Diplôme Universitaire Infirmier.ère Référent.e et Coordinateur.trice en EHPAD et en SSIAD

«« Comment l'IDEC, participe –t-elle à l'intégration des familles dans les décisions tout en préservant les droits des résidents porteurs ou non de MAMA afin d'assurer une prise en soin de qualité ? »

Mémoire de : Claude-Michèle NGO NDJEPEL

Sandrine DESLORIEUX-DEFOIN

Mémoire dirigé par **Michèle NOBLECOURT-** Cadre de Santé Formatrice

Remerciements

Nous portons nos remerciements les plus sincères et les plus chaleureux envers Michèle Noblecourt notre Directrice de mémoire. Elle a su nous encourager lors de nos moments de doutes, en nous reboostant et en nous redirigeant vers les attendus de ce travail. Sa pédagogie encourageante, patiente et rassurante, nous servira d'exemple dans notre fonction de manager.

De ces faits, nous avons réussi grâce à son concours à faire émerger de terre, ce travail de fin d'étude, qui a généré énormément d'heures de travail et d'insomnies. Avec quelques fois, des mésententes dans le groupe, mais qui ont toujours pu être capitalisées par notre envie de réussir notre formation, dans l'optique d'acquérir des compétences qui seront au profit des personnes âgées.

Ainsi, par le biais de cette formation, nous participerons à la mise en œuvre des politiques de santé visant à favoriser l'accès de cette population à une offre de soins et d'accompagnement élargie et de qualité.

Nous tenons aussi à remercier nos maîtres de stages qui se sont investis dans notre formation en nous faisant découvrir à l'une d'entre nous le métier d'infirmière coordinatrice en SSIAD et pour l'autre à renforcer son orientation professionnelle.

Citation :

« Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confidence, de confidence sans secret. ».[1]

[1] Portes L. « Du secret médical », Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 5 juin 1950, publiée dans son ouvrage posthume : À la recherche d'une éthique médicale, Masson, 1964, p. 153.

Liste des abréviations

IDEC : Infirmière Coordinatrice

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour ¨Personnes Agées Dépendantes

ARS : Agence Régionale de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

AS : Aide-Soignante

DA : Directives Anticipées

PVI : projet de vie individualisé

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

EMSP : Equipe mobile de soins Palliatifs

CSP : Code de Santé Publique

ESMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico Sociaux

Table des matières

Introduction 9

I.1. 24

I.2. 26

I.3. 34

Partie II Problématisation Théorique et Cadre conceptuel 22

II.1. 37

II.1.1. 38

II.1.2. 38

II.1.3. 39

II.1.4. 39

II.2. 40

II.2.1. 40

II.2.2. 41

II.2.3. 41

II.3. 42

II.3.1. 42

II.3.2. 26

II.4. 43

II.5. 47

II.5.1. 48

II.5.2. 49

Partie III.Enquête exploratoire 34

III.1.Méthodologie de recherche et choix de l'outil d'enquête 34

III.2. Analyse des résultats 35

III.1. 43

Conclusion 46

Table des annexes 49

Annexe 1 Nombre de résidents atteints de MAMA et nombre de résidents total 50

Nombre de résidents atteints d'Alzheimer 50

Annexe 2 Mise en œuvre du dispositif de la personne de confiance 51

Annexe 3 récurrence du partagé d'information médicale 51

Annexe 4 Absences de DA et personne de confiance 52

Annexe 5 Personne de confiance 53

Annexe 6 Les Directives anticipées 60

Annexe 7 Le questionnaire d'enquête 70
Annexe 8 Mémo droits des patients 77
Bibliographie 79
Références bibliographiques 80
RESUME 82

Table des tableaux

Tableau 1: Qui relève de l'existence des DA du résident. 35
Tableau 2: DA étape de vérification 36
Tableau 3 : Informations préalables personne de confiance 36
Tableau 4 : Choix de la personne de confiance 37
Tableau 5 : Niveau de connaissance des IDEC concernant les droits des résidents 37
Tableau 6: Connaissance législation personne de confiance 38
Tableau 7 : Directives anticipées 38
Tableau 8 : Secret professionnel partagé 39
Tableau 9: Secret professionnel 39
Tableau 10: désaccord décision médicale 40
Tableau 11: Fréquence informations médicales livrées aux familles 40
Tableau 12: Difficultés mise en application des dispositifs 40
Tableau 13 : Rédaction DA 41
Tableau 14: Refus de soins 41

Table des illustrations

Figure 1 : Statistiques maladie d'Alzheimer 7
Figure 2 : Statistiques EHPAD 12
Figure 3 : La charte des droits et libertés 23

Introduction

En 2020, 1 million de français, soit 8% des plus de 65 ans souffrent de la maladie d'Alzheimer[2] et des maladies apparentées. Ce nombre est en constante augmentation.

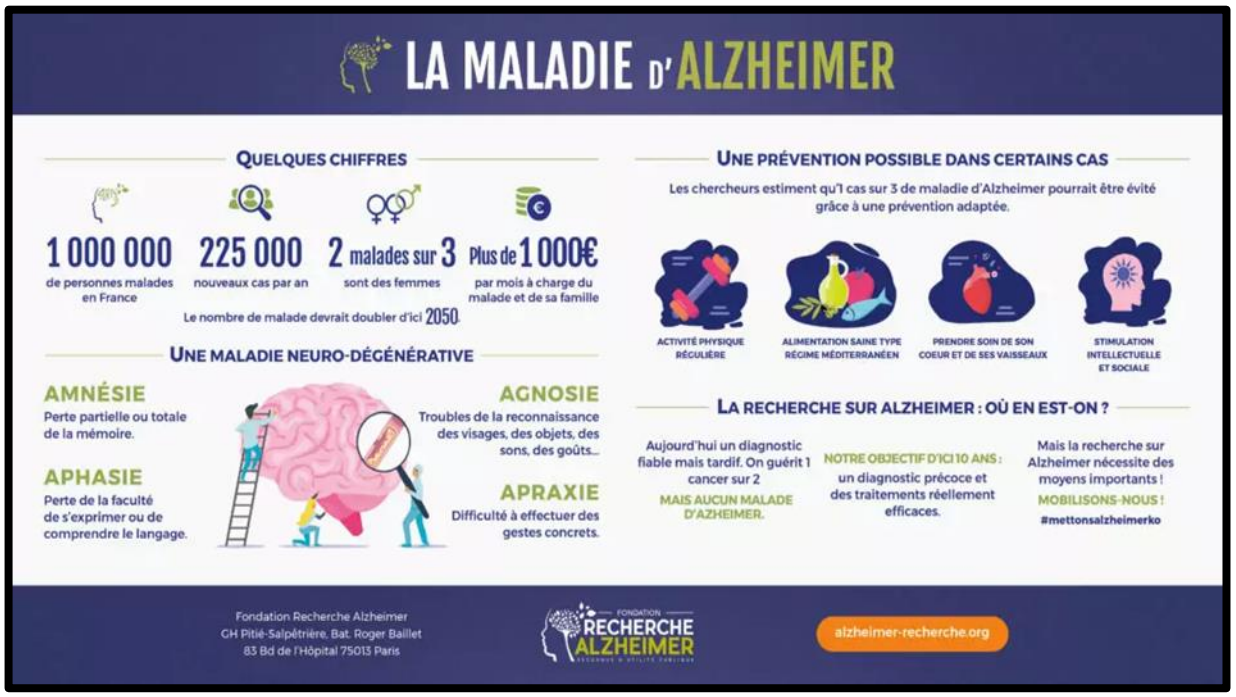


Figure 1 : Statistiques maladie d'Alzheimer

https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres

Neurocognitive et neuro-évolutive, elle touche les personnes dans leur intégrité, fracture le mécanisme de la pensée et de la mémoire, les éloignant ainsi de leur propre conscience, de leurs libertés d'agir, et de décider pour eux-mêmes, à terme.
Entre alors, la décision d'institutionnaliser la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer lorsque tout espoir de maintien à domicile est épuisé. La famille et les proches qui étaient jusque-là, les acteurs centraux de la coordination de la prise en charge des soins et des aides au domicile, cèdent la place à l'EHPAD. Arrivés dans ces établissements, ces seniors atteints de la maladie d'Alzheimer connaissent un grand bouleversement environnemental qui rompt avec leurs repères, leur lien social et familial, alors qu'ils constituent des éléments essentiels à leur bien-être.
De ce fait, le maintien des liens affectifs des résidents devient l'un des engagements dans lequel l'IDEC et son personnel devront s'investir.

Dans le même temps, le modèle de la famille dite « traditionnelle » a subi quelques transformations. Sa notion s'est élargie au gré de sa composition et de sa recomposition, mais demeure néanmoins un repère incontestable pour le résident.
Les liens sociaux occupent désormais une place importante dans la sphère affective du malade, renforcés par la dispersion géographie des membres de la famille ou de la détérioration de leurs rapports. Si bien qu'aujourd'hui, le cadre juridique intègre le dispositif de désignation de la personne de confiance « Toute *personne de l'entourage (parent, proche, médecin traitant) en qui vous avez*

[2] Prévalence Maladie d'Alzheimer : https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/

confiance et qui accepte de jouer ce rôle peut être désignée personne de confiance. »[3]. Ce qui ne limite plus au droit filial. Nous verrons précisément, un peu plus loin quel est le statut de « la personne de confiance », pour le résident en EHPAD.

Ainsi, la pluralité de la famille et des relations sociales complexifie les rapports. Elles peuvent générer des conflits non seulement interfamiliaux, mais également rendre difficiles les échanges entre les familles et le personnel de l'EHPAD. En effet, les résidents accueillis arrivent avec leur histoire, leur identité, leurs habitudes et leur parcours de vie. Les relations qu'ils entretenaient au préalable avec leur famille et/ou leur proche sont souvent méconnues par les professionnels. Très présents, ou absents, comment intégrer les familles et les proches du résident atteint de la maladie d'Alzheimer ou non dans la vie de l'EHPAD ?
De l'autre côté, les proches aidants, très souvent impliqués avant le placement du résident en institution, demandent à s'investir dans la structure. Ils n'hésitent plus à questionner, à s'engager activement, à se préoccuper du devenir de leur parent ou proche âgé et à se positionner en qualité de garant de ses droits.
Devant l'augmentation des demandes et des attentes des aidants, plusieurs mesures sont entrées en vigueur. La reconnaissance de "*la place et les rôles des proches des résidents en EHPAD »* [4]sont renforcés par plusieurs textes de loi et textes réglementaires, tels que la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement, dite, Loi ASV. Quels en sont les termes ? Et comment sont–ils mis en œuvre dans les institutions ?

Face à ces évolutions, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes doivent appréhender cette nouvelle dimension sociétale et juridique tout en maintenant son éthique et ses missions premières dans un intérêt à la fois collectif et individuel.
Cette nouvelle approche questionne également, du point de vue de l'éthique et de la déontologie sur la place du secret médical partagé avec les familles et sur les décisions thérapeutiques mises en place pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dites MAMA. Comment trouver l'équilibre entre les demandes des familles, la prise en charge du résident et la préservation de ses droits ?
Dès lors, les missions spécifiques de l'IDEC sont plus que jamais indispensables. Pivot axial entre les résidents, les familles et tous les acteurs internes ou extérieurs de l'EHPAD, elle doit d'une part, impulser une convivialité favorable au maintien des liens sociaux, et d'autre part, conserver le socle de ses responsabilités. Quel est le cadre de référence qui entoure sa pratique quotidienne auprès des résidents ?

Dans le cadre de ce travail de fin d'étude, nous allons aborder l'un des aspects du rôle de l'infirmière coordinatrice à partir d'une situation vécue par l'une d'entre nous dans l'EHPAD où elle exerce.
Nous commencerons par traiter le cas d'étude que nous avons choisi. Nous en dégagerons une problématique pratique. Puis, de cette problématique pratique, nous vous présenterons sa problématisation théorique comportant son cadre conceptuel autour des notions : de l'EHPAD, la maladie d'Alzheimer, le rôle d'une infirmière coordinatrice et l'évolution des droits des personnes accueillies en structure médico-sociale.
Pour finir, nous vous soumettrons l'enquête que nous avons menée à partir des interrogations soulevées dans ce cas d'étude. Nous terminerons par une conclusion générale, en ouvrant le débat vers d'autres problématiques.

---

[3] https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748#:~:text=Toute%20personne%20de%20l'entourage,%C3%AAtre%20d%C3%A9sign%C3%A9e%20personne%20de%20confiance

[4] https://www2.assemblee-nationale.fr/content/download/462870/4517544/version/1/file/Synth%C3%A8se+R%C3%B4le+des+proches+aidants.pdf

Citation :
"*Il faut distinguer la morale de l'éthique. La morale définit un minimum : il s'agit de se comporter de manière à respecter la personne d'autrui. Mais elle ne dit rien du 'comment vivre' ni du 'vivre bien', qui relève d'un choix. Ce choix de vie, cette éthique se construit en fonction des valeurs que nous estimons suprêmes. La vie a un sens* dans la mesure où l'on atteint la réalisation des valeurs qui, pour nous, font qu'elle mérite d'être vécue."[5]

[5] Marcel Conche (Artiste, Auteur d'ouvrages philosophiques, écrivain, Enseignant, Historien, Historien de la philosophie, Philosophe, Professeur de philosophie, Scientifique (1922 - 2022)

Partie I. Problématisation pratique

I.1. Description de la situation

Comme annoncé dans l'introduction, nous vous soumettons la situation de Mr C vécue par l'une d'entre nous dans son EHPAD :

Mr C., âgé de 84 ans, marié, père de deux enfants issus d'une première noce, est atteint de la maladie d'Alzheimer. Sa fille est éducatrice auprès de personnes en situation de handicap, et concernant son fils, nous avons peu d'informations.
Mr C réside au sein de l'EHPAD dans l'Unité de Vie Protégée. Mr C. était un homme très estimé dans sa vie professionnelle, car très investi auprès des autres et dans les projets de sa ville. Il est décrit comme quelqu'un de bienveillant, rigoureux, actif et généreux.
A leur domicile, son épouse était son aidante principale dans les actes de la vie quotidienne (aide à la toilette, au repas, aux changes...). Mais elle assurait surtout sa sécurité dans le cadre de l'évolution de sa maladie qui se manifestait par la déambulation et la désorientation. Devant la majoration de ses troubles du comportement : passage à l'acte à autrui, agressivité verbale, errance et chutes à répétitions, son épouse et sa belle-fille décident de le placer dans un établissement médicalisé.
Au moment du placement, son épouse, habitant à côté de l'EHPAD s'est désignée en qualité de personne de confiance et référente familiale du fait de l'éloignement géographique de la fille de Mr C.. Aux vues de ses troubles, Mr C. n'étant pas en capacité de désigner lui-même sa personne de confiance, ni d'en rédiger les clauses, aucune directive anticipée n'a été apportée par la famille.
Depuis son admission, le fils n'a jamais pris contact avec l'EHPAD, à contrario de sa fille qui prend de ses nouvelles par téléphone auprès du personnel, tandis que son épouse le visite au quotidien.
Dans un premier temps, Mr C. s'était adapté à la structure et n'avait bénéficié d'aucune contention. Il déambulait jour et nuit et sollicitait la compagnie des soignants en permanence. L'épouse de Mr C., très présente, se tenait informée de l'évolution de l'état de santé de son mari. L'équipe soignante, quant à elle, donnait des informations d'ordre médical, la rassurait, répondait à toutes ses questions et à ses demandes. Nous l'invitons à relayer ces données auprès des autres membres de la famille, notamment vers sa belle-fille. Cependant sa belle-fille se rapprochait systématiquement de nous pour obtenir le bulletin de santé de son père.
Au fil du temps, Mr C. a fait plusieurs chutes qui ont nécessité des séjours aux urgences ou en hospitalisation. Dès lors, la complexité du secret professionnel partagé s'est posée pour l'équipe soignante avec la famille du patient, dans un contexte de mésentente familiale concernant l'épouse de Mr C. et sa fille. Il s'est avéré que les deux femmes étaient en discorde ; leur manque de communication apparent rendait la transparence des informations médicales difficiles, à propos de Mr C., aux dires de sa fille.
Devant la dégradation croissante et fulgurante de Mr C.: il présentait désormais un épuisement physique engendré par ses déambulations, responsable de ses nombreuses chutes, majoré par une dénutrition. Son épouse, face à cette situation, semblait être dans l'incapacité de transmettre les informations à sa belle-fille. Les examens et avis médicaux se multipliaient, le cas de Mr C. devenait préoccupant pour le corps médical, et très anxiogène pour sa fille, qui, à ce moment-là, a réclamé un changement de désignation de personne de confiance à son profit.
Comme Mr C. n'avait pas désigné lui-même sa personne de confiance, l'équipe s'est retrouvée dans l'embarras devant ce cas de figure. Le formulaire de désignation de personne de confiance n'étant pas signé par Mr C., qui était en incapacité de formuler ses choix, n'était pas valable. Légalement, aucune personne de confiance n'était désignée.
Devions-nous maintenir la femme du résident comme personne de confiance devant la restriction d'informations ou devions-nous accorder ce droit à sa fille ? Sur quel cadre juridique pouvions-nous nous appuyer pour départager ces deux femmes ? Qui est, en fin de compte, décisionnaire des choix thérapeutiques face à un résident en perte de ses facultés psychiques et physiques ? Comment l'IDEC s'assure de la préservation de ses droits ?

I.2. Analyse de la situation

Analysons cette situation en partant des faits, des causes, des conséquences, des moyens et des solutions apportées, afin d'y emmener une analyse réflexive.

- **Constat** :

L'équipe soignante, l'IDEC, le médecin coordonnateur et la famille assistent à une aggravation de l'état de santé de Mr C., se manifestant par :

- Des troubles cognitifs : déambulation, chutes répétées, épuisement physique.

En effet Mr C. déambule de plus en plus ; cette déambulation pathologique engendre des chutes de plus en plus nombreuses et fréquentes, favorisées par l'épuisement physique et l'anxiété.

- Des troubles somatiques : dénutrition, amaigrissement, déshydratation, trouble de la déglutition ;

Mr C. apparaît amaigri, dénutri, déshydraté, ; il manifeste de troubles de la déglutition de plus en plus importants.

Tous ces troubles ont été à l'origine d'une altération de l'état générale de Mr C.

- **Causes/ facteurs favorisants** :

- Tous ces symptômes qui évoluent sont les manifestations de l'évolution de sa pathologie Alzheimer, malgré un cadre de vie rassurant et sécurisé.
- Les différentes alternatives thérapeutiques se sont avérés être des échecs, ne permettant pas de stabiliser l'état de Mr C
- L'absence du médecin traitant pour raison de congés entraîne un retard de prise de décisions, obligeant les soignants à orienter Mr C. vers le service des urgences.
- Ses hospitalisations de courte durée, avec un retour prématuré et sans préconisation de suivi spécialisé ne permet pas d'apporter de solution thérapeutique adaptée et immédiate.
- L'indisponibilité du géronto-psychiatre génère également une stagnation de l'avancée dans le parcours de soins de Mr C.
- L'absence de rédaction de directives anticipées n'a pas permis de s'orienter vers un choix thérapeutique.
- La mésentente familiale générée par l'absence de dialogue entre l'épouse et la fille de Mr C., leurs directives contradictoires et l'absence d'adhésion aux préconisations thérapeutiques proposées contribuent à un retard de prise en soins ; en effet la famille ne comprend pas le refus de la mise en place de contention physique et de sédation.
- La rédaction du formulaire de désignation de personne de confiance par sa femme, non consentie par lui-même, invalidait le dispositif.

L'IDEC et le médecin coordonnateur n'ont pas pu faire valoir ce statut, qui donne la possibilité à la personne de confiance d'être *" la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité"* la_personne_confiance_v9.pdf (has-sante.fr)

- **Conséquences :**

Tous ces paramètres précités ont différé la prise de décision médicale adaptée, immédiate et efficace de Mr C. Ils ont également conduit à une dégradation fulgurante de l'état général du résident qui ne répondait plus aux alternatives thérapeutiques mises en place en urgence par le médecin coordonnateur, pour palier à l'absence du médecin traitant.
Cette situation a particulièrement généré un sentiment d'inconfort, d'impuissance et d'inefficacité chez l'IDEC et son équipe, malgré leur mobilisation et leurs efforts.
En effet, l'IDEC recherchait des solutions et des réponses à la fois juridiques et thérapeutiques en sollicitant plusieurs intervenants, médecin coordonnateur, médecin traitant, géronto-psychiatre. Elle a dû aussi, tant bien que mal, rassurer son équipe et se positionner auprès de la famille tout en la soutenant
Car du côté de la famille de Mr C, l'anxiété et l'incompréhension ne faisaient qu'accroître. Leurs propositions thérapeutiques (mise sous contention et sous neuroleptique) furent refusées, car inadaptées. La non-reconnaissance de leur statut de personne de confiance ne leur paraissait pas légitime. A partir de ces éléments, la femme et la fille de Mr C. n'avaient pas un rôle décisionnaire mais plutôt un droit consultatif en absence de ces deux dispositifs non émis par le résident.

- **Moyens :**

  - En absence du médecin traitant, l'IDEC a pu obtenir un avis médical par téléphone du géronto-psychiatre après l'aval du médecin coordonnateur et la famille ;
  - Le géronto- psychiatre s'est mis en relation avec le gériatre de l'Unité Cognitivo Comportementale et lui a envoyé un courriel d'orientation de Mr C dans son unité.
  - L'IDEC a engagé plusieurs entretiens avec la famille, parfois en présence du médecin coordonnateur, pour apaiser et rassurer la famille, mais aussi pour leur expliquer les démarches thérapeutiques engagées et chercher leur adhésion.

  - L'IDEC s'est mise en contact avec le service spécialisé pour organiser le transfert de Mr C. avec l'approbation de la famille.

- **Réflexion à partir de la situation :**

Face à cette situation de nombreuses questions ont afflué, notamment en ce qui concerne le parcours de santé des personnes âgées et des dispositifs mis en vigueur pour cette population, leurs permettant de vivre leurs dernières années dans la dignité et de manière qualitative, particulièrement pour les personnes atteintes de MAMA.
Sachant également, que la durée moyenne de vie en EHPAD est de 3 ans, le constat suscite le questionnement au sujet des offres de soins et de l'accompagnement qui s'offrent à eux.

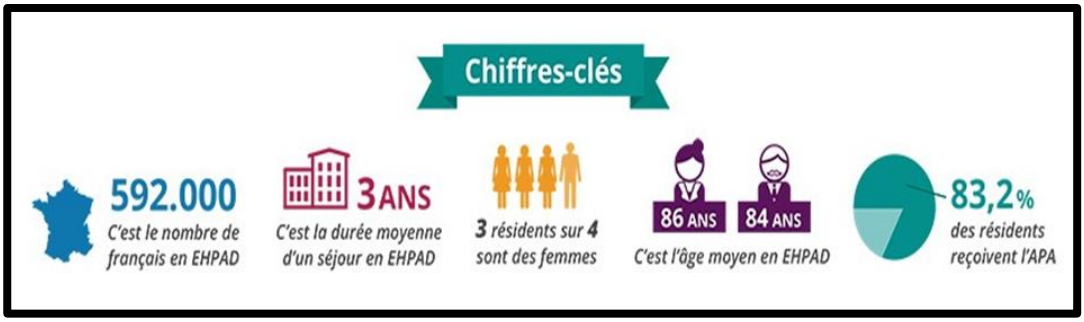


Figure 2 : Statistiques EHPAD

Source :https://www.retraiteplus.fr/cout-des-ehpad-prives-par-departement-une-etude-retraite-plus

Ainsi, la personne âgée qui fait le choix d'être institutionnalisée en choisissant pour dernière demeure l'EHPAD, peut-elle participer à la vie de l'EHPAD et interroger sur ses conditions de vie dans la structure ?
En cas de maladie, a-t-elle un droit de regard et un rôle décisionnel sur les choix thérapeutiques qui la concerne ? Si oui, quels sont les différents textes qui couvrent les droits des résidents en EHPAD ?
Dans les situations d'urgence, quelle mesure leur garantit le respect de leurs droits et libertés dans toutes les phases de leur maladie ?
Et en absence de directives anticipées et de personne de confiance, comment s'assurer du respect des souhaits du résident lorsque ce dernier n'est plus en état de les exprimer ?
En poursuivant notre réflexion, nous nous sommes interrogées sur la place de la famille et des proches des résidents au sein des structures médico-sociales. L'engagement grandissant des familles, non seulement en matière d'alerte, mais aussi de veille à la bientraitance conduit les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes à poursuivre et à renforcer leur démarche de qualité.

Par conséquent, les acteurs participant au bien-être des personnes âgées dans les EHPADs ont un rôle déterminant. L'infirmière coordinatrice, responsable de ces intervenants, par ses compétences et ses aptitudes professionnelles, doit être en mesure de garantir cet accompagnement en toutes circonstances en prenant en compte tous ces paramètres évoqués.

I.3. Revue de littérature

A partir de ce cas d'étude, nous avons engagé des recherches pour approfondir nos connaissances théoriques.
Nous nous sommes nourries d'articles de lois et documentées via les sites internet dédiés à la thématique pouvant nous aider à alimenter nos réflexions, affiner notre analyse sur cette situation et avoir une vision globale sur le secteur d'activité.

- Le décret du 15 décembre 2016 relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées ; nous permettant d'avoir des éléments plus détaillés sur le contrat de séjour ;

  L'article L.311-4-1 du code de l'action sociale et des familles prévoit « la possibilité de joindre une **annexe au contrat de séjour** définissant les conditions particulières à prendre pour soutenir l'exercice de la liberté d'aller et venir de la personne dans le respect de son intégrité physique et de sa sécurité. Il est fait mention du respect d'exercice des droits et libertés de la personne hébergée en ESMS ainsi que du respect à son autonomie. »
  Cette annexe vient accompagner les professionnels dans leur positionnement afin de pouvoir respecter les libertés et l'autonomie des personnes hébergées tout en garantissant leur sécurité. Une évaluation des besoins, capacités et demandes du résident sont pris en compte afin de trouver des solutions pour à la fois maintenir les libertés et garantir la sécurité de la personne. Les critères d'évaluation renforçant la démarche de bientraitance sont identifiés par la HAS et le Réqua. Ainsi il est précisé que les pathologies et troubles associés, les prises thérapeutiques et leurs effets secondaires peuvent impacter la sécurité du résident dans ses déplacements. Pour autant les déplacements peuvent être nécessaires et pour cela des espaces restreints et sécurisés sont adaptés.
  Toutes ces démarches sont tout aussi valables pour les malades d'Alzheimer et doivent s'appuyer sur le recueil du consentement du résident. L'établissement de cette annexe doit être

effectuée pour une durée précise et peut être révisée à tout moment ; les mesures prises sont réévaluées tous les six mois par l'équipe médico-sociale.

- L'Art D.312-158 CASF article 13, relatifs aux prescriptions médicales du médecin coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risque vitaux ; nous indiquant le degré d'autonomie des médecins coordonnateurs ;

  Le médecin coordonnateur est autorisé à effectuer des prescriptions médicales au sein de l'établissement où il exerce, pour les résidents, dans des situations d'urgence ou de risques vitaux. Cette autorisation est applicable en présence de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation des soins. Dans tous les cas le médecin traitant du résident doit en être informé.
  Dans l'EHPAD où nous exerçons, il n'est pas rare que le médecin coordonnateur effectue une prescription médicale en l'absence du médecin traitant dans des cas bien particuliers : maladie virale ou infectieuse nécessitant un traitement médicamenteux, demande de consultation spécialisée, renouvellement de thérapeutiques quotidiennes mais aussi et de plus en plus lorsque le résident n'a pas ou plus de médecin traitant. C'est le cas lorsque les résidents quittent une région pour une autre, ou bien lorsque le médecin traitant ne peut pas se déplacer au sein de l'EHPAD.
  Certaines fois, l'IDE sollicite le médecin coordonnateur en l'absence du médecin traitant pour renouveler une ordonnance ou prescrire un examen, une demande de consultation spécialisée, un traitement nécessaire à l'amélioration de l'état de santé du résident.

- La prise de décisions en cas d'inexistence de personne de confiance ou de directives anticipées en référence à l'Article Annexe 4-10 - Code de l'action sociale et des familles au Code de Santé Publique et les recommandations HAS.

Selon la loi du 04 mars 2002, dans l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique, qui s'applique dans le milieu médico-social par le projet de la loi ASV, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Cette personne désignée peut refuser de l'être. Si elle l'accepte, elle est garante de missions auprès du désignant. Elle l'accompagne dans ses prises de décisions sans jamais se substituer à elle dans ses choix. Elle est le porte-parole de la personne qui l'a désignée, rapportant ses volontés exprimées ; elle l'accompagne dans les démarches liées à la santé et est la première personne à être consultée en cas d'incapacité de son désignant à s'exprimer. Elle pourra également recevoir des informations médicales qu'elle pourra transmettre ou expliquer à son désignant mais est tenue à la confidentialité des éléments reçus ; elle n'a pas le droit de partager ces informations avec d'autres personnes, même de la famille sans le consentement de la personne concernée par ces informations. La personne de confiance peut se voir confier des directives anticipées par écrit ou oral et devra en faire part au moment où la personne ne pourra plus exprimer sa volonté.

La personne de confiance est la personne consultée en priorité pour restituer les souhaits qui lui auront été confiés.

La personne à prévenir n'est pas nécessairement la même personne que la personne de confiance. La personne de confiance peut être un proche, les enfants, le conjoint, un frère ou une sœur, les parents, un ami ou le médecin traitant. Il est préférable qu'il en soit informé et qu'il ait compris ses missions et les enjeux mais aussi qu'il concrétise son accord en signant un formulaire de désignation de la personne de confiance.
En effet en absence de signature de ce formulaire par le désignant ET le désigné, la désignation n'est pas valable. En cas d'inexistence de désignation de personne de confiance et d'incapacité du

résident à exprimer sa volonté, le médecin peut demander une concertation appelée procédure collégiale (Art L.1110-5-1) permettant aux membres de l'équipe soignante d'analyser la situation, et évoquer les arguments dans la prise de décision d'arrêter ou limiter les traitements pouvant paraître déraisonnables. Les directives anticipées doivent toutefois être consultées et respectées si elles existent. (Article 37-2 du Code de la Santé Publique). Si un résident souhaite désigner une personne de confiance mais ne peut pas écrire, elle peut le faire à l'oral devant deux témoins qui attestent par écrit du choix du résident ou du malade. (Documents en annexe)

Le médecin consulte également la famille, l'un des proches ou la personne chargée de la mesure de protection, si aucun de ces documents n'existe afin de connaître la volonté du patient si elle a été exprimée. A l'issue de la procédure collégiale, la famille ou les proches sont informés de la décision et les avis et motifs de prise de décision sont notés dans le dossier.

Dans la situation de Mr C. la désignation de la personne de confiance n'a pas été effectuée par le résident lui-même car il n'avait pas les facultés cognitives pour en faire le choix. Sa fille et son épouse souhaitant s'auto-désigner, il n'y a eu aucune reconnaissance de personne de confiance mais l'équipe en concertation avec la fille et l'épouse ont désigné une personne référente familiale, la fille à qui les informations étaient transmises.

Les décisions ont été prises après discussion et avis collégial de l'équipe soignante et du médecin coordonnateur, avec consultation de l'avis des proches, en l'absence du médecin traitant. Les choix des prises en soins ont été effectués dans une situation d'urgence et de mise en danger de la santé du résident.

- Pour ce qui est du secret professionnel et le secret partagé entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant notamment, nous nous sommes référées à l'article 1110.4 du Code de santé publique sur le partage d'informations, qui a pour objectif de « *favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins »*[6] *;*

<u>Le médecin coordonnateur</u> est le garant du projet de soins qu'il élabore ; il coordonne sa mise en œuvre au sein de l'EHPAD. Il a un rôle d'encadrement et d'animation auprès de son équipe paramédicale. Il est également l'interlocuteur privilégié des médecins traitants qui interviennent auprès des résidents de l'EHPAD. Le décret du 30 décembre 2010 vient préciser le rôle et les missions de chacun au sein de l'EHPAD. Une commission de coordination gériatrique annuelle doit être prévue au sein de l'EHPAD afin d'échanger au sujet des bonnes pratiques gériatriques. C'est un échange entre l'équipe soignante, le médecin coordonnateur et les médecins libéraux.

Le médecin coordonnateur peut effectuer des prescriptions médicales pour les résidents en cas d'urgence, risque vital, survenue de risques exceptionnels ou collectif nécessitant une organisation adaptée des soins (vaccins, épidémie,), mais aussi en cas d'absence du médecin traitant qu'il devra alors informer.

Afin de pouvoir effectuer un relais médical en l'absence du médecin traitant et d'assurer une continuité des soins adaptée et cohérente, le dossier numérique mutualisé est le support privilégié au sein des EHPADs :il comprend le dossier médical et pharmaceutique du résident.

<u>Le dossier médical partagé</u>, quant à lui est contenu dans un espace numérique de santé, légiféré par le Code de Santé Publique dont la version en vigueur au 01 octobre 2023, qui précise que le patient doit donner son accord pour sa création et sa consultation par différents acteurs du système de santé. Il doit avoir accès à toutes les données contenues dans cet espace numérisé : données administratives, dossier médical partagé, données relatives à l'accueil et l'accompagnement de la personne en ESMS.

[6] Articles L1110-1 à L6441-1 du Code de Santé Publique

La création de l'espace numérique entraine automatiquement l'ouverture du dossier médical partagé qui est consultable par les professionnels de santé par le biais d'un système de communication sécurisé. Chaque professionnel de santé, intervenant dans le parcours de santé du patient, doit reporter « les éléments diagnostiques et thérapeutiques du patient nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé ». Le dossier médical comporte également un volet où peuvent être déposés le choix de la désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées. « Le médecin coordonnateur a accès au dossier médical partagé de la personne hébergée dans l'établissement sous réserve de l'accord de celle-ci, ou de son représentant légal ou si la personne hébergée est un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. ». Le patient peut bloquer l'accès à certains éléments du dossier et y autoriser un autre professionnel de santé que son médecin traitant. « **Le médecin traitant** dispose d'un droit d'accès au dossier médical partagé à l'ensemble des informations contenues dans ce dossier. » Il peut également accéder aux éléments masqués par le titulaire et bloquer l'accès à d'autres professionnels de santé à la demande du patient.
Le médecin traitant a pour obligation de tenir à jour le dossier médical du résident en le renseignant et le complétant à chacune de ses visites à l'EHPAD. Le médecin coordonnateur vérifie la bonne tenue du dossier et la mise à jour des thérapeutiques.
Lors des admissions, le médecin traitant est amené à échanger avec le médecin coordonnateur pour établir le dossier médical initial du résident.

Loi du 26 janvier 2016 complétée par deux décrets du 20 juillet 2016

Ces décrets élargissent le champ d'application du **secret partagé** dans les ESMS en permettant à d'autres professions de participer aux échanges d'informations couvertes par le secret médical. Cependant le consentement du résident ou de son représentant légal, relatif au partage d'informations le concernant doit être impérativement recueilli. Ces informations partagées doivent être strictement nécessaires et des objectifs doivent être déterminés et limités. Les informations ne peuvent être partagées qu'entre personnes participant à la prise en charge du résident.
Les personnes pouvant bénéficier du partage d'informations sont identifiées dans le CSP pour les professionnels de santé et sur une liste pour les autres (Art R1110-2 du CSP). Le résident peut changer d'avis et revenir sur sa décision quant au partage d'informations à son sujet avec certains professionnels.
Le secret médical ou secret professionnel est régi par la loi du 26 janvier 2016 créant le Code de Santé Publique dans l'article R.4127-4. Il est « institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi.
Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin, c'est-à-dire non seulement ce qu'il lui a confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris. »
Le médecin n'a pas le droit de divulguer les éléments médicaux à toute personne qui le demande même après le décès du patient.
Le secret professionnel peut mettre en difficulté les professionnels de santé dans diverses situations. En effet lorsque le résident atteint de maladie d'Alzheimer, dans l'incapacité de rendre compte de son état de santé, inquiète ses proches, seul le médecin est en mesure de divulguer des informations en présence du résident et avec son accord. Pour autant devant l'inquiétude des familles, l'absence de médecin et l'éloignement géographique des proches, il est très souvent nécessaire de livrer quelques éléments de l'état de santé du résident, que ce soit par téléphone ou en face-à-face. Lors d'une chute, les familles peuvent demander à être informées du passage aux urgences, des examens réalisés et de leurs résultats. Quelles sont les limites du secret à ne pas franchir et est-t-il en réalité possible de respecter complètement la réglementation ?
La question du partage d'informations secrètes se pose également lors des échanges en réunion pluridisciplinaire qui divisent les avis. Tous les professionnels de catégories socio-professionnelles

différentes de l'EHPAD peuvent-elles participer aux échanges au sujet des résidents ? Tout le monde est-il tenu au secret professionnel ? Dans quelles mesures et conditions le partage d'informations doit-il se faire ? Certains éléments ne doivent-ils pas être soumis à la connaissance de chacun pour la sécurité du résident ? Les avis sont partagés.

La réglementation relative au droit du patient et à ses liens socio-familiaux : proche-aidant, famille : qui seront détaillées dans la partie réglementaire ;

- Arrêté du 26 avril 1999 et arrêté de 13 août 2004 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L313-12du CASF annexe 1 chapitre II :

  - Il n'existe pas de définition juridique du **référent familial**. Les établissements doivent désigner un référent familial et surtout en cas de conflit familial.

Ainsi dans la situation que nous avons décrite, l'établissement était en mesure de décider de transmettre les informations de prise en soins de Mr C. à la fille qui est en capacité de transmettre et expliquer les informations à sa belle-mère.
Bien souvent les notions de référent familial et personne de confiance sont confondues et leurs rôle et missions sont mal compris ou méconnus. Au sein de notre établissement, il n'est pas rare que la personne de confiance se soit elle-même désignée ou ait influencé le choix de son proche.
De même le référent familial peut demander des informations médicales relevant du secret professionnel alors même qu'il fait partie de la famille du résident concerné.

- Les différents textes encadrant les EHPADs ; que nous allons évoquer dans le cadre conceptuel ;

- Nous nous sommes également documentées sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en lisant les articles sur des sites de recherches et associatifs.

Conclusion et question de départ

Ce cas clinique illustre toute la dimension et la complexité que constituent une prise en soin globale d'un résident en EHPAD et du suivi de son évolution. Ce cas concret n'est pas unique. Cette situation peut être rencontrée en dehors des cas de la maladie d'Alzheimer. En effet les résidents en situation de fin de vie peuvent susciter les mêmes questionnements, les mêmes difficultés face aux prises de décisions et les mêmes sentiments d'inconfort et de culpabilité ressentis par les soignants et les familles.

Certains résidents ont des séquelles consécutives à un AVC, un traumatisme avec une atteinte neurologique, ce qui peut les empêcher de faire preuve de discernement et/ou d'exprimer leurs choix. Ils n'ont pas nécessairement de troubles cognitifs majeurs ce qui peut générer chez eux une grande angoisse, ne facilitant pas l'expression de leurs choix et de leur volonté. La loi encadre et protège chacune de ces situations parfois problématiques mais d'autres paramètres peuvent intervenir et bouleverser, complexifier le déroulement de la prise en charge d'un résident.
La loi prévoit en effet le respect des droits et libertés de la personne et de son autonomie en garantissant sa sécurité. Elle protège également le respect de la volonté et des choix du résident par la possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. Elle régit le fonctionnement des EHPAD en leur imposant des règles permettant de respecter des engagements en termes de qualité de vie, en offrant un cadre de vie, des soins adaptés et des prestations propices à l'épanouissement, au bien-être et au maintien de la santé du résident.
Les différents professionnels qui gravitent autour du résident ont une influence sur son état psychique, physique et émotionnel. Chacun participe au travers de ses champs de compétences à la bonne prise en charge de la personne âgée.
Dans notre cas concret, plusieurs problématiques ont été identifiées, impactant la prise en charge de Mr C. ; l'invalidité de la désignation de la personne de confiance a mis en difficulté la famille et les soignants. En effet la famille n'avait pas les bonnes informations concernant la réglementation. D'autre part, l'absence de médecin traitant, garant des informations et du secret médical a conduit le personnel soignant et l'IDEC à se positionner dans des circonstances mettant en jeu le respect du secret médical. En l'absence de directives anticipées et de désignation de personne de confiance, que peut-on dire, à qui, dans quelles mesures et quelle place laisser à la famille et aux proches qui connaissent bien le résident ?
Dans la situation de Mr C, les interrogations surviennent sur le droit du résident et la place de la famille dans la phase d'admission, d'intégration et dans la phase évolutive de la maladie d'Alzheimer à savoir :

Comment, par qui et quand les droits du résident avaient-ils été abordés ?

Quelles avaient été les informations données à la famille concernant les critères d'éligibilité relative à la désignation de la personne de confiance lors de l'admission du résident ? Par quel critère ou outil leur compréhension avait-elle été évaluée auprès du résident et de sa famille ?

Le formulaire de personne de confiance rempli, avait-il été vérifié par l'infirmière coordinatrice ? Les soignants ? Y-a-t-il eu une recherche de l'existence d'une rédaction de directives anticipées ou d'une désignation de la personne de confiance laissés par le patient à son médecin traitant ?

D'autres réflexions se sont portées sur le rôle, les responsabilités et les conditions d'exercice de l'infirmière coordinatrice (IDEC) en EHPAD. Son approche juridique, sociologique, sanitaire et social. Mais aussi ses qualités relationnelles, humaines, sa capacité à coordonner et à réajuster ses actions face à une situation d'urgence.

A partir du cas de Mr C. et des questions qui en découlent, nous avons décidé d'axer notre problématique de départ sur cette question : **« Comment l'IDEC, participe –t-elle à l'intégration**

des familles dans les décisions tout en préservant les droits des résidents porteurs ou non de MAMA afin d'assurer une prise en soin de qualité ? »

Partie II. Problématisation Théorique et Cadre conceptuel

II.1. L'EHPAD

II.1.1. Définition d'un EHPAD

QU'EST-CE QU'UN EHPAD ?
Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sont l'un des outils d'accompagnement de la vieillesse et d'amélioration des parcours des seniors.
Ces structures médico-sociales proposent un accueil et un hébergement aux personnes âgées en perte d'autonomie physique et psychique. *"Les agences régionales de santé et les conseils départementaux les financent en contrepartie d'objectifs de qualité de prise en charge inscrits dans une convention."*[7] Cette convention est un contrat pluriannuel d'objectif et de moyen dit le CPOM.
Certains EHPAD proposent un accueil en Unité de Vie Protégée destinée à prendre en soins les malades Alzheimer et les malades atteints de démences apparentées dite MAMA.

II.1.2. Textes de lois relatifs aux EHPAD

- Les EHPADs viennent en réponse aux politiques de santé visant à couvrir les besoins de soins et d'accompagnement d'une population vieillissante *Les baby-boomers nés en 1945 auront 85 en 2030. Le nombre de 75-85 va enregistrer une croissance de 49% en 2020 et 2030 »*[8]. La nécessite d'adaptée la société au vieillissement de la population a entrainé l'émergence d'établissements et services médico et médico-sociaux, tels que les EHPAD. Ces structures sont encadrées par plusieurs réglementations comme par exemple :
- Le décret du 21 décembre 2016 « relatif aux principes généraux de la tarification, au forfait global de soins, au forfait global dépendance et aux tarifs journaliers des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ». De cette loi nait le CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et des moyens) permettant la mutualisation des contrats des EHPAD et de leur financement par l'ARS et le Département.

- Ce décret est renforcé quelques années plus tard par, le Plan massif d'investissement pour les EHPADs, porté par la Loi du 24 juillet 2019, relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Ce plan d'envergure a pour objectifs de financer des projets de rénovation et de modernisation des EHPAD par la CNSA et l'ARS, afin de réhabiliter les EHPADs et de diversifier leurs offres d'accueil (auprès de leur public) par le biais des accueils de jour ou des PASA (Pôles d'activités et de soins adaptés) de nuit.

- Code d'Action Sociale et des Familles (CASF), relatif aux Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes :

Le Code de l'Action Sociale et des Familles précise les conditions, modalités et réglementations d'accueil dans les EHPADs : accueil à temps partiel ou temps complet, dispensation de soins médicaux et paramédicaux, actions de prévention et éducation à la santé, aide apportée à la vie quotidienne en fonction des besoins du résident. Pour honorer ces engagements, une évaluation

[7] Le plan d'accompagnement pour soutenir les EHPAD | National (sante.fr)
[8] https://www.vie-publique.fr/en-bref/280168-vieillissement-de-la-population-une-adpatation-necessaire

des capacités et besoins de la personne accueillie est effectuée par le biais du projet de soins et de vie afin de garantir les droits des personnes âgées. La continuité des soins est assurée grâce à un partenariat avec les établissements de santé du territoire et les équipes de soins tels que l'HAD, les équipes mobiles ou les centres hospitaliers. Ce code précise la composition de l'équipe pluridisciplinaire qui intervient auprès du résident.

- *Du côté des résidents, La Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale définit et garantit les droits des résidents en établissement médico-sociales.*

Cette loi qui se décline sur quatre axes, assure la protection des personnes accueillies en EHPAD par la mise en œuvre de sept dispositifs garantissant leurs droits et libertés, ainsi que ceux de leur entourage.

Elle permet de garantir une prise en charge de qualité dans le respect de l'individu. Il s'appuie sur le contrat de séjour, le livret d'accueil, le règlement de l'établissement, la charte des droits et libertés de la personne accueillie, le CVS (conseil de la vie sociale) et le projet d'établissement. Au cours des 6 mois suivants l'admission, les prestations fournies et les projets de vie et de soins sont évalués et des objectifs sont formulés. Le résident et sa famille expriment leurs avis et soumettent leurs suggestions ou remarques en lien avec la vie quotidienne et sociale, la structure et son organisation, la tarification et les travaux d'entretien.

- *De même, la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement, dite Loi « ASV » du 28 décembre 2015*, vise à couvrir de façon plus large les attentes des personnes accueillies, par la transparence et la régulation des tarifs pratiqués par les EHPADs, par le renforcement de l'accès à l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) et sur la réaffirmation de leur droits et libertés (leur donnant notamment la possibilité de désigner une personne de confiance) ;

  Le soutien des proches aidant est marqué par la création du droit au répit.

- . Pour finir, le Plan Alzheimer 2008-2012 se décline sur 44 mesures ayant pour but d'améliorer l'accompagnement et qualité de vie des malades et leurs proches-aidants (création d'unités et d'activités adaptées, des consultations mémoires, des structures de répit et favoriser la coordination entre les différents acteurs sur le territoire).

II.1.3. Projet d'Etablissement

Un projet d'établissement est un document de référence, traduisant la « philosophie » d'accompagnement et de démarche de soins de l'EHPAD. C'est une ligne éditoriale de la structure d'accueil : *« qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement…. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »*[9]

C'est un dispositif évolutif, qui s'inscrit dans un dynamisme d'objectifs et de moyens d'amélioration continue de la qualité de soins, d'accompagnement et des prestations avec une évaluation régulière et la mise en œuvre des mesures correctives.

[9] LOI n°2022-140 du 7 février 2022 - art. 22 Modifié

II.1.4. Offre de soins et de services

D'après l'ARS : « *Les EHPAD ont pour mission d'accompagner les personnes fragiles de plus de 60 ans et de préserver leur autonomie. Ils assurent une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin.* »[10] . L'EHPAD devient alors un lieu de vie, la dernière demeure de la personne âgée. Cet établissement propose une diversité de prestations et un suivi médical en continu.
En matière de soins, l'EHPAD est composé d'une équipe soignante, d'une infirmière référente et d'un médecin coordonnateur qui ont pour mission de maintenir l'autonomie des résidents, de prendre en soin les pathologies aggravant le vieillissement des personnes accueillies dans le respect de leurs habitudes de vie quotidienne.
Outre sa prestation de soins, l'EHPAD offre un hébergement, un service de restauration, des activités d'animation et de loisirs, mais également un cadre agréable propice à la conservation de relations sociales.

II.2. Les droits des résidents

II.2.1. Droits des patients en institution

« Les résidents bénéficient des droits fondamentaux définis par la Constitution, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme ou la Convention européenne des droits de l'homme. Des droits protecteurs spécifiques leurs sont également accordés. »[11]

- Les résidents disposent de sept droits fondamentaux relatifs à la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, concernant « *l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux :*

1. *Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ;*
2. *Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé*
3. *« Prise en charge et accompagnement individualisé ;*
4. *La confidentialité des informations la concernant ;*
5. *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;*
6. *Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition*
7. *La participation directe de la personne prise en charge à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.»*[12]

- Décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance.

- La Loi du 2 février 2016 en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Elle "*a renforcé le droit d'accès aux soins palliatifs mis en place dans la loi du 9 juin 1999. Elle met*

[10] https://www.ars.sante.fr/laccompagnement-des-personnes-agees

[11] https://www.geroscopie.fr/quels-sont-les-droits-des-residents-en-ehpad-ce-que-dit-la-loi-idm-0-ids-16265

[12] Droits des usagers : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294#:~:text=3%C2%B0%20Une%20prise%20en,et%20%C3%A0%20participer%20%C3%A0%20la

à disposition les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, pour permettre à nos concitoyens d'exprimer leurs volontés." [13]

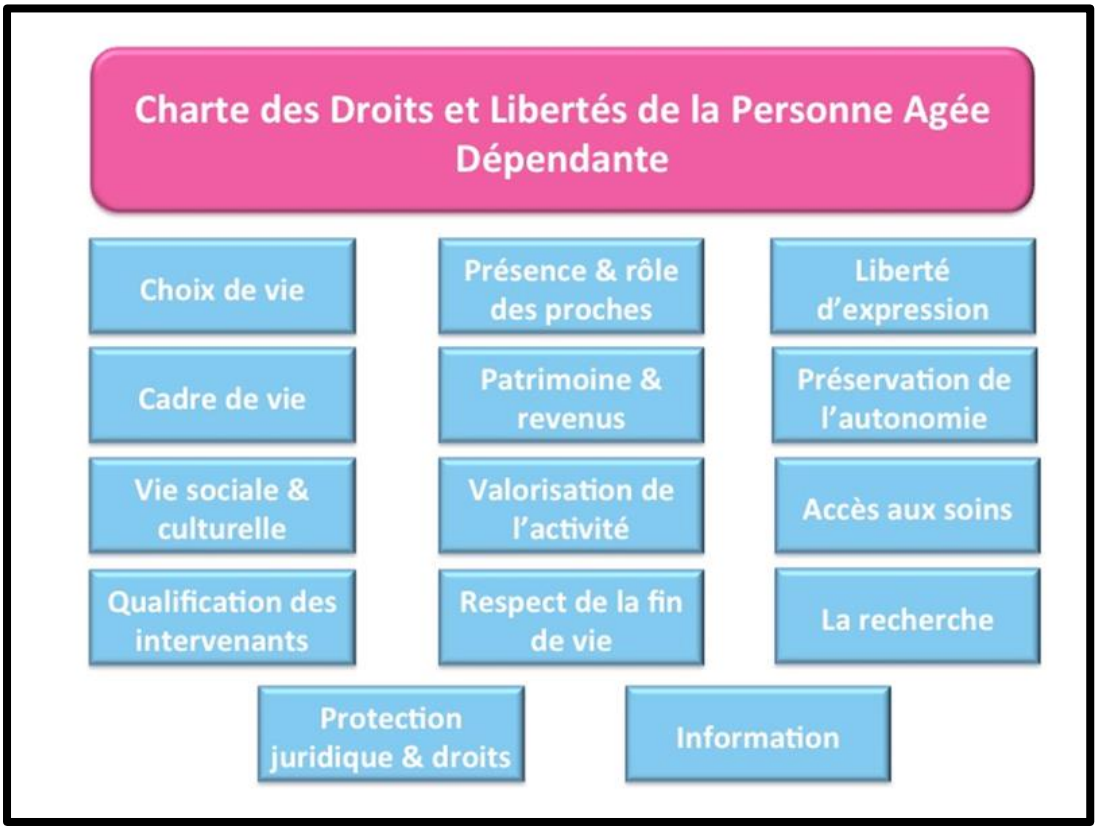


Figure 3 : La charte des droits et libertés

Source :https://www.maintien-a-domicile.guide/aides-financieres-et-structures-daccompagnement/la-charte-des-droits-et-libertes

II.2.2. Projet de vie individualisé

Lorsque la personne âgée intègre l'EHPAD, "*dans la majorité des situations, les personnes accueillies sont en situation de vulnérabilité lors de leur rencontre avec l'ensemble des professionnels de l'EHPAD. Ces derniers doivent donc être à leur écoute pour rechercher, susciter et accompagner cette participation afin qu'elle soit effective* "[14]
Le projet de vie individualisé ou projet personnalisé permet une mise en œuvre adaptée des besoins et des attentes de la personne accueillie. Sa co-construction avec le résident en présence ou non de sa personne de confiance (ou représentant légal) et le personnel est obligatoire. La recherche du consentement éclairé du résident est soumise à des mesures relatives au Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), notamment la Loi du 02/01/2002. Ceci s'insère dans une démarche de qualité et d'intégration réussie.
Le recueil de données rassemble les habitudes de vie, les goûts et souhaits du résident pour maintenir, autant que possible, le schéma du quotidien du résident, existant à son domicile. Il exprime également ses vœux de changement dans l'organisation de sa prise en soins si besoin. Des objectifs de soins sont alors formulés avec le résident afin de respecter ses choix

II.2.3. Désignation de la personne de confiance

[13] ttps://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016
[14] fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf (has-sante.fr)

La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi du 4 mars 2002 n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Son rôle a été renforcé par la loi n°2005-310 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. La loi du 28 décembre 2015 dit "ASV", comme la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, ont décrit le dispositif de désignation de la personne de confiance dans les secteurs sociaux et médico-sociaux. Les conditions de désignation de la personne de confiance sont précisées dans « *l'article L.1111-6 du Code de la Santé* Publique. Il précise que la personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Cette désignation est faite et signée par le malade ou la personne hébergée, et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. »[15] Dans cet article, le rôle de la personne de confiance est défini ainsi : la personne de confiance accompagne le désignant (malade, résident d'un établissement pour personnes âgées…) dans ses démarches, ses prises de décisions, ou il l'accompagne lors de consultations médicales. La personne de confiance reçoit en présence du malade ou résident, des informations médicales et peut être consultée si celle-ci n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté ou ses choix. La personne de confiance est alors le porte-parole de son proche pour faire connaître sa volonté exprimée lorsqu'elle était encore en état de le faire. La personne de confiance ne se substitue pas au résident mais elle est consultée par les médecins pour recueillir son témoignage. De même le médecin transmet à la personne de confiance les éléments concernant l'état de santé du résident avant la mise en place de tout acte ou traitement, notamment lors de l'évolution ou la dégradation de son état. Dans ces situations les témoignages de la personne de confiance priment sur tout autre témoignage en dehors de l'avis médical à moins qu'il existe des directives anticipées. « La *loi du 2 février 2016 est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. »*[16]

En EHPAD, si le résident 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. La personne de confiance est unique, le texte ne prévoit pas de désigner plusieurs personnes ; la personne ne peut pas se désigner elle-même. Cependant, la personne de confiance peut refuser ce rôle. »*[17]

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation, il est également proposé au malade de désigner une personne de confiance »[18] Elle peut également être rédigée dans le cadre de la rédaction des directives anticipées.

« L'HAS mentionne également du caractère confidentiel concernant les informations médicales que la personne de confiance désignée, accède, " elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes." En EHPAD, les missions de la personne de confiance sont régies par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

La personne de confiance doit :

1. Donner son avis et être consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension des droits
2. Si besoin, accompagner l'usager lors des entretiens destinés à la signature du contrat de séjour (article L.311-4, D.311-0-4 Code de l'Action Sociale et des Familles)
3. Consentir aux échanges d'informations ou s'y opposer lorsque la personne concernée est hors d'état de le faire (article L.113-3 CASF)

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

[16] https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichepersonneconfiance.pdf

[17] loi du 2 février 2016 https://www.francealzheimer.org

[18] https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036515020/2020-08-31

4. Accompagner l'usager dans ses démarches et assister aux entretiens afin de l'aider à ses décisions (article L.311-5-1 CASF)
5. Accompagner le résident dans le cadre de la mise en place d'un Projet d'Accompagnement Personnalisé, adapté aux besoins comprenant un projet de soins et un projet de vie visant à favoriser l'exercice des droits des personnes accueillies.

Elle peut également, si l'usager le désire, remplir les missions spécifiques confiées aux personnes de confiance visées à l'article L1111-6 du Code Santé Publique.
Par ailleurs, l'article D311-0-4 du CASF précise les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner la personne de confiance dans le milieu médico-social. Il dispose ainsi de huit jours au moins avant l'entretien mentionné au 5ème alinéa de l'article L311-4. Le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui, informe la personne accueillie et, le cas échéant son représentant légal, qu'elle peut désigner une personne de confiance en application de l'article L.311-5-1.
A cet effet, il lui remet, ainsi qu'à son représentant, le cas échéant, une notice d'information établie conformément au modèle fixé en annexe 4-10, avec des explications orales adaptées à son degré de compréhension. Il veille à la compréhension de celle-ci par la personne accueillie."
Ainsi le résident dispose d'une information orale et écrite et d'un délai de huit jours entre la transmission de cette information et le rendez-vous de conclusion du contrat de séjour.

Cas particulier de la personne sous mesure de protection juridique :
Un majeur sous tutelle peut désigner une personne de confiance si le juge des tutelles ou le conseil de famille l'y autorise. En établissement social et médico-social cette autorisation est étendue aux personnes sous curatelle, sauf opposition du malade. Si la personne de confiance a été désignée avant la mise en application de la mesure de protection, le juge peut confirmer ou rejeter la désignation.
En ESMS, la désignation est valable sans limitation de durée sauf si le résident a changé d'avis. L'établissement doit vérifier l'existence de la signature de la personne désignée.

II.3. La maladie d'ALZHEIMER en EHPAD

II.3.1. Définition

La maladie d'Alzheimer est l'un des enjeux principaux de santé publique. Le droit positif s'applique également aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer, régit notamment par deux textes majeurs :
Le premier est un plan d'actions, appelé, le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 de la CNSA. C'est un programme décliné en trois grands axes :

1. Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades ;
2. Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants ;
3. Développer et coordonner la recherche.

Le second cadre législatif porte sur la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie et la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. (Nous en parlerons plus en détail dans les pages suivantes).
Ces textes visent à améliorer la situation des malades et à répondre à l'ensemble des problématiques spécifiques en termes d'éthique, de soins et d'accompagnement.

II.3.2. La prise en soin des résidents atteints de maladie d'Alzheimer en EHPAD.

L'évolution des MAMA est "*très variable d'une personne à l'autre, maladie caractérisée par la détérioration progressive des capacités intellectuelles et l'alternance entre phases de lucidité et*

phases de démence".[19] C'est pourquoi l'EHPAD a mis en place plusieurs dispositifs qui ont pour objectif selon le stade de la maladie de :

- Maintenir les fonctions cognitives ;
- Préserver les capacités fonctionnelles ou les améliorer.

1/ Des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) sont des accueils de journées, destinés aux personnes ayant des troubles modérés du comportement consécutif, particulièrement à une maladie neurodégénérative associée à un syndrome démentiel, qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Il leur est proposé de participer à des activités thérapeutiques et sociales. Les unités PASA ont une capacité d'accueil de 14 résidents et ne sont pas soumises à une majoration de coût imputée au résident. Les personnes bénéficiant des activités au PASA doivent être en mesure de se déplacer seules à pied ou en fauteuil roulant. Ce sont des personnes qui ont des troubles du comportement modérés, mesurés par un score strictement supérieur à 3, à au moins un des items de l'échelle NPI-ES (inventaire neuro-psychiatrique-version équipe soignante). Les résidents du PASA manifestent des troubles du comportement qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des résidents, et dont l'ampleur est mesurée par l'échelle NPI-ES entre 2 et 4, et qui intervient selon une fréquence d'au moins une fois par semaine lors du mois précédent. Les bénéficiaires du PASA ne doivent pas avoir de syndrome confusionnel défini par l'HAS : "confusion chez la personne âgée prise en charge initiale de l'agitation" mai 2009. Ces personnes ne doivent pas relever d'une prise en charge par une UHR (Unité d'Hébergement Renforcée).

2/ Certains EHPADs proposent un accueil de jour, alternative entre le domicile et l'entrée en hébergement temporaire ou permanent à l'EHPAD. Cela permet aux personnes âgées atteintes de MAMA « *de bénéficier d'un suivi régulier et d'un accompagnement adapté, d'entretenir leurs capacités grâce aux activités adaptées proposées lors de l'accueil de jour*. »[20]
ou

- Adapter les besoins et l'accompagnement face à l'avancée de la maladie, et à la majoration des troubles du comportement ;
- Mise en sécurité du senior et des autres résidents.

3/ Des Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) : sont des hébergements temporaires ou permanents, implantés au sein de l'EHPAD, dédiés aux seniors souffrants de troubles sévères de MAMA, leur permettant ainsi d'avoir un lieu, du personnel et des activités adaptées. Des solutions médicamenteuses et non médicamenteuses tenteront alors d'être apportées afin de diminuer les troubles et optimiser le retour du résident dans son lieu de vie habituel.
L'EHPAD dispose d'un personnel formé et compétent, capable d'appréhender l'évolution de leur état de santé, d'adapter les pratiques professionnelles en fonction de leur situation.

II.4. Les relations avec les familles

Hébergée en EHPAD, le "droit au respect des liens familiaux" de la personne accueillie est reconnu par la Charte des droits et libertés. Elle stipule que :
"*La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles...dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice*".[21]
Les familles peuvent être sollicitées pour participer à la prise en soins de leur proche, en les accompagnant au PASA.

---

[19]

[20] https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/solutions-daccueil-temporaire/aller-a-laccueil-de-jour

[21] https://metiers.action-sociale.org/pratiques/charte-droits-libertes#:~

Cadre réglementaire du proche aidant *«Le proche aidant est une personne qui intervient auprès d'un proche et qui n'est ni un professionnel ni un bénévole"*[22]. La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement redéfinit le concept de proche aidant d'un proche âgé en perte d'autonomie en élargissant à l'entourage. Contrairement aux aidants familiaux, le proche aidant n'est pas obligatoirement un membre de la famille.

"*Plus globalement, le terme d'aidant définit toute personne qui apporte un soutien à une personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante ou qui a besoin d'une surveillance quotidienne et régulière : personne handicapée, personne âgée, personne malade"*[23].

Le proche aidant bénéficie d'un certain nombre de droits (allocation journalière, aides au répit. Il peut également être le représentant légal ou la personne de confiance.

La notion de **proche-aidant** d'une personne âgée en perte d'autonomie élargit la loi n°2005-102 du 11 février 2005 à l'entourage comme étant « une personne qui vient en aide de manière régulière et fréquente au titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. » Une attestation reconnaissant ce statut peut être demandée au Conseil départemental par la personne qui aide son proche au quotidien dans le cadre de sa pathologie. Lors de la demande de prestation (APA, AAH, PCH...) le proche aidant peut être désigné afin de pouvoir bénéficier d'un dédommagement, le déclarer comme salarié-aidant ou faire valoir son droit au répit. Cette déclaration permet également d'inclure l'aidant à la prise de décisions concernant l'aidé.

Très souvent nous employons ce terme pour désigner le conjoint épuisé qui s'est occupé du résident jusqu'à l'épuisement physique et moral, le conduisant à prendre la décision du placement en institution à contrecœur. Il a tout fait pour maintenir la personne malade au domicile, pour ne pas le perturber plus encore, pensant que s'il le plaçait en structure cela accentuerait ses troubles cognitifs et en lui faisant perdre tous ses repères.

II.5. IDEC

II.5.1. Son rôle et ses missions en EHPAD

Appelée "couteau suisse" ou " chef d'orchestre", l'infirmière coordinatrice ou référente est une professionnelle polyvalente et poly compétente. Elle détient un rôle stratégique dans l'EHPAD. Placée entre la Direction, la famille et le personnel, elle possède des missions transversales :
Mission de coordination et d'évaluation des soins : qualité des soins

- Mise en place de protocoles de soins et vérification de leur application ;
- Prévention et gestion des risques (chutes, dénutrition, déshydratation) ;
- Recueil des besoins et des attentes des résidents ;
- Organise, planifie et contrôle les soins relatifs aux projet personnalisé de chaque résident ;
- Gestion des passages des médecins traitants ;
- Veille à la bientraitance des résidents
- Commande de matériels

Mission d'accompagnement des résidents et de leur entourage : intégration en EHPAD

- Participation à la préadmission et à l'accueil des résidents,
- Accueil et intégration des familles et des proches-aidants ;
- Participation à l'élaboration des projets de vie personnalisés de chaque résident
- Participation aux réunions de Conseil de Vie Sociale (CVS) ;

[22] adsp n° 109 décembre 2019

[23] https://www.previssima.fr/question-pratique/quest-ce-quun-proche-aidant-ou-aidant-familial.html

Mission de management et de formation des équipes soignantes : gestion du personnel

- Gestion des ressources humaines : entretiens d'embauche, élaboration des plannings de travail et gestion de l'absentéisme ;
- Maintien ou acquisition de compétences : proposition de formations continues au personnel soignant
- Participation à l'encadrement des étudiants ou des nouvelles embauches
- Co-animation aux réunions (de transmissions, de synthèse du patient, de préadmission) ;

Mission de collaboration et participation à la vie de l'EHPAD :

- Collaboration avec le médecin coordonnateur et le Directeur de l'Etablissement dans le cadre des dossiers de préadmission des résidents.
- Participation aux réunions institutionnelles ;
- Mise en place de convention pour des partenariats d'autres filières externes (HAD, laboratoires, libéraux (kiné, infirmiers), filière gériatrique...)

Une activité dense au quotidien qui lui prévaut des compétences solides comme avoir :

- *Un « sens » de l'organisation ;*
- *Une connaissance clinique dans son domaine ;*
- *Une gestion de projet ;*
- *Une maîtrise de connaissances cliniques de sa spécialité (gériatrie, neurologie, oncologie, etc.) ;*
- *Une maîtrise des outils bureautiques (notamment Excel, PowerPoint et messagerie) ;*
- *Une technique de communication, de négociation et de gestion des conflits (conciliation et médiation avec les personnels, les usagers et les patients) »*[24]

Hormis ces atouts théoriques, L'IDEC doit avoir des aptitudes professionnelles qui lui permettent de faire face aux différentes situations complexes dans son quotidien. En observant plusieurs fiches de poste, de nombreuses qualités lui sont demandées tant :

En savoir-faire :

- *Savoir mettre en place et conduire des projets et/ou faire mettre en œuvre des objectifs fixés par la direction ;*
- *Savoir travailler en équipe ;*
- *Savoir mettre en place une démarche de progrès auprès de l'équipe ;*
- *Disposer d'aptitudes pédagogiques ;*
- *Disposer de capacités d'organisation ;*
- *Disposer d'une capacité de travail élargie ;*
- *Avoir le sens de l'accueil et de l'observation ;*
- *Rechercher les informations utiles et les transmettre."*

Qu'en savoir être :

- *Faire preuve d'ouverture d'esprit,*
- *Faire preuve d'une capacité d'écoute et d'adaptation aux situations ;*
- *Faire preuve de disponibilité ;*

[24] https://www.apec.fr/tous-nos-metiers/sante-social-culture/infirmier-coordinateur.html

- *Savoir réajuster son action, savoir se remettre en question. »*[25]

En d'autres termes, et selon l'ordre National Infirmier, « *L'infirmière coordinatrice ou référente en EHPAD possède une connaissance approfondie des innovations méthodologiques et techniques pour mener à bien, en concertation avec le médecin Coordonnateur, le projet de soins et de vie de chaque résident en respectant le recueil de données lors de l'entretien d'admission, en présence de la famille.*
Elle maintient un lien étroit avec l'entourage immédiat des résidents en étant à l'écoute de leur épuisement face aux multiples problèmes liés à la dépendance physique et psychique ainsi qu'au traumatisme créé par la vie en institution et les changements de repères et environnementaux. Elle est capable de gérer leur prise en charge globale, d'apprécier l'évolution de leur pathologie et la surveillance de leur état de santé en lien avec les médecins traitants et l'équipe soignante.
L.'IDEC organise le travail de chaque membre de l'équipe pour permettre d'élaborer et de réaliser une démarche de soins de qualité face à la perte d'autonomie des résidents les plus fragilisés par leur dépendance. »[26].

Elle est soumise aux règles d'éthique et de déontologie.
En effet, elle doit mener son exercice avec impartialité (vis-à-vis des résidents, des familles et du personnel) et loyauté (envers les missions qui lui sont attribuées). Elle est soumise à une obligation de confidentialité.

II.5.2. Secret professionnel partagé

Tout professionnel qui intervient dans les structures médico-sociales à un devoir de réserve, une discrétion et de secret professionnel". L'attente au secret professionnel est condamnable, selon l'article 226-13 et 226-14 et 226-13 CP du Code Pénal.
"La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende…"
"Tout ce qui est vu, entendu, compris et confié au professionnel de santé ne peut être révélé à personne. Cette règle vaut pour tous les professionnels de santé (médecins, chirurgiens-dentistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens…)
Le secret médical s'étend non seulement aux informations à caractère strictement médical (pathologie, résultat d'examens biologiques et radiographiques, diagnostic, traitement, intervention) mais aussi aux informations personnelles, relatives à la vie privée d'une personne (celles-ci pouvant concerner la famille, la profession ou encore le patrimoine de la personne malade)."[27]

"Le médecin ne doit toutefois pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients."[28]

Le personnel soignant en milieu hospitalier ou en EHPAD doit être averti de leurs obligations face au secret professionnel et des règles dictées par des lois qui sont complexes et multiples et par les fondements éthiques
Il faut distinguer secret professionnel, obligation de discrétion et devoir de réserve.

[25] https://iderco.wordpress.com/fiche-de-poste-infirmiere-coordonnatrice/
[26] www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-coordonateur-en-ehpad.html
[27] https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-12-le-secret-professionnel-et-le-partage-des-informations-medicales-entre
[28] Article R.4127-51 du Code de la Santé Publique/ Droit au respect de la vie privée et obligation déontologique (Conseil d'Etat, 4ème/5ème SSR, 04/12/2013, 356-479

La notion de secret est définie par l'article L312-1 du CASF et mentionne que "*toute personne prise en charge par un professionnel de santé a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant et que* "ce secret couvre l'ensemble des informations le concernant. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé".
« La levée du secret n'est possible que si la loi l'autorise ou l'impose »[29].
Le secret professionnel inclut la famille.
La loi prévoit en effet une dérogation au secret professionnel pour les proches, autorisant le partage des informations médicales avec la famille, la personne de confiance. Certaines informations peuvent être divulguées afin de les aider à accompagner et soutenir la personne malade, en cas de maladie ou pronostic grave, et avec l'accord de la personne concernée.
Les conditions de divulgation des informations médicales à la famille indiquent "*qu'un pronostic vital ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les proches auxquels elle doit être faite".*[30]
Aussi, "*la famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables"*[31]
En cas de décès, la loi indique que les ayants droits peuvent accéder aux informations concernant leur proche décédé "*dans la mesure où les informations sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès*."[32]

Mais alors peut-on partager un secret ?

Il existe une ambiguïté dans le fait de "partager le secret" car le cadre juridique du secret professionnel impose à celui qui le détient une obligation de non-divulgation quasi générale et absolue et "s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de soins". Les précisions sont définies dans les articles L.1110-4 du CSP et l'article 226-13 du code pénal.

Quelle est la différence entre "secret partagé" et "partage d'informations" ?

Le "secret partagé" n'est pas une notion juridique, il n'a aucune existence légale ou réglementaire mais s'est imposé à la pratique médicale quotidienne afin d'assurer la continuité des soins. La notion de "secret partagé" correspond au partage d'informations confidentielles soumis aux mêmes obligations que le secret professionnel car ils sont tous impliqués dans la prise en charge du patient.
Par contre la notion d'informations à caractère secret correspond à un partage d'informations dans l'intérêt du patient. Le partage de ces informations correspond dans la loi, à un échange de ces informations dans l'intérêt du patient, légiféré par une loi et est une exception au droit au secret du patient. L'article L.1110-4 du CSP rappelle que "*toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou un service de santé, définis au livre III de la 6ème partie du présent code, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L312-1 du CASF a droit au respect de la vie privée et du secret des informations le concernant."*
Cet article autorise à titre dérogatoire, l'échange "*avec un ou plusieurs professionnels identifiés, des informations relatives à une même personne prise en charge à condition qu'ils participent tous à la prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social."*
Le partage du secret n'apparaît pas comme une violation du secret professionnel seulement s'il reste exceptionnel et respecte le droit au respect de la vie privée du patient et si le droit d'opposition au partage des données secrètes est respecté.
Il existe cependant des exceptions où le secret peut être levé sans engendrer de sanction C'est le cas lorsque certaines informations secrètes partagées entre professionnels, dans l'intérêt du patient

[29] Article R.4127-51 du Code de la Santé Publique/ Droit au respect de la vie privée et obligation déontologique (Conseil d'Etat, 4ème/5ème SSR, 04/12/2013, 356-479
[30] Article 35 du Code de Déontologie Médicale
[31] Charte du patient hospitalisé
[32] Article L1110-4 du CSP

et seulement si le partage est strictement nécessaire à la coordination, à la continuité des soins ou au suivi médico-social ou social. Il en est de même pour le partage du secret sous couvert des articles précités. Il apparaît donc clairement que le droit fondamental reconnu au patient est le droit au respect de la vie privée et le partage d'informations secrètes est donc possible à condition que ce soit dans l'intérêt du patient et que ces informations soient strictement nécessaires aux soins.
Il revient donc aux soignants de faire preuve de discernement et d'analyse pour être sûr que le partage d'informations secrètes soient bénéfiques uniquement à l'usager.
Seules les informations indispensables à la bonne prise en soins de la personne pourront être révélées et partagées de manière raisonnable.
Le patient peut, sous couvert d'une loi, malgré la nécessité de partage des informations secrètes dans son intérêt, s'opposer à cet échange. Cependant cela dépendra si les informations ont été échangées entre une même équipe de soins ou pas. En effet la loi autorise le partage de ces informations au sein d'une même équipe de soins à condition que le patient ait donné son accord en amont. En ce qui concerne les échanges et le partage d'informations entre personnel de l'équipe de la santé et professionnels des champs de l'action sociale et médico-sociale c'est la loi de modernisation de notre système de santé qui l'encadre. Le partage d'informations entre professionnels qui n'appartiennent pas à une même équipe appelle le recueil de l'accord auprès de la personne concernée dans les conditions définies par le décret du 10 octobre 2016.

La démarche de contraindre les professionnels à recueillir le consentement du patient implique qu'ils prennent connaissance de la législation au sujet du partage d'informations secrètes et de la protection de la vie privée. Elle portera à la connaissance des professionnels la possibilité pour le patient de s'opposer au partage d'informations secrètes ou de limiter les échanges entre professionnels à seulement certains éléments.
Il en résulte donc qu'un secret ne se partage pas mais plutôt que des informations secrètes peuvent être divulguées ou se partager avec le recueil du consentement de la personne concernée et à condition que ces informations contribuent à sa bonne prise en soins et si sa vie privée est respectée.

Cas particuliers de levée du secret professionnel
"D'après l'article 222-14 du Code Pénal, des exceptions au secret peuvent être admises dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret : naissances, décès, maladies contagieuses et professionnelles ; cela concerne aussi les privations ou sévices "*infligés à un mineur ou un majeur qui n'est pas en mesure de se protéger, en raison de son âge ou son état physique ou psychique" et dont le professionnel a eu connaissance ; l'infirmier est alors autorisé à faire une révélation*."
La seule situation où la révélation des informations secrètes est obligatoire par la personne tenue au secret professionnel est la situation d'obligation d'assistance à personne en péril ou "assistance à personne en danger". Cette situation peut toucher toute catégorie de personnes.
Les termes de danger et péril ne sont pas à confondre. En effet, "*toute situation de péril représente une situation de danger mais toute situation de danger n'est pas forcément une situation de péril."*
L'obligation de porter assistance est régie par l'article 223-6 du Code Pénal qui sanctionne le manquement à cette obligation.
Dans le cas d'une personne bénéficiant d'une mesure de protection, le CSP prévoit par ses articles L1111-7 et L1111-8 "*l'accès au dossier médical du patient faisant l'objet d'une mesure de protection. Cet accès est autorisé à la personne en charge de sa protection lorsqu'elle est amenée à représenter ou assister le patient dans le cadre de sa prise en charge."*
Toutefois, le patient a le droit de ne pas choisir la personne référente de la protection juridique pour devenir sa personne de confiance.

III.1.Méthodologie de recherche et choix de l'outil d'enquête

Dans la problématique pratique, nous avons fait l'analyse de la situation de Mr C atteint à un stade avancé, de la maladie d'Alzheimer. Nous avons constaté que sa prise en soin et son orientation fut retardée malgré le caractère urgent de son état de santé, du fait d'un enchainement d'obstacles, particulièrement d'un manque de dispositifs clairs permettant de préserver ses souhaits. Notamment, par d'un défaut de DA et par l'invalidation de la personne de confiance, puisque les critères d'éligibilité, comme nous avons vu dans la problématisation théorique, ne respectent pas le cadre réglementaire. Dès lors, sa femme qui s'était auto-désignée comme personne de confiance et sa fille qui souhaitait le devenir, n'ayant pas obtenu l'accord préalable de Mr C, (lorsqu'il était en capacité de le faire), ne pouvaient pas avoir un avis décisif dans les choix thérapeutiques du malade, car aucun élément ne permettait de savoir s'il retranscrivait ses volontés.

Il sera intéressant de connaître avec précision comment s'est déroulée l'étape de préadmission et d'admission. Et de connaitre quelles sont les investigations qui ont été mis en place à ce moment-là, relatives aux DA et à la personne de confiance ?

Cette situation a généré une certaine lenteur dans la prise en charge, qui n'a pas été au profit de Mr C. ; elle a accentué la mésentente familiale entre ces deux femmes mais aussi, conduit un conflit entre la famille et la structure, nonobstant, la gestion pluridimensionnelle à laquelle l'infirmière coordinatrice a dû faire face.
L'idée sera de comprendre où se situent les difficultés de l'IDEC dans la mise en œuvre du cadre réglementaire, et ses freins dans l'accompagnement des résidents dans toutes les phases évolutives de leurs pathologies.

Cette problématique pratique a soulevé d'autres interrogations concernant l'usage du secret professionnel par les soignants, du secret professionnel partagé aux familles et entre professionnels. Nous avons vu que le cadre conceptuel laissait peu de marge de manœuvre sur ces questions. Comment est-ce que ce droit est-il préservé ?
De plus, il a été question de la place grandissante des familles et des proches-aidants des résidents dans les EHPADs, avec un appui juridique renforçant leurs droits. Comment cette intégration se déroule-t-elle au quotidien ?

Afin de mesurer l'écart entre le cadre conceptuel et les pratiques professionnelles de l'IDEC, nous avons voulu centrer nos recherches en explorant de façon plus détaillée la mise en œuvre de l'une de ses missions. Ceci, en nous posant la question de recherche suivante :
« Comment l'IDEC, tenue au cadre juridique, peut-elle garantir le meilleur parcours de soin et d'accompagnement de la personne âgée en EHPAD, tout en préservant ses droits et en y intégrant la famille ? ».

Cela nous amène à une recherche exploratoire compréhensive de type quantitative afin de recueillir des éléments factuels et quantifiés.

Les objectifs de cette recherche visent à :

1) Quantifier le nombre d'EHPADs offrant des soins et un accompagnement spécifique aux personnes âgées atteints de MAMA dans leur structure ;
2) Comprendre comment se déroule la phase de préadmission et d'accueil de ces Résidents
3) Apprécier la connaissance du résident de ses droits et de la manière dont il en est Informé ;

4) Comment, par qui et quand les droits du résident sont-ils abordés ;
5) Connaitre l'existence et la mise en œuvre des réglementations dans les EHPADs par les IDEC et leurs personnels ;
6) Comprendre les difficultés que rencontrent les IDEC dans la mise en application des dispositifs législatifs, et comment ils agissent en leur absence face à une situation d'urgence.

Devis de recherche :
Afin de répondre à cette méthode de recherche un questionnaire en ligne est établi.
C'est un questionnaire à choix multiples contenant 32 questions et comportant 4 sous parties (annexe 1).

Durée : 12 jours avec plusieurs phases de relance tous les 4 jours par mail.

Echantillon : 252 EHPADs sur tout l'Hexagone, (nombre d'EHPAD élevé puisqu'on est dans une Recherche quantitative).

Critères d'inclusion : EHPAD accueillant des personnes âgées atteints de MAMA.

Lieux : Digitalisé cet outil, conduit à un élargissement de sa diffusion sur l'hexagone, chose qui aurait été impossible en version papier. Ce qui nous offre une vue d'ensemble, pour ne pas dire « nationale » sur les pratiques professionnelles du métier d'infirmière coordinatrice et plus précisément sur notre sujet principal.

Mise en œuvre :
Ainsi, après la mise en ligne du questionnaire, nous avons envoyé des mails aux EHPADs qui ont une unité Alzheimer uniquement pour recentrer notre étude.
Dans ce mail figurait le lien qui les dirigeait vers le questionnaire.
Voici sa répartition :

- ✓ 40 mails ont été envoyés en Bourgogne-Franche-Comté, Occitanie ;
- ✓ 20 mails envoyés en Provence-Alpes-Côte-D'azur et au Pays-de-la-Loire ;
- ✓ 16 mails envoyés en Nouvelle Aquitaine
- ✓ 13 mails envoyés au sein d'un groupe dont les EHPAD sont dispersés dans toute la France
- ✓ 163 mails en Ile-de-France.

Nous avons donc envoyé l'équivalent de 252 questionnaires aux EHPADs ayant une unité d'Alzheimer. Le questionnaire a été laissé douze jours en ligne pour permettre aux IDEC le temps de le remplir. Malgré nos relances, seuls 21 tests ont été récoltés et pu être exploités.

III.2. Analyse des résultats
Nous avons posé la question de recherche suivante :

« Comment l'IDEC, tenue au cadre juridique, peut-elle garantir le meilleur parcours de soin et d'accompagnement de la personne âgée en EHPAD, tout en préservant ses droits et en y intégrant la famille ? ».

Avec pour objectifs :
1) Quantifier le nombre d'EHPADs offrant des soins et un accompagnement spécifique aux personnes âgées atteints de MAMA dans leur structure ;
2) Comprendre comment se déroule la phase de préadmission et d'accueil de ces Résidents ;
3) Apprécier la connaissance du résident de ses droits et de la manière dont il en est Informé ;
4) Comment, par qui et quand les droits du résident sont-ils abordés ;

5) Connaitre l'existence et la mise en œuvre des réglementations dans les EHPADs par les IDEC et leurs personnels ;
6) Comprendre les difficultés que rencontrent les IDEC dans la mise en application des dispositifs législatifs, et comment ils agissent en leur absence face à une situation d'urgence.

Dans la phase de dépouillement des résultats, nous nous sommes servies de la plateforme du questionnaire Framaforms, ainsi que le logiciel « Excel ».

Après cette phase quantitative des résultats, nous allons analyser chaque objectif présenté plus haut.
Nous rappelons que la plupart des questions de ce questionnaire étaient à choix multiples, offrant la possibilité au sondés d'être au plus juste de leurs pratiques professionnelles.
Attention, certains tableaux sont annexés. Voici les résultats regroupés par objectifs :

1)Quantifier le nombre d'EHPADs offrant des soins et un accompagnement spécifiquess aux personnes âgées atteints de MAMA dans leur structure ;

A/ **Nombre de résidents atteints de maladie d'Alzheimer par rapport au nombre total de résidents dans chaque EHPAD.**

Analyse :

Nous observons dans le tableau Annexe 1 que le nombre de résidents atteints de maladie d'Alzheimer est très élevé par rapport au nombre total de résidents. Ce qui nous permet de penser que les EHPADs offrent un accueil aux personnes âgées atteints de ces troubles.

B/ Offre spécifique proposée :
19 EHPADs SUR 21 ont une structure adaptée aux résidents souffrant de MAMA.

Analyse :
Nous constatons que la quasi-totalité des EHPADs interrogés a une structure spécifique d'accueil pour les personnes âgées atteints de MAMA. Le ratio des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer est très élevé par rapport au nombre total des résidents.

2)Comprendre comment se déroule la phase de préadmission et d'accueil de ces Résidents ;

A/ L'organisation de la phase de préadmission du résident :

- 20 IDEC sur 21 déclarent qu'une visite de préadmission est organisée ;
- 15 IDEC sur 21 déclarent établir un échange téléphonique avec le résident et/ou sa famille
- 13 IDEC sur 21 déclarent qu'elles réalisent un entretien avant l'admission du résident pour recueillir des données de soins et de ses habitudes de vie
- 4 IDEC sur 21 déclarent qu'une rencontre avec les soignants est planifiée avant l'admission du résident.

Analyse :
Nous observons que la visite de préadmission est l'étape dans la majorité des cas qui précède l'admission d'une personne âgée en EHPAD. Cependant, cette préadmission peut également se dérouler par le biais d'un échange téléphonique ou un entretien que réalise l'IDEC avec le résident.

B/ L'accueil des résidents dans l'EHPAD et son accompagnement.

- 17 réponses mentionnent la famille ou le proche comme étant la personne qui accompagne le résident dans son nouveau logement ;
- 14 réponses identifient l'IDEC ;
- 13 réponses identifient les AS/AMP/ASG ;
- 8 réponses mentionnent l'IDE.

Analyse :
Les IDEC déclarent que la famille ou le proche du résident accompagnent systématiquement le résident, même en présence d'un membre du personnel.
Les IDEC et les AS/AMP/ASG sont les personnes qui interviennent le plus dans l'accueil et l'orientation du résident dans son logement.

3) Apprécier la connaissance du résident de ses droits et de la manière dont il en est informé.
Trois questions abordent ce sujet dans le questionnaire.

A**/ Pour connaître l'existence ou non de directives anticipées, interrogez-vous ?**

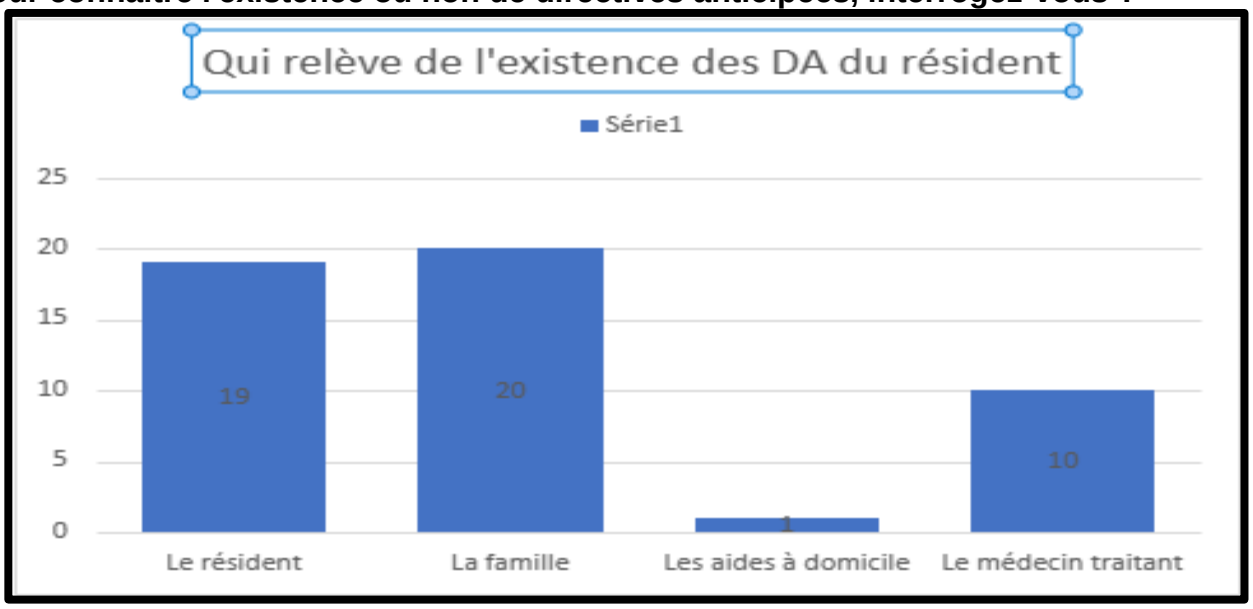


Tableau 1: Qui relève de l'existence des DA du résident.

Analyse :
Les IDEC affirment que le résident et sa famille sont ceux qui leur relèvent l'existence des directives anticipées rédigées par le résident. Elles déclarent le médecin traitant comme pouvant être informé de l'existence des DA.

B**/ A quel moment vérifiez-vous s'il existe des directives anticipées formulées par le résident** ?

Dès l'entrée en institution	12
Plus tard sans précision de délai	8
Au moment de l'aggravation de l'état de santé du résident	9
Lors du décès brutal du résident	2

Tableau 2: DA étape de vérification

Analyse :
La vérification d'une existence des DA de la personne accueillie se fait dans une petite majorité des cas (12/21 des situations)) au moment de l'admission du résident. Toutefois, on constate qu'elles sont parfois (9 cas sur 21) vérifiées au moment de l'aggravation de l'état de santé du résident ou au cours du séjour dans 8 cas sur 21.

C/ **Le résident, la famille ou le médecin traitant vous remettent-ils une rédaction des directives anticipées du résident ?**

- 12 réponses sur 21 indiquent que les DA sont parfois remises ;
- 4 réponses sur 21 indiquent que les DA ne sont jamais remises ;
- 3 réponses sur 21 indiquent que les DA sont laissées uniquement pour lecture ;
- Seules 2 réponses sur 21, indiquent que les DA sont toujours remises.

Analyse :
Il est annoté que seuls dans 12 cas sur 21 réponses, les DA sont parfois remises par le résident lui-même ou sa famille ou son médecin traitant.
Dans 7 situations, les DA ne sont soit jamais remises, soit laissés uniquement pour lecture.

4/ Comment, par qui et quand les droits du résident sont-ils abordés ;
Nous avons consacré trois questions sur cette thématique.

A/ **La démarche de libre choix de la personne de confiance et son rôle sont-ils expliqués ?**

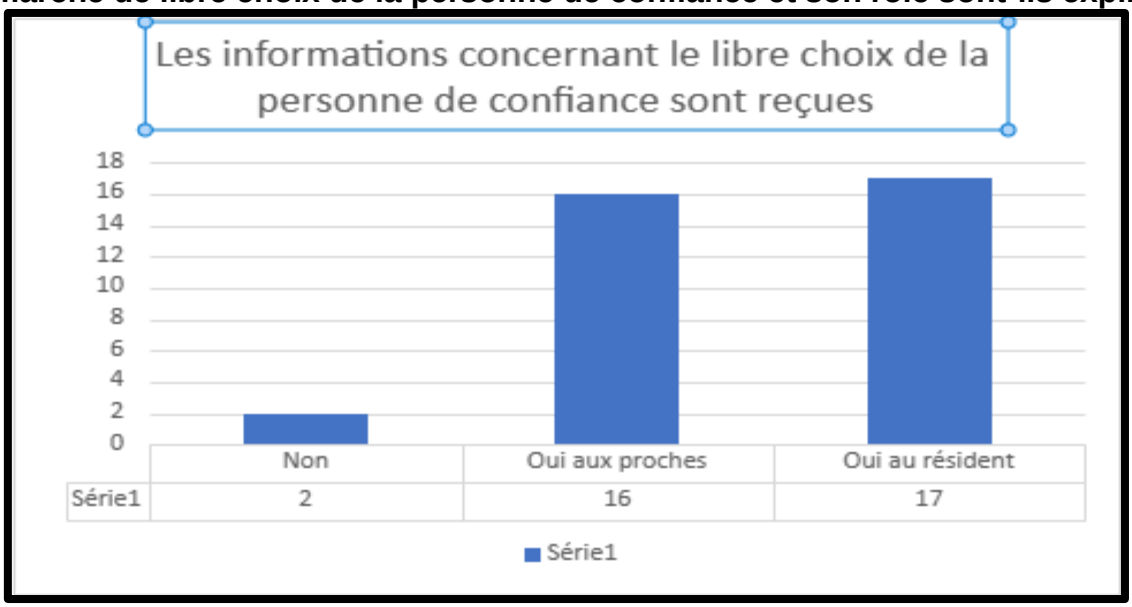


Tableau 3 : Informations préalable personne de confiance

Analyse :
Dans une grande majorité des cas, le résident et ses proches ont des informations liées à la démarche de désignation de la personne de confiance.

B/ **La possibilité de choisir une personne de confiance est-elle proposée systématiquement au résident ?**

NON	1
Oui, par la secrétaire par le biais du dossier d'admission	16
Oui par l'IDEC le jour de l'entrée en structure	8

Oui par IDEC au cours du séjour	2
Oui par le médecin coordonnateur au cours du séjour	2
Oui par la psychologue	6

Tableau 4 : Choix de la personne de confiance

Analyse :
Cette question vient confirmer que le personnel dispense les informations au résident la possibilité de choisir sa personne de confiance. Dans la plupart des cas, c'est la secrétaire qui initie la question au résident.

C/ **La rédaction de la désignation de la personne de confiance est-elle faite :**

- 12 réponses stipulent que la rédaction de la personne de confiance du résident est faite avec l'aide de la famille ;
- 11 réponses stipulent que parfois la famille se désigne elle-même ;
- 10 réponses énoncent le résident comme seul rédacteur de ce formulaire ;
- 4 réponses énoncent la présence de l'infirmière lors de la rédaction du formulaire.

Analyse :
Nous observons que la famille intervient souvent dans la rédaction de ce dispositif soit pour aider le résident à remplir la fiche, soit en la rédigeant elle-même.
Seuls dans 10 cas sur 21, le résident le rempli seul.

5) Connaitre l'existence et de la mise en œuvre des réglementations dans les EHPADs par les IDEC et leurs personnels ;

Ces sujets relatifs à la connaissance du cadre conceptuel et à sa mise en œuvre, nous semblaient essentiels et ont donc fait l'objet de huit questions portant sur :

A/ **La connaissance de l'IDEC et son personnel de l'existence des dispositifs en vigueur, relatifs aux droits et libertés des résidents.**

a) Selon vous la notion et le rôle de la personne de confiance sont-ils :

Connus et compris de tous les soignants	6
Connus mais pas suffisamment clairs pour les soignants	14
Connus, mais incompris des soignants	1

Tableau 5 : Niveau de connaissance des IDEC concernant les droits des résidents

Analyse :
14 IDEC sur 21 qui ont répondu à ce questionnaire déclarent que la notion et le rôle de la personne de confiance sont connus, mais pas suffisamment clairs pour les soignants.
Peu considère que l'intérêt de dispositif est connu et compris de tous les soignants.

b) Le texte de loi qui régit la désignation de la personne de confiance est-il :

Analyse :
D'après le tableau annexe 2, sur 21 IDEC, 12 indiquent que le texte de loi relatif à la désignation de la personne de confiance est consultable par les soignants dans leur EHPAD. De rare fois, ce texte est présenté par l'IDEC à son personnel et compris par ce dernier

c) Pensez-vous que les directives anticipées prévalent sur la désignation de la personne de confiance ?

Absolument	10
Pas du tout	9
Je ne sais pas	2

Tableau 6: Connaissance législation personne de confiance

Analyse :
Cette question divise les IDEC. Elles pensent de façon similaire que les DA prévalent sur le rôle de la personne de confiance et inversement.

d) Dans votre structure, qui est informé de l'existence des directives anticipées ?

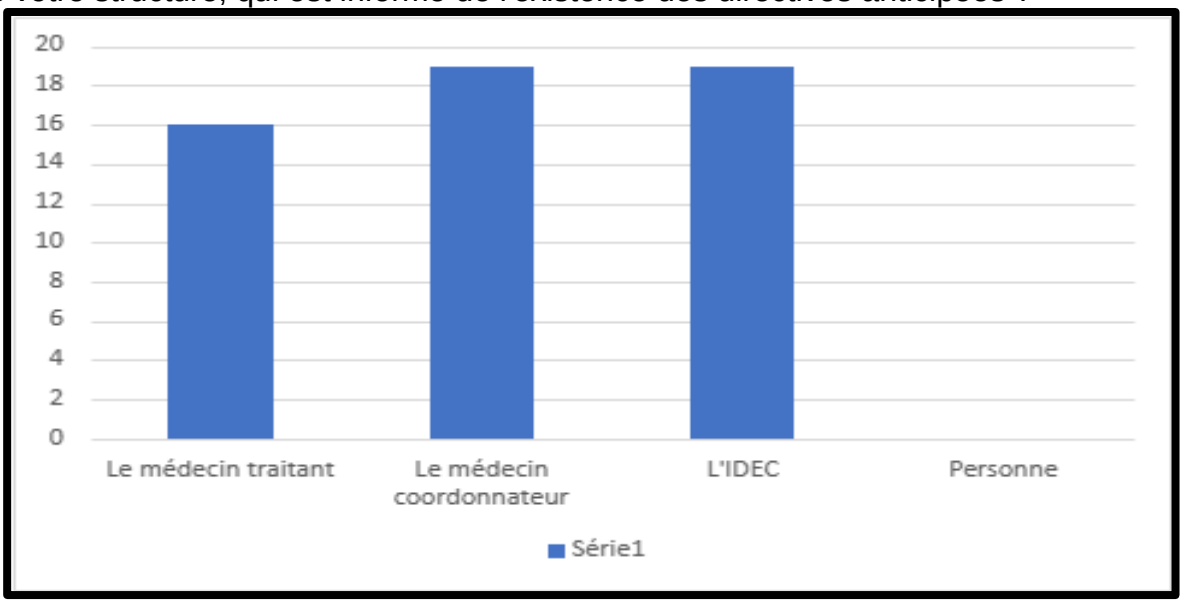


Tableau 7 : Directives anticipées

Analyse :
On note que lorsque les DA existent, l'équipe d'encadrement des soins est à peu près au même niveau d'information.

B/ **La manière dont sont mises en œuvre les réglementations dans les EHPADs, s'agissant notamment, du secret professionnel, du secret professionnel partagé par l'IDEC et l'équipe soignante.**

a) Le partage d'informations médicales au sein de votre établissement se fait avec les proches du résident :

Par téléphone	11
En face à face	17
En absence du résident (en cas d'hospitalisation, d'éloignement géographique des proches)	14
Uniquement en présence du résident	2

Tableau 8 : Secret professionnel partagé

Analyse :
Le secret professionnel partagé aux familles se fait essentiellement en présentiel selon les IDEC interrogées. Cependant, des informations médicales du résident peuvent souvent être diffusées en l'absence du résident ou bien par téléphone. Les raisons mentionnées de ce partage d'informations sont justifiées par l'hospitalisation du résident ou pour donner des nouvelles à des proches éloignés géographiquement de lui.

b) Lors de vos réunions d'équipe (de synthèse de résident, de transmissions inter-équipe), d'autres professionnels que les soignants, participent-ils aux échanges abordant tous les volets de la prise en soins du résident ?

Le directeur d'établissement	7
Le kinésithérapeute/ ergothérapeute/ psychomotricien	12
L'animatrice	11
Le responsable de la vie sociale	3
L'équipe hôtelière qui assiste à la prise des repas (cuisinier, serveuse)	5
Aucun	1

Tableau 9: Secret professionnel

Analyse :
On note dans ces résultats que tous les volets de la prise en soin du résident sont partagés souvent aux intervenants, comme l'animatrice, le kinésithérapeute, ergothérapeute et le psychomotricien.
On peut s'interroger de l'intérêt de la divulgation intégrale des informations des résidents auprès de l'animatrice de l'EHPAD.

c) Vous arrive-t-il de communiquer des informations d'ordre médical du résident aux proches demandeurs ou lors des consultations externes ou hospitalisation, en cas d'absence du médecin coordonnateur ou du médecin traitant dont c'est la responsabilité ?

Analyse :
En se référant au tableau annexe 3, le secret professionnel est partagé par l'IDEC à l'occasion de différentes situations, soit:

- Dans le cadre d'une hospitalisation ou consultations ;
- Aux proches à leur demande ;
- En absence du médecin coordonnateur ou du médecin traitant.

d) Dans le cas d'un désaccord familial, sur la prise de décision médicale concernant leur proche accueilli, pensez-vous que :

L'avis de la famille doit être respecté	6
La famille doit être entendue sans tenir compte de sa décision	8
Le médecin traitant est seul décisionnaire	7
Le médecin coordonnateur est seul décisionnaire au sein de l'EHPAD	2
Seul l'avis DES médecins sera retenu	11

Tableau 10: désaccord décision médicale

Analyse :
En cas de désaccord de la famille vis-à-vis des choix thérapeutiques concernant la personne âgée accueillie, les IDEC semblent indécises sur la place que la famille devrait occuper. En effet, les IDEC placent les médecins dans leur ensemble comme “autorités” responsables d’une décision médicale.
La famille quant à elle, est consultée, sans tenir compte de son avis.

6/ Comprendre les difficultés que rencontrent les IDEC dans la mise en application des dispositifs législatifs. Comment agissent-elles en leur absence face à une situation d’urgence ?

S’agissant de la dernière partie, par le biais de cinq questions, nous avons essayé de comprendre :

A**/ Quels étaient les paramètres qui rendaient difficile la mise en application des mesures légales par l’IDEC dans sa pratique professionnelle.**

a) Arrive-t-il que les soignants délivrent des informations médicales aux proches du résident en cas de problème de santé, sans avoir la certitude qu'il existe une personne de confiance désignée ?

Très souvent	6
Parfois	10
Jamais	5

Tableau 11: Fréquence informations médicales livrées aux familles

Analyse :
Les IDEC déclarent que les soignants peuvent parfois être amenés à délivrer des informations d’ordre médical aux proches en cas de problème de santé, sans vérifier au préalable l’existence d’une personne de confiance vers qui ils doivent se référer.

b) Si oui, dans ces situations, êtes-vous en difficultés devant la prise de décision concernant le résident ne pouvant pas exprimer sa volonté ?

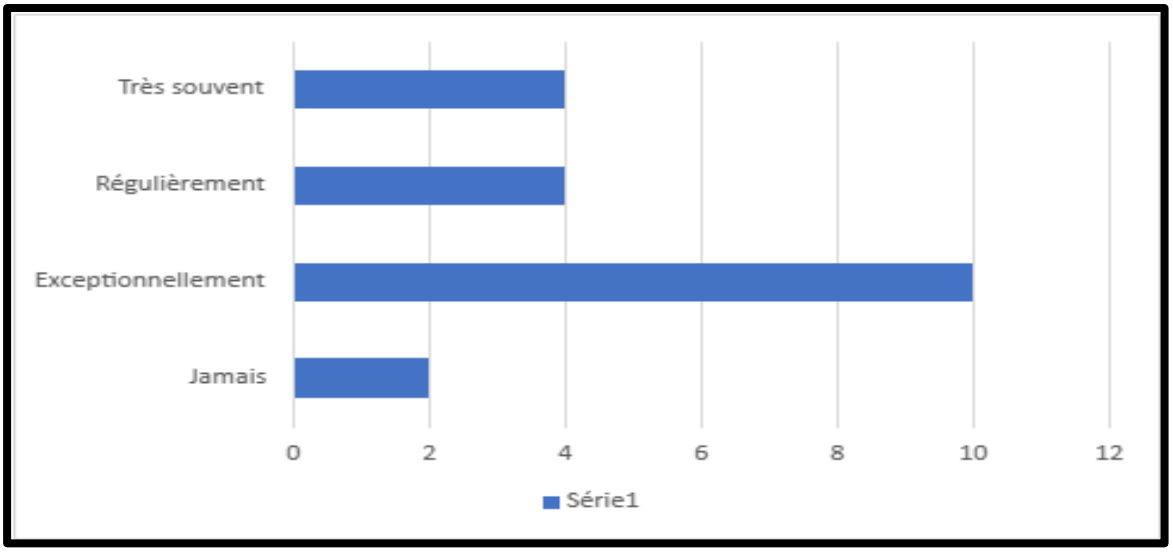


Tableau 12: Difficultés de mise en application des dispositifs

Analyse :
En l'absence des DA et du formulaire de personne de confiance rédigé par le résident, les IDEC sont de nouveau partagées dans leurs réponses :

- 10 IDEC SUR 21 affirment quelles sont exceptionnellement en difficultés, même dans le cas de figure où le résident n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté.
- 8 IDEC sur 21 déclarent qu'elles sont en difficultés en l'absence de ces éléments.

c) Etes-vous confronté à l'inexistence de désignation de personne de confiance et de rédaction de directives anticipées ?

Jamais	1
Exceptionnellement	7
Régulièrement	7
Très souvent	6

Tableau 13 : Rédaction DA

Analyse :
Nous constatons que les deux dispositifs légaux en faveur du résident sont habituellement absents.

B/ Et quels étaient ses leviers en l'absence de ces dispositifs dans une situation d'urgence.

a) Toujours en l'absence de ces deux documents, face à une situation d'urgence, dans le contexte d'une aggravation de l'état général du résident, vous :

Analyse :
D'après le tableau annexe 4, les réponses relèvent que les IDEC en l'absence des DA et de la personne de confiance désignée par le résident, font appel aux médecins coordonnateurs et/ou médecins traitants en cas d'aggravation de l'état général du résident.

b) En cas de refus de soins du résident, vous :

Respectez son choix verbalisé malgré les risques encourus pour sa santé et son bien-être	17

Sollicitez la famille pour tenter de conserver une alliance thérapeutique	9
Faites appel à l'équipe mobile de soins palliatifs	18
Intégrez le proche aidant dans les soins de confort et d'accompagnement de fin de vie	13

Tableau 14: Refus de soins

Analyse :

On observe que dans un contexte de refus de soins du résident, l'IDEC, s'oriente vers plusieurs solutions :

- Soit, elle fait appel à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) .
- Soit, elle respecte le choix du résident formulé verbalement.

La famille est intégrée dans cette phase :

- Souvent pour les soins de confort et d'accompagnement de fin de vie.
- Parfois pour maintenir une alliance thérapeutique.

III.1. Discussion

Cette enquête qui avait pour question de recherche "**Comment l'IDEC, tenue au cadre juridique, peut-elle garantir le meilleur parcours de soin et d'accompagnement de la personne âgée en EHPAD, tout en préservant ses droits et en y intégrant la famille ? »** nous a permis de comprendre quels étaient les écarts entre la problématique pratique de départ et la problématisation théorique. Mais également de savoir de quels leviers disposaient l'IDEC pour résoudre des situations complexes qui mettent à la fois sa responsabilité, le bien-être des résidents et de leur entourage en jeu.

En effet, tout au long de notre formation, nous avons étudié toutes les politiques de santé qui ont été mises en vigueur pour favoriser le parcours de soin et d'accompagnement des personnes âgées dans notre système de santé. Ces différentes mesures visant à adapter la société au vieillissement de sa population, et à une espérance de vie de plus en plus grandissante, avec une moyenne de 85.2 ans actuellement. De là, sont nés de nombreux établissements et services sociaux et médico-sociaux. Il a fallu encadrer ces établissements en leur donnant des moyens et des objectifs pour leur bon fonctionnement.

Les EHPADs sont sous l'autorité de l'ARS et du Département, mais aussi de la sécurité sociale qui les financent, joue un rôle d'appui technique et de contrôle. Le financement de ces établissements se font grâce à la mutualisation de leurs contrats, dans le but de les investir sur la rénovation de leur structure et de créer des unités d'accueil spécifiques en lien avec les pathologies induites par le vieillissement.

Dans notre phase exploratoire, 1 résident sur 3 souffre de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Toujours d'après cette enquête, la quasi-totalité des EHPADs sondés, possèdent une unité Alzheimer. Les EHPADs constituent donc l'une des réponses d'accompagnement face à la prévalence de cette maladie qui touche 1 million de malades avec un chiffre en constante évolution. Ce constat est à l'origine de plusieurs mesures réglementaires, qui visent à protéger ces patients dans l'objectif de maintenir leurs droits et leurs libertés lorsqu'ils se retrouvent en institution.

Dans le cas concret, nous avons observé que Mr C, arrivait à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer. Or, il n'avait pas rédigé en amont des directives anticipées et n'avait pas rempli la fiche de désignation de la personne de confiance. Des faits qui se confirment dans les résultats du sondage.

Effectivement, nous avons analysé que la présence simultanée de ces deux dispositifs chez un résident était rare, liés à leur méconnaissance, notamment des DA par les résidents et son

entourage. Quant à la personne de confiance, sa rédaction est faite sous la supervision de leurs familles ou souvent le formulaire est rempli par leurs proches.
Lors de la réalisation de sa thèse, Johan Loucos, étudiant en doctorat (sous la direction du Dr Christian Dupraz, en 2017, à Lyon) a mis en évidence la méconnaissance du cadre juridique de la personne de confiance par la personne désignée. La désignation de la personne de confiance se faisait lors de l'admission administrative. Il a mis en avant la confusion entre trois statuts : la personne de confiance, l'aidant familial et le référent familial. Il en est ressorti que les personnes de confiances désignées souhaitent être d'avantage informées et soutenues.
Il est à noter que lorsque les dispositifs de DA et personne de confiance existent, l'équipe d'encadrement de soignants est toujours informée, contrairement aux soignants.
Par ailleurs, les IDEC interrogées affirment que peu de soignants comprennent le rôle d'une personne de confiance, ce qui pose effectivement des difficultés dans la préservation du secret professionnel. Lors de ce constat au sein de son équipe, l'IDEC doit apporter aux soignants des éléments de réponse et des références concrètes pour éclaircir leurs questionnements et étoffer leurs connaissances par le biais de formations.

Or, le cadre conceptuel qui couvre le secret professionnel, qualifie de "délit" tout entrave à sa protection. Pourtant, chez les sondés, nous constatons que les informations concernant le résident sont régulièrement partagées par les soignants aux familles et aux proches, dans divers cas de figure. Parfois il n'y a pas de recherche préalable de l'existence de la personne de confiance dans le dossier de soin ou administratif.
Cette réalité du terrain, nous conforte sur l'idée qu'une formation des soignants se portant sur ces dispositifs est importante à mener par les IDEC en place.
De même, les IDEC disent qu'elles sont amenées à partager des données médicales du résident aux structures extérieurs dans le cadre d'un suivi médical ou d'une réunion entourant plusieurs professionnels de santé ou non.
Nous avons été surprises, d'ailleurs de découvrir que l'animatrice de l'EHPAD (dans 13 réponses de l'enquête) pouvait avoir accès à tous les volets de la prise en soin du résident à l'occasion de ces réunions. Pourtant, l'article L.1110-4 du CSP, " autorise à titre dérogatoire, l'échange "*avec un ou plusieurs professionnels identifiés, des informations relatives à une même personne prise en charge à condition qu'ils participent tous à la prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social."*
Sur ce point essentiel, il est important de se saisir du rôle et des responsabilités des IDEC au sein d'un EHPAD.
Assurément, la fonction d'IDEC garantit la démarche de qualité des soins et l'accompagnement des personnes âgées de manière déontologique et dans le respect de l'éthique professionnelle, en ce référant à la réglementation liée au secret professionnel partagé.
Aussi, l'IDEC s'assure que les informations médicales qui sont délivrées par les soignants aux familles, sont distillées auprès de la personne de confiance enregistrée dans le formulaire.

Par ailleurs, dans la problématique pratique, nous avons noté que les difficultés de l'IDEC se portaient sur l'intégration de la famille de Mr C, particulièrement dans sa situation d'urgence médicale, et en l'absence de directives claires émises en amont par le résident. La famille qui n'avait pas été désignée comme représentant des droits du résident par substitution, émettait des souhaits qui allaient à l'encontre de l'état du résident.
Dans ce cas concret, nous avons constaté que L'IDEC de son côté, cherchait d'autres solutions plus adaptées à l'état de Mr C en sollicitant l'avis des médecins (traitant, coordonnateur, et géronto-psychiatre, l'EMSP) qui au final ont un rôle décisionnaire sur le choix thérapeutique à prendre dans l'intérêt du résident.
En comparant du côté des interrogés, en cas de refus de soin par le résident ou en cas de désaccord familial sur le choix thérapeutique, les IDEC déclarent qu'elles s'appuient sur l'avis des médecins traitants ou le médecin coordonnateur sur une situation d'urgence médicale.

Nous pouvons conclure qu'en l'absence de ces deux dispositifs, ce sont les médecins traitants ou par dérogation le médecin coordonnateur qui ont la décision finale sur l'orientation du malade.

Néanmoins, les IDEC stipulent qu'elles sont à l'écoute des souhaits verbaux du résident en l'absence de ces mesures dans le but de préservation de ses volontés. Le maintien d'une relation de confiance avec la famille et les proches du résident est poursuivi, se traduisant par une recherche d'adhésion à la décision médicale. Pour autant la présence du médecin traitant ou coordonnateur n'est pas toujours de mise dans ces situations ; qu'en serait-il alors sans possibilité de se référer à un médecin ?

Limites de l'enquête:

Malgré un échantillon élevé d'établissements sollicités, pour recueillir le témoignage des IDEC quant à notre sujet, nécessaire à une enquête quantitative, le faible taux de réponses (21 réponses) soit 8,33% ne permet pas de généraliser ces résultats et invite à reconsidérer la méthode de sondage. Cette étude aurait pu être effectuée sur une période plus longue, les questions auraient pu également s'adresser aux résidents et leurs familles sous une formulation différente afin d'évaluer leurs connaissances, leur compréhension, leurs attentes et leur expérience par rapport à la manière dont le sujet de la personne de confiance et des directives anticipées pourraient être abordé.
De plus une exploration qualitative à l'aide d'entretiens pourrait compléter certains aspects non recueillis, comme les représentations des directives anticipées ou la personne de confiance qui peuvent être un frein supplémentaire des soignants au questionnement et information des résidents et familles…
Dans la majorité des cas la désignation de la personne de confiance s'effectue après la remise des documents, contenus dans le dossier d'admission, par la secrétaire.
La majorité des formulaires est remplie par le résident avec sa famille ou bien par la famille elle-même. Nous pouvons supposer que la démarche de choix de la personne de confiance n'est pas forcément expliquée de manière précise ce qui peut engendrer une incompréhension.
Au travers de cette enquête, nous avons exploré la place de l'IDEC et la compréhension de la législation, autour de la personne de confiance et des directives anticipées. Il en ressort que l'équipe globale des soignants n'est pas précisément au clair avec le rôle, les missions et les conditions d'éligibilité de la personne de confiance.
En dehors des textes qui régissent ces deux notions, la loi prévoit tout de même de délivrer des informations à minima ou d'en recueillir auprès des proches alors même qu'ils ne sont pas désignés personne de confiance. De même, la loi permet de recueillir les dernières volontés exprimées à l'oral auprès des proches.
La méconnaissance des démarches légales en lien avec la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées ne contribue-t-elle pas à la trahison du secret professionnel ?
La proposition de la rédaction de directives anticipées et de la désignation de personne de confiance ne devrait-elle pas faire l'objet d'un échange formalisé avec le résident et la famille par l'IDEC sous couvert des textes de loi ?
Malgré nos recherches nous n'avons pas identifié de recherches effectuées à ce sujet, pas de rapport en lien avec d'éventuelles difficultés rencontrées à ce sujet que ce soit en milieu hospitalier ou dans les EHPADs.

Conclusion

Ce travail de fin d'étude, bien que difficile, a permis à l'une d'entre nous déjà en poste d'IDEC en EHPAD, d'avoir un recul sur son métier, favorisant ainsi une analyse réflexive sur ses pratiques professionnelles en lui permettant un repositionnement. Et pour l'autre candidate qui découvre la profession par le biais de cette formation, ce travail de mémoire lui a donné l'opportunité de comprendre davantage, les enjeux des missions des infirmières coordinatrices en EHPAD ou en

SSIAD, où elle a effectué deux stages. Mais aussi, d'acquérir des connaissances, des compétences, et des aptitudes professionnelles exigées et nécessaires pour la prise de poste de travail à venir.

De fait, la livraison de ce mémoire vient clôturer notre formation, mais ouvre une porte vers de nouvelles perspectives de carrière.

Toutefois, en reprenant la problématique pratique, la problématisation théorique et l'enquête menée auprès de nos collègues IDEC, nous avons dégagé quelques pistes de réflexions.

Effectivement, au regard de la situation de Mr C. et des résultats des questionnaires, certaines difficultés ou lacunes sont similaires et se portent particulièrement sur l'accompagnement des résidents, des familles et des soignants par l'IDEC.

Dans le cas des soignants :

Leur formation nous semble nécessaire, concernant les dispositifs en vigueur qui profitent aux résidents. Une mise à jour, une mise à disposition des supports et des informations leur apporterait une meilleure compréhension du rôle de la personne de confiance et de l'intérêt des directives anticipées du résident.

La mise à disposition par l'IDEC de ces documents, consultables à tout moment par l'équipe soignante, garantirait la préservation du secret professionnel et limiterait la divulgation des informations médicales par les soignants, notamment aux proches du résident, en dehors de la personne de confiance.

Dans le même temps, la mise en place d'un protocole d'accueil des résidents, se relève important, assurant, ainsi la vérification systématique par le personnel de l'existence des directives anticipées et la fiche de désignation de la personne de confiance sous le contrôle de l'IDEC.

En ce qui concerne les résidents et son entourage : il pourrait être envisagé que l'IDEC sensibilise les futurs résidents et leurs familles à l'importance d'une rédaction des DA au moment de l'entretien de préadmission, ou en début de séjour en EHPAD, en amont de la dégradation des facultés cognitives de ces derniers. En effet, trop souvent, ces deux documents sont inconnus ou incompris mais le constat en est fait trop tard. De plus, la situation de fin de vie ou de dégradation de l'état général ne sont pas des moments propices à l'échange au sujet « des dernières volontés » du résident. Il ne s'agit pas d'identifier un bon ou mauvais moment pour aborder le sujet, mais il est plutôt plus facile d'aborder les projets de fin de vie lorsque le résident est encore dans l'esprit de préparer la dernière période de sa vie, dans les meilleures conditions pour s'assurer que ses dernières volontés soient respectées. Cela limiterait également les sources de conflit entre l'institution et les familles des résidents et favoriserait l'alliance thérapeutique à la fois du résident et de ses proches. Cette démarche permettrait d'inclure le proche-aidant dans les soins et l'accompagnement du résident dans tous les moments de sa vie.

L'enquête a démontré que dans la majorité des situations en EHPAD les soignants, les résidents et les familles n'ont pas de représentation claires et précises de la personne de confiance ce qui entrave la bonne prise en soins du résident et l'accompagnement de ses proches. L'IDEC et les soignants sont également dans une posture délicate sans précisions quant aux souhaits des personnes dans l'incapacité d'exprimer leur volonté. Ils ne peuvent pas honorer leurs engagements auprès des résidents dans le respect de leurs droits et souhaits.

Nous conclurons cette rédaction, en réaffirmant l'importance des formations continues pour tous et en particulier pour les infirmières coordinatrices qui ont un rôle de pivot central dans les EHPADs et les SSIAD menant d'une part des activités transversales et d'autre part, un rôle de management.

La nécessité de les soutenir dans leurs missions, nous semble essentiel. Ainsi, les formations se portant sur :

La gestion des conflits ;

Les techniques de communication, de négociationle feedback ;

- Les formations métiers ;

- La mise à niveau des connaissances relatives aux nouveaux textes de lois et bien d'autres, permettront à l'IDEC de maintenir un climat chaleureux dans ces structures, de consolider son effectif, de travailler en bonne collaboration avec le médecin coordonnateur et les médecins traitants. Elle contribuerait à conserver la confiance du Directeur de l'Etablissement, et de conforter les liens familiaux des résidents.

- Enfin ce travail de fin d'étude, au travers d'une situation concrète nous a permis de nous questionner sur l'enjeu du secret professionnel, en partageant des informations secrètes concernant les résidents. Un des facteurs, favorisant ce manquement à nos obligations de soignant est la pénurie de médecin traitant et coordonnateur au sein de nos établissements pour personnes âgées, ne nous laissant pas d'autre choix que de divulguer certaines informations pour contribuer à la continuité du parcours de soins du résident dans de bonnes conditions.

- Quel devenir peut-on alors présager dans les années à venir quant aux rôle, responsabilités et missions de l'IDEC ?

Table des annexes

Annexe 1 Nombre de résidents atteints de MAMA et nombre de résidents total

Annexe 2 Mise en œuvre du dispositif de la personne de confiance

Annexe 3 récurrence du partage d'informations médicaless

Annexe 4 Absence de DA et personne de confiance

Annexe 5 Personne de confiance

Annexe 6 Les Directives anticipées

Annexe 7 Le questionnaire d'enquête

Annexe 8 Mémo droits des patients

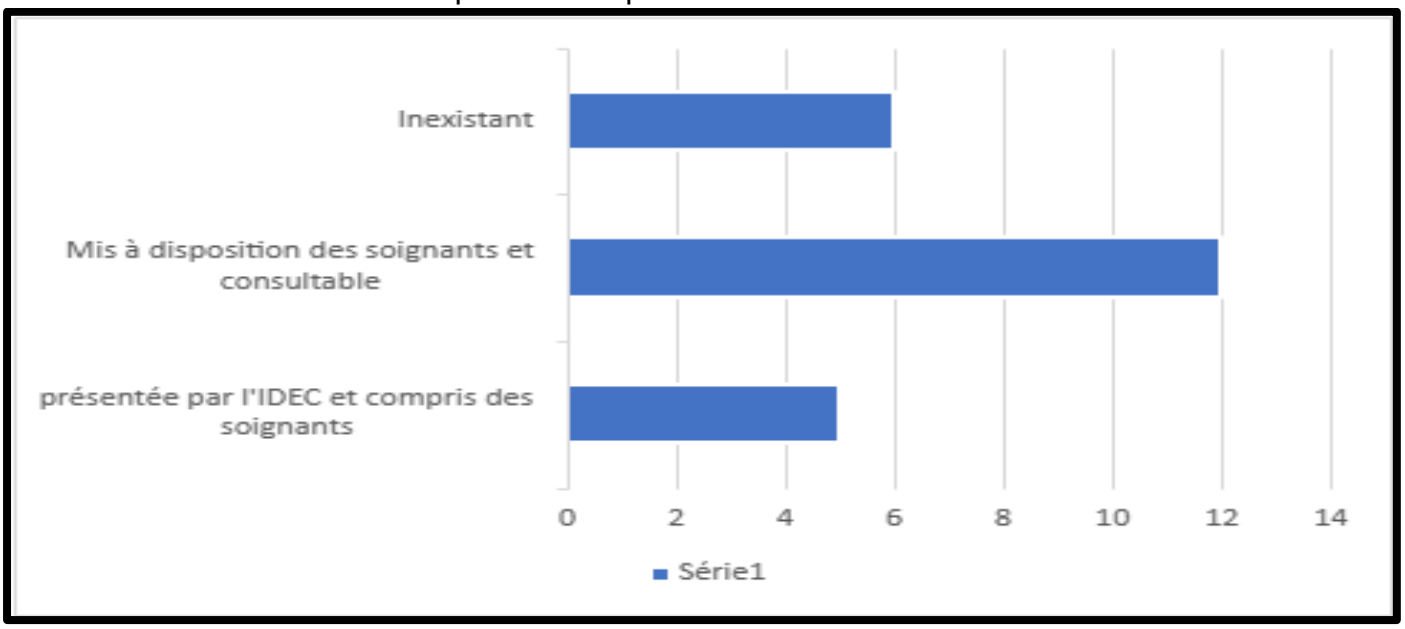
Annexe 1 Nombre de résidents atteints de MAMA et nombre de résidents total

Il est annoté que 4 questionnaires non pas pu être exploités, car les réponses n'ont pas été renseignées.

	Nombre de résidents atteints d'Alzheimer
202	**185**
66	**40**
102	**36**
62	**20**
60	**20**
84	**35**
138	**50**
160	**60**
59	**25**
55	**12**
142	**50**
73	**25**
56	**42**
66	**51**

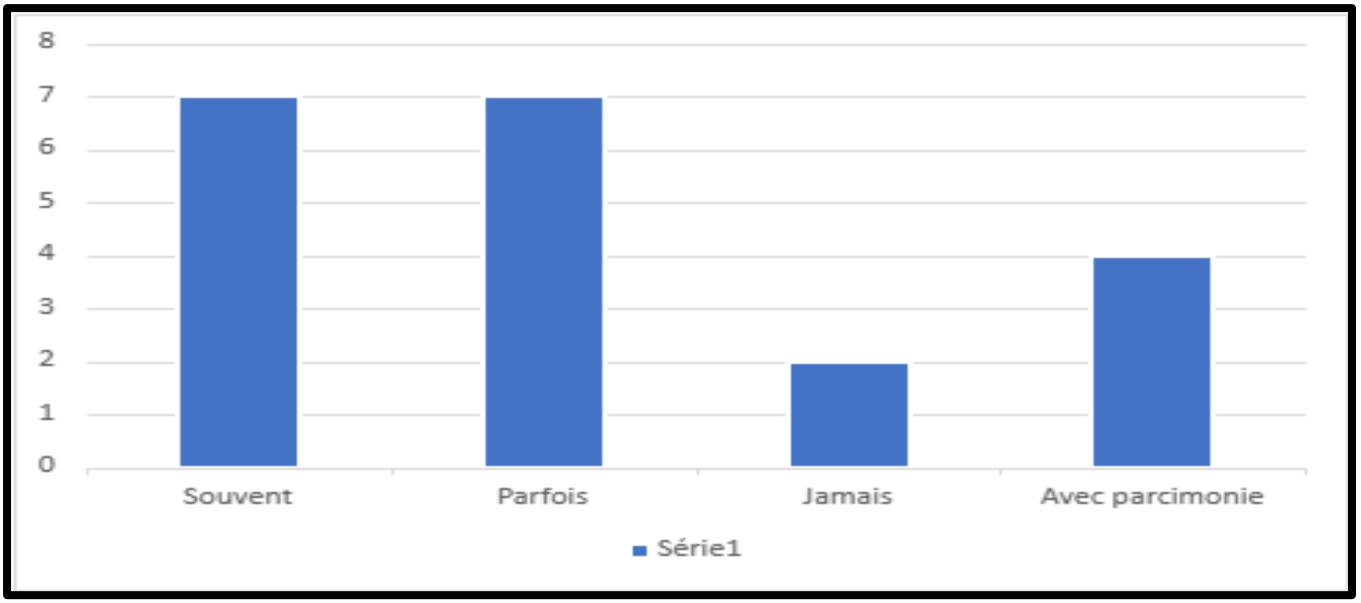
Annexe1: Nombre de résidents atteints de MAMA et nombre de résidents total

Annexe 2 Mise en œuvre du dispositif de la personne de confiance



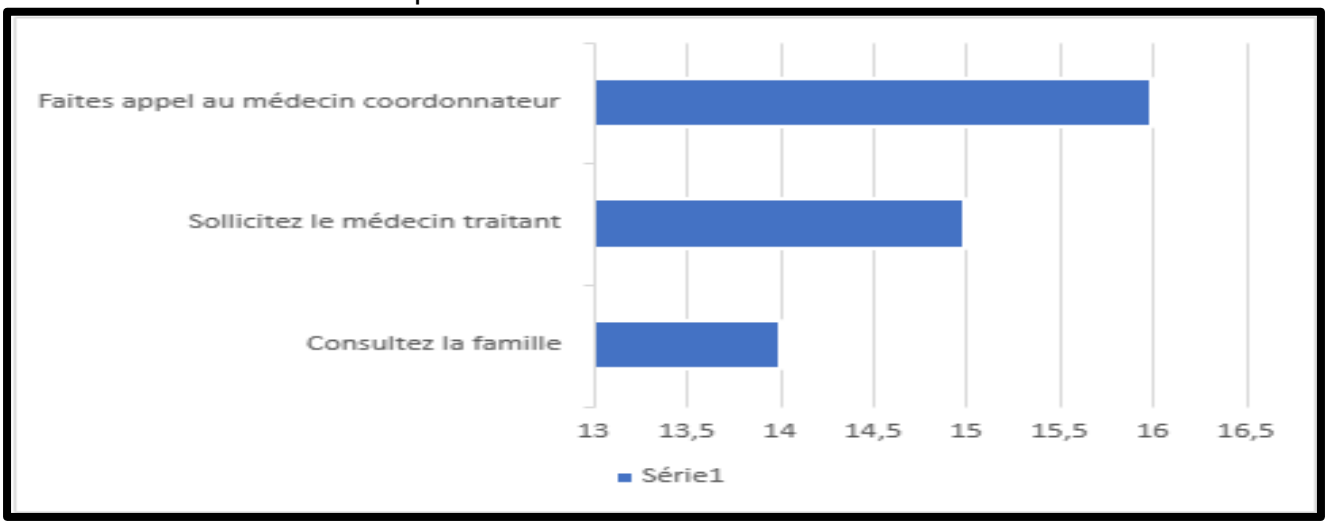
Annexe 2 : Mise en œuvre du dispositif de la personne de confiance

Annexe 3 récurrence du partage d'informationss médicale



Annexe 3: récurrence du partage d'informations médicales

Annexe 4 Absence de DA et personne de confiance



Annexe 4 : Absence de DA et personne de confiance

Annexe 5 Personne de confiance

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Avril 2016

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.
Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place **et sera votre porte-parole.**

QUEL EST SON RÔLE ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

▸ **Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement**

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est recommandé de lui remettre vos directives anticipées si vous les avez rédigées : ce sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir, et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

▸ **Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale**

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté, par exemple sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement.

Elle n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte les vôtres. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches…).

Si vous avez rédigé vos directives anticipées, elle les transmettra au médecin qui vous suit si vous les lui avez confiées ou bien elle indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements, mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions : celle-ci appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Attention :

- la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrivait quelque chose, si vous étiez hospitalisé(e) ou en cas de décès ;
- **sa mission ne concerne que votre santé.**

QUI PEUT LA DÉSIGNER ?

Toute personne majeure peut le faire[1].

C'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation : vous êtes libre de ne pas désigner une personne de confiance.

QUI PEUT ÊTRE LA « PERSONNE DE CONFIANCE » ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission peut l'être. Ce peut être votre conjoint, un de vos enfants ou un de vos parents, un ami, un proche, votre médecin traitant.

Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté, et puisse être votre porte-parole le moment venu. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire. Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Il est important qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission.

Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

1. Les personnes sous tutelle doivent avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

QUAND LA DÉSIGNER ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur vos directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaitre vos souhaits et volontés pour le cas où vous seriez un jour hors d'état de vous exprimer.

D'autres moments peuvent être propices, tels qu'un changement de vos conditions de vie [entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), passage à la retraite], de votre état de santé, l'annonce d'une maladie grave (...) : désigner une personne de confiance est le moyen d'être sûr, si un jour vous n'êtes plus en état de dire votre volonté, que vos souhaits seront respectés ; cela pourra soulager vos proches et parfois éviter des conflits familiaux.

Dans le cas particulier où vous seriez hospitalisé(e), il vous sera demandé si vous avez désigné une personne de confiance et il vous sera proposé d'en désigner une pour la durée de l'hospitalisation. Mais ce n'est pas obligatoire.

COMMENT LA DÉSIGNER ?

La désignation doit se faire par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser le formulaire joint. Elle doit cosigner le document la désignant.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir votre précédente personne de confiance et les personnes qui détiennent son nom qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

COMMENT FAIRE CONNAÎTRE CE DOCUMENT ET LE CONSERVER ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés que vous avez choisi votre personne de confiance et aient ses coordonnées dans votre dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une, et/ou de l'EHPAD ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (établissement social ou médico-social), (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité).

Vous pouvez également le conserver avec vous.

À terme, le nom de votre personne de confiance pourrait être inscrit sur votre Dossier Médical Partagé.

Il est important également que les proches soient informés que vous avez choisi une personne de confiance et connaissent son nom.

AUTRES RÔLES DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance peut intervenir dans des contextes médicaux particulièrement encadrés par la loi :

- les essais thérapeutiques : elle reçoit l'information adaptée si le patient ou son représentant légal ne peut pas la recevoir ;
- la recherche biomédicale : dans les situations où le consentement de la personne ne peut être recueilli (urgence ou personne hors d'état de le donner), celui-ci peut être demandé à la personne de confiance ;
- les tests génétiques : lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de la personne concernée, la personne de confiance peut être consultée ;
- lors d'une hospitalisation psychiatrique sous contrainte : la personne de confiance peut accompagner la personne malade lors des autorisations de sortie.

Formulaire de désignation de la personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

_____

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

➔ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui ☐ non ☐

➔ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) le formulaire de désignation de la personne de confiance

Deux personnes peuvent attester ci-dessous que la désignation de la personne de confiance, décrite dans le formulaire précédent, est bien l'expression de votre volonté.

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité (lien avec la personne) : _____

atteste que la personne de confiance désignée est bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M _____

➔ que M _____ lui a fait part de ses volontés et de ses directives anticipées si un jour elle n'est plus en état de s'exprimer : oui ☐ non ☐

➔ que M _____ lui a remis un exemplaire de ses directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité (lien avec la personne) : _____

atteste que la personne de confiance désignée est bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M _____

➔ que M _____ lui a fait part de ses volontés et de ses directives anticipées si un jour elle n'est plus en état de s'exprimer : oui ☐ non ☐

➔ que M _____ lui a remis un exemplaire de ses directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Formulaire désignation de la personne de confiance remis à :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Annexe 6 Les Directives anticipées

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

MODÈLE DE FORMULAIRE

Octobre 2016

PRÉAMBULE

Ce formulaire de directives anticipées traduit le travail de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

Ce document est issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ **à :** _____

Domicilié(e) à : _____

_____

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle[1], je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui ☐ non ☐
- du conseil de famille : oui ☐ non ☐

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre Ier du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...) ;
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaitre concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

- **Je veux m'exprimer :**
  - à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches…) ;
  - à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

_____

_____

_____

_____

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

  _____

  _____

  _____

  _____

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales…) :

  _____

  _____

  _____

  _____

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

  _____

  _____

  _____

  _____

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes[2]...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ **le :** _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refus-vf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus..), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

- **Je veux m'exprimer**
  - à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
  - à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
  - à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes[3]...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ **le :** _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

- **Conservé sur moi ou chez moi :** oui ☐ non ☐
  - si oui, à l'adresse actuelle : _____
  - à tel endroit : _____
- **Remis à :**
  - ma personne de confiance : _____
  - autre(s) personne(s) *(cf tableau ci dessous)* :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

_____

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

➔ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui ☐ non ☐

➔ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms _____

➔ *Déclare modifier mes directives anticipées de ce formulaire comme suit :*

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

➔ *Déclare annuler mes directives anticipées.*

➔ *Déclare renoncer à mes directives anticipées et déléguer à ma personne de confiance l'expression de mes souhaits et volontés.*

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées décrites à la page précédente (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Fait à : _____ le : _____

Signature

Annexe 7 Le questionnaire d'enquête

QUESTIONNAIRE
LES ENJEUX JURIDIQUES DU SECRET PARTAGÉ : ENTRE RESPONSABILITÉS ET POSITIONNEMENT DE L'IDEC EN EHPAD

Actuellement en formation pour préparer un Diplôme Universitaire d'IDEC (Infirmière coordinatrice) à l'Université de Paris Descartes, nous sommes deux IDE investies dans un travail de fin d'études : Mme Deslorieux Defoin Sandrine et Mme Claude-Michèle Ngo Ndjepel.
Nous axons nos recherches sur le positionnement et le rôle de l'IDEC dans le respect des droits du résident, en incluant la famille tout en nous penchant sur le cadre juridique.

Nous y appréhendons les notions de personne de confiance, directives anticipées, partage d'informations médicales et secret professionnel.

Nous sollicitons votre participation à l'élaboration de ce travail, en répondant à notre questionnaire, afin que nous puissions étayer notre travail et nous rapprocher le plus possible de la réalité de terrain.

L'IDEC est au cœur de l'organisation de la prise en soin du résident et côtoie de multiples intervenants qui gravitent autour de lui.

Elle est garante du respect de la volonté du résident et de la bonne exécution de ses choix dans toute situation, compliquée ou non.
Ce questionnaire est réalisé sous couvert du Règlement de Protection des Données qui impose une certaine forme d'anonymat.

Vous aurez besoin d'une vingtaine de minutes pour répondre à l'ensemble des questions.
Nous vous demandons de bien vouloir restituer ce document par retour de mail ou en main propre au plus tard le .

Nom de l'Établissement……
Coordonnées de l'Établissement……
Nom et coordonnées de l'IDEC qui remplit le questionnaire……..

(Votre nom ne figurera pas dans le Mémoire)

PARTIE 1 : LA STRUCTURE ET L'ACCUEIL DE RÉSIDENT

1/ Votre structure accueille actuellement combien de /

- Résidents hébergés en EHPAD : .....
- Résidents hébergés en Unité de Vie Protégée : ……

2/ Combien de résidents sont atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ?

3/ Comment s'organise l'admission du résident à partir de la validation du dossier ?

€ Appel téléphonique du résident et /ou de la famille

€ Visite de préadmission (visite de la structure, dossier administratif)

€ Entretien avec l'IDEC (recueil de soins et habitudes de vie)

€ Rencontre avec les soignants (1er contact)

4/ Qui accompagne le résident dans son logement?

€ IDEC

€ IDE

€ AS/AMP/ASG

€ ASH

€ La famille

€ Autre : précisez……

PARTIE 2 : CHOIX DU RESIDENTS

1/ La possibilité de choisir une personne de confiance est-elle proposée systématiquement au résident?

€ Non

€ Oui par :

€ La secrétaire par le biais du dossier d'admission

€ L'IDEC le jour de l'entrée en structure

€ L'IDEC au cours du séjour

€ Le médecin coordonnateur au cours du séjour

€ La psychologue

2/ La rédaction de la désignation de la personne de confiance est-elle faite :

€ Avec l'aide de la famille

€ Seulement par le résident, libre de son choix

€ En présence de l'IDE

€ Parfois par la famille qui se désigne elle-même

€ Autre : précisez…….

3/ Le résident, la famille ou le médecin traitant vous remettent-ils une rédaction des directives anticipées du résident ?

€ Toujours

€ Parfois

€ Jamais

€ Laissé pour lecture seulement

PARTIE 3 : NOTIONS DE PERSONNE DE CONFIANCE, DIRECTIVES ANTICIPÉES, SECRET PROFESSIONNEL

A/ LA PERSONNE DE CONFIANCE :

1/ Selon vous la notion et le rôle de la personne de confiance sont-ils :

€ Connus et compris de tous les soignants

€ Connus, mais incompris des soignants

€ Connus mais pas suffisamment clairs pour les soignants

2/ Le texte de loi qui régit la désignation de la personne de confiance est-il :

€ Présenté par l'IDEC et compris des soignants

€ Mis à disposition des soignants et consultable

€ Inexistant

€

3/ La démarche de libre choix de la personne de confiance et son rôle sont-ils expliqués :

€ NON

€ OUI aux proches

€ OUI au résident

4/ Avez-vous déjà rencontré des situations complexes de désignation de personne de confiance et/ou de directives anticipées ?

€ De manière récurrente

€ De façon occasionnelle

€ De manière exceptionnelle

B/ LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

1/ pensez-vous que les directives anticipées prévalent sur la désignation de la personne de confiance ?

€ Absolument

€ Pas du tout

€ Je ne sais pas

2/ Dans votre structure, qui est informé de l'existence des directives anticipées ?

€ Le médecin traitant

€ Le médecin coordinateur

€ L'IDEC

€ Personne

€ Autre : précisez ……

3/ Pour connaître l'existence ou non des directives anticipées, interrogez-vous ?

€ Le résident

€ La famille

€ les aides à domicile

€ Le médecin traitant

€ Aucun

4/ A quel moment vérifiez-vous qu'il existe des directives anticipées formulées par le résident ?

€ A aucun moment

€ Dès l'entrée en Institution

€ Plus tard, sans précision de délai

€ Au moment de l'aggravation de l'état de santé du résident

€ Lors du décès brutal du résident

C/ LE SECRET PROFESSIONNEL

1/ Arrive-t-il que les soignants délivrent des informations médicales aux proches du résident en cas de problème de santé, sans avoir la certitude qu'il existe une personne de confiance désignée ?

€ Systématiquement

€ Très souvent

€ Parfois

€ Jamais

2/ Est-ce qu'il arrive que le partage d'informations médicales au sein de votre établissement se fasse avec les proches du résident ?

€ Par téléphone

€ En face à face

€ En absence du résident (lors d'hospitalisation, éloignement géographique des proches)

€ Uniquement en présence du résident

3/ Réalisez-vous une anamnèse de l'histoire de vie du résident, de ses troubles et de ses antécédents médicaux (score AGGIR, risque de trouble de la déglutition, de déambulation, de chute, trouble du comportement…) ?

€ Non

€ Oui : elle est accessible à :

€ L'IDE

€ L'AS/AMP/ASG

€ ASH

€ L'animatrice

€ L'équipe administrative

€ L'équipe de direction

4/ lors de vos réunions d'équipe (de synthèse du résident, de transmission inter-équipe) d'autres professionnels participent-ils aux échanges abordant tous les volets de la prise en charge du résident ?

€ Le directeur de l'Établissement

€ La secrétaire de direction

€ La chargée clientèle

€ Le kinésithérapeute, ergothérapeute, le psychomotricien

€ L'animatrice

€ Le responsable de la vie sociale

€ Equipe hôtelière qui assiste aux repas

€ Aucun

€ Autres : précisez ……

5/ Vous arrive-t-il de communiquer des informations d'ordre médicales du résident aux proches demandeurs ou lors des consultations externes ou hospitalisation, en cas d'absence du médecin coordonnateur, ou du médecin traitant qui sont chargés de le faire ?

€ Souvent

€ Parfois

€ Jamais

€ Avec parcimonie

PARTIE 4 : SITUATIONS COMPLEXES ET PRISE DE DÉCISIONS EN CAS D'ATTEINTE DE MALADIES D'ALZHEIMER OU APPARENTÉES

1/ En cas d'inexistence de personne de confiance et de directives anticipées, qui consultez-vous pour faire des choix thérapeutiques de soins et d'accompagnement du patient dans son quotidien ?

€ La famille

€ Les proches

€ Le médecin traitant

€ Le médecin coordonnateur

2/ Toujours en l'absence de ces deux documents, face à une situation d'urgence, dans le contexte d'une aggravation de l'état général du résident, vous :

€ Consultez la famille

€ Sollicitez le médecin traitant

€ Faites appel au médecin coordonnateur

€ Vous ne savez pas quoi faire

3/ Dans le cas d'un désaccord familial sur la prise de décision médicale concernant leur proche accueilli, pensez-vous que ?

€ L'avis de la famille doit être respecté

€ La famille doit être entendue sans tenir compte de sa décision

€ Le médecin traitant est seul décisionnaire

€ coordonnateur est seul décisionnaire au sein de l'EHPAD

€ es médecins sera retenu

4/ En cas de refus de soins du résident, vous :

€ Respectez son choix verbalisé malgré les risques encourus pour sa santé et son bien-être

€ Vous demandez aux soignants de maintenir les soins médicamenteux

€ Vous sollicitez la famille pour tenter de conserver une alliance thérapeutique

€ Vous faites appel à l'équipe mobile en soins palliatifs

€ Vous intégrez le proche aidant dans les soins de confort et d'accompagnement de fin de vie

Vos commentaires :

……
……
……
……
……
……

Annexe 8 Mémo droits des patients

Catégorie de droits	Droits	Références aux articles du CSP
Droit à l'accès aux soins et au choix du médecin	Droit à la **protection de sa santé** : Garantie de l'égal accès de chacun aux soins nécessités par son état de santé, tout discrimination étant proscrite.	L.1110-3
	Droit de bénéficier **des soins les plus appropriés** et des thérapeutiques les plus efficaces et garantissant sa sécurité sanitaire.	L.1110-5
	Droit au **choix** du médecin ou de l'établissement de santé.	L.1110-8
	Droit à la **continuité** des soins.	
	Droit à l'**obtention de la lettre de liaison** à J0 pour le patient ou la personne de confiance et obligation de mise à disposition dans le dossier du patient.	L.1112-1, L.1112-2 et L.1111-6
Droit à l'information et au respect de la confidentialité	Droit à **l'information sur son état de santé**, comme au respect de sa volonté de ne pas être informée sur son état de santé.	L.1111-2
	Droit de la **dispense de l'autorité parentale** si un mineur si oppose.	L.1111-5
	Droit à l'**accès** direct à son dossier médical.	L.1111-7 et L.1112-1
	Droit à être informée sur ces **conditions de séjour et frais** auxquels le patient va être exposé dans un établissement de santé.	L.1111-3
	Droit au **secret des informations** la concernant.	L.1110-4
	Droit de **s'opposer à l'échange** et au partage des informations la concernant à tout moment.	L.1110-4
Droit à participer à la décision médicale	Droit à participer activement aux **décisions médicales** qui le concernent ou décision médicale partagée.	L.1111-4
	Droit de **refuser** un traitement ou un acte médical.	L.1111-4
	Droit de désigner une **personne de confiance.**	L.1111-6
	Droit de rédiger des **directives anticipées.**	L.1111-11

Catégorie de droits	Droits	Références aux articles du CSP
	Droit de **quitter l'établissement** à tout moment.	
Respect de la personne soignée	Droit au respect de sa **dignité.**	L.1110-2
	Droit au respect de sa **vie privée.**	L.1110-4
	Droit au respect de son **intimité.**	
	Droit d'être **traitée avec égards.**	
	Droit au respect de ses **croyances** et de ses convictions.	
	Droit au **soulagement** de sa douleur.	L.1110-5
	Droit à l'accès aux **soins palliatifs.**	L.1110-9
	Droit à une **vie digne** jusqu'à la mort.	L.1110-5
	Droit de s'abstenir de l'**obstination déraisonnable** seulement sur la décision du patient (sauf si la personne ne peut plus s'exprimer, nous pouvons faire appel à une procédure collégiale)	L.1110-5-1
	Droit à la **sédation** profonde et continue.	L.1110-5-2
Contentieux et indemnisation	Droit d'être entendu par un **responsable de l'établissement** en cas d'une plainte liée aux soins et de la faire connaître à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prose en charge-Cruq-PC.	L.1112-3
	Droit à **la médiation** en cas de différend.	R.1112-81 et 82
	Droit à demander **réparation amiable ou contentieuse** d'un préjudice subi devant la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI).	

Pour en savoir plus : https://solidarites-sante.gouv.fr/ et https://www.legifrance.gouv.fr/

Bibliographie

1. Formarier, M. (2008). Mieux comprendre les phénomènes du vieillissement.

2. Bioy, A., Bourgeois, F., & Nègre, I. (2015). Communication soignant-soigné. Bréal.

3. Résultats de l'enquête « CARE-Institutions » (2016) : L'entourage des personnes âgées en établissements : relations familiales et sociales, aides reçues. Xavier Besnard et Shirine Abdoul-Carime (DREES).

4. / Terrat, E. (2020). La communication, un apprentissage au service du prendre soin. L'aide-soignante(222), pp. 10-11.

5. Recherche en soins infirmiers (94), pp. 3-3.Agence Régionale de Santé de la Nouvelle-Aquitaine. (s.d.). Paaco-Globule, l'outil numérique régional de coordination des parcours. Récupéré sur Agence Régionale de Santé de la Nouvelle Aquitaine: https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/paaco-globule-loutil-numerique-regional-de-coordination-des-parcours.

6. Philippe, V. (2013). Soins infirmiers aux ainés en perte d'autonomie. Pearson.

7. Pellissier, J. (2006). Réflexions sur les philosophies des soins. Gérontologie et Société, 29(118), pp. 37-54.

8. République Française. (2016). Code de Déontologie Infirmier. Récupéré sur Légifrance: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033479578

9. Vaccaro, S. (2017). Le langage signé pour établir la confiance et prendre soin. La Revue Infirmière, 66, pp. 1-1.

10. Soleymani, D., Berrut, G., & Campéon, A. (2018). Promouvoir la participation sociale des personnes âgées. Récupéré sur La santé en action:

https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/promouvoir-la-participation-

Références bibliographiques

1. https://www.legifrance.gouv.fr/liste/code?etatTexte=VIGUEUR
2. https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres// Alzheimer quelques chiffres
3. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063#:~:text=Version%20en%20vigueur%20depuis%20le%2001%20octobre%202020,-Modifi%C3%A9%20par%20Ordonnance&text=Toute%20personne%20majeure%20peut%20d%C3%A9signer,information%20n%C3%A9cessaire%20%C3%A0%20cette%20fin. Personne de confiance
4. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/
5. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763
6. https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/
7. https://www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-coordonateur-en-ehpad.html#:~:text=Les%20indications%20connues%20sur%20le,est%20assez%20%C3%A9vasif%20et%20discret%E2%80%A6
8. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf
9. https://www.france-assos-sante.org/66-millions-dimpatients/patients-vous-avez-des-droits/le-secret-medical/
10. https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-12-le-secret-professionnel-et-le-partage-des-informations-medicales-entre
11. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641
12. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031913456
13. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000032596791/

14. https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-ehpad-num-29.04.21.pdf
15. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elements_de_contexte___qdv4.pdf
16. https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/CCSS/2020/FICHE_ECLAIRAGE/CCSS-FICHE_ECLAIRAGE-JUIN_2020%20-%20Financement%20des%20%C3%A9tablissements%20d%E2%80%99h%C3%A9bergement%20pour%20les%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20d%C3%A9pendantes.pdf
17. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721294#:~:text=3%C2%B0%20Une%20prise%20en,et%20%C3%A0%20participer%20%C3%A0%20la
18. untitled (cnsa.fr)
19. https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-13.htm
20. https://www.lesmaisonsderetraite.fr/alzheimer/pasa-uhr.htm
21. https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-pasa-des-espaces-amenages-au-sein-des-ehpad
22. https://www.xn--cfdt-retraits-mhb.fr/Le-role-des-proches-aidants-en-Ehpad#:~:text=Le%20proche%20aidant%20fait%20souvent,du%20personnel%20et%20ses%20contraintes.
23. https://onedrive.live.com/edit.aspx?resid=388FE830DEFDF680!557&ithint=file%2cdocx&wdo=2
24. https://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?.idArticle=LEGIARTI000020886954. HYPERLINK "https://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?.idArticle=LEGIARTI000020886954.&cidTexte=LEGITEXT000006072665"& HYPERLINK "https://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?.idArticle=LEGIARTI000020886954.&cidTexte=LEGITEXT000006072665"cidTexte=LEGITEXT000006072665
25. INSEE. (2022). Espérance de vie à divers âges. Récupéré sur INSEE statistiques et études: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631

RESUME

« Comment l'IDEC participe-t-elle à l'intégration des familles dans les décisions, tout en préservant les droits des résidents porteurs ou non de MAMA, afin d'assurer une prise en soins de qualité ? »

Cette question implique que l'IDEC a un rôle essentiel dans la mise en place, la réalisation, le maintien et la continuité des soins, d'un résident au sein d'un EHPAD. Elle doit respecter et intégrer les critères de choix et les droits de la personne au sein de la structure, qu'elle que soit son aptitude physique ou psychique.

En effet, même les personnes atteintes de MAMA (Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées) bénéficient des mêmes droits que celles indemnes de pathologies psychiques, cognitives ou mentales. La loi prévoit des textes qui garantissent et protègent les droits des personnes mêmes Alzheimer ou atteintes de maladies apparentées.

C'est ainsi que les notions de désignation de la personne de confiance et de rédaction des directives anticipées ont été investiguées et légiférées, dans le but de faire respecter les choix, les volontés, les souhaits des personnes atteintes de MAMA. C'est la loi. De fait, dès lors qu'elle est majeure et avant l'apparition de troubles ou maladies pouvant l'empêcher de faire preuve de discernement ou d'exprimer son choix, la personne peut désigner une personne de confiance ou rédiger des directives anticipées afin de faire valoir ses droits et volontés exprimées. Dans cette démarche de choix, la personne qui désigne peut choisir un membre de sa famille ou non. Le résident ou le malade peut choisir de ne pas saisir l'un ou les deux outils mais peut ne pas avoir eu le temps de prendre une décision quant à ces possibilités ou même d'y réfléchir.

Nous avons vu au travers d'une situation concrète d'un résident atteint de la maladie d'Alzheimer, n'ayant pas eu le temps ou la possibilité en amont de l'apparition des premiers troubles de sa maladie, de désigner une personne de confiance ni de rédiger des directives anticipées.

De ce fait, la famille a traversé une situation faisant émerger un sentiment d'exclusion du parcours de soin de son proche. L'absence de documents légaux ne lui permettait pas d'user du statut de personne de confiance, lui conférant le droit de faire respecter les choix et volontés de son proche et d'être consultée en priorité.

L'IDEC se retrouve ainsi dans une posture délicate dans le cadre de ses responsabilités et missions. Elle est garante du respect des droits du résident et des lois qui encadrent les différentes notions et elle doit prendre en compte la volonté des proches à accompagner le résident dans la dernière partie de son parcours de vie.

C’est une dimension du soin complexe surtout lorsque le proche-aidant perd la légitimité de son rôle et sa place, en l’absence de documents légaux nécessaires à cette reconnaissance.

Dans ces conditions, comment l’IDEC tenue au cadre juridique, peut-elle garantir le meilleur parcours de soins et d’accompagnement de la personne âgée en EHPAD tout en préservant ses droits et en y intégrant la famille ?

Le fonctionnement de l’EHPAD est régi par la loi et permet de respecter les choix, les droits mais aussi les besoins des résidents. Pour cela l’établissement est garant par l’intermédiaire d’une équipe pluridisciplinaire regroupant la direction, l’IDEC et le médecin coordonnateur, des bonnes pratiques professionnelles, de la sécurité du résident dans le respect de son autonomie et ses libertés.

Pour explorer la problématique qui s’est imposée à nous, au travers du cas concret, nous avons sondé différents EHPADs répartis dans toute la France par le biais d’un questionnaire adressé aux IDEC.

Du fait du petit nombre de réponses obtenues, nous ne pouvons pas généraliser les constats faits, mais cette exploration a mis en avant de manière limitée, l’insuffisance de précisions et de clarté à propos des droits et de la place des familles, proche-aidants, personnes de confiance. Il en ressort également que peu de personnes rédigent des directives anticipées.

Les soignants se retrouvent également en difficulté face à une insuffisance de clarté et l’inexistence quant aux moyens et supports relatifs à la législation qui contribueraient à mieux accompagner le résident dans son parcours de soins. Le constat est fait que l’équipe soignante a besoin d’encadrement, d’accompagnement et de formations. Il est impératif que la mise à disposition de supports sur lesquels ils doivent s’appuyer soit respectée ou mise en place afin de mener à bien leurs missions.

De même une meilleure information et un accompagnement auprès des familles et résidents, permettrait le choix éclairé de chacun en ce qui concerne les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

Au travers de ce travail de fin d’études, nous nous sommes finalement questionnées sur l’impact de la pénurie de médecins coordonnateur et traitants intervenant au sein des EHPADs, sur le rôle futur des IDEC et l’évolution de ses responsabilités et missions.

Un nouveau débat est donc ouvert…

« Comment l'IDEC participe-t-elle à l'intégration des familles dans les décisions, tout en préservant les droits des résidents porteurs ou non de MAMA, afin d'assurer une prise en soins de qualité ? »
Cette question implique que l'IDEC a un rôle essentiel dans la mise en place, la réalisation, le maintien et la continuité des soins, d'un résident au sein d'un EHPAD. Elle doit respecter et intégrer les critères de choix et les droits de la personne au sein de la structure, qu'elle que soit son aptitude physique ou psychique.
En effet, même les personnes atteintes de MAMA (Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées) bénéficient des mêmes droits que celles indemnes de pathologies psychiques, cognitives ou mentales.
L'IDEC dans le cadre de ses responsabilités et missions est garante du respect des droits du résident et des lois qui encadrent les dispositifs comme la désignation de la personne de confiance, le respect des directives anticipées et le secret professionnel. Mais et elle doit aussi prendre en compte la volonté des proches à accompagner le résident dans la dernière partie de son parcours de vie.
Les soignants se retrouvent également en difficulté face à une insuffisance de clarté et l'inexistence quant aux moyens et supports relatifs à la législation qui contribueraient à mieux accompagner le résident dans son parcours de soins.
Cela amène à se questionner et explorer la réalité et le contexte quotidien des équipes face à des situations familiales et sociales complexes, ceci afin de mettre en lumière le rôle et les missions de l'IDEC ainsi que les axes d'améliorations possibles.

Mots-clés : Infirmière coordinatrice, personne de confiance, directives anticipées, secret professionnel, accompagnement, personne âgée, maladie d'Alzheimer

SUMMARY

SUMMARY

"How does the NCC (nurse care coordinator) facilitate the integration of families in decision-making, while preserving the rights of residents with or without MAMA, in order to ensure quality of care?

This question implies that the NCC has an essential role in the setting up, carrying out, maintenance and continuation of the care of a resident in a nursing home. They must respect and integrate the criteria of choice and the rights of the person within the structure, regardless of their physical or mental ability.

In fact, even people suffering from ADRD (Alzheimer's disease and related disorders) have the same rights as those with no mental, cognitive or psychological pathologies. The law contains provisions guaranteeing and protecting the rights of people suffering from Alzheimer's or related disorders.

This is how the concepts of appointing a trusted support person and drawing up of advance directives came to be investigated and legislated, with the aim of ensuring

that the choices, wishes and desires of people with ADRD are respected. This is the law. In fact, as long as they are of age and before the onset of disorders or illnesses that could prevent them from exercising discernment or expressing their choices, people can designate a trusted support person or draw up advance directives in order to assert their rights and express their wishes. The person making this choice may or may not choose a family member. The resident or patient may choose not to use one or both of these tools, but may not have had time to make a decision about these options or even to give them due consideration.

We have seen this in the case of a resident suffering from Alzheimer's disease, who did not have the time or the opportunity before the onset of the first symptoms of his illness to appoint a trusted support person or to draw up advance directives.

As a result, the family experienced a situation in which they felt excluded from their loved one's care. The absence of legal documents prevented them from exercising the status of trusted support person, which would have given them the right to ensure that their loved one's choices and wishes were respected, and to have been consulted as a matter of priority.

This puts the NCC in a delicate position in terms of their responsibilities and duties. They are the guarantor of respect for the resident's rights and for the laws governing the various concepts, and therefore, they must take into account the wishes of relatives to support the resident in the final part of his or her life.

This is a complex aspect of care, especially when the family carer loses the legitimacy of their role and place, in the absence of the legal documents needed for this recognition.

Under these conditions, how can the NCC, bound by the legal framework, guarantee the best care and support for the elderly person in a nursing home, while preserving their rights and including the family?

The operation of the nursing home is governed by the law and enables the choices, rights and needs of residents to be respected. To this end, the establishment, through a multi-disciplinary team comprising the management, the NCC and the coordinating doctor, guarantees good professional practice and the safety of residents while respecting their autonomy and freedoms.

In order to explore the issues we were faced with in this specific case, we surveyed various nursing homes throughout France by means of a questionnaire sent to the NCCs.

Due to the low number of responses obtained, we cannot generalise on the findings, but this exploration has highlighted, to a limited extent, the lack of precision and clarity regarding the rights and place of families, carers and trusted persons. It also revealed that few people draw up advance directives.

Caregivers also find themselves in difficulty when faced with a lack of clarity and the non-existence of resources and support relating to the legislation that would help to better support residents in their care. It is clear that the care team needs guidance,

support and training. It is imperative that the materials on which they must rely are made readily available or put in place so that they can carry out their duties successfully.

Similarly, better information and support for families and residents would enable everyone to make an informed choice regarding advance directives and the designation of a trusted support person.

Through this end-of-studies work, we finally asked ourselves about the impact of the shortage of coordinating and treating doctors working in nursing homes, on the future role of NCCs and the evolution of their responsibilities and missions.

A new debate is therefore underway...

ABSTRACT

"How does the NCC participate in the inclusion of families in decision-making, while preserving the rights of residents with or without ADRD, in order to ensure quality care?"

This question implies that the NCC has an essential role in the setting up, carrying out, maintenance and continuation of the care of a resident in a nursing home. They must respect and integrate the criteria of choice and the rights of the person within the structure, regardless of their physical or mental ability.

Indeed, even people suffering from ADRD (Alzheimer's disease and related disorders) have the same rights as those with no mental, cognitive or psychological pathologies.

As part of their responsibilities and duties, the NCC has to ensure that residents' rights are respected, as well as the laws that govern such measures as the appointment of a trusted support person, compliance with advance directives and professional secrecy. However, they must also take into account the wishes of relatives to support the resident in the final stage of his or her life.

Caregivers also find themselves in difficulty when faced with a lack of clarity and the non-existence of resources and support relating to the legislation that would help them to better support residents throughout their care.

This leads us to question and explore the reality and daily context of teams faced with complex family and social situations, in order to shed light on the role and duties of the NCC and possible areas for improvement.

Key words: Nurse coordinator, trusted support person, advance directives, professional secrecy, support, elderly person, Alzheimer's disease