes de vivre dans un environnement propre et agréable au quotidien. Pour

finir, la partie administrative permet de garantir un cadre législatif et réglementaire auprès des résidents et de leur entourage.

Tous ces professionnels convergent pour mettre en œuvre une prise en charge globale et optimale de nos aînés. Dans les structures d'accueil de type EHPAD, les membres du personnel sont les premiers interlocuteurs de nos aînés. Le Trio de direction est le premier contact qu'ont les personnes âgées avant même leur admission dans l'établissement.

II. Le Trio de direction en EHPAD

En EHPAD, le trio de direction est représenté par le directeur d'établissement, le MEDEC et l'IDEC. Il représente le « *pivot central du fonctionnement d'un EHPAD dont la mission principale est l'encadrement des soins* »⁵.

1. Le Directeur d'Etablissement (Le DE)

Selon l'APEC⁶, le DE « *assure la gestion d'un établissement accueillant des personnes âgées en perte d'autonomie ou totalement dépendantes. Il pilote aussi bien les enjeux médico-sociaux et humains de la structure que sa gestion administrative, financière et logistique.* »

La direction d'établissement est une fonction qui a évolué au fur et à mesure des avancées sociétales et notamment suite à la promulgation de la loi sur la décentralisation n°2004-809 de 2004 et la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant

⁵ Cours sur le Trio de direction du Dr. F. BARTHELEMY de la session de Janvier 2018

⁶ Association Pour l'Emploi des Cadres

l'action sociale et médico-sociale. Les conditions d'exercice des directeurs ont également évoluées avec la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 dite HPST⁷.

Le DE médico-social se doit :

- D'encadrer des équipes pluridisciplinaires en favorisant le développement des compétences et savoir faire des personnels dans le cadre d'une gestion prévisionnelle des métiers et des compétences. Il s'entoure d'une équipe encadrante médicale, paramédicale et hôtelière afin de gérer essentiellement les parties financière, administrative et commerciale demandées par les tutelles. En contrepartie, les différents membres de l'équipe doivent échanger sur leurs objectifs afin de les mener à bien lors de la commission de direction CODIR.
- D'avoir autorité sur l'ensemble des personnels dans le respect des règles déontologiques.
- De veiller à la cohérence institutionnelle, à la cohésion des équipes, à la compréhension des enjeux internes et externes de l'établissement et à la qualité du dialogue sociale. Il est le porte-parole de la structure vers l'extérieur c'est-à-dire vers les réseaux de types sanitaires, territoriaux, commerciaux, etc.
- De représenter l'établissement vis-à-vis des personnes accueillies ou accompagnées et de leurs familles⁸. Dès lors, il centralise les diverses demandes et revendications administratives, commerciales, sociales et relationnelles.

⁷ Réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

⁸ Référentiel métier de directeur d'établissement social et médico-social

Par l'arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé, le directeur a un devoir d'information sur la possibilité de rédaction des DA auprès du résident et de son entourage, dès son entrée en institution via le livret d'accueil.

2. Le MEDEC (sous autorité DE)

La fonction de médecin coordonnateur (MEDEC) a été créée en 1975 dans une dimension institutionnelle avec la signature des conventions tripartites. Depuis 2005, ce poste est obligatoire dans les EHPAD dans l'optique de maintenir un haut niveau de qualité de la prise en charge des résidents. A cette fin, il coordonne les actions et les soins des différents professionnels intervenant au sein de la structure.

Ce statut est régi par son propre décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et des missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes. Cette fonction est mentionnée et également réglementé par le I de l'art L 313-12 du code d'action sociale et des familles.

Le rôle du médecin coordonnateur se compose de treize missions bien spécifiques. Retenons plus particulièrement que :

- Il préside la commission de coordination gériatrique chargée d'organiser l'intervention de l'ensemble des professionnels salariés et libéraux au sein de l'établissement. Cette commission, dont les missions et la composition sont fixées par arrêté du ministre chargé des personnes âgées, se réunit au minimum deux fois par an. Le médecin coordonnateur informe, le cas échéant, le

représentant légal de l'établissement des difficultés dont il a connaissance, liées au dispositif de permanence des soins prévu aux articles R. 6315-1 à R. 6315-7 du code de la santé publique.

- Il réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées⁹

3. L'IDEC (sous autorité MEDEC/DE)

Une infirmière coordinatrice (IDEC) est responsable de l'organisation et de la qualité des soins prodigués, dans leur globalité, aux personnes accueillies dans l'établissement dans lequel elle exerce. Une de ses missions principales est de garantir un projet de soins cohérent avec le projet d'établissement, la plaçant dans une position centrale. Elle fait résolument partie du trio direction.

Législativement, ce métier n'est pas régi par un référentiel de compétences propre mais répond au même décret que celui de l'infirmière diplômé d'état. Il n'y a aucune obligation de formation pré-requise.

⁹ Le décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et des missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Cette fonction se positionne selon différents axes de travail :

- Participer à l'élaboration du projet d'établissement notamment à la création et au développement du projet de vie personnalisé et du projet de soins et assurer le relais entre les équipes de soins le résident et son entourage dans la mise en œuvre des différents objectifs de prise en charge.
- Participer à la mission de liaison et de coordination entre la direction et l'établissement, les résidents, l'équipe médicale et paramédicale, les familles, les intervenants extérieurs, etc.
- Veiller au respect de la charte de la personne âgée accueillie dans l'établissement et de la mise en œuvre des bonnes pratiques professionnelles¹⁰.

L'IDEC tient un rôle clé dans la prise en charge des résidents ainsi qu'au sein du Trio de direction, dans la mise en œuvre des bonnes pratiques. Elle en est garante, en collaboration avec le MEDEC.

La bonne entente entre le MEDEC et l'IDEC est l'une des facettes de l'optimisation de la prise en charge des résidents dont le directeur d'établissement doit initier ou améliorer une dynamique.

III. Choix d'accompagnement de fin de vie du résident

1. La personne de confiance

a. Définitions

L'article L 1111-6 du Code de Santé Publique CSP issu de la loi du 4 mars 2002 inscrit la possibilité de désigner une personne de confiance qui sera reprise dans

¹⁰ <https://iderco.wordpress.com/fiche-de-poste-infirmiere-coordonnatrice>

la loi Léonetti en 2005. De plus, la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie réaffirme l'importance du choix de la personne de confiance en reprenant, à l'article 9 « *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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. [...]*

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance [...]. Valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. »

De plus, selon la HAS « *C'est un droit qui est offert, mais ce n'est pas une obligation* ».

Cette personne doit être physique et non morale, elle se doit d'accompagner son protégé dans ses démarches liées à la santé si, un jour, la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. La désignation d'une personne de confiance doit se faire dans une dimension psychologique et intellectuelle entre les deux protagonistes. Le désigné de confiance sera le témoin consulté en priorité pour s'exprimer sur les souhaits et désir du résident, s'il est dans l'incapacité de le faire. Cette relation nécessite une confiance mutuelle.¹¹

La PDC doit être avertie de sa désignation, doit cosigner le document et être informée du rôle qui peut lui être incombé. De plus, si la personne accueillie n'est pas

¹¹ Christian Gilioli (2018) « Droits des patients, comprendre les textes pour bien les appliquer », p. 59

consciente, une des personnes à prévenir peut se désigner en tant que personne de confiance, le cas échéant.

b. Modalités

Lorsque le résident peut exprimer sa volonté, le désigné de confiance a une mission d'accompagnement et de conseils. Lorsque le résident ne peut pas s'exprimer, la personne de confiance a une mission de témoignage auprès de l'équipe médicale, concernant les souhaits, volontés et convictions de son protégé. Son témoignage prévaut sur tout autre doléance/déclaration de l'entourage.

La PDC peut être désignée à tout moment et également au moment de la rédaction des directives anticipées car elle se doit de connaître les souhaits et volontés de la personne l'ayant désignée. La désignation peut se faire par écrit en utilisant un formulaire propre à chaque structure ou émanant des différentes autorités type HAS, SYNERPA, La rédaction sur papier libre, daté et signé, en précisant les nom, prénom et coordonnées pour pouvoir être joignable est également recevable.

Le changement de personne de confiance peut se faire à n'importe quel moment. Le fait de dater la désignation évite les quiproquos et que plusieurs personnes ne revendiquent cette qualité. La déclaration n'a pas de limite de temps car elle est révocable à tout moment notamment lorsqu'il y a changement de la part de la personne ou demande de la personne désignée de réfuter la décision.

Cette pratique est devenue une modalité administrative « de routine » qui s'avère être plus répandue que la rédaction des DA, sujet plus sensible à aborder.

2. Les directives anticipées (DA)

a. Définition

Selon le guide de la HAS, les directives anticipées sont les volontés exprimées par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque la personne sera en fin de vie, en état de mort cérébrale ou plus généralement si cette dernière est dans l'incapacité de s'exprimer. *Directives anticipées expriment la volonté*

- Les DA font parties des modalités administratives à mettre en œuvre afin d'anticiper en toute sérénité les conditions de la fin de vie et donc les dernières volontés de la personne.

L'art L1111-11 et 12 du CSP qui a été modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 en l'art 8 revendique que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces d de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. »*

- la désignation de la PDC, les DA peuvent être révisées et révoquées sans limite temporelles. Un modèle fixé en Conseil d'État, à destination de tous (atteints ou non d'une pathologie incurable), est mis à disposition du public.
- Toujours selon l'article 8 : « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.»*

L'article 10 précise : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.* »

Dans le domaine de la gérontologie, les DA contribuent à une gestion plus sereine de situations délicates liées à l'altération de l'état général d'une personne âgée. Elles sont mises en place afin de faire connaître les volontés au médecin au moment où la personne ne sera plus en capacité de s'exprimer et de donner son avis. Ainsi, tout médecin prenant acte du suivi d'une personne connaît et doit connaître ses souhaits.

b. Modalités

Que l'on soit en bonne santé ou non, jeune ou âgé, tout individu peut rédiger ses DA car elles ont à la fois une durée illimitée et peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.

Les DA constituent : « *un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance* » selon l'art. R. 1111-17 CSP, sur papier libre ou formulaire préétabli en fonction des structures d'accueil ou de soins.

Elles peuvent être écrites par un tiers, si la personne n'est plus en capacité de le faire, tout en étant présent et être accompagné de deux témoins, dont l'un doit être la personne de confiance si cette dernière est désignée. Les personnes sous protection juridique (tutelle, curatelle) peuvent également déclarer leurs DA, si elles le souhaitent,

bien que cela nécessite une autorisation préalable du juge des tutelles ou le cas échéant, du conseil de familles.

3. Le devoir du trio de direction

Le trio de direction a des devoirs ; un propre à sa fonction et un conjoint aux deux autres membres.

Le DE, d'après l'arrêté du 15 avril 2008 qui régit sa fonction, se doit d'informer la personne accueillie ainsi que son entourage du caractère légal de fournir les documents abordant les sujets de la PDC et des DA. Lorsque ces formulaires ont été récupérés, remplis et signés, le DE se doit d'en informer le MEDEC et l'IDEC.

Le MEDEC, quant à lui, a le devoir de rechercher l'éventualité d'une déclaration des DA si ces dernières ne sont pas encore notifiées dans le dossier de la personne accueillie. Il se doit aussi de s'adresser à la PDC pour informer, orienter, aider à la compréhension et à la rédaction des DA afin que le désigné fasse le relais avec les membres de l'entourage. Cette dernière sera considérée comme référent familial.

L'IDEC doit s'assurer de la qualité et du respect des soins prodigués par l'équipe médicale et paramédicale selon les DA rédigées par la personne accueillie. Elle doit donc les connaître et, le cas échéant, s'enquérir de leur existence.

Le trio de direction a un devoir commun de contrôle, de traçabilité dans les dossiers médicaux et/ou administratifs concernant les formulaires de désignation de la PDC et de la rédaction des DA sous quelques formes que ce soit. Pour finir, il a un rôle de surveillance en effectuant des réunions pluridisciplinaires et des transmissions orales et écrites.

MODALITE DE L'ENQUETE

I. Choix de l'outil

Notre choix d'outil d'enquête s'est porté sur un questionnaire afin d'avoir un large nombre de réponses de professionnels concernés par notre problématique. Le questionnaire nous a semblé être l'outil le plus évident afin d'interroger les fonctions du trio de direction que sont : le DE, le MEDEC et l'IDEC.

1. La forme de l'enquête

Nous avons élaboré une problématique autour de notre observation de départ : dans l'ensemble des EHPAD, il existe des manques concernant la rédaction des DA et la désignation de la PDC. De ce fait, nous nous sommes questionnées : comment et qui amène la personne âgée et son entourage à discuter des DA et de la PDC ? Quand la personne âgée désigne-t-elle sa PDC ? A quel moment, au sein des EHPAD, les DA sont-elles proposées ? Quels sont les acteurs qui accompagnent le résident dans ces démarches en EHPAD ? Quel est le rôle du trio de direction dans cet accompagnement ? A partir de ces interrogations, nous avons décidé de travailler sur un questionnaire anonyme, relativement court, le temps de réalisation étant de 10 minutes maximum. Il se compose de 21 questions dont la dernière partie concerne les commentaires des interrogés sur le questionnaire. L'enquête peut se diviser en cinq parties : l'une concerne les données globales relatives à la population accueillies en EHPAD; une partie concerne la désignation de la PDC et la rédaction des DA; une autre considère les avis des interrogés sur les lois en lien avec la deuxième partie; la quatrième partie examine le rôle du trio de direction dans l'accompagnement de la personne âgée au

sujet des DA et de la désignation de la PDC; la dernière interroge les données sociodémographiques concernant la population enquêtée. L'anonymat était une garantie de cette enquête, l'ensemble des données fournies ne permettant pas d'identifier les interrogés. Nous avons proposé à la fin du questionnaire, un lien vers un nouveau formulaire pour faire un retour sur l'enquête aux répondants le souhaitant, permettant à nouveau de garantir l'anonymat des réponses données initialement.

2. Le mode de diffusion

Sur proposition de notre directrice de mémoire, le mode de diffusion de notre questionnaire s'est dirigé vers l'utilisation du logiciel Google Form. Elle l'a déjà utilisé pour ses enquêtes professionnelles et ses travaux de recherches. Ce logiciel est un mode de diffusion accessible à tous par la voie du courriel. Suite aux pré-tests effectués, nous avons proposé en plus du courriel initial, l'envoi d'un lien direct pour accéder au questionnaire.

Après avoir décidé d'adopter ce mode de diffusion, nous avons créé une adresse e-mail entièrement consacrée à cette étude. Celle-ci nous permettait de voir les adresses mails non conformes et de vérifier le nombre d'EHPAD réellement contactés. Parfois, nous avons reçu des retours de mail de « réponse automatique » lorsque le destinataire était en période de vacances ou d'absences. Les questionnaires ont été adressés à partir du 1 juillet 2018, puis nous avons élargi le champ de la population fin juillet, la période estivale étant peu propice à la réalisation d'une enquête de grande ampleur. Enfin, fin août, une dernière relance du questionnaire a été réalisée auprès de l'ensemble des structures étudiées. Le mode de diffusion par la voie du courriel nous permettait d'appréhender et de cibler la population et les structures liées à notre sujet.

II. Population et structure étudiées

Notre expérience d'infirmières d'EHPAD nous ayant particulièrement sensibilisé aux difficultés rencontrées dans le recueil de la PDC et/ou de la rédaction des DA sur le territoire, nous avons décidé instinctivement de nous diriger vers ces institutions pour personnes âgées dépendantes que sont les EHPAD. Le sujet portant sur le rôle du trio, nous avons ciblé les professionnels directement concernés.

Au départ de notre réflexion, nous nous étions orientées la diffusion vers les départements de l'Essonne (91) et du Val d'Oise (95) au sein desquels nous exerçons et auxquels nous avons facilement accès. Ayant peu de répondants, nous avons diffusé plus largement sur l'Ile de France. Fin juillet, nous avons finalement décidé de diffuser le questionnaire sur l'ensemble du territoire français. Nous avons alors transmis le formulaire aux EHPAD du Finistère (29), aux groupes privés DOLCEA et SOLEMNES, en nous adressant directement aux directeurs d'EHPAD, à la FFIDEC et à la SYNERPA. Nous avons aussi proposé notre questionnaire par des « mails de contact » aux groupes ARPAVIE, COLISEE, ainsi qu'aux syndicats et aux fédérations de France : FFAMCO, FNADEPA, SNPI et SNRA.

Nous avons adressé notre enquête à 257 institutions :

- 60 EHPAD de l'Essonne (91) dont 17 directeurs l'ont directement réceptionné.
- 74 EHPAD du Val d'Oise (95) dont 35 directeurs.
- 88 EHPAD du Finistère (29) dont 9 directeurs.
- 32 EHPAD du groupe DOLCEA via l'adresse e-mail des 32 directeurs.
- 3 EHPAD du groupe SOLEMNES via l'adresse e-mail des 3 directeurs.

Les DE contactés étaient invités à transférer le questionnaire à leur MEDEC et leur IDEC. Nous avons également contacté directement 10 IDEC qui représentent une ou plusieurs régions via la FFIDEC et 183 délégués de France par le SYNERPA.

Au final, notre échantillon de contactés se compose de 257 structures dont 96 DE et 193 professionnels des divers fédérations et syndicats. Si nous supposons que notre questionnaire a été diffusé à au moins un professionnel du trio de direction dans chaque structure, nous avons un échantillon de 450 personnes contactées.

A la clôture de l'enquête, en date du 07 septembre 2018, 45 professionnels y ont répondu.

Nous pouvons dire que ces modalités d'enquête, nous ont permis de dévoiler autant d'avantages que d'inconvénients dans le processus de diffusion et de réponse à notre questionnaire, ce que nous abordons dans la partie suivante.

III. Avantages et inconvénients

Tout d'abord, l'élaboration du questionnaire s'est faite sur la base de notre problématique en s'appuyant sur les apports théoriques étudiés et avec l'aide de notre directrice de mémoire. Nous avons pris du temps afin de finaliser le questionnaire tout en prenant le parti d'utiliser à la fois des questions ouvertes, permettant des commentaires, et fermées, à deux choix (Oui/Non) ou plus. Après l'aval de notre tutrice, nous avons testé le questionnaire auprès de personnes concernées par le sujet : un DE, un MEDEC, une IDEC, ainsi qu'auprès de professionnels de secteurs différents, non liés au médico-social, afin de s'assurer de la cohérence de notre outil et de la faisabilité de l'enquête. Ainsi, nous avons réellement commencé la diffusion de notre questionnaire le 1er juillet.

Nous pouvons dégager de notre phase d'enquête plusieurs avantages :

- Le mode de diffusion est simple et rapide d'utilisation.
- Nous avons répertorié davantage de courriel de DE, ce qui nous a amené à suggérer aux directeurs de diffuser ce questionnaire à leurs collaborateurs (MEDEC/IDEC) en présentant l'importance du sujet.
- Les établissements sont plus facilement accessibles par la voie du net, de plus en plus de structures indiquant leurs contacts directs en ligne. Par ailleurs, en récupérant les adresses e-mails, nous pouvions rectifier les envois lorsque les e-mails étaient erronés.
- Nous avons aussi pu élargir la diffusion du questionnaire à d'autres régions ou départements de France grâce à l'aide de notre tutrice et par des partages de questionnaires avec des étudiants de notre promotion. Le questionnaire a également été diffusé aux syndicats ou fédérations des différents corps de métiers, aux groupes d'établissements à but lucratif et non lucratif, sans oublier à l'aide des organismes départementaux et régionaux communiquant des informations sur les EHPAD via internet.

Enfin, les tests et le temps de réponse du questionnaire nous ont confrontées à des difficultés concernant certaines modalités de l'enquête comme :

- La phase-test du questionnaire auprès d'un MEDEC nous a obligés à lui présenter l'enquête sous format papier car ses serveurs internet, au domicile et sur son lieu de travail, étaient protégés et ne lui permettaient pas d'y accéder en ligne. Nous avons pu rectifier notre mail d'introduction en précisant lors des envois suivants le risque de ne pas voir s'afficher le questionnaire. De ce fait, un lien direct vers le questionnaire a été ajouté dans les courriels.

- La diffusion sous la forme « GoogleForm » est limitée à un nombre précis d'envoi d'e-mail par 24 heures afin qu'ils ne soient pas considérés comme des « spams ». S'il est rassurant que nos envois n'aient pas été dirigés vers les courriers indésirables, cela représentait une contrainte temporelle supplémentaire. De plus, le manque de retours initial nous a conduites à relancer régulièrement le questionnaire avec, parfois, des problèmes de connexions sur le compte en ligne pour l'une de nous.
- Enfin, il n'a pas toujours été aisé de récupérer les courriels des différents professionnels concernés ou des EHPAD, en lien avec le manque de référencement des différentes instances de certains départements ou régions.

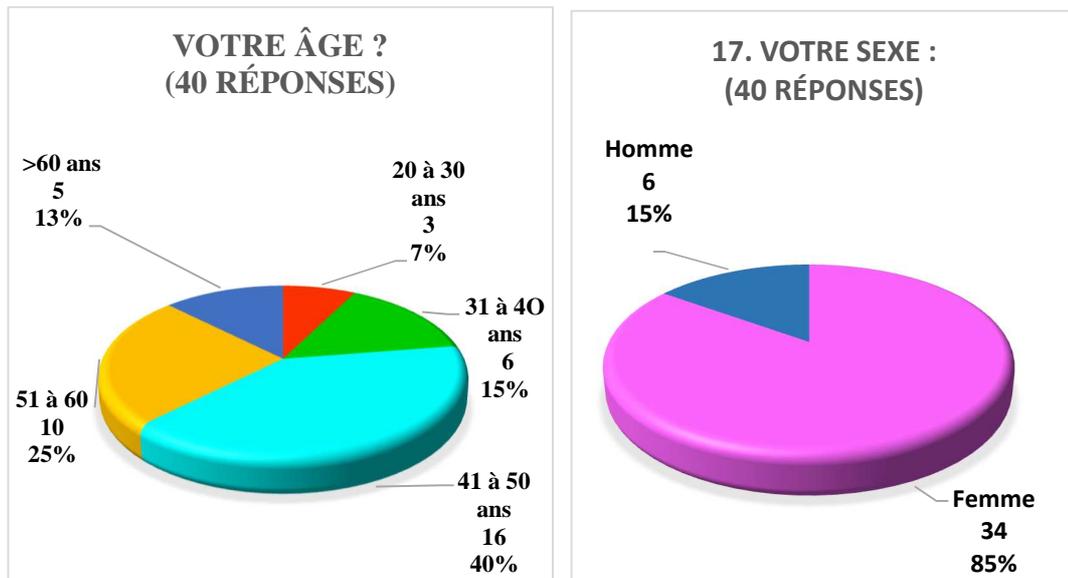
Suite à ces constats et ces contraintes observées relatives aux modalités de l'enquête, nous pouvons vous présenter les principaux résultats de notre enquête.

RESULTATS QUESTIONNAIRE

Notre échantillon total se compose de 45 répondants. De cet effectif, nous avons dû exclure certains sujets dont les réponses étaient aberrantes ou inadaptées, ne permettant pas de les traiter. Les résultats proposés ici concernent donc un échantillon de 40 réponses. Nous allons vous décrire ces résultats et en présenter une partie sous forme de graphiques descriptifs réalisés à l'aide du logiciel Excel.

Tout d'abord, nous allons proposer des données générales concernant notre échantillon. Les chiffres indiqués devant les titres correspondent à la position des questions de notre enquête :

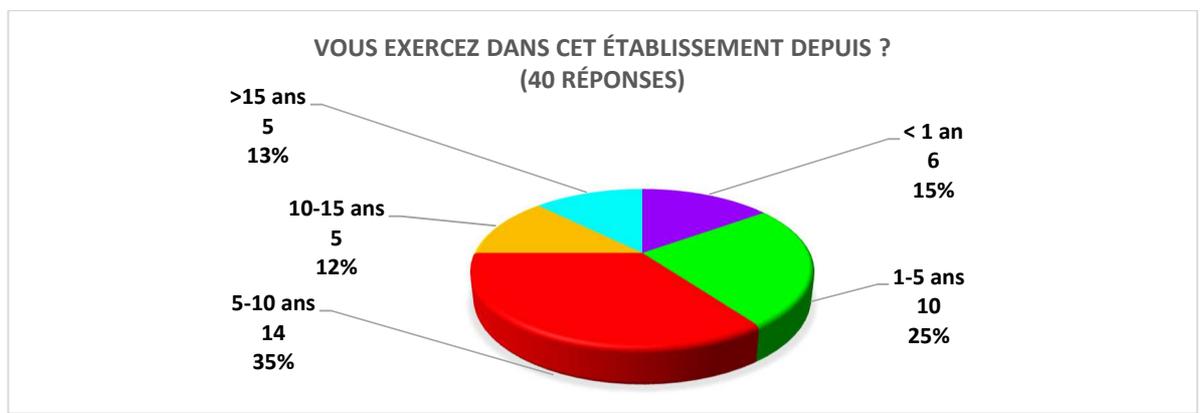
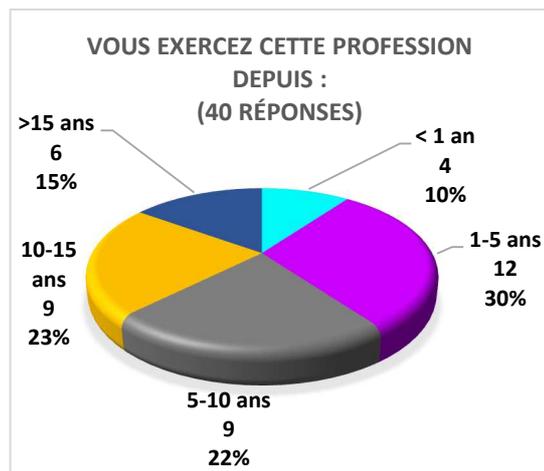
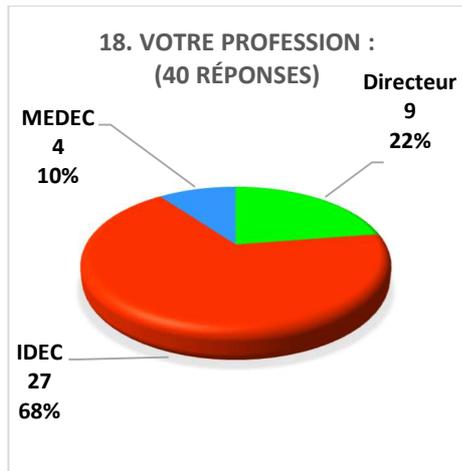
▪ **Questions 16 et 17. Quel est votre âge ? Votre sexe ?**



40% des sujets ont entre 41 et 50 ans, 25% ont entre 51-60 ans et la part des plus de 60 ans représente 13% des personnes ayant répondu à notre questionnaire. Enfin, les personnes ayant de 31 à 40 ans sont représentées à hauteur de 15% et seulement 7% des sujets ont entre 20 et 30 ans.

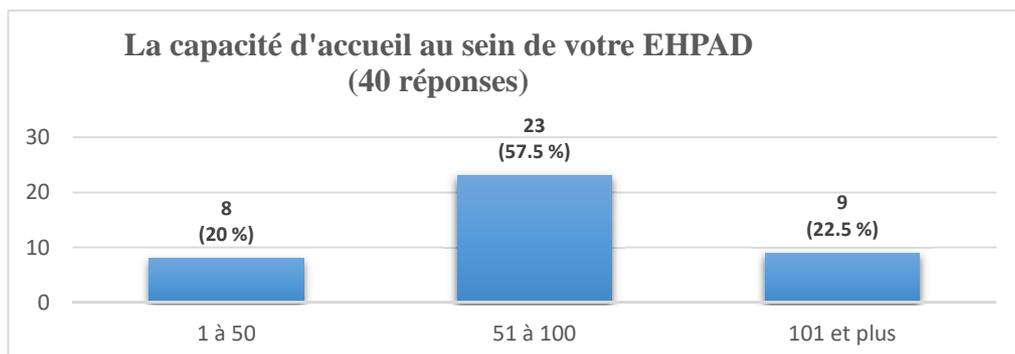
L'échantillon total est composé à 85 % de femme et à 15% d'hommes ont répondu à notre enquête

Questions 18, 19 et 20. Quelle est votre profession ? Vous exercez cette profession depuis combien de temps ? Vous exercez dans cet établissement depuis combien de temps ?



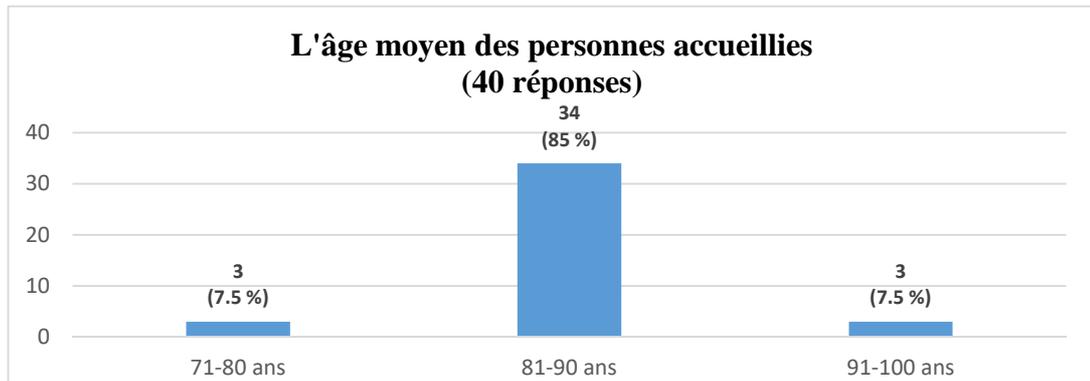
La profession des répondants se répartie ainsi : 68% sont des IDEC, 22% des DE et 10% sont des MEDEC. Ces trois professions ont une ancienneté dans leurs fonctions à 52% depuis 1 à 10 ans, à 38% depuis 10 à plus de 15 ans, et 10% depuis moins d'un an. Les répondants sont en poste au sein de leurs EHPAD, à 60 % depuis 1 à 10 ans, 25 % depuis 10 ans et plus, et 15% depuis moins d'1 an.

Question 1. Combien de personnes accueillez-vous au sein de votre EHPAD ?



8 EHPAD (20%) accueillent moins de 50 résidents et 9 (22.5%) plus de 100 résidents. Plus de la moitié (soit 57.5%) ont une capacité d'accueil de 51 à 100 résidents.

Question 2. Quel est l'âge moyen des personnes accueillies ?



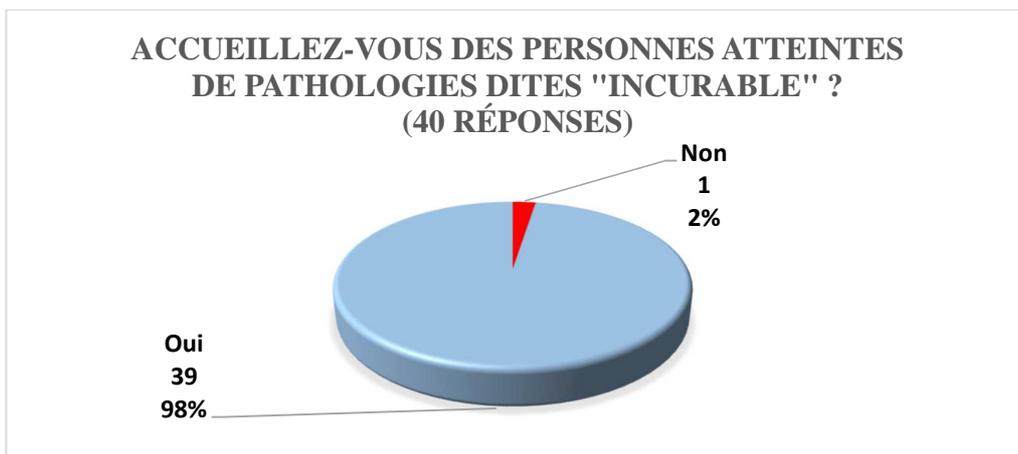
La grande majorité des EHPAD de notre échantillon accueille des personnes âgées de 81 à 90 ans. A parts égales, 6.67% accueillent des personnes âgées de 71 à 80 ans et 6.67% accueillent des personnes âgées de 91 ans et plus.

Question 3. Quel est le mode d'hébergement des personnes accueillies ?

La totalité des EHPAD de notre échantillon propose des séjours permanents, plus de la moitié (52,5%) accueille les résidents en hébergement temporaire. Les autres modes d'hébergements tels que l'accueil de jour, le séjour de répit ou l'accueil nocturne sont moins représentés chez nos répondants (17,5%).

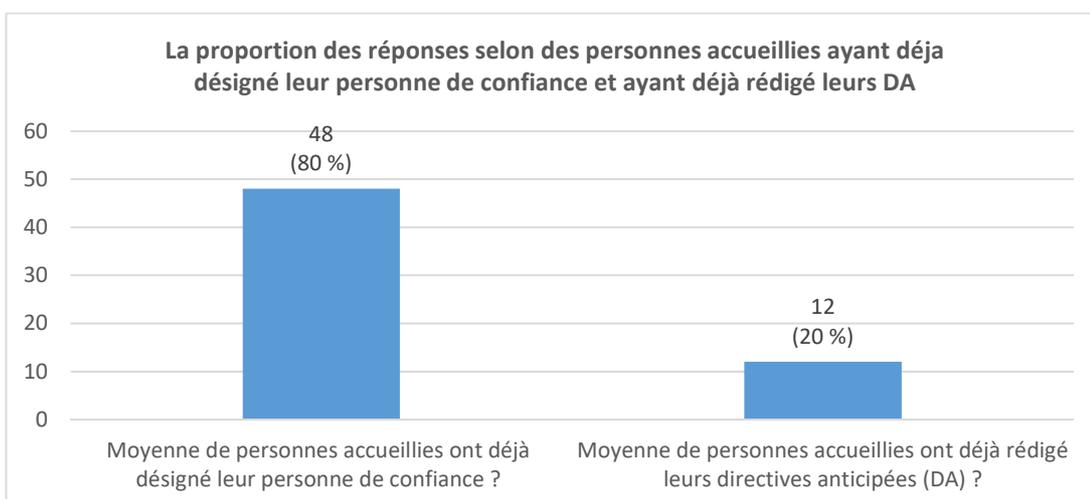
Question 4 et 5. Accueillez-vous des personnes atteintes de pathologies dites

"incurable" ? De quel type de pathologies "incurables" s'agit-il?



Sur les 40 personnes interrogées, 39 sujets accueillent des personnes atteintes de pathologies incurables. La totalité de ce groupe accueille des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives, 34 des personnes hébergent des résidents atteints de cancers, 31 d'AVC et 12 recensent des polyopathologies non spécifiques.

Questions 6 et 7. À ce jour, combien de personnes accueillies ont déjà désigné leur personne de confiance ? Combien ont déjà rédigé leurs directives anticipées (DA) ?

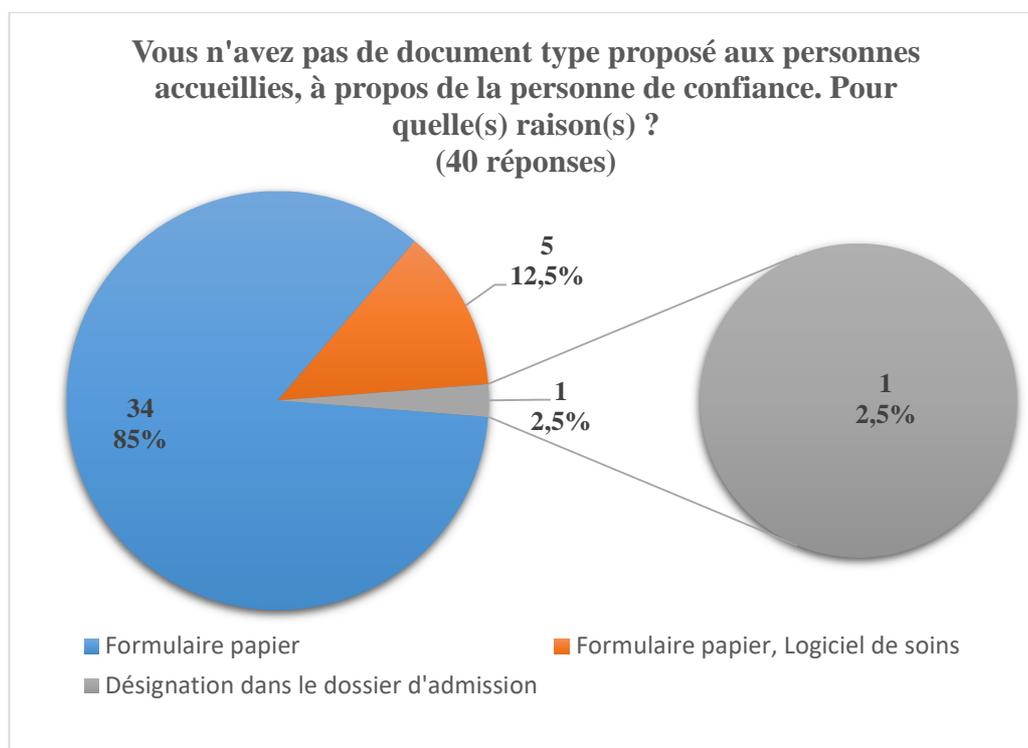


En partant du postulat que les personnes ayant remplis leurs DA ont nécessairement désigné une PDC, nous avons comparé la proportion de personnes ayant remplis leur DA par rapport au nombre de personnes ayant désigné leur PDC. 80% de la moyenne

des personnes accueillies ont désigné leur personne de confiance. Sur cette moyenne de 48 personnes accueillies, 20% ont rédigé leurs DA.

Question 8. a) et b). Avez-vous un document type proposé aux personnes accueillies, à propos de la personne de confiance ? Le document type à propos de la personne de confiance que vous proposez aux personnes accueillies, ont la forme de ? Si non pour quelles raisons

En partant du postulat que les personnes ayant remplis leurs DA ont nécessairement désigné une PDC, nous avons comparé la proportion de personnes ayant remplis leur DA par rapport au nombre de personnes ayant désigné leur PDC. 80% de la moyenne des personnes accueillies ont désigné leur personne de confiance. Sur cette moyenne de 48 personnes accueillies, 20% ont rédigé leurs DA.

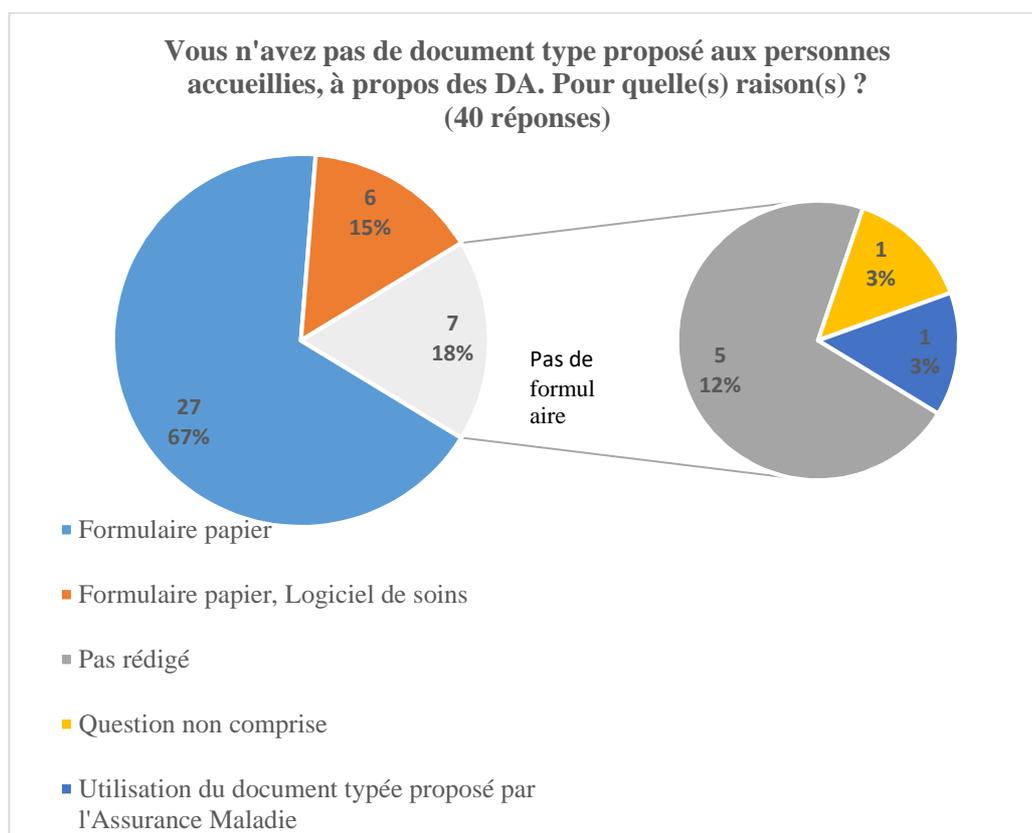


85% des EHPAD proposent un document type aux résidents à propos de la personne de confiance par un formulaire papier, 12,5% le fournit sous forme de formulaire

papier et aussi par le formulaire proposé dans le logiciel de soins. La personne ne proposant pas de document type au résident nous informe en commentaire libre que la désignation de la personne de confiance est déjà signalée en amont dans le dossier d'admission.

Question 9. a) et b). Avez-vous un document type proposé aux personnes accueillies, à propos des DA ? Le document type à propos de la rédaction des DA que vous proposez aux personnes accueillies, ont la forme de ? Si non pour quelles raisons ?

33 personnes (soit 82%) proposent aux personnes accueillies au sein de leurs EHPAD un document type à propos des DA. 7 personnes (18%) n'en proposent pas.



67% des EHPAD interrogés proposent un document type aux résidents à propos de la rédaction des DA sous format de formulaire papier, 15% le fournit sous forme de

formulaire papier et par le formulaire proposé dans le logiciel de soins. Sur les 7 personnes ne proposant pas de document type au résident, 5 sujets (12%) nous informent que leur document type de la rédaction des DA n'est pas rédigé, une autre personne n'a pas compris la question et une autre utilise le document type proposé par l'assurance maladie.

Questions 10 et 11. Connaissez-vous la loi du 22/04/2005 dite "Loi Léonetti" ? Et celle du 02/02/2016, la "Loi Claeys Léonetti" ?

La totalité (soit 100%) des personnes questionnées connaissent la loi dite de « Léonetti » de 2005. 35 personnes (soit 87%) nous indiquent connaître la loi « Claeys Léonetti » de 2016 et 5 (13%) sujets disent ne pas la connaître.

La Loi Léonetti est une très bonne loi ?



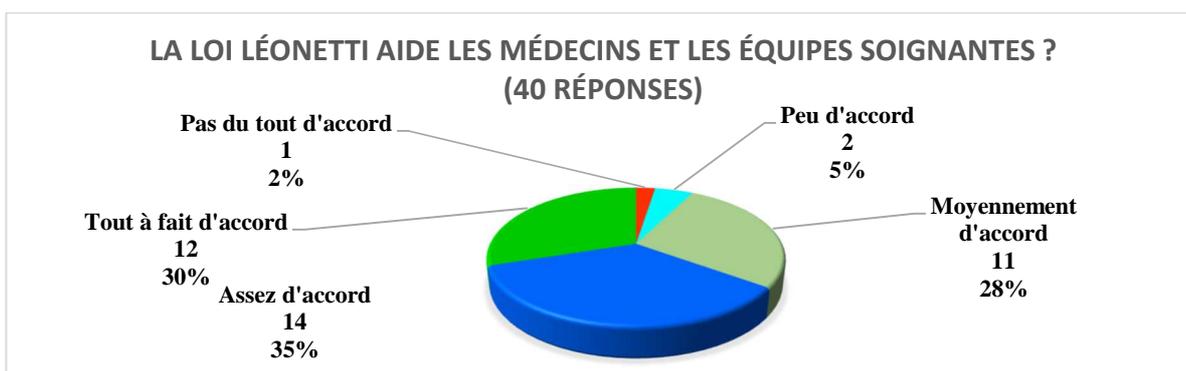
La grande majorité des personnes (39 sujets soit 98%) sont tout à fait d'accord à assez d'accord sur le fait que la loi Léonetti est une très bonne loi. Seule une personne n'est pas du tout d'accord.

La Loi Léonetti est une aberration pour la société ?



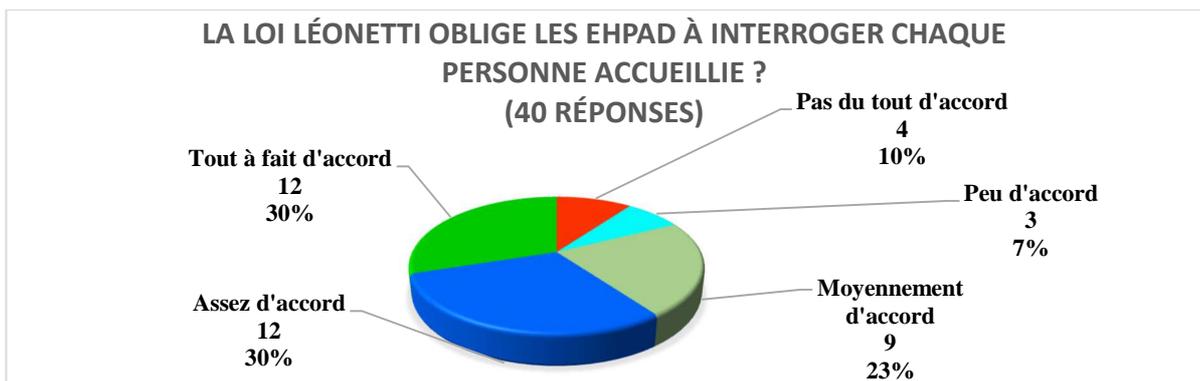
La majorité soit 34 sujets (87%) ne sont pas du tout d'accord à peu d'accord sur le fait que la loi Léonetti soit une aberration pour la société. 5 personnes (soit 13%) sont moyennement d'accord sur ce constat.

La Loi Léonetti aide les médecins et les équipes soignantes



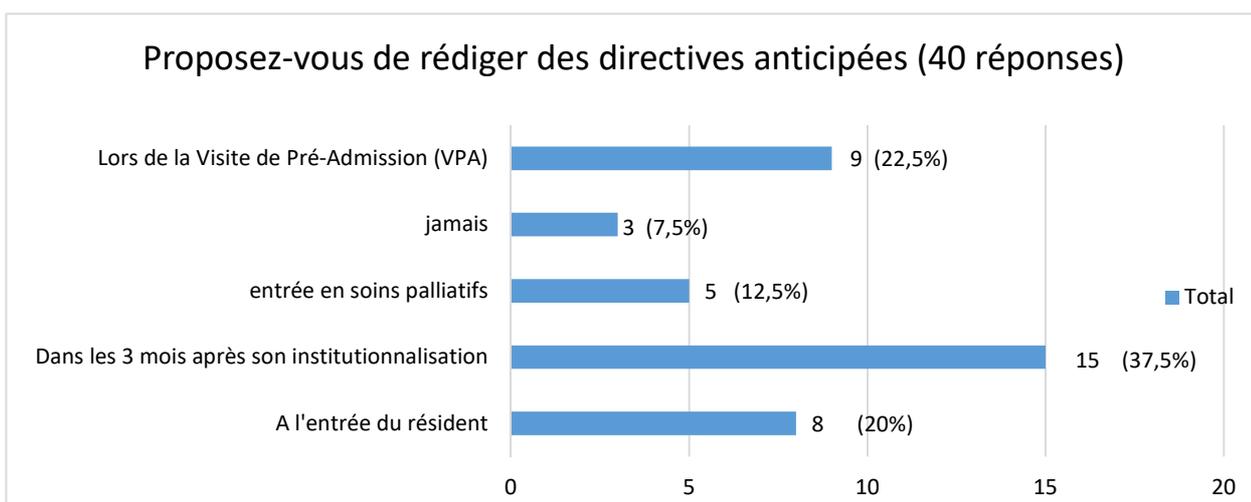
37 questionnés (soit 93%) sont tout à fait d'accord à moyennement d'accord sur le fait que la loi Léonetti aide les médecins et les équipes soignantes. 3 personnes (soit 7%) ne sont pas du tout d'accord à peu d'accord.

La Loi Léonetti oblige les EHPAD à interroger chaque personne accueillie



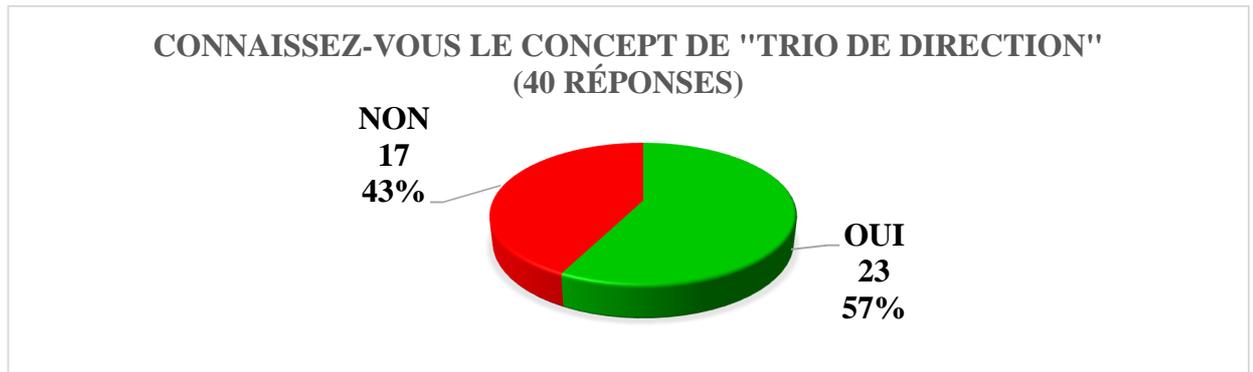
7 personnes interrogées (soit 17%) pensent que la loi Léonetti n'oblige pas leurs structures à consulter chaque résident accueilli, tandis que 33 personnes (soit 83%) sont tout à fait d'accord à moyennement d'accord sur cette obligation.

Question 12. Proposez-vous de rédiger des directives anticipées



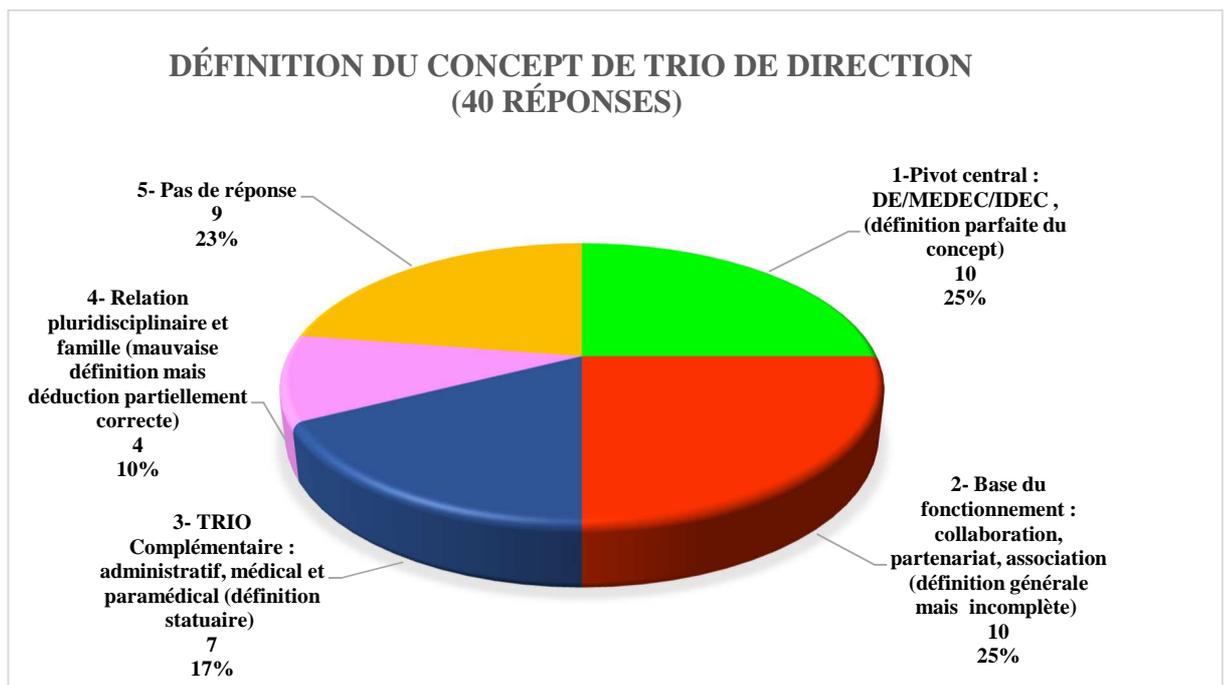
Nous observons que 15 personnes (37,5%) proposent de rédiger des DA dans les 3 mois après l'institutionnalisation du résident. 9 sujets (22,5%) les proposent lors de la VPA et 8 des interrogés (soit 20%) les demandent à l'entrée du résident. De plus, 5 personnes (soit 12,5%) font leur proposition à partir du moment où une entrée de la personne en soins palliatifs est décidée. Enfin, 3 personnes (soit 7,5%) disent ne jamais les proposer.

Question 13. Connaissez-vous le concept de "trio de direction" ?



Plus de la moitié de l'échantillon, exactement 23 personnes (soit 57%), dit connaître ce concept et 43% des répondants ne le connaissent pas (soit 17 sujets).

Question 14. Pourriez-vous l'expliquer en quelques mots ?



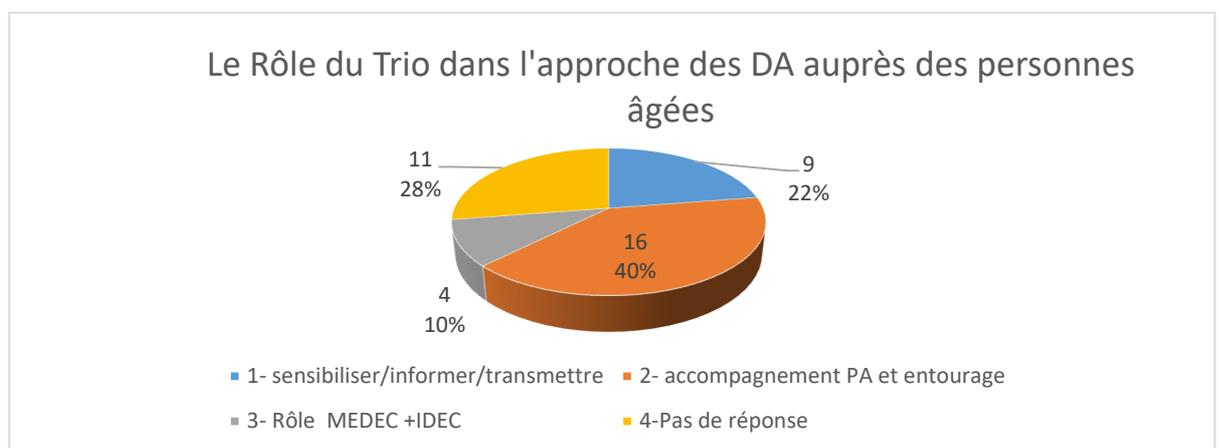
A cette question ouverte, nous avons reçu plusieurs définitions du concept de direction que nous avons regroupées en 5 catégories :

- la définition parfaite qu'est le pivot central (DE/MEDEC/IDEC)

- une définition générale mais incomplète, c'est la base du fonctionnement correspondant au terme de collaboration, de partenariat ou encore d'association entre les 3 professionnels d'un EHPAD
- une définition parcellaire d'un trio complémentaire : administratif, médical et paramédical sans notion de partenariat
- une mauvaise définition mais une déduction partiellement correcte car elle prend en compte la relation pluridisciplinaire et la famille
- et enfin les personnes ne proposant aucune définition ou une définition incorrecte.

Ainsi nous observons qu'un quart des sujets (25%) connaissent la définition précise et exacte et que 23% ne la connaissent pas du tout.

Question 15. Quel rôle aurait, pour vous, le "trio de direction" dans l'approche des directives anticipées auprès des personnes accueillies ?



Enfin, le rôle du trio dans l'approche des DA auprès des personnes âgées est surtout, pour 16 personnes (soit 40%), un rôle d'accompagnement du résident et de l'entourage. Pour 9 sujets (soit 22%) il a un rôle de sensibilisation, d'information et de transmission. Enfin seulement 10 % soit 4 personnes pensent que c'est davantage le

rôle du MEDEC et de l'IDEC que celui du DE. Enfin, 11 questionnés (soit 28%) presque un tiers, ne proposent pas de réponse.

DISCUSSION DE L'ANALYSE

I. La personne âgée et l'EHPAD

Nous observons que la capacité d'accueil moyenne en EHPAD de nos répondants est comprise entre 51 et 100 résidents (soit 57,5%). Cette volonté des établissements médico-sociaux a peut-être pour but de garantir une qualité de soins et de service hôtelier optimal.

Nous remarquons que l'âge moyen des résidents en EHPAD de notre échantillon se situe à de 81 à 90 ans. Parallèlement, nous savons que l'âge minimum requis pour être accueillis en institution de type EHPAD est de 60 ans. Outre cette limite d'âge, la personne accueillie doit être dépendante (par exemple : être atteinte d'une maladie neurodégénérative, grabatisation, ...). L'entrée en EHPAD pour une personne de moins de 60 ans, dépendant à la fois de l'acceptation des DE et d'une dérogation d'âge demandée auprès du conseil départemental s'il y a nécessité d'avoir recours à l'aide sociale. Actuellement, les politiques de santé tendant à prioriser la prise en charge à domicile en orientant au mieux la personne âgée ayant des besoins spécifiques suite à une hospitalisation, une dégradation de l'état général, ou tout simplement pour accompagner à domicile l'aidant. Les structures comme les SSIAD, l'HAD, les CLIC, ont pour objectif de maintenir, le plus possible, les personnes au sein de leurs domiciles, ce qui limite l'institutionnalisation en EHPAD de la personne âgée « jeune ». Par ce fait, nous pouvons supposer que l'entrée en EHPAD est de plus en plus tardive, réservées aux personnes dites « très âgées ». Evidemment, à partir de

notre enquête nous pouvons aussi nous questionner sur l'âge des personnes âgées à leur entrée, qui n'est pas nécessairement représentative de la tranche d'âge indiquée au temps de notre diffusion.

De nos jours, les EHPAD proposent aux personnes âgées plusieurs modes d'hébergement afin de pouvoir intégrer le résident selon ses besoins et ses envies. Cependant, avec l'âge avancé de la personne à l'entrée, les désirs deviennent des nécessités. A ce sujet, nous constatons sur notre échantillon que le mode d'hébergement le plus proposé est le séjour permanent à hauteur de 100%. Ensuite, les EHPAD proposent aussi des séjours temporaires (52,5%) qui peuvent être un levier pour l'entrée en hébergement permanent. Nous remarquons qu'il existe ou qu'il est proposé d'autres modes d'hébergement tels que l'accueil de jour ou temporaire, séjour de répit... Ceux-ci sont spécifiques à chaque structure en fonction du projet d'établissement. Si les politiques de santé actuelles tendent à privilégier les prises en charges ambulatoires, les EHPAD accueillent de plus en plus de résidents atteints de pathologies incurables (neurodégénératives, cancers, conséquences d'un AVC,...) puisque le maintien à domicile devient difficile, que ce soit pour la personne malade ou pour son ou ses aidants qui sont confrontés à un épuisement naturel. Nous retrouvons dans notre échantillon cette forte proportion de résidents atteints de pathologies incurables. Nous notons qu'il existe aussi une augmentation de prises en soin dans nos EHPAD de patients présentant des pathologies psychiatriques vieillissantes.

II. Le rôle du trio de direction dans l'accompagnement de la personne âgée sur la désignation de la personne de confiance et la rédaction des DA

1. Le point de vue des DE

Le DE est avant tout un administratif de l'EHPAD. Ses rôles essentiels sont : la gestion du budget de l'EHPAD (parties financière et administrative), le management de l'équipe encadrante pour se concentrer sur le projet d'établissement (réévalué tous les 5 ans lors de la certification), et les parties commerciales demandées par les tutelles. Nous avons pu observer dans le questionnaire que le DE est une personne clé à l'entrée du résident. Son rôle d'accueil auprès du nouveau résident et de son entourage est de tisser une relation de confiance.

Il permet aussi, lors de la signature du contrat de séjour, de s'assurer de la désignation de la personne de confiance et d'aborder, dans son rôle d'informateur législatif, la question de la rédaction des DA. Le livret d'accueil est donc le moyen pour informer les résidents, en gardant une trace écrite de ses éléments. Nous avons pu constater que la totalité des DE ayant répondu au questionnaire (22% de l'échantillon), connaît les deux lois Léonetti sur les droits de la fin de vie. Par contre, le concept du trio de direction n'est pas connu de tous. Selon notre questionnaire, 2/3 des DE reconnaissent ne pas le connaître.

Sur ces DE ne connaissant pas le concept de trio de direction, seul 1/3 est en capacité de proposer une définition relativement correcte et générale mais incomplète. Sur le tiers de DE connaissant le concept de trio de direction, seuls 10% pointent l'existence d'une définition statutaire du trio de direction. Comme nous avons pu le lire dans une réponse d'une directrice le trio est : « Un triumvirat permettant, s'il fonctionne bien, de mener à bien la (les) mission(s) de l'établissement au bénéfice des

personnes accueillies. » Nous allons désormais expliquer l'opinion des deux autres acteurs de ce trio de direction sur l'accompagnement de la personne âgée sur la désignation de la personne de confiance et la rédaction des DA.

2. Le point de vue des MEDEC

Notre échantillon de MEDEC est seulement constitué de 4 personnes sur 40, soit 10 % des répondants. Nous pouvons nous demander si la diffusion de notre enquête par l'ensemble des DE contactés (279 personnes) n'a pas été assez transmise. Peut-être que la fonction du MEDEC au sein des EHPAD ne lui permet pas de prendre le temps de répondre à ce type d'enquête. Son rôle de coordonnateur est de s'assurer des actions et des soins des différents professionnels intervenant au sein de la structure. S'intéressant tant à la partie médicale que paramédicale au sein des EHPAD, les structures ne peuvent fonctionner sans cet acteur clé. Dans le cadre de ses missions, le MEDEC collabore avec l'IDEC, propose et met en œuvre au sein de l'EHPAD un projet de soin de l'établissement, dont un volet d'action lié à l'accompagnement de la personne âgée sur son devenir au sein de l'institution. La réflexion sur la désignation de la PDC et la rédaction des DA fait partie de son quotidien.

Dans notre enquête, les 4 MEDEC connaissent les deux lois Léonetti dont celle de 2016, qui affirme le devoir de ce professionnel de rechercher les DA de toute personne soignée, la nécessité de discuter en collégialité, et que la prise de décision finale de poursuivre les soins thérapeutiques ou d'entrer dans des soins palliatifs pour le soigné, est médicale. Pour chaque situation, il se pose la question du bénéfice/risque pour la personne et pour l'aider dans sa décision finale, il se doit d'entendre la PDC désignée et de rechercher ses DA.

Dans notre enquête, tous les MEDEC indiquent utiliser un document type de désignation de la PDC et de DA sous format papier et un seul utilise aussi le logiciel de soins et un MEDEC dit ne pas avoir de document type pour la rédaction des DA, étant actuellement « en réflexion sur un plan essentiellement éthique ». Nous pouvons déduire que la loi Claeys Léonetti, a peut-être aidé les MEDEC à se pencher sur cette question essentielle pour nos aînés. Nous constatons dans la question concernant le moment auquel ils proposent de rédiger les DA de la personne âgée, que la moitié (2 personnes) le font lors de la VPA, qu'un autre le propose dans les 3 mois après l'institutionnalisation du résident. Le dernier évoque proposer la rédaction des DA « dans des circonstances particulières (pathologie incurable chez personne ayant les capacités cognitives le permettant) » donc lors d'une annonce diagnostique péjorative impliquant une entrée en soins palliatifs.

Par ailleurs, statutairement le MEDEC est celui qui a la décision finale pour la direction des soins à apporter à la personne âgée vivant en EHPAD. Il entoure et travaille conjointement avec le DE et l'IDEC. Sur la connaissance du concept de trio de direction, il y a autant de MEDEC qui le connaît (2/4) et qui n'en ont jamais entendu parler. Sur les 2 MEDEC déclarant connaître le concept, l'un propose une définition générale mais incomplète et l'autre suggère une définition partiellement correcte, déduite de la dénomination même du concept. Ce MEDEC inclut dans le trio de direction la famille et le résident, avec une association MEDEC/IDEC, pour « concertations et explications autour de la prise en soins ». En parallèle, concernant ceux qui indiquent ne pas connaître le concept, l'un ne propose aucune définition et l'autre rapporte, avec ses propres mots, une définition parfaite du concept évoquant toutes les notions clés. Ses réponses à l'ensemble du questionnaire suggèrent que ce MEDEC exerce en étroite collaboration avec le DE et l'IDEC de son EHPAD,

ce qui peut expliquer qu'il appréhende parfaitement ce concept sans en avoir entendu parler auparavant

Enfin, à la question quel rôle aurait, pour vous, le "trio de direction" dans l'approche des directives anticipées auprès des personnes accueillies, nous observons que deux MEDEC pensent qu'il a un rôle d'accompagnement de la personne âgée et de son entourage tandis que les 2 autres envisagent différemment les choses. L'un d'eux estime que seul le MEDEC et l'IDEC ont un rôle dans l'approche de la rédaction des DA et l'autre ne se positionne pas.

3. Le point de vue des IDEC

L'IDEC au sein d'un EHPAD est responsable de l'organisation et de la qualité des soins donnés aux personnes accueillies. Elle est également un acteur clé dans la prise en soin des résidents ainsi qu'au sein du Trio de direction. Elle est garante, en collaboration avec le MEDEC, de la mise en œuvre des bonnes pratiques des différents professionnels qui gravitent autour du résident et de ses proches. L'entente entre le MEDEC et l'IDEC est un des éléments qui dynamise un EHPAD, entente que le DE doit initier ou améliorer le cas échéant. Un total de 27 IDEC a répondu à notre questionnaire, correspondant à un peu plus des 2/3 de l'échantillon (67.5%). Au sein de notre échantillon total, nous avons pu constater que l'ensemble des IDEC connaissent la loi Léonetti de 2005, ce qui nous semble particulièrement positif et que seuls 5 IDEC (soit 12,5%) disent ne pas connaître la loi Claeys Léonetti. Ainsi, sur l'échantillon total (40 répondants), 55% des sujets disent connaître la loi Claeys-Léonetti et, parmi l'échantillon d'IDEC, 87.5% affirment la connaître. Ce résultat nous

semble également être un signal fort de l'engagement des IDEC dans les réflexions liées à la fin de vie des personnes âgées.

En effet, il apparaît que les IDEC se sentent concernés par cette problématique, ce qui s'inscrit probablement dans une philosophie de prise en soin plus globale. Dans notre enquête, 26 des 27 IDEC disent avoir un document type de la désignation de la personne de confiance à proposer au résident. Celle n'en ayant pas, indique que la PDC est désignée dans le dossier d'admission de l'EHPAD ce qui explique qu'elle n'ait pas de formulaire particulier. Parmi les 26 IDEC utilisant un document type, 88.46 % disent avoir un formulaire en format papier et 11.54 % utilisent également le formulaire via le logiciel de soin. Concernant la rédaction des DA, elles sont 23 IDEC (85.19%) à proposer un formulaire type dans leur EHPAD dont 20 (86.96%) utilisent le format papier et 3 (13.04 %) les deux formats (papier + logiciel).

Nous considérons, dans le groupe des IDEC qu'il est proposé de rédiger des DA dans les 3 mois après l'institutionnalisation pour 8 réponses sur 27 (29.6 %), ensuite en ex- aequo, les DA sont proposées lors de la visite de Pré Admission (VPA) et à l'entrée du résident dans 17.5% des cas (7 réponses chacun sur 27).

Nous constatons également que l'IDEC est partie prenante du trio de direction en général et en particulier sur l'approche palliative de la fin de vie des résidents avec un accompagnement de l'entourage. En effet, 17 IDEC (soit 42,5%) connaissent le concept de trio et se l'approprient en collaboration entre les différents professionnels pour améliorer la politique de soins des EHPAD en travaillant avec le projet de soin. Pour elles le trio est complémentaire, il a besoin d'être soudé pour mener à bien des missions qui se confèrent entre eux.

Enfin, dans l'approche des DA auprès des personnes âgées, nous observons que 16 sujets (soit 40%) et donc, 7 IDEC (soit 43,75%) pensent avoir un rôle d'accompagnement du résident et de l'entourage. Tandis que pour 9 sujets (soit 22%) dont 7 IDEC (soit 77,77%) décrivent l'approche des DA comme un rôle de sensibilisation, d'information et de transmission. A notre surprise, elles ne désignent pas l'accompagnement de la personne âgée dans l'approche des DA par le rôle du MEDEC avec le soutien de l'IDEC. Elles sont les actrices de l'EHPAD afin de pouvoir sensibiliser, informer, transmettre les résidents et leur entourage, dans cette démarche d'anticipation de leur devenir.

III. Les connaissances législatives

1. La désignation de la Personne De Confiance (PDC)

La désignation de la PDC en EHPAD est un processus qui se fait naturellement et régulièrement. La demande de PDC au près du résident ou de son entourage est souvent facile car lors de l'admission tout un volet administratif est à remplir, dans ce dossier administratif se trouve les conduites à tenir pour désigner une PDC.

Nous remarquons en lien avec nos résultats d'enquête que 85% des EHPAD proposent un document type aux résidents à propos de la personne de confiance par un formulaire papier, 12,5% le fournit sous forme de formulaire papier et aussi par le formulaire proposé dans le logiciel de soins. La personne ne proposant pas de document type au résident nous informe qu'à propos de la désignation de la personne de confiance, « signalisation dans le dossier d'admission ». En partant du postulat que les personnes ayant remplis leurs DA ont nécessairement désigné une PDC, nous avons comparé la proportion de personnes ayant remplis leur DA par rapport au nombre de personnes ayant désigné leur PDC. 80% de la moyenne des personnes accueillies ont

désigné leur personne de confiance. Sur cette moyenne de 48 personnes accueillies, 20% ont rédigé leurs DA.

2. Les Directives Anticipées

Les DA sont difficilement observées dans les EHPAD même si la totalité (soit 100%) des personnes questionnées connaissent la loi dite de « Léonetti », 35 personnes (soit 87%) nous indiquent connaître la loi « Claeys Léonetti » et 5 (13%) sujets disent ne pas la connaître. La loi « Claeys Léonetti » a permis d'ouvrir la rédaction des DA, elle témoigne de l'importance du choix de la personne de confiance au sein de nos EHPAD. Nous allons discuter sur les faits suivants :

- 98% des sujets pensent que la loi Léonetti est une très bonne loi. Seule une personne n'est pas du tout d'accord, cette personne n'a pas de formulaire type à proposer.
- Les 34 sujets (soit 87%) ne sont pas du tout d'accord à peu d'accord sur le fait que la loi Léonetti soit une aberration pour la société. Nous nous interrogeons quand, 5 personnes (soit 13%) sont moyennement d'accord sur le fait que la loi soit une aberration pour la société.
- 37 questionnés (soit 93%) sont tout à fait d'accord à moyennement d'accord sur le fait que la loi Léonetti aide les médecins et les équipes soignantes. La loi aide le médecin à rendre un diagnostic plus facilement si les DA sont rédigées. 7% des sujets ne sont pas du tout d'accord à peu d'accord avec ça.
- 7 personnes interrogées (soit 17%) pensent que la loi Léonetti n'oblige pas leurs structures à consulter chaque résident accueillie. Tandis que 33 personnes (soit 83%) sont tout à fait d'accord à moyennement d'accord sur la recherche des DA auprès des résidents à leur entrée.

Tout ceci nous interpelle, les médecins sont appuyés par la loi et celle-ci renforce sa prise de décision ; tout en respectant le choix des résidents.

Nous observons que 15 personnes (soit 37,5%) propose de rédiger des DA dans les 3 mois après l'institutionnalisation du résident. Tandis que 9 sujets (soit 22,5%), les proposent lors de la VPA et 8 interrogés (soit 20%) les demandent à l'entrée du résident. De plus, 5 personnes (soit 12,5%) font leur proposition à partir du moment que la décision de l'entrée en soins palliatifs est prise. Enfin, 3 personnes (soit 7,5%) disent ne « jamais » les proposer.

La rédaction des DA est proposée sous format papier au sein de nos EHPAD, et se retrouve aussi sous format logiciel. Nous avons les outils, maintenant il nous faut savoir à quel moment le trio de direction puisse accompagner le résident. Les trois modes les plus répandus sont : 3 mois après l'institutionnalisation, lors de la VPA et à l'entrée du résident. Ces trois moments vont permettre au trio de direction de pouvoir s'organiser et s'entretenir avec le résident et son entourage au sujet des souhaits de fin de vie.

Nous concluons cette discussion sur le trio de direction en EHPAD et leur accompagnement dans la désignation de la personne de confiance et de la rédaction des DA auprès du résident. Le trio est un pivot central et complémentaire cependant les différents acteurs ont un rôle prédéfini ou acté à respecter au sein de l'EHPAD.

L'accompagnement pour la désignation de la PDC et la rédaction des DA ne se fait pas seulement par le trio de direction mais l'équipe pluridisciplinaire AS/AMP/ergo/psychologue, ...

CONCLUSION

La rédaction de ce mémoire nous a enseigné la difficulté de le réaliser à deux tant sur un plan organisationnel pour se coordonner entre les rencontres, le travail, la vie personnelle, ... que sur un plan géographique. Mais cela a été une expérience très enrichissante aussi bien sur un point de vue humain que professionnel.

Ce travail nous a permis de mettre en avant la difficulté d'aborder le sujet des DA et de la désignation de PDC avec des personnes âgées en EHPAD par le trio de direction.

Notre enquête souligne que les DE ont une meilleure connaissance législative que les MEDEC, ce qui peut être surprenant au vu du rôle central de ces derniers dans la problématique de fin de vie.

Nous pouvons mettre en avant que les IDEC semblent plus sensibilisées à l'accompagnement de fin de vie d'un point de vue législatif en plus de leurs connaissances pratiques acquises sur le terrain.

Pour conclure, si nous pouvons mettre en avant la difficulté à aborder le sujet de la fin de vie avec nos aînés, nous pouvons également faire ressortir que le Trio de direction a un rôle essentiellement d'accompagnement dans la démarche de recherche des DA.

La complexité du thème abordé dans notre mémoire nous ouvre des portes sur des sujets encore plus vastes.

RESUME

La mise en place de la Loi Léonetti en 2005, a permis de développer les pratiques autour de la fin de vie en instaurant les DA au sein de nos EHPAD avec une évolution avec la loi de 2016 et ainsi mettre en avant les souhaits et les désirs de fin de vie de nos aînés.

Les DA sont une démarche encore peu instaurée dans les structures d'accueil pour personnes dépendantes.

Notre enquête nous a permis de mettre en avant l'importance de la mise en place des DA ainsi que celle de la désignation de la PDC tout en respectant les recommandations de bonnes pratiques.

Nous avons pu constater que l'IDEC a un rôle important dans le trio de direction car elle permet avec le MEDEC de respecter et de faire respecter la mise en place des DA.

L'IDEC a une double fonction dans ce contexte, à la fois sur un versant de coordination avec les personnes gravitant autour de la personne (médecin traitant, la famille, ...) et sur un versant managérial auprès des équipes soignantes.

Mots clé : IDEC, DA, PDC, Loi Léonetti

SUMMARY

The implementation of the Leonetti Law in 2005, allowed to develop the practices around the end of life by introducing the advanced directives (AD) about palliative care within our EHPAD. The evolution of the law (2016) has made it possible to highlight the wishes and desires of the end of life of our elders.

ADs are still poorly implemented in care facilities for dependent people.

Our survey allowed us to highlight the importance of the implementation of the AD and the designation of the trusted person while respecting the best practices guidelines.

We have seen that the coordinating nurse has an important role in the concept of “trio de direction”. She makes it possible to respect and enforce the implementation of AD by collaborating with the coordinating doctor.

The coordinating nurse has a dual function in this context. First on a slope of coordination with the people surrounding the person (general practitioner, caregivers, etc.) then on a side of management with the care teams.

Mots clé : IDEC, DA, PDC, Loi Léonetti

BIBLIOGRAPHIE

Références législatives

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

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

Décret n° 2016-1067 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et des missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 Hôpital, Patients, Santé et territoires (HPST) et la réorganisation de l'administration territoriale de l'Etat changeant les conditions d'exercice du métier de directeur.

Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Articles L. 1111-11 et L. 1111-12 du Code de la santé publique relatifs à l'expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie

Articles R. 1111-17 à R. 1111-20 du Code de la santé publique relatifs à l'expression de la volonté relative à la fin de vie.

Livres

DELAVOIS, B. (2017). *Les mots de la fin de vie*, ed Presse universitaires du midi

GILIOLI, C. (2018). *Droits des patients, comprendre les textes pour bien les appliquer*, ed Elsevier Masson

Articles

FOURNIER, V. (2013). « Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? »
Presse médicale, 42(6)

SUZEL INZE, M. (2013). IDEC et médecin-coordonnateur : 7 clés pour une bonne collaboration. *Géroskopie*, (37)

Support de cours

Dr F. BARTHELEMY DU IRCO. Janvier 2018 : Le Trio de Directeur/Medec/Idec

Ressources internet

Fiche points clés de l'HAS : Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, disponible à partir de

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin

Formulaire de l'HAS : Document de liaison d'urgence, disponible à partir de :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/dlu_doc_liaison_web.pdf

Publication de l'HAS avril 2016 : Les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation

ANNEXES

Annexe 1 : formulaire des DA par l'HAS

Annexe 2 : le questionnaire