

Le consentement à l'entrée en EHPAD des personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs : entre exigence légale et réalité professionnelle

Mémoire réalisé dans le cadre du DIU « Formation à la fonction de
Médecin Coordonnateur en EHPAD et Infirmier référent et coordinateur
en EHPAD et en SSIAD »

Année universitaire 2024/2025

Étudiants :

- Daniel Bofili Kaniki
- Emma Garrigues
- Caroline Gélise
- Alice Hayet
- Gaëlle Smaali

Directrice de mémoire : Dr Florence Latour

Remerciements

Nous tenons à remercier avant tout notre directrice de mémoire, le Dr Florence Latour, qui nous a guidés avec bienveillance dans la réalisation de ce travail.

Nous remercions également M. Philippe Lopes pour le temps passé à nous aiguiller, ainsi que pour tous ses conseils et son expertise quant à l'élaboration de notre questionnaire.

Enfin, nous remercions également tous les médecins coordinateurs, les infirmiers coordinateurs et les cadres de santé sollicités, pour avoir pris le temps de répondre à notre enquête.

Résumé

Ce travail met en lumière les tensions complexes entourant le consentement à l'entrée en EHPAD, notamment pour les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Il souligne le décalage entre les exigences juridiques et éthiques du consentement libre et éclairé, et les réalités pratiques rencontrées sur le terrain. L'étude révèle une grande hétérogénéité des pratiques, influencée par les établissements, les professionnels et les situations cliniques. Dans les cas de discernement altéré, les professionnels doivent jongler entre respect de l'autonomie et impératifs de sécurité, dans un cadre légal souvent perçu comme inadapté.

L'absence de consentement au moment de l'admission peut engendrer des difficultés d'adaptation et des conséquences humaines et organisationnelles importantes. Dès lors, la recherche d'un assentiment, même partiel, et la préparation progressive de l'entrée apparaissent comme des alternatives pertinentes. Plusieurs pistes d'amélioration sont proposées : renforcement de la formation des professionnels, outils d'évaluation du discernement, promotion de la personne de confiance, adaptation législative, et anticipation en amont dans le parcours de soins.

Ce travail plaide ainsi pour une revalorisation du principe de consentement, adapté aux vulnérabilités liées à l'âge et à la maladie, et rappelle l'importance d'une approche respectueuse de la dignité et de la volonté des personnes âgées, même en situation de fragilité.

Abstract

This study highlights the complex tensions surrounding consent to admission into nursing homes (EHPAD), particularly for elderly individuals with neurocognitive disorders. It reveals the gap between the legal and ethical ideal of free and informed consent and the practical realities encountered by professionals. The research shows highly variable practices depending on the facility, professional background, and clinical context. In situations where cognitive impairment affects decision-making capacity, professionals often have to balance respect for autonomy with safety concerns, within a legal framework perceived as rigid or poorly understood.

The absence of consent at the time of admission could lead to significant difficulties in adaptation, with notable human, medical, and organizational consequences. Therefore, seeking even minimal assent and preparing for admission through temporary stays or gradual transitions appears as meaningful alternatives. Several ways for improvement are proposed: enhanced professional training on legal, ethical, and clinical aspects of consent; development of standardized tools to assess decision-making capacity; promotion of appointing a trusted person; legal adaptations recognizing graded consent or supervised assent; and earlier anticipation of these issues in the care pathway.

This work advocates for a renewed understanding of consent, one that is adapted to the vulnerabilities of aging and illness, while reaffirming the importance of dignity and individual will, even in contexts of cognitive decline.

Liste des abréviations

AJ : Accueil de Jour
CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique
CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l’Homme
DAC : Dispositifs d’Appui à la Coordination
DU : Diplôme Universitaire
EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HAS : Haute Autorité de Santé
IDEC : Infirmier Diplômé d’Etat de Coordination
MMS(E) : Mini Mental State (Examination)
QCM : Questionnaire à Choix Multiples
RÉGÉCAP : Réseau de Coordination Champagne-Ardenne Gériatrie et Soins Palliatifs
SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile
UHR : Unité d’Hébergement Renforcée
UP : Unité Protégée
USLD : Unité de Soins de Longue Durée
VPA : Visite de Pré-Admission

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
GÉNÉRALITÉS : DÉFINITIONS, CADRE JURIDIQUE ET SYNTHÈSE	
BIBLIOGRAPHIQUE	3
I- Définitions.....	3
<i>Consentement libre et éclairé :</i>	3
<i>Assentiment (verbal et non verbal) :</i>	3
<i>Capacité de discernement :</i>	4
II- Cadre juridique	4
III- Revue de littérature	5
1. Le consentement de la personne âgée : une exigence éthique et évolutive	5
A. La personne âgée, actrice de son parcours de vie	5
B. Le consentement : un processus et non un simple accord	5
2. Les troubles cognitifs : un défi pour le recueil du consentement	6
A. Des situations de discernement altéré.....	6
B. Maintenir un dialogue malgré la vulnérabilité cognitive.....	6
3. La protection juridique des majeurs vulnérables : entre nécessité et dérive	6
A. Des mesures nécessaires mais contraignantes	6
B. Une évolution lente vers la reconnaissance de la vulnérabilité	6
4. Des outils pour accompagner le recueil du consentement	7
5. Des dérives persistantes malgré les avancées légales.....	7
6. Les limites du principe d'autonomie	8
MÉTHODOLOGIE	9
I- Démarche générale	9
II- Phase qualitative : entretiens exploratoires	9
III- Phase quantitative : enquête par questionnaire	10
IV- Analyse des données	10
RÉSULTATS	12
I- Description de la population	12
II- Données socio-démographiques	12
III- Pratiques liées à l'admission.....	13
IV- Pratiques en cas de troubles cognitifs : lorsque le recueil du consentement <i>stricto sensu</i> est impossible.....	14

V- Lorsque la personne âgée refuse l'entrée en EHPAD : la gestion des refus dans les établissements interrogés.	15
VI- Conséquences observées en cas d'admission sans consentement	16
VII- Connaissance et évaluation de la législation actuelle	17
VIII- Analyses croisées	18
DISCUSSION	22
I- Difficultés récurrentes dans le recueil du consentement à l'admission en EHPAD	22
<i>A. Un enjeu juridique et éthique largement reconnu par les professionnels</i>	22
<i>B. Un recueil du consentement difficile, notamment en cas de troubles cognitifs</i>	22
<i>C. Limites de l'application du droit sur le terrain</i>	23
II- Des pratiques hétérogènes selon les établissements	24
<i>A. Des différences selon le statut juridique des établissements ?</i>	24
<i>B. Une organisation du recueil peu formalisée</i>	24
<i>C. Une carence de formation</i>	25
<i>D. L'évaluation de la capacité de discernement</i>	25
<i>E. Le recherche de l'assentiment, à défaut de consentement</i>	26
III- Le refus de la personne âgée : entre respect de l'autonomie et impératifs de sécurité	27
<i>A. Des refus généralement respectés</i>	27
<i>B. ...Mais un contournement parfois inévitable</i>	27
IV- L'impact du défaut de consentement sur l'adaptation à la vie en institution	28
<i>A. Lien entre absence de consentement et répercussions négatives</i>	28
<i>B. Intérêt de la préparation en amont et des admissions progressives</i>	29
<i>C. La clé : l'anticipation ?</i>	30
VI- Limites méthodologiques	31
<i>A. Biais de sélection</i>	31
<i>B. Biais de représentativité</i>	31
<i>C. Biais de mesure</i>	31
<i>D. Biais d'analyse statistique</i>	32
<i>E. Biais d'interprétation</i>	32
CONCLUSION	33
BIBLIOGRAPHIE	34
ANNEXES	37
Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé et verbatim des 5 entretiens exploratoires	37

Annexe 2 : Questionnaire : « Enquête sur l'accueil et le consentement des personnes âgées à l'entrée en EHPAD »	67
Annexe 3 : Résultats – Présentation graphique	72
Annexe 4 : Formulaire U-DOC	80
Annexe 5 : Questionnaire de Hurst	82
Annexe 6 : Proposition de guide d'évaluation des capacités de discernement d'une personne âgée atteinte de troubles neurocognitifs légers pour la décision d'admission en EHPAD	83

INTRODUCTION

L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes constitue un tournant majeur dans le parcours de vie des personnes âgées. Elle peut engendrer des répercussions psychologiques, affectives, familiales et sociales significatives. Dans ce contexte, le consentement de la personne concernée devrait être considéré comme une condition préalable incontournable à toute procédure d'admission. La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, consacre ce principe fondamental : « toute personne a le droit de consentir librement et de façon éclairée à toute décision la concernant, y compris celle de son lieu de vie » (1).

Cependant, ce principe se heurte à une réalité bien plus complexe sur le terrain, notamment lorsque la personne âgée présente des troubles neurocognitifs. Ceux-ci altèrent la mémoire, la compréhension, le jugement, ainsi que la capacité de discernement : autant de fonctions indispensables pour élaborer un consentement valide. Dès lors, obtenir un consentement libre et éclairé dans ces conditions est-il un objectif réaliste ?

À travers ce mémoire, notre objectif premier était d'explorer la manière dont les professionnels en charge des admissions en EHPAD concilient l'exigence légale de recueil du consentement et les contraintes liées à la réalité de terrain.

Notre hypothèse principale est que, face à l'impossibilité fréquente d'obtenir un consentement juridiquement valide, les professionnels développent des stratégies alternatives (allant de la recherche de l'assentiment implicite à l'admission sans consentement en contexte d'urgence), et savent repérer les indices d'un accord tacite, d'une adhésion passive ou d'une opposition latente à l'entrée en EHPAD.

Ce questionnement soulève un dilemme sous-jacent : le consentement à l'entrée en institution demeure-t-il encore un droit opposable, ou bien peut-il évoluer vers un compromis entre respect de l'autonomie, exigences légales, pression sociale, attentes familiales et réalités institutionnelles ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons mené une enquête en deux temps : une première phase qualitative par entretiens exploratoires, puis une deuxième phase quantitative par questionnaires. Elle a été conduite auprès de professionnels exerçant en EHPAD (médecins coordonnateurs, IDEC, cadres de santé...). Cette enquête a été complétée par une revue de la littérature, ainsi que l'analyse des recommandations institutionnelles françaises.

Ce mémoire a donc pour objectif de mieux appréhender :

- la manière dont les professionnels perçoivent le consentement chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs;
- les pratiques concrètes (souvent implicites ou informelles) employées pour recueillir ce consentement, ou parfois s'en dispenser ;
- les compromis éthiques auxquels font face les professionnels entre respect du droit, protection des personnes vulnérables, contraintes organisationnelles et pressions familiales ;
- et enfin, la manière dont sont analysés les signes comportementaux d'acceptation ou de refus exprimés par les futurs résidents.

Cette réflexion s'inscrit dans un contexte de vieillissement de la population, d'augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs, et de transformation profonde des EHPAD. Elle questionne non seulement la pratique quotidienne des admissions, mais aussi le sens que nous donnons, collectivement, à l'autonomie, à la dignité et à la liberté de choix des personnes âgées vulnérables.

GÉNÉRALITÉS : DÉFINITIONS, CADRE JURIDIQUE ET SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

I- Définitions

Consentement libre et éclairé :

Le consentement est défini comme un « acquiescement donné à un projet, à une action » (2).

Mais dans le domaine de la santé, nous parlons souvent de consentement libre et éclairé. Donner son consentement libre et éclairé, c'est avoir reçu toutes les informations nécessaires concernant le processus, de façon claire et adaptée pour les comprendre, et adhérer de façon autonome au projet. Mais c'est avant tout, pouvoir donner un accord explicite en pleine conscience sans y avoir été contraint. Il s'agit d'une décision mûrement réfléchie.

L'article L1111-4 de la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie stipule que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (3).

Assentiment (verbal et non verbal) :

L'assentiment se distingue subtilement du consentement dans la mesure où il n'est qu'un « acte de l'esprit et non un acte de volonté propre à déterminer la conduite d'autrui » (4).

On entend par assentiment une forme d'accord implicite, utilisée dans des contextes où l'altération des capacités de discernement, notamment chez certaines personnes âgées, rend difficile l'obtention d'un consentement éclairé.

1. Assentiment verbal

L'assentiment verbal est défini comme un « acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée ». Il peut s'agir d'un « acquiescement volontaire ou forcé » (5).

2. Assentiment non verbal

Il est sollicité lorsque la communication verbale est impossible ou non contributive. Il s'observe grâce aux comportements, attitudes, gestuelles de la personne (absence de refus lors d'une interaction, hochement de tête pour « approuver », un sourire).

Cependant, l'assentiment non verbal est soumis à une interprétation subjective, et son analyse peut varier selon les personnes...

Capacité de discernement :

C'est la « capacité d'un individu à comprendre une situation et les choix qui s'offrent à lui, à évaluer les conséquences de chacun de ces choix, ainsi qu'à décider pour lequel d'entre eux opter » (6). Elle n'est pas générale et doit s'apprécier de manière contextuelle, pour une décision précise et à un moment donné. Selon l'article 16 du Code civil suisse, « Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement » (6). La capacité de discernement est donc présumée. En cas de troubles neurocognitifs, même légers, la compréhension et le raisonnement semblent affectés en premier lieu. En revanche, l'aptitude à exprimer un choix ou une préférence serait longtemps préservée (7).

Il est important de noter que le MMS n'est pas un test destiné à évaluer la capacité de discernement du patient. Cependant, au-dessous d'un certain seuil ($MMS < 16$), il y aurait tout de même une corrélation statistique avec l'incapacité de discernement (8).

II- Cadre juridique

Le droit envisage le consentement comme une « manifestation de la volonté d'engager sa personne, ou ses biens, ou les deux » (9).

La définition juridique du consentement a été inaugurée par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ces lois ont renforcé les droits des patients, en imposant le recueil du consentement comme une exigence incontournable pour les soignants. Le consentement bénéficie donc d'un encadrement juridique précis.

La Charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie, se fondant sur l'article L311-3 du Code l'Action Sociale et des Familles énonce dans l'article 4 le principe du libre choix et du consentement éclairé :

« La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge. » (10)

« Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. » (10)

L'article L311-4 du CASF précise également : « Lors de la conclusion du contrat de séjour [lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social], dans un entretien auquel participe la personne de confiance, sauf si la personne accueillie s'y oppose, le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui recherche, chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur de l'établissement, le consentement de la

personne à être accueillie. Il l'informe de ses droits et s'assure de leur compréhension par la personne accueillie ». Par ailleurs, « Seule la personne qui sera accueillie et, le cas échéant, son représentant légal, peuvent signer le contrat de séjour. » (11)

Enfin, l'article 459-2 du Code Civil, relatif aux majeurs protégés, précise que « le majeur protégé choisit le lieu de sa résidence » (12). Ainsi, malgré les contraintes conférées par une mesure de protection juridique telle que la tutelle, le mandataire ne peut légalement pas imposer une entrée en institution à un majeur protégé...

En théorie, la recherche du consentement libre et éclairé des personnes âgées avant leur admission en EHPAD a donc été rendue obligatoire par la loi dès 2002.

En pratique, comme le mentionne le Comité Consultatif National d'Ethique, « force est de constater que le respect effectif du principe du consentement pose question, notamment dans les situations de vulnérabilité, à tel point que l'on peut se demander si l'application du droit au consentement n'est pas devenue un leurre dans certaines circonstances, par exemple l'entrée en EHPAD... » (13)

III- Revue de littérature

1. Le consentement de la personne âgée : une exigence éthique et évolutive

A. La personne âgée, actrice de son parcours de vie

Dans un contexte de vieillissement de la population, il est devenu indispensable de considérer la personne âgée comme un sujet à part entière, capable de faire ses propres choix et d'être actrice de son parcours de vie.

Cette reconnaissance de l'autonomie implique, entre autres, le respect de son consentement, en particulier lors de son entrée en institution.

B. Le consentement : un processus et non un simple accord

Selon D. Tacnet Auzzino, le consentement ne doit pas être réduit à un simple accord formel ou à une signature administrative. Il s'agit d'un processus évolutif, qui se construit dans le temps en fonction des capacités, des volontés et de l'adaptation de la personne âgée (14).

Le consentement pourrait donc s'envisager comme une « construction lentement mûrie », rendue possible grâce à l'accompagnement bienveillant de l'équipe soignante (15).

Ce processus peut permettre à la personne d'accepter peu à peu son entrée en institution, jusqu'à en faire un choix personnel et véritablement consenti.

2. Les troubles cognitifs : un défi pour le recueil du consentement

A. Des situations de discernement altéré

La question du consentement se pose de manière relativement simple lorsque la personne âgée est en pleine possession de ses facultés et peut exprimer clairement ses désirs (16).

Les difficultés surviennent lorsque la personne ne dispose plus de toutes ses capacités cognitives : cela peut se traduire par une incapacité à formuler une volonté claire, rendant le recueil du consentement inapplicable ; ou, à l'inverse, par l'expression d'un consentement dont la validité est remise en cause du fait d'un discernement altéré (17).

B. Maintenir un dialogue malgré la vulnérabilité cognitive

A défaut d'obtenir un consentement explicite, certains auteurs estiment qu'il reste possible de préserver une forme de libre-arbitre même chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs... A condition d'ajuster le discours, et de délivrer des informations claires et compréhensibles sur les conséquences des choix envisagés (18).

En l'absence de consentement explicite, les professionnels se doivent donc de rechercher un assentiment (19), tel que le recommande la Haute Autorité de Santé (20), proposant ainsi une réinterprétation plus souple de la notion de consentement.

3. La protection juridique des majeurs vulnérables : entre nécessité et dérive

A. Des mesures nécessaires mais contraignantes

Lorsque les troubles cognitifs sont trop importants, il peut être nécessaire de mettre en place des mesures de protection juridique pour garantir les intérêts de la personne âgée (la tutelle, par exemple). Toutefois, ces dispositifs sont particulièrement contraignants et peuvent avoir des conséquences lourdes sur les droits fondamentaux de la personne. En principe, même une personne sous tutelle conserve le droit de choisir son lieu de résidence... De fait, « l'avenir de la personne, l'exercice de ses droits et l'organisation de sa vie en dépendent en grande partie » (16).

De plus, les experts mandatés par le Procureur de la République chargés d'évaluer l'aptitude de la personne ne sont peut-être pas toujours bien formés (16)(23), ce qui soulève la question de la qualité des évaluations, et de la pertinence des décisions de mise sous protection.

B. Une évolution lente vers la reconnaissance de la vulnérabilité

Clémence Lacour, docteure en droit, s'interroge sur la conciliation de plus en plus difficile entre la nécessaire protection des personnes vulnérables, et le respect de leur autonomie. Elle constate une évolution du droit français, longtemps limité à une distinction entre capacité et incapacité, vers une reconnaissance progressive d'une

zone intermédiaire. En effet, depuis les années 2000, plusieurs réformes juridiques ont introduit des outils adaptés à la vulnérabilité, tels que le mandat de protection future ou la désignation d'une personne de confiance (21).

En outre, la diversité des outils juridiques offre une réponse plus adaptée à la complexité des situations rencontrées. En droit civil, cela se traduit par la mise en place de dispositifs de protection juridique et de délégation de décision. En droit médical, l'accent est porté sur l'encadrement rigoureux du consentement. Le droit pénal intervient en sanctionnant les abus de faiblesse, tandis que le droit social privilégie un accompagnement individualisé et respectueux des besoins de la personne. Toutefois, cette évolution laisse entrevoir un risque de confusion entre protection nécessaire et posture paternaliste, restreignant alors à outrance la liberté de décision de la personne.

4. Des outils pour accompagner le recueil du consentement

Au vu des difficultés rencontrées sur le terrain, un guide a été élaboré par le RéGéCAP (Réseau de Coordination Champagne-Ardenne Gériatrie et Soins Palliatifs) pour aiguiller les professionnels dans le recueil du consentement des personnes âgées. Cet outil repose sur une conviction forte : même une personne très altérée cognitivement possède encore une forme de capacité à consentir, qui peut s'exprimer de manière verbale ou non verbale (22).

Ce guide insiste sur la nécessité de construire une relation de confiance avec la personne, d'accepter que le consentement puisse prendre du temps, et de rester vigilant face aux signes de refus ou d'adhésion. Le consentement ne se décrète pas, il s'observe, se négocie, se construit. Il peut également évoluer, et n'est jamais définitivement acquis. Il convient aussi de respecter les refus, sauf en cas de danger immédiat pour la personne.

L'importance de la visite de préadmission est également soulignée. Elle permet à la personne de se projeter, de poser ses questions, et de s'exprimer dans un cadre non contraint.

Le recueil du consentement doit donc se faire dans une démarche d'accompagnement individualisé, et non de contrainte, en tenant compte du rythme et des capacités propres à chacun.

5. Des dérives persistantes malgré les avancées légales

Malgré toutes ces réflexions éthiques et évolutions juridiques, les difficultés et dérives persistent, preuves d'une dissonance entre le droit et la réalité. Un rapport du Défenseur des Droits paru en 2021 pointe, entre autres :

« Que la décision de vivre en EHPAD résulte moins souvent d'un libre choix de la personne âgée, que de contraintes liées à l'impossibilité pour elle de rester à son domicile. » (23)

« Un recours très fréquent à des demandes de mise sous protection juridique du futur résident, sans analyse de l'opportunité ni de la proportionnalité de cette mesure. » (23)

« Un non-respect fréquent de la procédure de conclusion du contrat de séjour telle qu'établie par la loi. (...) Indépendamment de la capacité à consentir du résident, son consentement n'est pas formalisé et de nombreux contrats ne sont pas signés ou le sont par une personne autre que le résident ou son représentant légal. » (23)

« Que la prise de décision est souvent entravée par le manque d'informations du résident. Si le consentement libre et éclairé du résident constitue le fondement de la relation d'accompagnement, il ne peut y avoir de véritable consentement sans information. »(23)

« Que le résident n'est souvent pas informé du droit à la désignation d'une personne de confiance" et "que le rôle de la personne de confiance n'est pas bien compris par les parties prenantes, fréquemment confondu avec celui du représentant légal" (voire de la personne à contacter en cas d'urgence...) (23).

Sur ce dernier point, un des articles du guide de l'HAS de mai 2018 rappelle l'importance de la désignation au préalable d'une personne de confiance et de la rédaction des directives anticipées, afin de faire respecter les volontés de la personne concernée dans le cas d'une maladie neurocognitive (19).

6. Les limites du principe d'autonomie

Cependant, l'autonomie de la volonté, bien qu'essentielle, ne peut être érigée en principe absolu. Le consentement s'inscrit dans un équilibre délicat entre les souhaits de la personne vulnérable et les responsabilités, légales ou implicites, des proches et des institutions en charge de sa protection (16).

Certaines situations soulèvent des dilemmes éthiques profonds. Faut-il permettre à une personne vulnérable de prendre des risques, au nom du respect de son autonomie ? Comment les proches peuvent-ils accompagner les choix de la personne sans compromettre leur propre bien-être (et celui de leur famille) ?

Le Plan Alzheimer 2007-2012 avait déjà soulevé ces questions, qui restent pleinement d'actualité plus de dix ans après... (24) Il devient donc essentiel de trouver un juste équilibre entre la sécurité de la personne et le respect de ses droits fondamentaux (25).

MÉTHODOLOGIE

I- Démarche générale

La recherche de la littérature s'est axée sur plusieurs moteurs de recherche : Google, Google Scholar, Pubmed ainsi que le Cairn. Les termes suivants ont été utilisés : consentement ET EHPAD, troubles cognitifs ET consentement, discernement, loi Kouchner, assentiment, assessment, consent AND cognitive disorders, assessment AND consent, consentement ET loi. La littérature existante concernant la problématique du recueil du consentement chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs est bien fournie, mais à notre connaissance, aucune étude ne s'est encore penchée sur le ressenti des professionnels à ce sujet.

Notre travail s'inscrit dans une approche mixte, associant une phase qualitative exploratoire et une phase quantitative descriptive. Cette méthodologie en deux temps nous a permis de mieux cerner les enjeux complexes du recueil du consentement à l'entrée en EHPAD chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, puis d'évaluer les perceptions et les pratiques d'un plus grand nombre de professionnels sur l'ensemble du territoire.

La phase qualitative visait à explorer les principaux questionnements rencontrés sur le terrain, afin de faire émerger des hypothèses de travail, de préciser la problématique, et d'orienter l'élaboration du questionnaire. La phase quantitative, quant à elle, avait pour objectif d'appréhender plus largement les représentations, les pratiques et les positionnements adoptés par les professionnels (médecins coordonnateurs et infirmiers coordonnateurs) confrontés à ces situations.

II- Phase qualitative : entretiens exploratoires

Dans un premier temps, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés : 3 médecins coordinateurs et 2 infirmiers coordinateurs ont été interrogés, tous exerçant en EHPAD dans des établissements aux profils variés (public, privé à but non lucratif et privé à but lucratif) et dans des régions différentes.

Les entretiens ont été menés au mois d'avril 2025 et ont duré entre 30 minutes et 1h30. Ils ont été enregistrés avec l'accord des participants, puis anonymisés. Ils ont été retranscrits le plus fidèlement possible afin d'en faciliter l'analyse ; le verbatim complet est consultable en annexe (Annexe 1).

Ces entretiens semi-dirigés nous ont permis de comprendre qu'il y avait une réelle complexité entre le cadre juridique et la réalité du terrain : chaque professionnel s'adapte à sa façon, et trouve des stratégies afin de contourner ce dilemme. Ces entretiens ont également favorisé l'émergence d'éléments nouveaux que nous n'avions pas imaginés initialement. Ils ont permis d'aborder de manière libre plusieurs dimensions parallèles à l'admission des résidents présentant des troubles cognitifs en

EHPAD, en lien avec les enjeux éthiques et les pratiques implicites que nous avons souhaité explorer.

Nous avons pu également constater des limites à ces entretiens exploratoires. La disponibilité de certains interlocuteurs a pu entraîner des réponses trop brèves pour être exploitables ou, à l'inverse, une richesse des échanges complexifiant les interprétations et pouvant nous mener hors-sujet.

Plusieurs grands axes ont émergé de ces entretiens : des difficultés réelles à recueillir le consentement, des stratégies d'adaptation, des situations de refus mais encore, des dilemmes d'ordre éthique. Ces éléments ont eu une réelle importance pour l'élaboration de notre enquête quantitative.

III- Phase quantitative : enquête par questionnaire

L'utilisation d'un questionnaire comme support d'étude nous a permis de toucher un plus grand nombre de professionnels et d'établissements, et d'avoir un aperçu global des pratiques actuelles. Le questionnaire semblait également plus simple à manipuler en termes d'analyses, autorisant des tests statistiques accessibles et faisant ainsi émerger des tendances.

Nous avons donc pris le parti de réaliser une étude transversale prospective.

Nous avons choisi de poser des questions à réponse unique, à choix multiples mais également des réponses libres sur différentes thématiques :

- Données sociodémographiques
- Pratiques liées à l'admission
- Perception du consentement
- Difficultés rencontrées sur le terrain

Le questionnaire est disponible en annexe (Annexe 2). Il a été diffusé entre le 16/06/25 et le 10/07/25 via des canaux professionnels (réseaux de médecins coordonnateurs de Nouvelle-Aquitaine, de la région des Hauts de France et de la région parisienne, DAC de Nouvelle Aquitaine, groupements d'EHPAD privés, ...), ainsi que par mail aux autres étudiants de ce DU via le secrétariat de l'université. Les médecins coordonnateurs et IDEC de la Martinique ont été contactés personnellement par mail.

Nous avons décidé d'inclure les médecins coordonnateurs, les IDEC ainsi que les cadres de santé. Nous avons pris le parti d'exclure de notre étude les SSIAD ainsi que les USLD étant donné que le sujet de notre travail concernait exclusivement les EHPAD.

IV- Analyse des données

Les réponses ont été analysées à l'aide de plusieurs logiciels, notamment Excel, Microsoft Forms et Pvalue.io. Des statistiques descriptives simples (fréquences, pourcentages, croisements de variables) ont permis de faire ressortir les grandes tendances et les écarts de perception selon le type de professionnel ou d'établissement.

Les tests statistiques (test du Khi-2 et le test exact de Fischer) ont été réalisés avec un seuil de significativité $p < 0,05$.

RÉSULTATS

I- Description de la population

La population de cette étude était composée de médecins coordonnateurs, IDEC, et cadres de santé en EHPAD. Nous avons inclus au total 117 professionnels. La durée moyenne de remplissage du questionnaire était de 15 minutes.

Nous n'avons pas connaissance du taux de réponse au questionnaire, car nous ignorons le nombre de professionnels l'ayant reçu : une partie de la diffusion a été déléguée à des organismes comme les DAC ou des réseaux d'EHPAD, qui ne nous ont pas systématiquement communiqué leur liste de diffusion.

Pour une présentation plus visuelle des résultats, le lecteur pourra se reporter à l'annexe regroupant l'ensemble des graphiques (Annexe 3).

II- Données socio-démographiques

Q1 : Répartition des professionnels (Fig.1)

La population était composée de 55 IDEC (47%), 39 médecins coordonnateurs (33,3%), et 23 cadres de santé (19,7%).

Q2 : Ancienneté des professionnels (Fig.2)

37 professionnels (31,6%) travaillaient en EHPAD depuis plus de 10 ans, 27 (23,1%) depuis 5 à 10 ans, et 53 (45,3%) depuis moins de 5 ans.

Q3 : Répartition des établissements (Fig.3)

48 professionnels (41%) exerçaient dans un EHPAD public, 43 (36,7%) dans un EHPAD privé associatif (non lucratif), et 26 (22,2%) dans un EHPAD privé lucratif.

Q4 : Alternatives à l'hébergement permanent en secteur classique (plusieurs réponses possibles) (Fig.4)

Parmi les établissements sollicités, 75 (64,1%) disposaient d'une UP ou d'une UHR, 60 (51,3%) étaient pourvus de lits d'hébergement temporaire, 36 (30,8%) proposaient un accueil de jour, et enfin 26 (22,2%) ne possédaient aucune des trois options précédentes.

Q10 : Pourcentage estimé des résidents atteints de troubles neurocognitifs (Fig.10)

Deux établissements (1,7%) accueillaient moins de 25% de personnes âgées présentant des troubles cognitifs ; 45 établissements (38,5%) en hébergeaient entre

25 et 50% ; 45 établissements (38,5%) en accueillait entre 50 et 75% ; enfin, 25 établissements (21,3%) hébergeaient plus de 75% de personnes âgées présentant de troubles cognitifs.

III- Pratiques liées à l'admission

Q5 : Visite de préadmission (Fig.5)

36 professionnels (30,8%) réalisaient systématiquement une visite de préadmission avant l'entrée d'un résident en EHPAD, 51 (43,6%) la pratiquaient souvent, 20 (17,1%) rarement et 10 (8,5%) jamais.

Q6 : Déterminants de l'admission en EHPAD (Fig.6)

Cette question demandait aux participants de classer de 1 à 5 les paramètres les plus déterminants de la décision d'admission en EHPAD, selon eux. Le consentement de la personne âgée est apparu comme le paramètre majoritairement considéré, puis l'évaluation médicale, puis le degré d'urgence médico-sociale, ensuite les contraintes de l'établissement, et enfin l'avis de l'entourage. Les résultats sont répertoriés dans le tableau suivant :

	Consentement de la personne âgée	Evaluation médicale	Degré d'urgence médico-sociale	Contraintes de l'établissement	Avis de l'entourage
1° choix	44,4%	19,7%	19,7%	12,8%	3,4%
2° choix	25,6%	39,3%	17,9%	12%	5,1%
3° choix	12%	22,2%	36,8%	22,2%	6,8%
4° choix	10,3%	14,5%	16,2%	17,1%	41,9%
5° choix	7,7%	4,3%	9,4%	35,9%	42,7%

Q7 : Fréquence du recueil du consentement avant l'admission en EHPAD (Fig.7)

60 professionnels (51,3%) recueillaient systématiquement le consentement des personnes âgées avant leur entrée en EHPAD ; 39 (33,3%) le recueillaient souvent ; 14 (12,0%) rarement ; et 4 (3,4%) jamais.

Q8 : Personne(s) en charge du recueil du consentement (Fig.8)

Pour cette question, les répondants avaient la possibilité de cocher plusieurs réponses. Dans 23 établissements (19,6%), le médecin coordonnateur recueillait seul le consentement d'un nouveau résident. Dans 8 établissements (6,8%), le cadre de

santé seul ; dans 18 établissements (15,4%), l'IDEC seul(e) ; et dans 15 établissements (12,8%), la direction seule. Dans une majorité d'établissements (51 soit 43,6%), le consentement semblait pouvoir être recueilli par plusieurs professionnels.

Q9 : Format du recueil du consentement (Fig.9)

Dans 17 EHPAD (14,5%), le consentement était recueilli sous forme écrite avec signature du futur résident. Dans 42 établissements (35,9%), le consentement était recueilli sous forme écrite, avec accord oral du résident et trace dans le dossier. Dans 15 EHPAD (12,8%), le recueil se faisait sous forme orale, sans trace dans le dossier. Dans 3 établissements (2,6%), le recueil du consentement prenait une autre forme : une annotation sur Via Trajectoire par exemple, ou encore l'accord de la famille. A noter que 37 professionnels (31,6%) ont répondu que le format dépendait de l'état de santé du futur résident. Enfin, 3 professionnels (2,6%) ne savaient pas répondre à la question.

IV- Pratiques en cas de troubles cognitifs : lorsque le recueil du consentement *stricto sensu* est impossible.

Q11 : Perception des difficultés dans le recueil du consentement en cas de troubles cognitifs (Fig.11)

24 professionnels (20,5%) estimaient qu'il était très difficile d'obtenir un consentement chez une personne âgée présentant des troubles cognitifs. 80 personnes interrogées (68,4%) jugeaient assez difficile de recueillir celui-ci, tandis que 12 (10,3%) d'entre elles trouvaient cela peu difficile. Enfin une seule et unique personne (0,8%) n'éprouvait aucune difficulté à recueillir un consentement dans cette population particulière.

Q12 : Etat des pratiques en cas de troubles cognitifs (plusieurs réponses possibles) (Fig.12)

En cas de troubles cognitifs, 80 professionnels (68,4%) se basaient sur l'absence d'opposition manifeste pour juger du consentement à l'admission en EHPAD. 56 répondants (47,9%) se reposaient sur l'avis de l'entourage. 53 professionnels (45,3%) s'appuyaient sur l'assentiment verbal de la personne âgée, 47 (40,2%) sur leur propre évaluation médicale, 41 (35,0%) se fiaient à l'avis du médecin traitant et enfin, 39 professionnels (33,3%) prenaient en compte l'assentiment non verbal de la personne âgée.

Q13 : Comportements non verbaux (plusieurs réponses possibles) (Fig.13)

Nous avons également interrogé les professionnels sur les types de comportements non verbaux sur lesquels ils s'appuyaient en priorité pour estimer l'adhésion au projet d'entrée en EHPAD. Les répondants avaient la possibilité de cocher un maximum de trois réponses.

83 personnes interrogées (70,9%) se basaient sur l'acceptation des soins et des repas lors des premières semaines de vie dans l'établissement. 73 professionnels (62,4%) se fiaient à l'apaisement lors de la visite de préadmission et lors de l'emménagement. 68 répondants (58,1%) s'appuyaient sur l'absence de refus verbal ou comportemental. 55 professionnels (47,1%) notaient la présence de regards ou de sourires. 35 d'entre eux (29,9%) se fiaient à l'absence d'agressivité envers l'équipe soignante. Enfin, une personne (0,8%) se basait sur un autre type de comportement non verbal, non précisé.

V- Lorsque la personne âgée refuse l'entrée en EHPAD : la gestion des refus dans les établissements interrogés.

Q14 : Situation de refus (Fig.14)

9 professionnels interrogés (7,7%) étaient souvent confrontés à des situations où les personnes âgées refusaient explicitement d'entrer en EHPAD. 69 répondants (59,0%) estimaient se retrouver parfois dans cette situation. 35 (29,9%) se trouvaient rarement dans ce contexte. Enfin, 4 professionnels (3,4%) n'avaient jamais été confrontés à un refus d'intégrer l'EHPAD.

Q15 : Gestion du refus d'entrer en EHPAD (Fig.15)

Les professionnels étaient ici interrogés sur leurs pratiques lorsque la personne âgée exprimait son refus d'intégrer l'EHPAD. Plusieurs réponses étaient possibles.

64 (54,7%) des personnes interrogées respectaient ce refus et décidaient de ne pas réaliser d'admission dans l'établissement en l'absence de consentement. Le même nombre (64 sujets soit 54,7%) choisissaient de différer l'admission le temps d'un travail sur l'adhésion au projet. 25 professionnels (21,4%) proposaient l'option d'une journée d'essai. 61 professionnels (52,1%) proposaient l'option d'un hébergement temporaire ou d'un accueil de jour dans un premier temps. 31 personnes (26,5%) décidaient de maintenir l'admission en raison d'une nécessité médicale. 7 professionnels (5,9%) avaient déjà eu recours au juge des tutelles pour obtenir une ordonnance de placement. Une personne (0,8%) ne savait pas comment était géré un refus d'admission dans son établissement. Enfin, 7 professionnels (5,9%) affirmaient avoir d'autres pratiques, sans précision.

Q16 : Contournement du refus (Fig.16)

La question portait sur les situations dans lesquelles les professionnels s'autorisaient à contourner le refus de la personne âgée à l'admission en EHPAD. Plusieurs réponses étaient possibles (3 réponses maximum).

96 professionnels (82,1%) estimaient que le refus pouvait être contourné afin de permettre l'admission si la personne âgée était exposée à une dangerosité importante ou un risque vital à domicile. 69 répondants (58,9%) autorisaient une admission sans consentement en cas de situation d'urgence médico-sociale. 61 sujets (52,1%) ne tenaient pas compte du refus lorsqu'il existait une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle). 49 professionnels interrogés (41,8%) acceptaient une admission

sans consentement si le candidat était une personne âgée isolée sans aucun entourage présent. 31 professionnels (26,5%) contournaient le refus en cas de troubles cognitifs majeurs. Une personne (0,8%) avouait autoriser l'admission du futur résident s'il existait une nécessité d'optimiser le taux d'occupation de l'établissement. Un professionnel (0,8%) précisait qu'il était impossible de contourner le refus. Et enfin, 6 répondants (5,1%) affirmaient avoir d'autres pratiques, sans précision.

Q17 : Gestion de la divergence entre l'avis de la personne âgée et celui de son entourage concernant l'admission en EHPAD.

Cette question était à réponse libre. Plusieurs points ont été évoqués :

- Le refus du résident : les professionnels soulignaient qu'une admission ne pouvait être réalisée sans le consentement de la personne âgée, même si la famille exprimait le souhait contraire.
- La médiation : certains professionnels expliquaient tenter d'instaurer un dialogue entre la famille et la personne âgée afin de rechercher un compromis.
- La discussion collégiale (direction, équipe soignante, IDEC, médecin coordinateur)
- Les stratégies de persuasion : pour convaincre la personne âgée, différentes pistes étaient proposées, telles que l'essai d'un hébergement temporaire, l'organisation de temps de rencontre avec des résidents satisfaits de l'établissement, la valorisation des avantages de l'EHPAD (sécurité, assistance dans les actes de la vie quotidienne, lutte contre l'isolement social) ou encore un entretien avec le psychologue et une visite des lieux.

Cependant, il est à noter que quatre personnes n'ont pas répondu à cette question. De plus, quelques réponses mettent en avant que dans certains cas, la priorité était donnée à l'urgence de la situation et à l'évaluation médicale (ce qui équivaut finalement à contourner le refus de la personne âgée et rejoint les résultats de la question précédente).

VI- Conséquences observées en cas d'admission sans consentement

Q18 : Répercussions négatives en cas d'admission sans consentement (Fig.17)

Dans les situations où l'admission d'une personne âgée avait lieu en l'absence de consentement, 29 professionnels (24,8%) observaient systématiquement des répercussions négatives dans les suites de l'emménagement. 61 répondants (52,1%) en identifiaient parfois. 22 sujets (18,8%) en constataient rarement, et enfin 5 professionnels (4,3%) ne notaient jamais de répercussions négatives.

Q19 : Types de répercussions négatives (plusieurs réponses possibles) (Fig.18)

En ce qui concerne les répercussions négatives observées dans ce contexte d'admission sans consentement, 98 professionnels (83,8%) observaient des troubles du comportement (agressivité, agitation, etc.) ; 89 personnes interrogées (76,1%) remarquaient une inadaptation à la vie en collectivité ; 80 (68,4%) notaient l'apparition

de symptômes anxio-dépressifs ; 74 (63,2%) constataient des tentatives de fugue ; 62 (52,9%) identifiaient des refus déconcertants (refus d'alimentation, refus de soins, refus de participer aux activités proposées). Deux professionnels (1,7%) jugeaient la question inadaptée car ne pratiquaient pas d'admission sans consentement. Enfin, 8 professionnels (6,8%) relevaient d'autres types de répercussions négatives, sans précision.

VII- Connaissance et évaluation de la législation actuelle

Q20 : Connaissance de la législation (Fig.19)

Une large majorité des professionnels (109 répondants soit 93,1%) affirmait connaître l'existence d'une loi imposant le recueil du consentement de toute personne âgée avant son entrée en institution. Cependant, 5 personnes (4,3%) n'étaient pas informées de l'existence d'une loi à ce sujet, et trois répondants (2,6%) pensaient que le recueil du consentement n'était pas légalement obligatoire.

Q21 : Evaluation de la loi existante par les professionnels (plusieurs réponses possibles) (Fig.19)

Cette dernière question visait à recueillir le ressenti des professionnels sur la connaissance, la pertinence et l'applicabilité de la loi de 2002 (loi dite Kouchner imposant la recherche du consentement libre et éclairé des personnes âgées avant l'entrée en EHPAD). Plusieurs réponses étaient possibles.

44 personnes (37,6%) jugeaient cette loi suffisamment connue par les professionnels en charge des admissions en EHPAD (médecins coordonnateurs et IDEC), alors que 31 (26.5%) l'estimaient insuffisamment connue.

93 répondants (79,5%) la considéraient comme difficilement applicable chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, toutefois 8 professionnels (6,8%) la jugeaient tout à fait applicable dans cette population. 60 professionnels (51,3%) estimaient que cette loi comme applicable et adaptée uniquement aux personnes âgées ne présentant pas de troubles cognitifs.

48 répondants (41%) évaluaient cette loi comme étant peu adaptée à la pratique de terrain, cependant 5 (4,3%) la jugeaient bien adaptée.

Enfin, une personne (0,8%) la qualifiait d'incompréhensible, ne sachant pas définir un "consentement libre et éclairé".

VIII- Analyses croisées

Les analyses statistiques croisées qui suivent, réalisées avec le test du Khi2 ou le test exact de Fisher, avaient pour objectif de mettre en lumière des relations ou contrastes entre le type d'établissement ou le poste du répondant, et les pratiques, perceptions ou écarts au cadre légal. Si la puissance de notre échantillon permet d'identifier certaines tendances, elle ne nous autorise pas à extrapoler les résultats à l'ensemble des établissements ou des professionnels du secteur.

Recherche d'un lien statistique entre le type d'établissement (public/associatif/lucratif) et la réalisation des visites de pré-admission (Q3/Q5).

	Type d'EHPAD EHPAD public (n = 48)	Type d'EHPAD EHPAD associatif (n = 43)	Type d'EHPAD EHPAD privé à but...	n	p
Realisation visites preadmission, n					
Souvent	24 (50%)	16 (37%)	11 (42%)	51	0.47
Systématiquement	14 (29%)	17 (40%)	5 (19%)	36	-
Rarement	7 (15%)	6 (14%)	7 (27%)	20	-
Jamais	3 (6.2%)	4 (9.3%)	3 (12%)	10	-

La fréquence de réalisation des visites de pré-admission n'est pas significativement différente suivant le type d'EHPAD ($p = 0.47$).

Recherche d'un lien statistique entre le type d'établissement, la fréquence et la forme du recueil du consentement (Q3/Q7/Q9).

	Fréquence du recueil du consentement Systématiquement (n = 60)	Fréquence du recueil du consentement fréquemment (n = 39)	Fréquence du recueil du consentement Rarement (n = 14)	Fréquence du recueil du consentement Jamais (n = 4)	n	p
Type d'établissement, n						
EHPAD public	27 (45%)	18 (46%)	2 (14%)	1 (25%)	48	0,035
EHPAD associatif	19 (32%)	16 (41%)	8 (57%)	0 (0%)	43	-
EHPAD privé à but...	14 (23%)	5 (13%)	4 (29%)	3 (75%)	26	-

La répartition de la fréquence du recueil de consentement de la personne âgée à l'admission en EHPAD est significativement différente selon le type d'établissement ($p = 0.035$). Il semblerait donc que dans les EHPAD privés lucratifs, le recueil du consentement soit moins systématique que dans le secteur public ou associatif.

	Type d'établissements EHPAD publics (n = 48)	Type d'établissements EHPAD associatif (n = 43)	Type d'établissements EHPAD privé à mais... (n = 26)	n	p
Forme de recueil de consentement, n					
Sous forme écrite...	27 (56%)	23 (53%)	10 (38%)	60	0,23
Cela dépend de l'...	12 (25%)	13 (30%)	12 (46%)	37	-
Sous forme orale :...	8 (17%)	7 (16%)	2 (7,7%)	17	-
Je ne sais pas	1 (2,1%)	0 (0%)	2 (7,7%)	3	-

La répartition de la forme de recueil de consentement de la personne âgée à l'admission en EHPAD n'est pas significativement différente selon le type d'établissement ($p = 0,23$).

Recherche d'un lien statistique entre le type d'établissement et le classement du consentement dans les paramètres décisifs d'admission (Q3/Q6)

	Classement du consentement dans l'ord... 1 (n = 52)	Classement du consentement dans l'ord... 2 (n = 30)	Classement du consentement dans l'ord... 3 (n = 14)	Classement du consentement dans l'ord... 4 (n = 12)	Classement du consentement dans l'ord... 5 (n = 9)	n	p
Type d'établissements, n							
EHPAD public	22 (42%)	18 (60%)	3 (21%)	2 (17%)	3 (33%)	48	0,035
EHPAD associatif	15 (29%)	10 (33%)	7 (50%)	8 (67%)	3 (33%)	43	-
EHPAD privé à but...	15 (29%)	2 (6,7%)	4 (29%)	2 (17%)	3 (33%)	26	-

La répartition du classement de consentement de la personne âgée en première position dans l'ordre de priorité est significativement différente suivant le type d'établissement ($p = 0.035$). Ces résultats, bien que non généralisables, suggèrent que le poids donné au consentement dans la décision d'admission serait plus important dans le secteur public/associatif par rapport au secteur privé lucratif.

Recherche de lien statistique entre le type d'établissement et le professionnel recueillant le consentement (direction, médecin, IDEC ou cadre de santé) (Q3/Q8).

	Type d'établissement EHPAD public (n = 48)	Type d'établissement EHPAD associatif (n = 43)	Type d'établissement EHPAD privé à mais... (n = 26)	n	p
Responsable du recueil du consentement, n					
plusieurs profess...	18 (38%)	20 (47%)	13 (50%)	51	0,094
médecin coordonnateur...	10 (21%)	9 (21%)	4 (15%)	23	-
IDEC seule	12 (25%)	5 (12%)	1 (3,8%)	18	-
direction seule	3 (6,2%)	5 (12%)	7 (27%)	15	-
cadre de santé seul	5 (10%)	2 (4,7%)	1 (3,8%)	8	-
ne sais pas	0 (0%)	2 (4,7%)	0 (0%)	2	-

La répartition des responsables du recueil du consentement de la personne âgée à l'admission n'est pas significativement différente selon le type d'établissement ($p = 0,094$).

Recherche d'un lien statistique entre le pourcentage estimé de résidents présentant des troubles cognitifs dans l'EHPAD et la fréquence du recueil du consentement (Q10/Q7).

	Fréquence du recueil du consentement Systématiquement (n = 60)	Fréquence du recueil du consentement fréquemment (n = 39)	Fréquence du recueil du consentement Rarement (n = 14)	Fréquence du recueil du consentement Jamais (n = 4)	n	p
Pourcentage de résidents présentant d..., n						
De 25% à 50%	23 (38%)	19 (49%)	2 (14%)	1 (25%)	45	0,056
De 50 à 75%	26 (43%)	13 (33%)	6 (43%)	0 (0%)	45	-
Plus de 75%	10 (17%)	6 (15%)	6 (43%)	3 (75%)	25	-
Moins de 25%	1 (1,7%)	1 (2,6%)	0 (0%)	0 (0%)	2	-

La répartition du pourcentage de résidents présentant des troubles cognitifs n'est pas significativement différente suivant la fréquence du recueil du consentement ($p = 0,056$).

Bien que ce test statistique ne montre pas de différence significative, ces résultats suggèrent néanmoins une tendance à explorer, probablement limitée par un manque de puissance statistique.

Recherche d'un lien statistique entre la profession des répondants et la connaissance de la législation (Q1/Q20).

	Profession Infirmier(ère) ré... (n = 55)	Profession Médecin coordonnée... (n = 39)	Profession Cadre de santé (n = 23)	n	p
Connaissance de la loi Kouchner, n					
Oui	50 (91%)	36 (92%)	23 (100%)	109	0,88
Je ne sais pas	3 (5,5%)	2 (5,1%)	0 (0%)	5	-
Non	2 (3,6%)	1 (2,6%)	0 (0%)	3	-

La répartition de la connaissance de la loi Kouchner n'est pas significativement différente suivant la profession des répondants ($p = 0,88$).

Recherche d'un lien statistique entre la fréquence du recueil du consentement et les répercussions négatives observées (Q7/Q18).

	Fréquence du recueil du consentement Systématiquement (n = 60)	Fréquence du recueil du consentement fréquemment (n = 39)	Fréquence du recueil du consentement Rarement (n = 14)	Fréquence du recueil du consentement Jamais (n = 4)	n	p
Fréquence d'observation des répercussions..., n						
Souvent	28 (47%)	23 (59%)	10 (71%)	0 (0%)	61	0,092
Toujours	17 (28%)	9 (23%)	1 (7,1%)	2 (50%)	29	-
Rarement	12 (20%)	7 (18%)	2 (14%)	1 (25%)	22	-
Jamais	3 (5%)	0 (0%)	1 (7,1%)	1 (25%)	5	-

La répartition de la fréquence des répercussions négatives en l'absence de consentement ne semble pas significativement différente suivant le recueil du consentement ($p = 0.092$).

DISCUSSION

I- Difficultés récurrentes dans le recueil du consentement à l'admission en EHPAD

A. Un enjeu juridique et éthique largement reconnu par les professionnels

Notre étude suggère une préoccupation importante des professionnels à l'égard du consentement à l'admission en EHPAD. En effet, le consentement apparaît comme le critère prioritaire dans la décision d'admission, une large majorité des répondants affirme recueillir ce consentement "souvent" ou "systématiquement" (Q7), et connaît la loi Kouchner (2002) qui en impose le recueil (Q20).

Toutefois, malgré ces affirmations, notons que le recueil écrit formalisé reste minoritaire : seuls 14,5 % mentionnent un recueil strictement écrit avec signature du résident (Q9).

De plus, on pourrait souligner un possible effet déclaratif (parfois nommé biais de désirabilité sociale) : dire que l'on recueille le consentement ne signifie pas qu'il soit réellement libre et éclairé. De même, le fait qu'il figure comme premier critère dans la décision d'admission ne garantit ni sa sincérité ni sa validité...

L'absence de standardisation dans le mode de recueil (oral, écrit, annotation sur Via Trajectoire...) laisse également place à des interprétations très variables.

B. Un recueil du consentement difficile, notamment en cas de troubles cognitifs

Malgré cette reconnaissance formelle largement répandue et une forte adhésion de principe, une immense majorité des professionnels s'accorde à dire que le recueil du consentement est une entreprise difficile lorsque le résident présente des troubles cognitifs (Q11)... Plus de la moitié des professionnels estime d'ailleurs que la loi n'est applicable qu'aux personnes âgées sans troubles cognitifs (Q21), ce qui tend à exclure de fait une grande partie des futurs résidents de son champ d'application.

Ceci représente bel et bien le cœur du problème : en effet, la question du consentement n'est généralement pas source de débat lorsque la personne âgée est en pleine possession de ses capacités de discernement. Toute la complexité relative au recueil du consentement émerge lorsque le futur résident présente des troubles neurocognitifs, *a fortiori* s'ils sont évolués.

Selon les données nationales (rapport de la DREES 2022), 40% des personnes accueillies en EHPAD présentaient des troubles neurocognitifs (26). Dans notre étude 59% des professionnels interrogés estiment accueillir plus de 50% de personnes atteintes de troubles cognitifs au sein de leur établissement d'exercice.

Ces proportions en apparence supérieures à la moyenne nationale sont discutables : en effet, ce pourcentage est probablement le fruit d'une estimation au jugé pour l'immense majorité des participants : c'est donc une approximation personnelle qui manque d'objectivité, et non pas une affirmation chiffrée. Deux hypothèses permettent

alors d'expliquer cette différence : d'une part, les professionnels ayant participé à notre étude pourraient surestimer le nombre de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs dans leur établissement ; d'autre part, les EHPAD concernés pourraient effectivement accueillir un plus grand nombre de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs par rapport aux statistiques nationales, mais ceci serait impossible à démontrer.

Ainsi, face à l'écueil des troubles cognitifs, le glissement vers des pratiques plus pragmatiques, s'appuyant sur l'assentiment, l'absence d'opposition ou la tolérance passive, révèle une tension persistante entre les exigences juridiques et la pratique de terrain (Q12-Q13).

L'expérience professionnelle joue peut-être ici un rôle non négligeable : 45 % des répondants de notre étude avaient moins de 5 ans d'expérience en EHPAD (Q2), ce qui pourrait justifier en partie cette difficulté rapportée, suggérant un besoin accru de formation pratique et juridique.

C. Limites de l'application du droit sur le terrain

Si les professionnels connaissent en grande majorité le cadre légal régissant le recueil du consentement à l'entrée en institution, nombreux sont ceux estimant que la loi est difficilement applicable en cas de troubles cognitifs.

Les résultats de la question 21 révèlent une certaine ambivalence des professionnels quant à la loi de 2002 relative au consentement libre et éclairé lors de l'entrée en EHPAD.

D'une part, les répondants affirment connaître à l'écrasante majorité la loi Kouchner, mais pensent que la loi n'est pas suffisamment connue par les professionnels et globalement peu adaptée à la pratique de terrain, ce qui confirme une forme de décalage entre la norme juridique et la pratique quotidienne.

D'autre part, une majorité des répondants souligne un déficit de formation ou de communication autour de ce cadre légal, pourtant fondamental. Ce constat converge avec les observations faites dans la littérature, qui relèvent régulièrement une méconnaissance du droit des usagers parmi les soignants en gériatrie (13)(23). A ce sujet, on peut remarquer le résultat de l'analyse croisée Q1xQ20 (répartition de la connaissance de la loi Kouchner selon la profession) : manifestement, les médecins coordonnateurs ne connaîtraient pas mieux la législation que les IDEC ou les cadres de santé.

On peut donc se poser la question de la formation éthique et juridique des professionnels : sont-ils à l'aise avec ces notions ? Sont-ils formés pour évaluer la capacité à consentir ?

A noter également, une incompréhension persistante de la portée des mesures de protection juridique (Q16) : plus de la moitié des répondants pense que la tutelle permet de contourner le refus, ce qui est inexact juridiquement : en effet, comme mentionné dans la partie I traitant du cadre légal, la tutelle n'entraîne pas la perte du

droit au choix du lieu de vie sauf sur ordonnance de placement du juge (article 459-2 du Code civil) (12).

Une **évolution des dispositions législatives** serait donc nécessaire pour ajuster le cadre légal aux spécificités des troubles neurocognitifs dans l'obligation de recueil du consentement, notamment à l'occasion d'une admission en EHPAD mais également pour toutes les décisions portant sur les soins. Le rapport de la CNCDH suggérait déjà en 2015 une réforme législative, proposant de "retenir le consentement gradué pour favoriser l'autonomie de la personne dont la volonté peut être imparfaite, mais qui souhaite tout de même l'exprimer et consentir, et qui doit pouvoir le faire en fonction de son discernement" (16). Ainsi, ce n'est pas l'obligation de recueil du consentement qui est remise en question, mais bien son applicabilité pratique dans les situations de troubles neurocognitifs évolués avec des capacités de discernement très perturbées...

II- Des pratiques hétérogènes selon les établissements

A. Des différences selon le statut juridique des établissements ?

Une fois de plus, la puissance de notre étude ne permet pas de poser des conclusions hâtives, mais nos résultats semblent orienter vers des différences de pratiques selon le type d'établissement (public, privé ou associatif). Le recueil du consentement serait effectivement plus fréquent dans le secteur public et associatif que dans le secteur privé lucratif (Q3xQ7). De même, le poids donné au consentement dans la décision d'admission paraît plus important dans le secteur public et associatif (Q3xQ6).

Pour expliquer cette différence, l'hypothèse suivante nous semble envisageable, même si nous restons prudents sur l'interprétation : la pression exercée sur les professionnels du secteur privé lucratif concernant les taux d'occupation des chambres (rentabilité, logiques gestionnaires...) entraînerait une moindre attention portée au recueil du consentement. A contrario, les établissements publics/associatifs se doteraient peut-être de pratiques plus rigoureuses et protocolaires. Soulignons toutefois que tous les secteurs, qu'ils soient privés ou publics, appliquent nécessairement une pression gestionnaire pour un taux d'occupation optimal...

B. Une organisation du recueil peu formalisée

Les résultats de la Q9 laissent entrevoir une absence d'uniformité des pratiques dans la forme du recueil du consentement : certains se contentent d'un accord oral, quand d'autres le formalisent par une trace écrite dans le dossier voire par une signature de l'intéressé.

Le **développement d'outils d'évaluation formels**, ou du moins d'une traçabilité standardisée du recueil du consentement, pourrait offrir aux professionnels une trame bien utile dans cette pratique délicate.

Notons que la plateforme Via Trajectoire prévoit une partie "consentement" sur les dossiers de demande d'admission en EHPAD : "La personne concernée est-elle

informée de la demande ?” (réponse à cocher oui/non). “La personne concernée est-elle consentante (à la demande) ?” (réponse à cocher oui/non)

Néanmoins, nous déplorons que cette partie puisse être complétée par toute personne ayant accès au dossier, l’entourage y compris... Cette question, qui avait probablement vocation à mettre l’accent sur la notion essentielle du consentement lors de son ajout sur la plate-forme informatisée, ne peut donc pas être utilisée par les professionnels comme un indicateur fiable.

Il semble donc urgent de créer un **protocole institutionnel standardisé de recueil du consentement à l’échelle nationale**, inspiré des recommandations de bonnes pratiques et adapté aux réalités du terrain.

Les résultats de la Q8 indiquent que selon les établissements, différents professionnels peuvent procéder au recueil du consentement : médecins coordonnateurs, IDEC, cadres de santé, direction, voire d’autres fonctions encore... Cette pluralité peut refléter une volonté de coordination, mais également un éparpillement des rôles et des responsabilités : qui dans un EHPAD est légalement ou médicalement habilité à évaluer et recueillir un consentement ? Faudrait-il systématiser un **réfèrent éthique ou juridique** dans le parcours d’admission ? C’est l’une des recommandations du rapport du Défenseur des Droits paru en 2021 (23).

Cette question rejoint la problématique de la formation des professionnels évoquée plus haut.

C. Une carence de formation

Le médecin coordonnateur pourrait apparaître comme le professionnel le plus qualifié pour assurer l’évaluation des fonctions cognitives des personnes âgées, mais il faut préciser que de nombreux EHPAD ne disposent pas de médecin coordonnateur dans leurs murs. De plus, l’enseignement médical actuel ne prévoit pas de formation systématique à l’évaluation des capacités de discernement, qui ne sont pas forcément corrélées à l’ampleur des troubles cognitifs.

Déplorons que même les médecins experts nommés par le juge des tutelles pour évaluer la nécessité des mesures de protection juridique, ne sont pas aujourd’hui dans l’obligation de suivre une formation à l’évaluation des capacités de discernement (16). Dans son rapport de 2015, la CNCDH recommandait déjà que “l’inscription des médecins sur la liste du Procureur de la République soit subordonnée au suivi d’une formation juridique théorique (concernant les mesures de protection et le consentement de la personne)” (16).

D. L’évaluation de la capacité de discernement

La capacité de discernement est un concept pourtant largement étudié à l’international. En effet, en cas de doute sur l’aptitude d’une personne à consentir, la capacité de discernement devrait être systématiquement appréciée, et ce indépendamment de l’évaluation des troubles neurocognitifs. De plus, rappelons qu’une décision jugée déraisonnable par le corps médico-social (une décision de rester vivre à domicile, par exemple), ne révèle pas nécessairement une incapacité de discernement de la personne, mais parfois un conflit de valeurs...

Les questionnaires d'Etchells (27) et MacCAT-T (28) ont été développés il y a plus de 20 ans afin d'aider les médecins à évaluer les capacités de discernement de leurs patients, initialement dans le cadre des troubles psychiatriques. Plus récemment, de nombreux travaux Suisses (6) ont été publiés en la matière et distinguent 4 dimensions devant être appréciées pour l'évaluation des capacités de discernement : la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix (méthode CRAC).

Le formulaire U-DOC (Annexe 4) est un outil développé par l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich. Il s'agit d'un guide pour la conduite d'un entretien d'évaluation des capacités de discernement, qui considère les facteurs cognitifs mais également les facteurs émotionnels et les valeurs du patient.

Le développement d'un outil inspiré de l'U-DOC et du questionnaire de Hurst (6) (Annexe 5) et adapté à la question précise de l'entrée en EHPAD pourrait être une piste pour aider les professionnels chargés du recueil du consentement à mieux appréhender les capacités de discernement des personnes âgées. Nous proposons ainsi en annexe l'ébauche d'un **guide d'évaluation des capacités de discernement d'une personne âgée atteinte de troubles neurocognitifs légers pour la décision d'admission en EHPAD**, librement inspiré des outils susmentionnés (Annexe 6). Ce guide n'ayant fait l'objet d'aucune évaluation scientifique, son applicabilité et sa pertinence mériteraient d'être appréciées sur le terrain. Ceci pourrait éventuellement donner lieu à un futur sujet de mémoire, si toutefois l'équipe pédagogique l'estimait judicieux...

De plus, il semblerait pertinent de réfléchir à l'évolution de la législation actuelle à la lumière de la capacité de discernement : on pourrait notamment imaginer un contrôle juridique, ou un assouplissement de l'obligation légale stricte lorsque la personne est jugée incapable de discernement... Car à ce jour, en France, même si l'évaluation des fonctions neurocognitives conclut à des troubles très évolués, elle ne permet pas aux professionnels de surseoir au recueil du consentement d'un point de vue purement juridique.

E. Le recherche de l'assentiment, à défaut de consentement

Malgré le manque de formation, les professionnels semblent bien repérer les **signaux comportementaux** d'adhésion au projet d'entrée en EHPAD, comme l'attestent les résultats de la Q13. Regard, sourires, apaisement lors de la visite et de l'emménagement, absence de refus verbal ou comportemental, absence d'agressivité envers l'équipe soignante, acceptation des soins et des repas pendant les premiers jours, sont autant d'indicateurs recherchés par les répondants pour évaluer le consentement, ou du moins l'assentiment des personnes âgées au moment de leur admission en EHPAD. C'est bien la preuve d'une vigilance des professionnels à cet égard, et d'un œil exercé pour le repérage de ces signes.

Toujours dans la même logique de sensibilisation et de formation des professionnels, une large diffusion du guide du RÉGÉCAP (22) déjà évoqué, par exemple, permettrait certainement aux professionnels de valider cette pratique de repérage tacite, qui semble parfois relever du bon sens mais n'est pas toujours aussi intuitive dans la pratique réelle.

III- Le refus de la personne âgée : entre respect de l'autonomie et impératifs de sécurité

A. Des refus généralement respectés...

Il arrive que la personne âgée concernée par une demande d'admission refuse explicitement d'entrer en EHPAD. De fait, dans notre étude, une immense majorité des professionnels avaient déjà été confrontés à un tel refus (66,7% s'y heurtaient souvent ou parfois, Q14). Dans ces situations, plus de la moitié des professionnels (54,7%) indiquaient respecter ce refus et différer la décision le temps d'un travail sur l'adhésion au projet (Q15).

C'est bien une nouvelle preuve de la vigilance des professionnels quant au respect des droits de la personne âgée, même si en l'occurrence, on peut également y voir un souci de protéger les équipes soignantes et l'établissement des éventuelles conséquences néfastes d'une admission sans consentement...

B. ...Mais un contournement parfois inévitable

Néanmoins, des circonstances spécifiques conduisent parfois à un contournement du refus : 82 % des participants admettent en effet avoir déjà opté pour cette solution (Q16), lorsqu'ils sont dans l'impasse. La dangerosité ou le risque vital à domicile, l'urgence médico-sociale et l'isolement de la personne âgée apparaissent comme des déterminants pouvant justifier une admission sans consentement. Ce raisonnement s'appuie sur le fragile équilibre entre autonomie et principe de protection, souvent mentionné dans la littérature : l'autonomie ne peut pas être érigée en vérité absolue si elle met la vie en danger (9)(16).

La décision d'admission en cas de refus doit donc concilier le respect de l'autonomie et les obligations de sécurité, sans dépasser les limites prévues par la loi... Ce dilemme éthique s'avérant insoluble, le contournement du refus doit nécessairement rester exceptionnel, et étayé par une argumentation solide et tracée.

Car les professionnels procédant à des admissions sans consentement, a fortiori en cas de refus explicite, se retrouvent "hors la loi" (à moins d'une ordonnance de placement du juge des tutelles, mesure finalement peu employée). Le conflit moral qui en résulte peut ainsi légitimement ébranler bon nombre de consciences professionnelles.

Cet embarras se retrouve dans certains de nos entretiens préparatoires sous la forme d'ambiguïtés, de gêne manifeste et d'hésitations, et cet aspect mériterait probablement d'être mieux exploré : comment les professionnels assument-ils moralement leurs décisions lorsqu'ils se savent en dehors du cadre légal ?

Sur le même registre, les réponses discordantes apportées par les professionnels dans certaines questions nous ont questionnés sur la sincérité et la constance des participants : les répondants classent par exemple l'avis de l'entourage en dernière position en Q6 (déterminants de l'admission en EHPAD), mais semblent tout de même s'y référer en majorité en Q12 (paramètres essentiels en cas de troubles cognitifs). Les professionnels se retrancheraient-ils derrière l'avis de l'entourage plus qu'ils ne

l'admettent de prime abord ? Sans pouvoir avancer une explication rationnelle évidente à ces incohérences, on peut tout de même s'interroger sur le doute et le trouble générés par ces questionnements éthiques quotidiens...

Car une admission sans consentement est loin d'être anodine.

IV- L'impact du défaut de consentement sur l'adaptation à la vie en institution

A. Lien entre absence de consentement et répercussions négatives

Selon notre étude, 77 % des professionnels rapportent des répercussions négatives lors d'admissions imposées (Q18), parmi lesquelles les troubles du comportement, l'inadaptation socio-comportementale, les symptômes anxio-dépressifs ou les tentatives de fugue (Q19). Bien que la variation ne soit pas statistiquement significative ($p \approx 0,092$, test $Q7 \times Q18$: recherche d'un lien entre la fréquence du recueil du consentement et les répercussions négatives observées), l'hypothèse d'une relation entre absence de consentement et difficultés d'adaptation persiste, et devrait être explorée par une étude de plus grande puissance.

Ces conséquences délétères fréquemment observées peuvent avoir un impact majeur sur la qualité de vie de la personne âgée au sein de l'EHPAD : les symptômes anxieux et les troubles du comportement s'accompagnent généralement de prescriptions anxiolytiques et/ou neuroleptiques, et nous ne détaillerons pas ici le cortège des comorbidités qui en découlent. Les symptômes dépressifs se doublent parfois d'un risque suicidaire majeur dans ce contexte, et cette menace, tout comme les éventuelles sorties inopinées, constitue un point de vigilance constant pour l'équipe de l'EHPAD.

Les répercussions négatives peuvent également impacter directement les autres résidents, ainsi que les professionnels soignants. L'agitation, les cris, l'agressivité peuvent effectivement être très perturbants pour certains résidents fragiles, et sources de troubles du comportement "en chaîne" au sein d'un établissement. De même, on peut se questionner sur l'épuisement et le malaise d'une équipe soignante confrontée à une opposition quotidienne, parfois violente verbalement et physiquement. Dans ce contexte, une vigilance particulière doit être apportée au risque de maltraitance qui en découle : l'équipe doit être sensibilisée, accompagnée, écoutée pour prévenir cette dérive.

Toutes ces données plaident une fois de plus en faveur du respect du consentement, mais mettent également l'accent sur l'attention spécifique qui doit être portée aux résidents dont l'adhésion au projet d'admission était manifestement incertaine, ou lorsque le refus n'a pas été respecté.

B. Intérêt de la préparation en amont et des admissions progressives

Ce constat renforce la pertinence des stratégies d'admission progressive et du travail de fond qui doit être mené en amont de l'admission.

La **visite de préadmission** apparaît ainsi comme un prérequis incontournable à un séjour réussi. Dans notre étude, plus de 73% des professionnels interrogés la pratiquent souvent voire systématiquement : ce premier contact pose les bases essentielles d'une relation de confiance, et permet à la personne âgée de découvrir de ses propres yeux son futur lieu de vie éventuel. C'est l'occasion d'apporter à la personne une information claire et adaptée, en contournant les non-dits de l'entourage, et de vérifier la bonne compréhension. C'est également une chance d'observer certaines problématiques familiales, les enjeux, et d'anticiper les conflits. Enfin, c'est le moment idéal pour questionner le consentement, ou du moins l'assentiment et l'adhésion au projet.

Lorsque la visite de préadmission laisse entrevoir une divergence entre la personne âgée et son entourage, ou lorsqu'un refus est clairement exprimé, il paraît souhaitable de se laisser du temps sans précipiter une décision d'admission, pour entamer une discussion collégiale d'une part : entre les professionnels de l'EHPAD (médecin coordonnateur, IDEC et direction), les professionnels de santé qui connaissent la personne (médecin traitant, soignants à domicile, SMR...), le secteur social, et bien sûr, la famille ; et d'autre part, proposer une médiation ou une tentative de conciliation entre la personne âgée et sa famille. La formation des professionnels aux concepts de systémie familiale et institutionnelle prendrait ici tout son sens.

De nombreux établissements disposent de **solutions alternatives à l'hébergement permanent**, comme les séjours temporaires ou l'accueil de jour (Q5, Q15). Ces options devraient pouvoir se généraliser à tous les EHPAD pour être proposées naturellement aux personnes âgées, a fortiori si l'on rencontre des résistances. De fait, ces alternatives leur offrent véritablement l'opportunité de faire un premier pas vers l'institution, de se familiariser avec la vie en collectivité, et bien souvent, de dédramatiser et démystifier la réalité de la vie en EHPAD. En outre, il est généralement plus aisé de convaincre une personne réticente de consentir à un séjour de quelques semaines : le caractère temporaire s'allège des considérations définitives et irrévocables que revêt l'hébergement permanent, laissant ainsi du temps pour le cheminement.

C'est le moment propice pour développer une relation de confiance avec la personne âgée, indispensable pour la suite : apprendre à la connaître, découvrir son histoire de vie, l'interroger sur ses souhaits, lui laisser la parole... Mais aussi : accepter ses refus, son mutisme, ses larmes.

C'est également l'occasion de déployer les "stratégies de persuasion" évoquées par les professionnels interrogés : l'organisation de temps de rencontre avec des résidents satisfaits de l'établissement, la valorisation des avantages de l'EHPAD (sécurité, assistance dans les actes de la vie quotidienne, lutte contre l'isolement social et l'ennui...), la proposition d'entretiens avec le psychologue... La personnalisation des

chambres (meubles, photos, décorations...) peut être présentée comme une forme de continuité avec le domicile, une façon d' adoucir la rupture.

L'implication de l'entourage est parfois essentielle dans cette période : les visites régulières sont autant de preuves que l'emménagement en EHPAD ne rime pas toujours avec un abandon de la famille, comme le craignent beaucoup de personnes âgées...

Comme développé dans la littérature, le consentement n'est pas une décision figée mais un processus gradué, un cheminement progressif. L'évolution vers une adhésion au projet d'entrée en institution s'observe parfois sur des années. Or, bien souvent, la question de l'admission en EHPAD se pose en contexte d'urgence... La clé résiderait donc dans l'anticipation.

C. La clé : l'anticipation ?

Les démarches entamées depuis de nombreuses années par les pouvoirs publics sur les thématiques de la personne de confiance et des directives anticipées convergent vers un même objectif : inviter chaque individu à se questionner sur ce qui l'attend dans l'avenir, avant l'apparition des difficultés.

Le sujet du consentement rejoint cette dynamique : les personnes âgées devraient être accompagnées dès l'apparition de troubles cognitifs (voire même avant), dans une réflexion sur leur devenir.

Cela nécessiterait une **sensibilisation des professionnels** par le biais de formations ciblées : les gériatres et médecins généralistes, car ce sont eux qui coordonnent la démarche diagnostique et l'annonce de la maladie ; mais également les professionnels du soin à domicile et du secteur médico-social, qui accompagnent les personnes âgées jour après jour. Dans une continuité avec la consultation d'annonce d'une maladie neurocognitive, une consultation de suivi à brève échéance pourrait être systématiquement proposée afin d'attirer l'attention des personnes âgées et de leur entourage sur les difficultés auxquelles ils seront confrontés dans les années suivantes... Une information sur les mesures de protection juridique et sur la problématique du devenir à domicile pourrait trouver toute sa place dans ce cadre.

Dans l'optique d'une information claire et adaptée aux personnes présentant des troubles cognitifs débutants, des **outils de type FALC** (Facile à Lire et à Comprendre) pourraient être développés, à l'instar des documents produits par l'association Coactis Santé via le site SantéBD pour expliquer simplement le rôle de la personne de confiance (29). Dans cette optique, nous avons écrit à l'équipe de SantéBD pour suggérer la rédaction d'une fiche sur le thème du consentement à l'entrée en institution : nous avons reçu une réponse rapide et enthousiaste de l'équipe, qui se propose de l'inscrire sur la liste des thèmes en attente.

La **personne de confiance**, justement, devrait être un interlocuteur de choix pour les professionnels en cas de troubles neurocognitifs majeurs, car elle pourrait être consultée pour mieux connaître les souhaits de la personne âgée accompagnée. La

généralisation de sa désignation formelle, aujourd'hui encore marginale, est donc un véritable enjeu.

Enfin, on pourrait imaginer une réflexion collective plus large sous forme de consultation nationale, pour aborder les évolutions sociétales et la façon dont nous envisageons le vieillissement, la perte d'autonomie et les troubles neurocognitifs à la lumière du droit français.

VI- Limites méthodologiques

Notre étude présente plusieurs limites méthodologiques qu'il convient de reconnaître pour interpréter les résultats avec la prudence nécessaire.

A. Biais de sélection

Exclusion des personnes âgées sans troubles neurocognitifs : la population interrogée se concentre exclusivement sur des professionnels exerçant en EHPAD, confrontés à l'admission de personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Les situations où la capacité à consentir n'est pas altérée ont été volontairement exclues, afin de cibler les cas les plus problématiques.

Absence de définition précise des troubles cognitifs : nous n'avons pas défini précisément ce que recouvraient les troubles neurocognitifs (absence de seuil MMS), afin de favoriser la spontanéité des réponses et ne pas alourdir le questionnaire. Ce choix méthodologique introduit toutefois une subjectivité dans l'évaluation des troubles cognitifs, et limite la comparabilité inter-établissements.

B. Biais de représentativité

Notre échantillon n'est ni aléatoire ni exhaustif. Le questionnaire a été diffusé via plusieurs canaux (DAC, réseaux de professionnels...), sans traçabilité complète de la population cible ni possibilité de calculer un taux de réponse. Il existe donc un biais potentiel de représentativité. Notre questionnaire n'ayant pas été diffusé à l'échelle nationale, il existe nécessairement un biais de sélection géographique, ayant deux conséquences évidentes :

- Certaines régions peuvent être sur- ou sous-représentées, sans que nous puissions le mesurer précisément.
- Il en va de même avec les catégories d'établissements : nous retrouvons dans notre étude la répartition suivante : 41% pour le public, 37% pour le privé associatif, et 22% pour le privé à but lucratif. Les chiffres officiels en France (30) rapportent plutôt une répartition telle que 45% ; 24% et 31%.

C. Biais de mesure

Concernant les réponses au questionnaire, certaines formulations (ex. "assentiment", "recueil écrit") ont pu être interprétées de manière variable selon les établissements

ou les répondants, en l'absence de définition précise. Ceci a pu générer une hétérogénéité des réponses.

Pour la partie qualitative exploratoire, les conditions d'enquête n'étaient pas strictement homogènes (temps de passation, contexte d'entretien, disponibilité des professionnels), ce qui peut avoir influencé la teneur des réponses ou leur exhaustivité.

Nos données étant en grande partie déclaratives, il ne faut pas négliger un potentiel biais de désirabilité sociale, déjà évoqué plus haut (notamment sur la question du respect de la loi ou des pratiques éthiques). Certaines réponses basées sur des estimations personnelles (par exemple, le pourcentage de résidents atteints de troubles cognitifs) manquent également d'objectivité et de traçabilité.

D. Biais d'analyse statistique

Les analyses croisées avaient une vocation exploratoire, et ont parfois été limitées par une puissance statistique insuffisante, liée à la taille de certains sous-groupes. Dans certains cas, les conditions d'application du test du χ^2 n'étant pas réunies, nous avons eu recours au test exact de Fisher.

Les tendances observées doivent donc être interprétées comme des pistes de réflexion et non comme des conclusions définitives.

Certaines analyses croisées n'ont pas pu être réalisées du fait de la multiplicité des réponses. En effet, dans certaines questions, les répondants pouvaient choisir jusqu'à 3 réponses, rendant l'analyse statistique très complexe et hors de nos compétences. A titre d'exemple, nous aurions souhaité pouvoir croiser les réponses suivantes :

Q2 x Q21 : Ancienneté en EHPAD et applicabilité de la loi Kouchner : afin de savoir si l'expérience professionnelle en EHPAD permet d'avoir plus de distance entre la loi et la réalité du terrain.

Q18-19 x Q7 x Q10 : Répercussions négatives d'une admission sans consentement, fréquence du recueil du consentement, et taux de troubles cognitifs : afin d'explorer une éventuelle corrélation entre des pratiques « non consensuelles » et des effets comportementaux négatifs.

Q3 x Q15 et Q16 : Type d'établissement, gestion du refus, et situations où il est contourné, afin de tester l'hypothèse suivante : le secteur lucratif privilégierait une logique de gestion/optimisation du taux d'occupation plutôt qu'une logique "éthique" (dont le recueil du consentement).

E. Biais d'interprétation

Enfin, comme dans toute étude à visée descriptive, il existe un risque de biais d'interprétation : certaines tendances peuvent être davantage mises en valeur si elles confirment les hypothèses initiales ou les préoccupations des auteurs. Nous avons veillé à limiter ce biais en rendant compte de l'ensemble des résultats, y compris lorsque ceux-ci allaient à l'encontre de nos attentes.

CONCLUSION

Notre travail a mis en évidence les nombreuses tensions qui entourent la question du consentement à l'entrée en EHPAD, en particulier chez les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Il illustre l'opposition entre un idéal juridique et éthique, et un principe de réalité pratique. Si le recueil du consentement apparaît comme une exigence légale bien connue des professionnels, sa concrétisation reste souvent complexe, parfois inapplicable, voire contournée dans les faits.

L'étude que nous avons menée révèle des pratiques très hétérogènes selon les établissements, les profils des professionnels, et les situations cliniques rencontrées. Dans les cas où les troubles cognitifs altèrent le discernement, les professionnels doivent souvent arbitrer entre respect de l'autonomie et impératifs de sécurité, dans un cadre juridique perçu comme rigide, mal adapté ou mal connu.

Il apparaît également que l'absence de consentement lors de l'admission peut avoir des répercussions négatives significatives sur l'adaptation des personnes âgées à la vie en institution, avec des conséquences humaines, médicales et organisationnelles notables. Face à cette réalité, la recherche d'un assentiment, même minimal, et la préparation en amont du projet d'entrée, notamment via des séjours temporaires ou des admissions progressives, prennent tout leur sens.

Plusieurs leviers d'amélioration se dessinent à l'issue de ce travail :

- Une meilleure formation des professionnels aux enjeux juridiques, éthiques et cliniques du consentement,
- Le développement d'outils standardisés pour évaluer la capacité de discernement,
- La promotion de la désignation de la personne de confiance,
- L'adaptation de la législation actuelle à la réalité des troubles cognitifs, via la reconnaissance d'un consentement gradué ou d'une forme d'assentiment encadré,
- Et surtout, une anticipation plus précoce de ces questions dans le parcours de vie des personnes âgées, dès l'annonce diagnostique.

À travers ces pistes, il ne s'agit pas de remettre en cause le principe fondamental du consentement libre et éclairé, mais de lui redonner tout son sens et toute sa valeur dans un contexte de grande vulnérabilité. Le rôle du médecin coordonnateur et de l'IDEC, à l'interface entre les soignants, les familles, la direction et la personne âgée, s'avère ici déterminant.

Plus largement, cette réflexion interroge notre manière collective d'envisager le vieillissement, la perte d'autonomie et la place de la personne âgée dans la décision. Repenser le consentement en institution, c'est aussi affirmer que, malgré la maladie ou le déclin cognitif, chaque personne conserve une dignité propre, une parole à entendre, et une volonté à respecter autant que possible.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JORF* [En ligne] n°11, 05 mars 2002, Texte n°1 Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/2002-303/jo/texte>
2. Editions Le Robert. Définition du Consentement [En ligne]. [consulté le 15 mars 2025] Disponible sur : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/consentement>
3. Code de la santé publique - Article L1111-4 [En ligne]. Code de la santé publique. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056
4. CNRTL. Assentiment [en ligne]. 2012. [consulté le 15 mars 2025] Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/definition/assentiment/substantif/0>
5. CNRTL. Assentiment [en ligne]. 2012 [consulté le 15 mars 2025] Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/definition/academie8/assentiment>
6. Bollondi C, de Chambrier L, Crombeke G et al. Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin du patient [en ligne]. Hopitaux Universitaires Genève ; 2017. 11p. Disponible : https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/gr-ethique/cd_et_autonomie.pdf
7. Fournier J. Capacité de discernement. [En ligne]. [consulté le 16 mars 2025]. Disponible sur : [https://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/professionnels/formations/colloques/medecine_interne/190129 - Capacite Discernement J.Fournier .pdf](https://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/professionnels/formations/colloques/medecine_interne/190129_-_Capacite_Discernement_J.Fournier_.pdf)
8. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA*. 2011 ; 306(4):420-7.
9. Avis sur le consentement des personnes vulnérables, *JORF* [en ligne]. 2015 Texte n°126. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030862460>.
10. Code de l'Action Sociale et des Familles - Article L311-3 [en ligne]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006174398/#:~:text=311%2D3%20et%20notamment%20de,s'agit%20d'un%20majeur
11. Code de l'Action Social et des Familles - Article L311-4 [en ligne]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LE

[GISCTA000006174398/#:~:text=311%2D3%20et%20notamment%20de,s'agit%20d'un%20majeur](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006428039)

12. Code civil - Article 459-2 [en ligne]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006428039
13. Comité Consultatif National d’Ethique. Avis 136 – L’évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin. [En ligne] 2021. 51 p. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-136-levolution-des-enjeux-ethiques-relatifs-au-consentement-dans-le-soin>
14. Tacnet Auzzino D. La place du consentement de la personne âgée lors de l’entrée en EHPAD. *Gérontologie et Société*. 2009 ; 32 (131):99-121
15. Capron C. La recherche du consentement chez la personne âgée entrant en EHPAD, un idéal restant à mettre en œuvre [thèse d’exercice]. Laval, France : EHESP; 2015.
16. Commission Nationale Consultative des Droits de l’Homme. Avis sur le consentement des personnes vulnérables. 2015. 25 p.
17. Moulias R. Pour de bonnes pratiques de l’admission en institution gériatrique. *Gérontologie et Société*. 2007 ; 30 (121) : 227-249
18. Thorez D, Noël J, de Montgolfier S. Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et Société*. 2009 ; 32 (131) : 131-146
19. Haute Autorité de Santé. Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d’Alzheimer ou à une maladie apparentée [En ligne]. 2018. 3 p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_7_droit_savoir_decider-revue.pdf
20. Lefebvre V. Enjeux éthiques du consentement à l’entrée en EHPAD. Presses de Rhizome. 2009 ; (74) : 7-9
21. Lacour C. La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie et Société*. 2009 ; (131) : 187-201
22. RéGéCAP. Le consentement de la personne âgée - Guide à l’usage des professionnels. [En ligne] 36 p. Disponible sur : https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_regecap_br.pdf
23. Défenseur des droits. Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD. [En ligne] 2021. 68 p. Disponible sur : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/2023-07/ddd_rapport_droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad_20210505.pdf

24. Migeon-Duballet I, Sury B. Autour du consentement à l'entrée en Ehpad. 2012. [En ligne] 3 p. Disponible sur : https://www.espace-ethique-na.fr/obj/original_174747-autour-du-consentement-a-l-entree-en-ehpad.pdf
25. Rainfray M. Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ? Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine. 2018 ; 1 : 35-39
26. Balavoine A. Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. [En ligne] DREES ; 2022. 8 p. Disponible sur : <https://drees.solidarites.sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>
27. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M et al. Assessment of Patient Capacity to Consent to Treatment. Journal of Internal General Medicine. 1999 ; 14 : 27-34
28. Raffard S, Lebrun C, Laraki Y, Capdevielle D. Validation de la version française de l'instrument d'évaluation des compétences de MacArthur-traitement (MacCAT-T) dans un échantillon français de personnes souffrant de schizophrénie. La Revue Canadienne de Psychiatrie. 2021 ; 66(4) : 395-405
29. CoactisSanté – Santé BD (site internet) - Personne de confiance – dernière mise à jour 29/04/2025. Disponible sur: <https://santebd.org/ma-personne-de-confiance>
30. Bonne B, Meunier M. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur le contrôle des EHPAD. [En ligne] Sénat ; 2022. 340p. Disponible sur : <https://www.senat.fr/rap/r21-771/r21-7711.pdf>

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé et verbatim des 5 entretiens exploratoires

GUIDE D'ENTRETIEN :

1) Pouvez-vous vous présenter ? Quelle est votre fonction au sein de l'établissement ? Depuis quand exercez-vous cette fonction ?

2) Réalisez-vous systématiquement des visites de préadmission avant l'accueil d'un résident ?

a) Quel est l'objectif de cette visite de préadmission ?

b) Les visites de préadmission ont-elles lieu en présence du candidat seul, ou bien avec sa famille/son représentant légal ?

3) Recueillez-vous le consentement des personnes âgées avant l'entrée dans l'EHPAD ?

=> Relances :

a) Si oui, toujours : sous quelle forme ? Puis aiguillage si l'interlocuteur doute : support écrit, papier ou informatique, consentement oral... Qui signe le contrat de séjour ?

b) Comment procédez-vous pour recueillir le consentement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ?

c) Utilisez-vous des outils, des stratégies pour évaluer les capacités de discernement des personnes âgées présentant de troubles cognitifs ?

d) Comment gérez-vous les situations où les familles ou tuteurs ont un avis divergent de celui de la personne âgée ?

e) Avez-vous déjà été confronté à des cas où la personne refusait l'entrée, mais où la décision a été maintenue ? Comment cela a-t-il été géré ? Comment l'avez-vous vécu ?

f) Si réponse : oui, parfois / non pas toujours : Cf question suivante n°4

4) Quels sont selon vous les freins au recueil du consentement en cas de troubles cognitifs ?

5) *Qu'est ce qui pourrait vous aider dans cette démarche ? (Quels outils, formations, protocoles...)*

6) *Connaissez-vous la loi ? (= notion de consentement libre et éclairé) Avez-vous l'impression que la législation actuelle est suffisamment claire pour encadrer ces situations ?*

7) *Relance si la question n'a pas été abordée au cours de l'entretien : Estimez-vous qu'il est toujours possible de recueillir un consentement libre et éclairé dans toutes les situations ? Pourquoi ? Qu'est que le « consentement » pour vous ?*

ENTRETIEN N°1

Entretien réalisé avec un médecin coordonnateur, dans un EHPAD associatif, privé non lucratif, de 46 lits d'hébergement permanent (+ 2 en temporaires).

(Remarque : nous ne nous connaissons pas, mais mon interlocutrice m'a demandé de la tutoyer d'emblée.)

Est-ce que tu peux te présenter succinctement : ta fonction au sein de l'établissement, ton parcours professionnel...

Au sein de cet établissement donc moi je suis médecin co. Je suis médecin co-gériatre depuis euh... Ici 7 ans. J'ai donc connu plusieurs directions, et je suis restée en place. J'ai travaillé pendant très longtemps à l'hôpital de Bayonne au long séjour, et puis après médecin co.

Voilà. Essentiellement... Ici, je travaille un jour et demi. Essentiellement, je m'occupe des admissions. C'est-à-dire analyser avec l'IDEC toutes les demandes. Donner une réponse avec l'IDEC à toutes les demandes, et ce qu'on fait c'est que on voit tout le monde avant l'admission, d'accord ? Soit ici, soit au lieu où ils sont... Euh, soit les deux d'accord. Ok. Pour s'assurer si possible qu'ils soient en accord avec ce projet de l'institutionnalisation. Voilà, même s'ils ont pas les capacités cognitives suffisantes, le fait d'avoir vu un médecin, d'avoir entendu, je pense que ça ça facilite l'adhésion. Voilà, donc je m'occupe de ça.

Après, d'organiser une fois que le patient est là, tout le dossier sur Titan, et d'organiser un petit peu tout ça. Après grosso modo, je suis le parcours du patient. Voilà! Des fois plus avec le médecin traitant, des fois moins ça dépend, ça dépend de qui. Ça dépend de qui : le patient, et le médecin. Voilà. Et on a une partie prenante dans les PAP, c'est-à-dire pour dire quels sont les objectifs médicaux qui peuvent être atteints. Voilà. Sinon, je pense qu'on prend un peu d'importance soit quand il y a une pathologie douloureuse, soit en fin de vie pour ben peut-être redire, remettre le cadre etc.

Ah et après aussi, ce que je fais c'est que je téléphone systématiquement quand les patients ils sont hospitalisés pour faire un point. Préparer soit le retour, adapter le retour ou maintenir les gens informés, etc. Je téléphone à l'hôpital.

Si je comprends bien, tu as une formation de gériatre initialement?

J'ai pas eu la j'ai pas eu la formation de gériatrie. C'est parce que moi je suis âgée. Mais à un moment donné on en a eu la possibilité, si on avait fait des travaux si, si... si on avait travaillé d'obtenir l'intitulé dans notre dossier... Quand tu t'inscris au Conseil de l'Ordre, tu n'es plus médecin généraliste tu es médecin gériatre.

Tu as fait une capacité ?

Oui voilà, j'ai fait DU et capacité. J'ai fait avant d'être thésée, même. D'accord, donc tu n'as jamais pratiqué la médecine générale.

Oui, j'ai toujours pratiqué la gériatrie. J'ai fait 15 ans aux A. (*USLD de l'hôpital proche*) puis après, médecin co.

Ma question suivante, tu y as déjà un petit peu répondu : est-ce que vous réalisez systématiquement des visites de préadmission avant l'accueil d'un résident ?

Alors... Donc... Grosso modo, sur S. ça fait 17 ans que je travaille, euh... En 17 ans, c'est vrai que euh... Les personnes demandeuses d'intégrer un EHPAD, euh... Le profil a changé, d'accord? Euh voilà et et... Et la société elle a changé aussi. Et le regard sur les maisons de retraite il a changé. Voilà donc je pense que je le faisais peut-être pas systématiquement, mais progressivement oui...

Oui je le fais et je le fais, alors : moi je travaille dans plusieurs maisons de retraite qui sont à peu près identiques, alors je m'explique : elles sont au centre du village toutes les deux, petites, et elles sont pas sécurisées, donc on n'a pas de porte, on a pas de porte à l'entrée. On a pas de porte au seuil de l'EHPAD et je n'ai pas, pas d'unité fermée. Pas de PASA, pas de Cantou. Donc je n'ai pas de possibilités de faire une admission graduée, voilà. Donc, quand on est un EHPAD comme ça, si ça on n'identifie pas bien au départ, on se met en difficulté une fois que le patient est là. Moi j'ai pas de possibilités de faire un changement dans l'EHPAD. Sinon on peut dire : « Bon, vraiment on attend trois mois le temps de que je libère une jambe etc. ». J'ai pas. Donc si ça se passe pas bien, ça met en difficulté les autres résidents, l'équipe qui comprend pas ce qu'elle fait, et les familles pour qui on a accepté. Donc donc ça c'était mon problème numéro 1 que j'avais pas autant quand j'ai travaillé dans d'autres maisons de retraite qui... qui par exemple avaient de l'accueil de jour, du Cantou, du foyer logement. On pouvait faire des transferts dans l'EHPAD. Ici non. Donc voilà! J'ai commencé à mettre en place... Alors au début c'était une petite présentation, maintenant c'est une grande présentation. L'entretien il dure une heure. Bien souvent. Avant que les PAP soient aussi formalisés et avant qu'on nous demande de présenter le PAP à la famille, c'était des fois la seule fois que je voyais les familles avant la fin. Ok ? Mais au moins ça nous permettait de dire : quelles sont les attentes du patient ? Quels sont les souhaits de la famille ? Et ce que nous en tant qu'EHPAD on peut faire. Si là on arrive à trouver un consensus, on peut dire, on peut proposer. Si déjà sur la base on a pas de consensus, mmmmmff... Voilà donc, cet entretien, oui c'est une heure, mais... moi j'ai pas de plainte. Et je pense que ça aide.

Ça permet de bien anticiper le séjour, en fait.

Voilà donc pour ça la visite de préadmission, elle est capitale. Aujourd'hui, elle est devenue capitale. Alors plus ça va plus on l'étoffe. Voilà, par exemple on l'étoffe avec euh... des photos. Pourquoi ben parce que en fin de compte, pour se faire une idée : oui mais est-ce qu'il aura besoin de soins? Est-ce que ? Des fois en lisant on a l'impression que non non, il y a trop de soins ou trop de ça, etc. Mais quand on voit une photo, de suite... Et moi maintenant je sais ce que je dois montrer aux équipes pour... Je sais où sont les freins. Je sais... Voilà donc ça c'est très important, donc je demande l'autorisation, si un patient me dit non c'est non hein. Par exemple j'ai fait des photos, je me souviens à T. (*centre de rééducation proche*), en salle de kiné, de patients voilà parce que je voulais montrer qu'il était capable de marcher. Il y a toujours une arrière-pensée. Je ne vais jamais les voir en SSR sans sans avoir prévenu les équipes. Alors pas tout le temps les familles, mais prévenu les équipes pour qu'ils préviennent le patient, j'arrive jamais heu... Parce que, parce que je

trouve que c'est super anxiogène, euh un médecin, là quelqu'un qui vous dit être médecin qui a pas de blouse, qui arrive, qui vous pose des questions... non. Voilà. Donc, ils sont prévenus. Ils sont en capacité ou pas de me répondre, hein. Je fais un point avec l'équipe soignante du SSR.

Euh voilà et et je marque dans le, dans le papier quel jour je les ai vus. Et ça ça sert aussi quand même si par exemple les gens après ils me disent « non mais moi je n'étais pas au courant ». Voilà non je vous ai vu ça s'est passé comme ça. Ce que je fais aussi, ce qui m'est arrivé donc c'est de recevoir une famille, cinq enfants, pas de consensus sur... pas de consensus sur l'admission donc trois enfants contre, deux enfants oui. Mais le retour au domicile c'était avec des aides de tout le monde et que deux étaient là, donc j'avais 5 enfants dans le bureau, à distance, donc on voyait bien qu'il y avait une tension. Voilà les faits sont ceux-là : votre mère elle a besoin d'une présence, et vous vous pouvez pas organiser la présence. Donc l'admission. Donc voilà, moi je leur présente, donc on est bien d'accord que c'était un peu ben... contraints et forcés qu'ils acceptaient, et j'arrive à les convaincre enfin. Et ils me disent « Ben , je vais en parler à Ama (*maman en basque*), parce que quand même il faut qu'elle il faut qu'elle dise oui ». Je dis : tout à fait d'accord. Écoutez, essayez, vous lui en parlez, et je la vois la semaine prochaine. Et donc ils sont venus avec elle, et on a fait la visite et elle y est encore, voilà. Ça n'enlève rien à la douleur de : « j'ai laissé mon appartement et oui il y a un problème entre mes enfants ». Ok. Mais ça fait deux ans qu'elle est en maison de retraite et elle est contente et ça se passe bien, donc ça aussi... Voilà!

Et on présente souvent comme... puisqu'on est un EHPAD de proximité. Les enfants peuvent dire « écoute, j'ai vu plusieurs EHPAD, celle-là pour x raisons, la taille, le suivi médical parce que le médecin traitant peut venir etc. Voilà. Viens voir! ».

Voilà autre chose aussi qu'il y a dans les admissions, ici, c'est que les chambres elles sont personnalisées. C'est-à-dire que à part le lit, ils peuvent tout amener. Et donc ça, la famille et le patient euh... Reprend la main et s'installe chez lui. Et quand par exemple, le patient ne peut pas. Euh, la fille euh... et le patient peut me dire : « Oui c'est ma fille qui m'a fait ça, elle m'a organisé mon petit cocon ». Voilà! C'est ça ce que ça donne cette admission, comme ça euh, préparée.

Euh voilà, moi j'y crois beaucoup. Oui j'y crois beaucoup, ça demande du temps parce que je vois plus de gens que je n'ai de place. Pourquoi pas. Parce que sur cette liste d'attente il y en a qui vont soit décéder, soit trouver une place ailleurs. Donc bah voilà c'est comme ça. Alors est-ce que c'est du travail qui est perdu? Ben c'est pas du travail perdu parce que en fin de compte, oui les maisons de retraite elles sont un petit peu différentes mais mais la maison de retraite en soi ce qu'on y fait, euh c'est pas très différent. Donc ça permet aux familles euh de de voir, et de poser les bonnes questions. Après quand il y a une place ailleurs il y a une place ailleurs, et quand il est décédé il est décédé, ben voilà. D'accord ?

Est-ce que les visites de préadmission ont lieu en présence du candidat seul ou bien avec sa famille ou son représentant légal?

C'est rare que le candidat il soit en capacité... Aujourd'hui bon j'en ai un simplement qui a une voiture, mais il était pas capable de faire sortir son épouse de la voiture, donc je garde euh... Parce que EHPAD, D de dépendant, donc voilà. Mais on peut

imaginer... Je l'ai pas eu hein.... Que quelqu'un me dise : je veux pas que ma famille soit présente. Mais voilà. Euh.... Moi je n'ai jamais eu de patient qui soit dépendant mais qui soit capable de faire tous les papiers, qui soit capable de se déplacer, qui soit capable d'organiser...

Est-ce que tu recueilles le consentement des personnes âgées avant l'entrée en EHPAD?

Oui, puisque je les vois.

Sous quelle forme tu le recueilles?

Alors sous quelle forme? D'une façon informelle, c'est-à-dire c'est pas un papier qu'ils ont à cocher mais comme j'écris quelque chose, ou je leur ai posé des questions et ils m'ont répondu, je l'écris sur un document. Et je dis au patient, voilà je pense que c'est ça. C'est pour ça, avant je marquais pas la date, mais... C'est-à-dire, je peux marquer : Visite-entretien de la famille à A. tel jour, visite entretien à la C. du patient tel jour, d'accord. Je ne marquais pas les dates, maintenant je marque les dates, et je me dis que ça bah ça sert de consentement ! Parce que moi si le patient il me dit : « Je veux pas venir chez vous », on arrête là !

Donc c'est un consentement oral, avec une trace écrite que tu formalises.

Mais je les oblige pas à signer ce document-là., Après y'a toutes les pièces administratives, qui requièrent leur signature donc... Voilà, mais ce contact-là c'est tellement important, que... Par exemple, j'ai sur S., une dame j'avais 8 ans, ouais 8 ans je pense qu'elle est en maison de retraite, ça fait partie des gens qui étaient arrivés en couple, et son mari est décédé. Elle se souvient très bien que j'étais venue la voir à Saint-Palais, et elle se souvient très bien... Elle m'a dit « oui vous êtes venue me voir à S-P », et je dis « mais oui ! ». Voilà et je leur ai expliqué à chaque fois : « Vous avez fait des demandes, vous avez fait votre choix, et nous on vous a choisis ».

C'est un choix commun, c'est ça ?

Oui, c'est vrai oui, parce que... Parce que ce qu'on essaye de faire aussi bien à S. qu'à A., car on dit tout le temps : « Nous accueillons 51 patients dans une ambiance familiale et bascophone ». Euh donc ça c'est ce qui nous définit. Familiale, euh la taille, et puis l'implication des familles, des familles au sens large hein. Voilà! Bascophone, parce que si, s'ils ont envie de parler leur langue, ils peuvent le faire facilement, et ça aussi c'est important.

D'accord. Qui signe le contrat de séjour?

Le patient. Le patient théoriquement. Je pense qu'il y a des familles. Moi je les vois pas les contrats de séjour. C'est de l'administration. Je pense que dans beaucoup de cas, c'est les familles. Tout ça parce que le contrat de séjour, c'est au bas mot 20 pages. La direction, elle essaye aussi de voir systématiquement le patient et la famille et de leur faire une relecture du contrat pour savoir, pour... Appeler un chat un chat. Mais, je pense qu'il y a des patients pour lesquels cette compréhension, de tout ce qui est dit, n'est pas possible.

Donc ça c'est la compréhension des écrits du contrat de séjour. Mais mais le fait que le patient va aller en maison de retraite, que c'est à A., ça je pense que c'est... On a 80% des patients qui ont des troubles cognitifs. Donc nous il faut bien qu'on s'adapte à ces troubles.

Alors justement : comment tu procèdes pour recueillir le consentement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs?

Comment je... ? Ben... En allant les voir, en me présentant... En essayant de voir ce qu'ils savent d'A., ou ou ce qu'ils ont pu percevoir de la prise en charge qu'ils vont avoir. Par exemple, ça m'est arrivé, pour avoir leur adhésion c'est-à-dire : Madame Untel, votre fille elle cherche... Là vous êtes tombée, vous voyez bien que... Votre médecin traitant c'est très important ? Ok, le médecin traitant continuera à vous suivre, c'est lui, voilà ça ça me, c'est extrêmement aidant. Quand le médecin traitant est vraiment fléché. Il sait... il sait lui, et vous verrez, vous le verrez là-bas. Ça ça m'aide. Après... Après je dois dire que sinon dans les autres cas c'est un consentement par défaut, parce que en tout cas comme... S'ils me disent non, ou s'il mettent en place, comme je suis pas sécurisée, une fuite, ben je peux pas les garder donc. Voilà, c'est comme ça qu'on arrive à obtenir un consentement... Voilà... La dimension familiale est importante, là l'assistante sociale elle vient de me le dire : « Écoutez j'ai une dame, elle a un MMS à 16/30, elle veut aller chez vous parce que il y a sa sœur et son beau-frère ». Et ben voilà! Ça ça a du sens. Le médecin traitant, ben y'aura pas le médecin traitant puisqu'il viendra pas ici, mais il y a un membre de sa famille donc bon ben... voilà. C'est ça je pense que... Euh... Je me dis dans d'autres endroits qui ne sont pas le Pays Basque, qui ont pas ce même schéma familial, qui ont pas aussi ce petit chapelet... Ici on a beaucoup de maisons qui sont des petites maisons de retraite. Je pense que c'est pas la même chose quand on intègre une grosse maison de retraite de 150 personnes. Voilà, mais je pense que chez nous quand même, le fait d'avoir des petites maisons de retraite un peu dans chaque village, on a cette relation au plus près de de la maison. C'est comme ça qu'il faut le présenter.

Est-ce que tu utilises des outils ou des stratégies pour évaluer les capacités de discernement des personnes âgées qui présentent des troubles cognitifs?

Alors... Ce que j'essaie d'avoir, c'est que je récupère, avant d'aller les voir hein... je récupère les comptes rendus. Euh... Sur la polyclinique. Voilà la polyclinique je leur téléphone toutes les semaines hein. Comme ça j'ai, j'ai les comptes rendus... Euh je vois, je vois ce que les autres collègues gériatres ont dit. Voilà. Je téléphone au médecin traitant, pour leur dire : est-ce que vous pensez que cette patiente sera bien ici à A. ? Ah bah oui. À ceux qui nous connaissent. S'ils me disent ben non non... Euh, qu'est-ce qu'ils pourrait me dire? Non non... Peut-être, enfin nous on n'est pas du tout... C'est pas le même niveau que d'autres EHPAD très bourgeoises, c'est sans chichis etc. S'ils me disent « Non elle est très très exigeante, un haut niveau.. ». Voilà. S'ils me disent : « Oui oui je trouve qu'elle serait elle serait bien », bon. Et après dans l'entretien? Dans l'entretien moi ce que j'essaie, ce que j'essaie c'est de me faire accepter. Donc... Ça fait quand même assez longtemps que j'en fais. Je peux pas arriver... Ça met une heure à peu près, comme je vais les voir, et comme ça faire le point avec les infirmiers, je peux pas là arriver et dire : « ben je vais vous faire passer un MMS ou je vais... » non. Voilà donc on est sur un entretien. Et je me suis préparé à cet entretien en ayant des informations, c'est à dire qui vous êtes, et

qui vous connaissez. Donc le médecin etc. Voilà. Pour que ça fasse tilt, et d'essayer d'obtenir comme ça, une adhésion et une compréhension du projet.

Il y a des fois... Il y a des fois j'y arrive pas. Et donc c'est... Ils sont obligés d'accepter parce que de toute façon il y a pas d'autres solutions. C'est un choix par défaut, c'est un choix par défaut mais quand vous attendez huit mois en SSR, que vous n'avez aucune famille sur SJDL, et que hein, je dis, là... Voilà c'est ça. « Je suis consciente que, mais voilà, vous ne pouvez pas retourner à la maison, c'est pas moi qui vous le dis, c'est... » Voilà. Donc dans ce cas précis, elle n'avait pas pu venir visiter parce qu'elle n'était pas en capacité. Elle avait pas de famille et il y avait pas d'ambulance, enfin personne n'allait payer une ambulance personnelle pour faire une visite.

Donc voilà, parce que c'est ça aussi le transfert des patients dépendants c'est : qui prend en charge ? Parce que tant qu'elles arrivent à rentrer dans une voiture individuelle et qu'on a une famille, bah super, mais si c'est pas possible... Donc voilà, donc moi je me déplace, mais je peux pas non plus organiser la visite de la patiente et tout. Ça c'est les limites.

Comment gérez-vous, dans l'établissement, les situations où les familles ont un avis divergent de celui de la personne?

Pour l'admission ?

Oui. Si par exemple toute la famille est pour, et que la personne est contre.

Euh si ils sont tous pour que la personne est contre, elle viendra pas. De toute façon on n'est pas sécurisée.

Et si c'est, par exemple, quelqu'un qui ne présente pas de risque de fugue, mais dont le retour à domicile est inenvisageable. Quelqu'un qui ne veut pas se laisser convaincre alors que toute la famille pense que c'est la meilleure solution, mais la personne ne veut pas en entendre parler...

Ca je l'ai jamais eu... Alors est-ce que je ne l'ai jamais eu parce que... parce que je fais des admissions comme ça, et que euh... que j'arrive à vaincre... Qu'est-ce que je dis aussi? « C'est pas une prison ici, c'est pas une prison. Euh voilà donc si si vraiment vous êtes pas vous n'êtes pas d'accord et que vous avez la possibilité, bah vous voilà vous pouvez partir ».

Ça m'est arrivé, ça m'est arrivé sur S. par exemple. Tous les enfants ils étaient pour, c'était en sortie de l'hospitalisation. Donc c'était dans son village OK... Mais elle, par orgueil parce que les gens basques des fois ils sont comme ça, ça veut dire : « Moi j'irais dans une maison de retraite, alors que j'ai des enfants et j'ai des biens ? ». Donc euh... et c'était juste après le Covid. Donc il y avait tout ça, tous ces isolements répétitifs du fait du Covid, bon bref cette dame, elle est restée un an. Avec un PAP particulier, elle ne voulait pas être en contact avec les autres, ok, donc elle voulait manger en aparté dans sa chambre... Euh, aucun autre contact. Elle était extrêmement demandeuse avec sa famille, elle allait chez le pédicure, le coiffeur, enfin toutes les sorties possibles et imaginables pour ne pas être à la maison de retraite ! Elle a cassé les pieds jusqu'au moment donné où elle a pu rentrer, on a accepté. Elle

a vécu un an chez elle. Elle est morte chez elle, brutalement comme ça. Est-ce que c'est ça dont avaient peur les enfants? Voilà... Mais peut-être que le fait qu'elle soit restée un an, ça permis aux enfants de souffler, à la fille de souffler... Et après...

Ce que je veux dire c'est que bien sûr que dans 99%, c'est linéaire vous arrivez et vous mourrez à l'EHPAD. Mais moi de mon expérience, j'ai eu quelques retours, voilà et cela, c'est ce qui me permet d'être toujours... Comment dire? D'essayer de recueillir, de voir quand la personne n'est pas consentante. Parce que je l'ai vécu et qu'on a trouvé des solutions. Donc voilà, mais c'est pas le cas de... C'est pas... Voilà, qu'est-ce que j'ai vécu, parce que j'en ai vécu des choses...

A M.C., j'ai vécu... une dame. Elle est arrivée avec son mari. Son mari est mort. Elle est restée à la maison de retraite, mais elle n'était pas contente, elle s'appelait C. comme moi. Elle a acheté un appartement à B., ce qui veut dire qu'elle avait les 160.000 euros pour payer l'appartement cash. Ok. Donc moi j'étais affolée quand j'ai vu ça, et j'ai demandé à la direction, de pouvoir garder la chambre pendant 15 jours, voilà. On l'a fait, mais elle est restée dans l'appartement, elle est restée pendant un an et demi. Mais elle était seule dans cet appartement, puisque elle n'avait toujours pas de famille ou quoi que ce soit. Après, elle a été au foyer logement d'U.. Et quand elle est devenue dépendante, elle a de nouveau redemandé la maison de retraite M.C. Comme quoi voilà, mais elle a eu l'argent. Elle s'est prouvée qu'elle pouvait sortir. Mais elle ne pouvait pas avoir la jeunesse pour... faire de cet appartement un lieu de vie. C'est-à-dire... Voilà. C'est ça, c'est les deux exemples les plus marquants que j'ai eus, donc comme quoi quand on est capable on peut très bien acheter un appartement depuis la maison de retraite, comme quoi c'est possible. Il suffit d'avoir l'argent, personne ne fera de crédit !

Est-ce que tu as déjà été confronté à des cas où la personne refusait l'entrée, et où la décision d'admission a été maintenue ?

Non... Non non, et quelqu'un qui me dirait « non je veux pas » non... Je l'ai jamais eu ça.

D'accord. Donc si les gens t'opposent un « non » ferme, pour toi ça met de côté la demande ?

Oui, et j'ai même déjà eu une demande d'une personne en gériatrie à l'hôpital de B., elle ne voulait pas venir, ben elle est repartie à l'hôpital de Bayonne... Voilà, ah non non non. Si les gens ne veulent pas venir, ils ne viennent pas, il y a pas d'admission contre leur gré.

Euh... Tu parlais tout à l'heure de quelqu'un qui a fait le choix par défaut...

J'ai pas... Alors voyons voir... Dans le cas de la dame qui avait passé huit mois en SSR, qui était très âgée, sans famille, c'est un cas par défaut, mais il n'y avait pas de possibilités... Là ce que tu me dis, c'est plutôt les gens en début de maladie d'Alzheimer, sur... Voilà et cette dame-là c'était ça, d'ailleurs effectivement elle présentait très bien, mais non. Eh ben non... Et je dis... Je dis quelque chose qui est des fois difficile à entendre : « il faudra attendre un clash pour que l'admission se fasse ». Je dis tout le temps comme ça, et ça c'est difficile... Mais c'est quoi ? Eh bien soit

une hospitalisation dans l'urgence, soit une fracture, soit quelque chose qui fasse mettre un pied dans... dans les soins et dans le besoin en soins. Mais les gens qui sont jeunes et anosognosiques, moi je peux pas les garder.

D'accord, donc d'emblée, si les gens ne veulent pas ils ne viennent pas.

Le fait qu'on soit pas sécurisé, c'est... Un autre exemple. Cette maison de retraite, elle a été faite il y a 30 ans par le maire, l'ancien maire qui est décédé, et on m'appelle un jour en disant : bah voilà l'épouse du maire, que j'avais vue quelques années avant, elle est à la polyclinique. Euh... Voilà, la famille demande une place, comme ils ont ils ont créé A., il faut qu'elle vienne ici. Donc je vais la voir, et ce qui m'avait alertée, c'est qu'elle avait le jean à l'envers. Parce que voir les gens... C'est comme ça. Donc j'ai pas d'outil, j'ai pas de test, j'ai pas de trucs comme ça, mais elle avait le jean à l'envers, et là je me suis dit : à la polyclinique c'est fermé donc... Voilà. Donc je vois qu'elle est anosognosique. Je dis au directeur : « Écoutez je pense que non, on ne peut pas l'accueillir », et le directeur me dit : « Ecoutez C., ça c'est inacceptable et inentendable pour la famille, on leur dit que ça va être difficile, on prend quand même et on verra ». Et ben ni une ni deux, elle est arrivée le jour de Noël, et elle est partie pour la messe de minuit. Donc ils ont été la chercher, et donc le lendemain ou le surlendemain elle a été à S. où il y a un secteur fermé...

Voilà, mais il a fallu qu'elle fugue d'ici la nuit... Parce qu'elle connaissait... Voilà mais c'était pas possible... Mais le directeur m'a dit... Voilà, je pense que maintenant qu'on se connaît bien, il ne me dirait plus la même chose, il aurait confiance. Ou je lui dirais : « c'est toi qui ira la chercher, hein ! ». (Rires).

Je reste sur la question du consentement. Quels sont selon toi, les freins au recueil du consentement en cas de troubles cognitifs?

Les freins? Je pense que... Ça dépend où se fait et comment se fait le recueil du consentement. Si c'est à distance, par exemple dans une visite en SSR, s'ils ne connaissent pas comment, comment peuvent-ils l'imaginer? Comment peuvent-ils... C'est pas possible. C'est pour ça que ce fait de venir ici, ça peut aider. Ça peut aider chez des gens, et je l'ai vu, des gens... La visite de préadmission, profil fermé, de suite voilà je les rassure en disant que j'ai pas de place, que on est sur une première visite, que c'est voilà... On les voit ici, on montre, on leur montre que l'ikastola (*école basque*) est dans nos murs, et progressivement, comme on a une heure, ça se détend, et à la fin... Voilà, je pose la question : qu'est-ce que vous en pensez? Et si jamais je croise d'autres patients, il y a là madame Untel : « est-ce que vous êtes contente ici? Ah moi je suis très contente ici ». Ca ça m'aide.

Vous allez leur présenter des résidents ?

Oui, ils vont rencontrer d'autres personnes, ça c'est important. Et comme je leur présente le salon et la salle à manger, ben fatalement ils vont rencontrer d'autres personnes, ça c'est important, de savoir où on va vivre, avec qui on va vivre. J'essaye de savoir aussi par exemple : vous habitez à Ciboure ? Alors à Ciboure, qui je dois avoir, voyons voir... J'ai madame Untel ! Comme on est sur un recrutement très local... Voilà ça ça nous aide oui! Parce que, parce que si madame Untel elle est venue, alors bon...

Moi j'ai vu des gens, qui était vraiment très atteints, et qui avaient travaillé ensemble. Ils avaient travaillé ensemble et ils se détestaient à l'usine, et ben quand ils se voyaient ici... Avec des MMS très bas, hein... Grrr... Même se regarder hein (grimace) « Celle-là... ».

Voilà! Et... Ce que... Comment dire, le fait que les chambres elles soient personnalisées ça les aide à se poser, et après... De voir... Alors, j'avais une dame... Le consentement éclairé n'aurait pas pu être accepté enfin recueilli, parce qu'elle était vraiment trop dégradée, mais par contre elle était au rez-de-chaussée, elle avait un très petit périmètre de marche donc je savais qu'il y avait pas de risque de fugue. Il fallait pas l'embêter, donc elle était dans ses murs puisque voilà, elle allait à la salle à manger et elle revenait, et elle mangeait toute seule. Elle a jamais essayé de fuguer. Mais elle m'a jamais dit : « Je suis contente, je suis bien ici » donc c'est... C'est, voilà comment je l'ai obtenu de quelqu'un qui est très très dégradé au niveau cognitif, et je n'ai pu la recevoir que parce qu'elle n'avait pas de jambes, pas de force motrice. Voilà, si si elle avait eu des jambes, si elle avait été en capacité de partir d'ici, non je l'aurais pas prise.

Parce que sans consentement, tu aurais craint qu'elle ne fugue ?

Oui. Et là en fin de compte et ben avec le temps, et le fait que... En fait c'est elle qui donne le tempo, et même pendant le Covid elle allait en salle à manger. Ça fait partie de ces gens-là qu'on n'a pas isolé en chambre. Qu'on a continué euh... Voilà! Parce que, parce que quand on a pas l'unité Cantou, quand on a pas... Voilà, et elle a vécu comme ça trois ans. Bien.

Sans exprimer de volonté de partir, sans mécontentement, sans agressivité, sans opposition ?

Non ! Non. Voilà. Donc après, elle est sortie de sa maison via une hospitalisation, elle n'a pas pu y rentrer, y revenir. Voilà. Mais une adhésion... une adhésion formelle n'était pas possible. Voilà moi je pense que le fait de ne pas avoir trop d'opposition, c'est une forme d'adhésion, dans le cas de ces patients très atteints.

Mais ça tu ne peux le constater qu'une fois qu'ils sont dans les murs...

Ben oui. C'est pour ça... C'est pour ça que je ne peux pas trop me tromper.

En amont tu veux dire, dans le recrutement?

Oui, oui. J'y vais à tâtons, j'y vais à tâtons. Qu'est-ce qui me... Qui m'aide aussi de temps en temps, c'est l'implication de la famille. Moi quand les familles me disent : voilà moi je veux ici pour ces raisons... Parce que moi, moi je peux pas porter toute seule, je veux dire ! L'établissement il est pas sécurisé. Le patient, s'il a des troubles cognitifs, si j'ai personne qui va... C'est trop lourd ! Il faut qu'il faut qu'il y ait une famille qui aide. Oui elle m'aide parce que... Et dans ce cas-là, je me souviens, sa fille lui disait « Maman j'ai fait ce choix parce que, parce que comme ça je peux venir à tel moment, parce que ton frère vient aussi... » Voilà, c'est...

Qu'est-ce qui pourrait t'aider dans cette démarche de recueil du consentement?

(Elle semble ne pas comprendre). Des outils? Une formation ? Des protocoles ?

Ah alors ce qui pourrait m'aider c'est que dès qu'on porte le diagnostic... Ce qui pourrait m'aider, c'est qu'on parle de l'admission en maison de retraite bien avant qu'on en ait besoin. C'est comme les directives anticipées. Donc moi, quand je vais voir quelqu'un, je recueille généralement tous les comptes rendus d'hospitalisation. Quand le patient, ça fait trois fois qu'il a été à la polyclinique, on peut dire que les limites du maintien à domicile sont atteintes, pour des raisons X ou Y. Euh quand dans ce séjour-là, on a parlé de la maison de retraite avec le patient et avec la famille, et ben ça peut aider un petit peu dans le cheminement. Même si c'est un ou deux mois avant. Voilà c'est le temps de... Donc je pense que oui, il faut en parler dans toutes les consultations mémoires, quand on va en hôpital de jour, quand... Voilà, le plan d'aide, il doit être gradué. Et on doit toujours dire... Mais il y a plein de gens qui arrivent, où les familles et les patients me disent « Ben non, on n'y avait pas pensé ». Là j'ai une dame, elle va arriver demain, elle a 96 ans. Son fils il en a 40 ans. Euh 50, donc ok, il m'a dit elle a été hospitalisée, elle vit toute seule, elle a été hospitalisée en juin à la C., et en janvier à T. En Décembre elle s'est fait... Elle allait comment ça s'appelle? Elle allait au club troisième âge qui est en face de chez elle, les voleurs l'ont suivie, elle avait... Donc ils ont poussé la porte quand elle est rentrée, ils l'ont mise dans la salle de bain, sous la douche, et ils lui ont tout volé. 96 ans. Ça ça s'est passé en décembre. Ouais. Donc après évidemment elle est tombée, donc elle a été à T., et là elle m'a dit : « Mais non mais je suis apeurée, je peux plus vivre toute seule ». Et le fils m'a dit : « Mais moi j'avais jamais pensé que ma mère c'était une proie ». Et moi je lui ai dit : « Ben oui elle va venir votre mère, parce que oui ». Donc, moi des 95 ans et plus, ici on reçoit des 95 ans et plus et sinon, la moyenne d'âge elle est pas à 95 elle est plutôt à 90, mais c'est parce que j'ai reçu quelques-uns qui ont 78 ou 80 suite AVC etc. Mais sinon c'est des 95 ans et plus. Beaucoup beaucoup de d'admission sont plus de 90 en tout cas, donc... Et on fait tout... On fait tout pour le maintien à domicile, d'accord? Mais ce sont des proies, des proies du démarchage. Et des autres êtres humains, voilà et ça... Il faut en avoir conscience. J'ai eu beaucoup de patients qui avaient fait des achats inconsidérés, parce qu'ils se sont fait avoir par des brocanteurs, des démarcheurs voilà, mais là le vol comme ça ! Et effectivement, ils l'ont mise sous la douche pour pas qu'elle parle, et ils ont pas voulu me faire de mal, mais mais ils avaient bien remarqué quand même, qu'elle allait avec le déambulateur, et qu'elle avait de l'or. Voilà! Donc si ça se passe à C., imagine ce qui doit se passer ailleurs... Donc ça veut dire que... Parce que elle sortait tous les jours ! Pour voir du monde. Sinon, ce qu'on propose à nos personnes âgées c'est un repli sur soi.

C'est toutes les aides de domicile, mais c'est pas de la vie non plus. Et ici des fois je leur dis : « vous allez voir plus de monde que vous n'en voyez euh... chez vous ».

Donc pour toi, une bonne façon d'aider dans la dans la démarche de recueil du consentement, ce serait d'anticiper le projet de d'institutionnalisation.

Oui. Et de se dire, ben quelles sont mes limites, si je peux pas, si je peux pas monter les escaliers, je sais pas moi... J'ai trois marches, le jour où je pourrai pas, ben là il faudra euh... voilà. Et le dire. Et y réfléchir. Le problème c'est que des fois il n'osent pas dire. Et je pose souvent la question aux familles : « Qu'est-ce que votre mère

voudrait : est-ce éventuellement que vous veniez chez elle, ou qu'elle vienne chez vous ? » Et ils sont toujours très surpris par cette question-là. Mais souvent, ils se sont posés cette question, et la personne âgée aussi ! Et des fois ils me disent : « Oui évidemment, ma mère, ce qu'elle voudrait, c'est pas qu'elle vienne chez moi, non, parce que chez moi c'est moi qui dirige, mais moi chez elle ! Et ça c'est pas possible. (Rires). Je dis : « Alors là il faut en passer par l'EHPAD, mais il faut lui dire. Si vous mettez pas des mots... » Il faut que les enfants soient honnêtes avec leurs parents. Il faut dire les choses ! « Oui je sais Maman que toi tu voudrais ça, mais c'est pas possible... C'est pas possible, mais par contre maman on viendra te voir, par contre tu viendras les dimanches, par contre ci, par contre ça... » C'est ça. J'ai vu ça souvent avec la dernière « Oui on est cinq enfants bon alors moi je suis la dernière, voilà ils pensaient évidemment que j'allais m'occuper d'eux ». Voilà il y a comme ça... Moi j'ai pas fait de systémie familiale, mais quand ils sont plusieurs, chacun a un rôle et des fois la petite dernière, c'est celle qu'on a fait pour qu'elle s'occupe de nous.

D'accord. Tu l'as remarqué à plusieurs reprises ?

Notamment si c'est une fille, elle est là pour s'occuper des parents. Et des fois, elle s'est pas mariée...

Et donc : anticiper l'aide de la famille pour l'adhésion au projet ?

Voilà ça, l'aide de la famille, et puis aussi, qu'ils acceptent que... Que la solution viennent d'eux, de leur dire que c'est leur problème, que j'ai pas... Enfin c'est votre mère, pas la mienne hein.

Y'en a qui me disent : « On habite tous à distance. Euh moi je vais venir une fois par an voir ma mère. Et là quand ils m'ont dit mais oui l'hôpital de B. nous a appelés... En nous disant, l'assistante sociale : il faut faire quelque chose. Et l'assistante sociale a trouvé une place en maison de retraite privée. » Ben, oui... Elle a fait son boulot. (Rires) Voilà, et vous? Et à la question : « est-ce que vous pensez que je pourrais avoir une place dans une maison de retraite comme la vôtre ? » Ben moi, je dis, sans implication de la famille, non... D'une, l'argent de madame, il sert à madame. Et puis, moi je comprends hein que vous préféreriez ici, mais là? Moi avec la liste d'attente que j'ai... Non le fait qu'ils soient tout à distance... Ça veut dire : on va tout gérer ! On va tout gérer, et ça émotionnellement, je pense que les équipes elles peuvent pas. Autant, je pense que je peux comprendre et accepter quelqu'un qui me dit : « Ecoutez, moi je suis d'A., mon père il est à Paris, et là je voudrais le rapprocher, parce que je vais être là pour ces dernières années. » Je lui dis bon ben c'est à votre charge mais ça peut avoir du sens. Mais que... qu'ils restent à distance... Ce que je comprends hein, chacun fait sa vie !

Y'a une autre phrase que je dis aussi très souvent : « L'école est obligatoire, pas la maison de retraite ». Donc là je suis désolée : trop attendre de la société en général, qu'elle fasse des bons soins, qu'elle les accompagne et avec du sentiment, dignement... Que je pallie à tout. C'est pas possible. C'est trop me demander, on n'est pas assez. C'est extrêmement difficile. C'est pas possible. Voilà, donc non on est on est un secteur qui est en grand danger. Donc euh... Il faut que les gens ils mettent du leur. Voilà sinon, sinon c'est pas possible. Euh... Et même quand elles sont pas... Euh il y a des fois les fratries, il y en a un qui est là, et puis les autres non, euh... Mais

même quand ils sont à distance et qu'on voit qu'il nous soutiennent, qu'ils comprennent, et ben oui. Oui, parce que je pense que ça devait être horrible pour les gens qui ont eu des êtres chers qui sont morts pendant le Covid que les EHPAD elles ont pas pu visiter, ça c'est vrai, mais je comprends que les familles ça pour certains c'était très douloureux. Mais pour nous citoyens quand on voit personne, c'est très douloureux aussi. Voilà! C'est douloureux pour eux, mais douloureux pour nous bien sûr.

(Silence)

Après moi quand je vois les familles, je leur dis « Mais nous on ira en maison de retraite, hein ! Nos enfants ils vont pas s'occuper de nous ! » Et tout le monde me dit : « Bah oui bien sûr ». Voilà cette construction familiale qu'on pouvait avoir de la maison basque, avec l'amatxi (*grand-mère en basque*) qui est là, d'accord... Maintenant tout le monde travaille, et puis en plus, nos personnes âgées, elles ont des grosses pathologies, des gros troubles, des grosses maladies, c'est pas évident. Et... on est pas tous né pour être infirmière, de même que par exemple... Je n'ai vu qu'une seule fois le retour à la maison après le décès. Moi je n'ai pas connu, mais la veillée, c'est quelque chose qu'on a qu'on a perdu, on ne sait pas faire. On ne sait pas être. Et avoir quelqu'un de très âgé à la maison, a priori c'est pour qu'il puisse décéder tranquillement. Et ben ça, ce savoir-être, on ne sait plus faire. Donc ça veut dire que fatalement, à moins d'avoir des décès surprises comme ça, faudra qu'on trouve un lieu... Alors on arrivera peut-être de plus en plus tard, mais mais voilà il faudra qu'on prépare. Voilà moi j'ai pas mon appartement, il n'est pas adapté, si je suis en fauteuil roulant électrique je pourrais pas rester. Voilà, d'avoir conscience ! Je ne vois que ça.

Se projeter dans la vieillesse, en fait.

Eh bien oui. Et pas uniquement, pas se projeter en disant « Non j'en veux pas », parce ça c'est un leurre, et on veut pas mourir, mais c'est avoir conscience et dire, mais il y a encore plein de choses qu'on peut faire, et... Mais voilà, c'est quand même un moment où les maladies elles arrivent plus souvent, au niveau visuel, au niveau... Moi j'ai toujours trouvé, euh, hallucinant, les gens qui venaient prendre leur retraite au Pays Basque, qui qui partaient de Paris et qui s'achetaient une maison en pleine pampa, avec que le mari qui conduisait, sans personne autour... Moi ça j'ai pas compris. Et les mêmes gens qui viennent aux C.C. à A., (*quartier dynamique en ville*) moi je dis ça c'est très intelligent ! Ici on arrive à survivre si on a toute une famille, parce que sinon, le Pays Basque c'est très joli mais enfin... On est arrivé ici et on a on n'a pas réussi à se faire des amis... Ben non ! Voilà c'est difficile, c'est très beau mais... Voilà, donc quand on est très isolé, que tout dépend de la voiture, première prothèse de genou, moi, je commence à me poser des questions. Voilà, anticiper.

La même chose que, par exemple quand des gens, ils rentrent dans les résidences seniors. Alors là j'en ai de plus en plus, ils rentrent dans les résidences Seniors à 99 ans. Ben c'est plus adapté ! Bah ça je pense que quand on rentre dans une résidence senior il faut... Un moment donné il faut en parler. Que ça va basculer un jour de la résidence Seigneur à l'EHPAD, ça va forcément arriver, et dans laquelle, et comment ? Parce qu'on est quand même dans un habitat très particulier, hein !

C'est un premier palier vers la maison de retraite, en fait...

Oui.

Est-ce que tu as l'impression que la législation actuelle est suffisamment claire pour encadrer les situations difficiles autour du recueil du consentement?

C'est-à-dire ?

Est-ce que tu connais la législation sur le consentement?

Non.

Alors ça a démarré avec la loi Kouchner en 2002, qui commence à imposer le recueil systématique du consentement pour toutes les personnes âgées entrant en institution. Ils ne disent pas comment on s'y prend, mais ils disent qu'il faut le faire. Et ça a été repris après dans le Code de l'Action Sociale et des Familles dans les années qui ont suivi, et puis il y a eu un arrêté sur l'adaptation de la société au vieillissement, qui a repris ces thématiques de consentement libre et éclairé indispensable avec un recueil systématique et obligatoire. Donc c'est écrit noir sur blanc dans la loi que le recueil du consentement est obligatoire. Est-ce que tu as l'impression que cette loi, elle est appropriée dans situations que tu vis? Est-ce que tu peux appliquer la loi ?

Eh bien moi je pense que oui. Je pense que dans mon organisation, oui. Parce qu'on fait des des visites, qu'on prend notre temps, qu'on ne prend pas les gens qui ne veulent pas venir, qu'on pas qu'on n'aime pas les enfermer, donc... Voilà donc oui. Et je pense que ça, c'est pour ça que je suis fière de ce que je fais, j'ai l'impression de bien faire les choses.

Tu es en accord avec ce que tu fais.

Oui.

C'est le fait de faire les choses correctement en amont ?

Voilà. Alors... Je pense qu'on pourra jamais être tout à fait dans les clous, mais au moins... Au moins, de se dire bah ça ça et ça on a fait, voilà. Et ne jamais mentir.

Et est-ce que par exemple, ça ne te met pas en difficulté que la loi, elle parle de consentement « libre et éclairé » dans le cadre des troubles cognitifs ?

Ben je sais pas ce qu'ils entendent... Et puis on est en 2025, c'est la loi de 2002. C'est bien, mais par « éclairé », qu'est-ce qu'ils entendent ? Voilà... L'autre jour j'ai eu un patient qui avait des troubles cognitifs, ce monsieur vient avec ses deux enfants, ses deux garçons, qui sont tous policiers OK. Et Il vivait tout seul. Il vivait tout seul. Il avait perdu son épouse, il vivait tout seul dans un appart près d'un de ses enfants, et là il a été hospitalisé, en SSR, voilà... Donc au début je le vois et puis il avait besoin d'aucune aide. Euh... L'entretien se passe etc. Je décris donc ce qu'on fait, ce qu'on fait pas, le pourquoi etc. Et j'en arrive à un moment donné où je dis tout le temps : « L'EHPAD c'est un lieu de vie, un lieu de soins, où quoi qu'il vous arrive, on vous soignera, et ce jusqu'à la fin. Voilà, voilà ce qu'on fait. Voilà et là, il m'a repris et il m'a dit : « D'accord. Alors je vais glisser tout doucement avec vous. »

Et je lui ai dit : « Ecoutez, je vais retenir cette phrase parce que moi je parle d'accompagnement jusqu'à la fin, et vous, vous m'avez dit je vais glisser avec vous tout doucement jusqu'à la fin. » Voilà! Eh ben ça c'est éclairé, ok ? C'est éclairé avec ses mots. Et pourtant au début de l'entretien, il faisait tout tout seul, OK ? Donc c'est quand on met de l'humain... À la question « Est-ce que vous faites votre toilette ? » C'était « oui oui oui », mais c'est quand il a fallu arriver à...

Alors, j'arrive pas tout le temps à ces mots-là dans la première heure d'entretien. Après bon à force de faire des entretiens, j'arrive à voir ce qui ce qui peut me... Mais c'est ça.

Mais là, ce monsieur, il était en capacité de reformuler, de verbaliser...

Il était en capacité de reformuler, alors lui oui... Et depuis il est très content. Voilà alors qu'au début l'entretien il voulait donner de lui une image qui n'était pas. Il savait tout faire, il savait tout faire. Voilà et c'est là où je me dis, bah quand on veut me donner cette image-là, on parle pas la même langue. Moi je suis un EHPAD ! Alors je suis pas un mouvoir, je suis pas un hospice, je suis un lieu de vie où on va vous accompagner jusqu'à la fin. Après je dis : « Il faut rajouter de la vie aux années et pas des années à la vie ». Voilà. Le but du jeu c'est de vivre. C'est... Je vais essayer de voir si j'arrive à retrouver... (Elle cherche le dossier du monsieur en question). Eh ben j'ai pas son MMS ? Alors il est GIR 3... Je vais voir s'ils avaient fait un MMS à l'hôpital. Et donc lui il est arrivé en novembre et on...

Tiens je vais te montrer ce que j'essaie de faire. J'ai marqué : (Elle lit) « Au décès de son épouse quitte le Lot pour se rapprocher des enfants et s'installe dans un appartement contigu à la maison de son fils sur St Pée. Arrêt de la conduite depuis juillet 2023. Portage des repas depuis juillet 2024. Aucune aide jusqu'en juin 2024, mais évaluation EMOG pour troubles cognitifs. Octobre hospitalisation »... Puis voilà, c'est comme ça. Ça je trouve que c'est très aidant de... De voir un peu l'avancée. C'est pour ça que quand on a l'Alzheimer chez les patients jeunes où il y a que ça, on ne l'a pas... Mais quand on arrive à avoir : là il a arrêté de conduire, par exemple. Alors voilà et ça on reprend avec eux : « Et donc vous vos enfants vous en avez un dans les Landes, un ici voilà pourquoi ils ont choisi ici.... Mais vous qu'est-ce que vous en pensez?

Ah voilà, MMS à 17/30 !

Ah quand même ! Donc malgré une altération cognitive franche, ce monsieur, il y avait des capacités de projection malgré tout.

Oui ! Et je pense que la durée... Le fait que ces deux garçons soient là... Voilà c'est ça. Et je pense que lui si j'avais été le voir en SSR tout seul, c'était pas la même chose. C'est, c'est aussi se sentir euh... Que ça soit un projet commun. Voilà! C'est comme ça qu'on arrive à obtenir le consentement.

Un projet commun.

Oui parce que lui il habitait dans le Lot. Ces garçons, ils sont flics. Ils étaient sur Paris et puis l'un est venu ici, et puis après l'autre, et et leur père quand il est... Voilà.

Tu as d'autres questions ?

Une dernière... un peu philosophique : c'est quoi pour toi consentir ?

Euh... C'est... Donner son accord mais de façon claire nette et précise quand on, quand on peut.

Voilà. Et après tu as toutes les nuances possibles entre le fait de le dire jusqu'à la non-opposition. Eh ben c'est un peu, euh, le choix par défaut. Voilà et dans cette... Dans cette acceptation-là. Il y a beaucoup de la personnalité. Et... Il y a beaucoup en fin de compte... De de de la société et ce qu'on y met derrière.

L'autre jour j'ai les stagiaires de Hendaye qui sont mineurs. Ok la prof, elle vient ici pour voir ce qui était, parce que ils viennent ici en stage mais elle avait jamais visité la maison de retraite etc. Bon bref. Et je lui dis : « Bah écoutez, il y a une chose que je veux, c'est que je veux pas qu'ils aient leur portable. Tenue correcte etc. Et qu'ils prennent conscience que Euh ils vont entendre choses, parce que nous on les laisse vivre, voilà... Mais que c'est du secret professionnel. Voilà donc on ne parle pas. Je dis « Ici c'est très petit, tout le monde se connaît. Donc voilà, on ne parle pas ». Et je dis donc le téléphone c'est non. Ça c'est ce sont des lycéens. Et elle me dit : « Mais vous savez que ça c'est quasiment impossible à obtenir... Le consentement. Parce que il y en a, même en classe, ils me disent « mais non ma mère, elle doit m'appeler ». Et je lui dis : « Bah écoutez, moi ma fille elle est universitaire... » Et elle me dit « Oui oui, à l'université ça ils comprennent. Mais les écoliers non. Ok ? Donc « consentement »... Qu'est-ce qu'on y met derrière? Ça veut dire que quand tu as 18 ans que tu vas aller à fac tu comprends que c'est comme ça et pas autrement, hein? Moi ma fille elle a pas de bague, elle a les cheveux en arrière etc. Les faux-ongles ? On dit « Ben on a du mal », moi je dis à un moment les faux-ongles je les veux pas, hein ! Vous faites ce que vous voulez. Non on peut pas batailler ici sur le niveau qu'on demande à nos aides-soignants, pour avoir des stagiaires qui arrivent avec des ongles comme ça ! C'est pas possible, tu vois ! Voilà! Donc... Je sais pas ce qu'on va, nous, dans les dans les générations à venir, demander du consentement, parce que fatalement à un moment donné consentir c'est accepter, eh bien oui mais... Voilà.

C'est ça? D'accord. Voilà ce que j'ai à dire.

Est-ce que tu as quelque chose à rajouter, par rapport à tout ce qu'on a abordé?

Ah ben tiens, le rapport de transmission. Ce que j'écris, je le mets... Il y a l'onglet dans Titan, et je le mets aussi dans les transmissions. Je vais te montrer celle qui... Celui de la dame qui arrive demain. C'est ce que j'ai écrit. Je ne l'ai vue qu'une seule fois. Alors elle elle voulait venir, hein... Puisqu'elle avait tellement peur à la maison. Tu vois, son dossier il est comme ça. Ça c'est ce que l'IDEC qu'elle a préparé, l'IDEC aussi elle était là pendant l'entretien. Elle est pas tout le temps-là, mais là elle était là, et après elle a refait un autre entretien téléphonique. Voilà, euh ça lui arrive aussi à l'IDEC de faire un entretien téléphonique, avec la famille ou le patient, sur le niveau des aides... Voilà, entre le coup de téléphone de l'IDEC, moi, et la signature par l'administration, ça fait quand même trois entités différentes, voilà. Ça recoupe.

ENTRETIEN N°2

Entretien réalisé auprès d'une IDEC dans un EHPAD public.

Bonjour, je vous remercie déjà d'avoir accepté de répondre à nos questions dans le cadre de notre mémoire. En fait, on est cinq étudiants inscrits à un diplôme universitaire pour valider nos compétences de médecins coordinateurs et infirmiers coordinateurs.

C'est avec plaisir. Par contre...je ne vais pas pouvoir rester longtemps...J'avais booké un rendez-vous avec vous mais j'ai un contretemps...

D'accord je vais faire du plus rapide que je le peux. Donc, nous avons choisi un sujet sur les admissions des personnes âgées en institution. Est-ce que je peux me permettre d'enregistrer notre échange qui sera bien sûr anonyme ?

Oui bien sûr. J'espère pouvoir répondre au mieux.

Pour commencer, je peux vous demander de vous présenter s'il vous plaît ?

Alors... Je suis infirmière coordinatrice depuis presque cinq ans mais que deux ans dans cet établissement.

Il s'agit d'un EHPAD public ?

Oui c'est ça.

Avez-vous un médecin coordinateur avec vous ?

Oui mais il n'est là qu'une fois par semaine donc le jour de présence il est débordé.

Je comprends. Est-ce que c'est vous qui réalisez les visites de préadmission du coup ? Si vous en faites d'ailleurs ?

Oui on en fait mais dans la mesure du possible. C'est vrai que vu que le médecin n'est là qu'une fois par semaine, bah on essaie de concentrer sur cette journée là les visites si possible.

Oui j'imagine que ce n'est pas évident.

Bah une VPA ça peut être très long donc c'est pas si simple mais par contre je trouve ça indispensable... On essaie de faire au mieux ! ... C'est vrai que quand la personne âgée et sa famille habitent pas loin de l'EHPAD, ça va mais quand c'est des rapprochements familiaux on ne peut pas faire venir la personne juste pour une visite donc... si elle était déjà en EHPAD on peut contacter l'IDEC ou le medco mais sinon on fait sans...

D'accord je comprends. Et d'après vous, quel est l'objectif de la VPA ? Qu'attendez-vous de ce rendez-vous ?

Premièrement, j'aime bien savoir quelles sont les attentes de la personne âgée et un peu de sa famille... comment elle se projette par exemple. Puis après nous ça nous

permet d'évaluer si la situation est urgente, connaître ses antécédents médicaux, le niveau de la prise en charge, même savoir la texture alimentaire. En fait, ça aiguille beaucoup pour savoir de quelle prise en charge on va avoir pour ses actes de la vie quotidienne. Moi j'aime bien expliquer l'organisation de l'EHPAD, raconter une journée type à la maison de retraite.

D'accord super et en général pendant les visites, vous faites qu'avec la personne âgée ou bien avec sa famille, tuteur ou un tiers par exemple ?

Euh généralement on essaie de faire ... euh avec la famille.

D'accord et en général vous arrivez à recueillir le consentement de la personne âgée avant l'entrée ?

Euh... consentement... euh... c'est un peu compliqué à dire.

Mais vous posez la question ? vous avez peut-être un format papier ou une procédure quelconque dans votre établissement ?

Rien de tout ça. En fait, je ne parle pas de consentement. Je leur demande plutôt s'ils sont d'accord pour venir habiter à l'EHPAD mais j'avoue que je le note nulle part dans le dossier.

Et dans le contrat de séjour il n'y a pas de mention à ce sujet ?

Euh... aucune idée.

D'accord pas de souci.

En fait je considère que si la personne âgée et sa famille viennent nous rencontrer c'est que cette fameuse discussion a déjà eu lieu en amont, qu'ils en ont déjà parlé entre eux et que donc la personne est ok pour quitter son domicile pour venir ici. Mais peut être que je me trompe...

Mais dans le cas où la personne vous ne savez pas tellement si elle a des troubles cognitifs ou une capacité de discernement altérée, vous avez des stratégies ou des outils pour en savoir plus ou pour évaluer ?

Fait signe que non avec la tête.

Dans ces cas-là, vous avez déjà rencontré une situation où une personne ne voulait pas venir mais où la famille a insisté ou pour une autre raison, la décision de venir à l'EHPAD a été maintenue ? Comment avez-vous pu gérer la situation ? Comment la personne l'a vécue ? Comme vous, vous l'avez vécue ?

Il est arrivé une fois qu'une personne soit arrivée et qu'elle veuille finalement rentrer chez elle... mais on a beaucoup discuté, j'ai fait venir la psychologue pour interagir avec elle... et au fur et à mesure des jours et petites semaines... bah elle s'est adaptée et ça a été.

D'accord. Mais vous pensez quand même que si la personne refuse et que la décision a été maintenue, qu'il peut y avoir des conséquences sur son admission ?

Oui oui bien sûr, je pense qu'il peut en avoir. On peut parler de mauvaise entrée, dans le sens où la personne peut être très perturbée, que le quotidien peut être très difficile à vivre pour elle.

Et d'après vous, qu'est-ce qu'il pourrait vous aider dans cette démarche ? Une formation ? Procédure ? Protocole ?

Une formation pour les VPA ce serait génial, ça pourrait être très intéressant pour moi.

Et d'après vous, pensez-vous que la législation actuelle sur le consentement lors de l'admission en institution est suffisamment claire pour encadrer ses situations ?

J'avoue que je ne connais la loi à ce sujet même si je me doute bien qu'il en existe forcément une, vu que le consentement de manière générale est obligatoire... mais j'avoue que je n'en sais pas plus.

Je me permets de vous la citer : « La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge. » « Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. » C'est la charte des Droits et Libertés de la Personne Accueillie.

Je trouve que cette loi est claire mais tellement pas adaptée. Sur le terrain, en pratique, je ne vois pas trop comment recueillir le consentement si la personne n'a plus sa tête... Parce que pour être honnête, les personnes âgées, la plupart arrive à l'EHPAD quand la famille n'arrive plus à gérer au domicile et en outre à cause des troubles cognitifs. Parce que ces personnes ne peuvent pas répondre s'ils veulent venir ou non à la maison de retraite, je pense que comme beaucoup, on se fie à l'attitude de la personne, sa gestuelle... ses réactions... sa manière de se comporter.

Oui, plutôt à l'assentiment.

Oui c'est ça.

J'ai fini pour les questions. Avez-vous quelque chose à ajouter ou autre ?

Non je pense avoir fait le tour...

ENTRETIEN N°3

Entretien réalisé auprès d'une IDEC travaillant dans un EHPAD privé à but non lucratif d'une capacité de 50 lits.

Donc, je t'explique. On est cinq étudiants : médecin coordonnateur ou infirmier coordonnateur et on est inscrits au DU de formation à la fonction de coordonnateur en EHPAD, et du coup dans le cadre du DU on doit réaliser un mémoire sur l'admission des personnes âgées en institution, et du coup euh la participation des gens qu'on va interroger nous permet de mieux cerner le sujet, et donc du coup je prévois quand même que l'échange restera anonyme et confidentiel, et qu'on souhaite l'enregistrer afin de pouvoir l'analyser au mieux. Et donc du coup, il y a une série de questions pour laquelle on commence et où je vais te demander de te présenter euh de dire quelle est ta fonction au sein de l'établissement, et depuis quand tu exerces cette fonction ?

Ok, en tant que coordonnateur ?

Ouais.

D'accord. Donc Sandrine, infirmière coordonnatrice à l'EHPAD de Bethléem et officiellement infirmière coordinatrice on va dire depuis 2 ans.

Ok, alors est-ce que euh vous réalisez systématiquement des visites de pré admission avant l'accueil d'un résident ?

Oui.

Et quel est l'objectif de cette visite de pré-admission ?

Ben déjà de relever toutes les informations médicales euh pour la prise en charge des résidents quand ils sont dans l'établissement

Hum hum.

Quoi dire d'autre ? Déjà d'avoir une première présentation du résident, de se présenter, d'avoir une première rencontre, des informations médicales. Quoi dire d'autre ? Et recueillir un petit peu ses besoins. Pour mieux prendre en charge le résident par la suite.

Est-ce que les visites de pré admission elles ont lieu en présence du candidat seul ou bien avec sa famille ou son représentant légal ?

Alors... avec ...seul ...le plus souvent non, c'est souvent avec son représentant légal ou bien sa famille.

Ok, est-ce que vous recueillez le consentement des personnes âgées avant l'entrée dans l'EHPAD ?

Oui lors de la consultation de pré admission.

Ok, sous quelle forme ? Est-ce support papier, support écrit ? Informatique ? Consentement oral ?

Oui consentement oral qu'on trace par la suite sur l'informatique.

Ok et qui signe le contrat de séjour ?

Euh bonne question.
Rires.

Alors ... comment vous procédez pour recueillir le consentement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ??

Hum huuuum huuuuuum
Rires
C'est ça... comment dire ça ... comment on fait ? ...

Ahahahah c'est ça la question ! ... t'as le droit de dire que tu sais pas

Ben je sais pas... parce que on se réfère plus ou moins à la famille mais on n'a pas le consentement du représentant légal de la personne qui l'accompagne.

Hum hum

On pose la question mais après pour la personne c'est plus compliqué vu qu'elle a des troubles.

D'accord, est-ce du coup vous utilisez des outils, des stratégies pour évaluer les capacités de discernement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs ?

Des stratégies... non à part juste des questions que le médecin pose en consultation par rapport à l'orientation.

Après voilà on a le droit de dire qu'on ne sait pas à nouveau... après tout c'est le sujet de l'étude on va essayer de voir qu'est-ce qu'on peut mettre en place. Alors comment gérez-vous les situations où les familles ou tuteur ont un avis divergent de celui de la personne âgée ?

De manière générale ?

Pour le consentement à intégrer un établissement. Par exemple, ben t'as le futur résident qui dit bah t'arrives pas vraiment à avoir le consentement, il dit non et t'as la famille qui dit oui du coup comment on fait dans ce cas-là ?

Je n'ai jamais vraiment vécu ça en fait, je sais que pour certains résidents disaient non carrément et effectivement l'admission ne se faisait pas par la suite et après en réalité effectivement on demande aux familles bon on n'avait pas forcément le retour du

résident avant d'être admis dans l'établissement et c'est quand la personne se retrouvait effectivement dans l'établissement qu'on se rendait compte que ben que le résident n'était pas forcément pour de venir dans l'établissement.

Ok, et du coup oui la prochaine question c'est est ce que vous avez déjà été confronté à des cas où la personne refusait l'entrée mais où la décision a été maintenue ? Comment cela a-t-il été géré ? Moi je repensais à un certain cas où on avait admis un monsieur et il est resté deux semaines parce que de base au rendez-vous de pré admission il avait dit non je ne veux pas et ce monsieur avait sa tête et j'avais dit au directeur que euh que j'émettais des réserves. Mais le directeur avait dit non on va quand même essayer et donc du coup il avait intégré et je pense pendant deux semaines il pissait par terre, il n'utilisait pas son pistolet et donc du coup ça avait duré deux semaines. Euh alors selon vous, quels sont les freins au recueil du consentement en cas de troubles cognitifs ?

Quels sont les freins...

Quelles sont les difficultés en fait ? Comment ça se fait qu'on n'arrive pas à recueillir le consentement chez ce groupe de personnes ?

Ben on n'arrive pas parce que la personne n'a pas la capacité de comprendre ce qu'on lui demande.

Mais du coup, qu'est-ce qu'il manque ? Qu'est-ce qu'il pourrait manquer ?

Je ne sais pas parce que même si on forme, on reformule notre demande la personne ne sera toujours pas en capacité de répondre.

Oui parce qu'elle n'a pas de discernement mais du coup qu'est-ce qui pourrait vous aider dans la démarche en fait de recueillir le consentement chez une personne qui a des troubles cognitifs ? Est-ce qu'il y a des outils ? Des formations ? Des protocoles ?

Pour moi ce serait peut-être essayer un jour d'observation c'est à dire faire venir juste un ou deux jours d'observation en EHPAD.

Ok, euh et est-ce que tu as l'impression que la législation actuelle donc la loi elle est suffisamment claire pour encadrer les situations où justement le candidat il a des troubles cognitifs et il dit euh il donne pas son consentement ?

..... Silence.

Parce que en fait il y a une loi qui existe avec une notion de consentement libre et éclairé pour l'admission en EHPAD et euh il y a très peu de monde qui est au courant.. Donc là c'est même pas que tu ne la trouves pas suffisamment claire c'est juste que tu ne la connaissais pas ... et du coup tu estimes qu'il est toujours possible de recueillir un consentement libre et éclairé dans toutes les situations ?

Non.

Pourquoi ?

Parce que pour le moment il n'y a pas forcément euh les moyens pour les personnes qui ont les troubles cognitifs puissent comprendre.

C'est ça il manque des outils.

Oui c'est ça.

Ok ... et dernière question : pour toi qu'est-ce que c'est le consentement ?

Le consentement ben c'est l'accord de la personne enfin à la demande... pour justement l'admission en EHPAD, ça concerne la demande de prise de photos, ... un accord de la personne quoi

Ok merci.

ENTRETIEN N°4

Entretien réalisé avec un médecin coordonnateur, travaillant dans deux EHPAD (un privé non lucratif de 70 lits et un EHPAD public de 300 lits avec USLD).

Pouvez-vous vous présenter et me dire quelle est votre fonction et combien de temps vous avez fait dans cet établissement ?

Alors, donc moi je suis le docteur ... (anonymat), je suis médecin coordonnateur en EHPAD dans deux structures différentes. Dans un EHPAD public rattaché au Centre hospitalier de ... (*caché pour anonymat*) depuis cinq ans, un EHPAD de trois cents lits avec une USLD et également médecin coordonnateur en EHPAD privé depuis un an, c'est un EHPAD de soixante-dix lits.

Initialement j'étais médecin généraliste, j'ai fait une formation avec un DU médecin coordonnateur et ensuite j'ai fait une capacité de gériatrie ça c'était il y a six ans.

Est-ce que vous réalisez systématiquement des visites de préadmission avant l'accueil des résidents.

Oui.

Quels sont les objectifs de cette visite ?

Alors, les objectifs ils sont variables, selon la structure dans laquelle je travaille. En fait les objectifs il y a : - est-ce que du coup nous sommes en capacité d'accueillir ces résidents par rapport à leurs troubles (je vais prendre l'exemple de la structure publique où j'ai pas d'unité de vie dite protégée donc il faut que je vois et que je puisse analyser si le résident nécessite une unité de vie protégée, la charge en soins et en fait ça permet aussi du coup de recueillir bah le consentement en fait hein qui est quand même... c'est les deux les deux piliers un peu on va dire de la de la visite de préadmission et d'anticiper les besoins de la personne et voilà ça permet aussi c'est surtout le but.

Est-ce que vous pouvez me donner votre définition du consentement éclairé ?

Alors la définition du consentement alors on pourrait dire que c'est son accord total avec une information appropriée éclairée d'entrée en EHPAD. Dans les faits, j'utilise volontairement le mot EHPAD et maison de retraite voilà bon voilà maison de retraite aussi parce que ça parle à nos enfin aux patients. Après le consentement soit il est clairement dit ce qui est le plus simple on va dire, ou alors il ne se prononce pas toujours on va dire il n'est pas toujours verbalisé mais on a des éléments indirects où ils (futurs résidents) se réfèrent beaucoup à leurs enfants qui peuvent les accompagner dans leur parcours, ils leur laissent de fois la... ils se déchargent totalement sur leurs enfants aussi voilà...

Est-ce que vous recueillez le consentement des personnes âgées avant leur admission chez vous ?

Oui, dans la mesure du possible. Effectivement, il y a des résidents qui arrivent avec des états cognitifs tellement dégradés ou l'orientation est tellement compliquée qu'ils ne savent pas du tout, qu'ils ne peuvent pas l'exprimer, ça arrive aussi.

Utilisez-vous un support particulier pour le tracer ?

Alors, on a un formulaire de préadmission qui existe du coup et qui se termine justement par « le consentement a-t-il pu être recueilli ? oui, par défaut ou ne souhaite pas... enfin il est d'accord pour une entrée en EHPAD ? Oui /par défaut /ou ne souhaite pas entrer.

Est-ce que vous avez des outils pour évaluer la capacité d'une personne âgée à consentir ? ou comment vous faites ?

Alors pour faire ça, on est aussi sur une évaluation médicale initiale mais une évaluation aussi pluridisciplinaire. Alors souvent les gens arrivent d'un parcours hospitalier, donc on a aussi l'évaluation de nos collègues aussi sur le consentement antérieurement qui permet de nous nous aider.

Avez-vous déjà été confronté aux cas où la personne âgée refuse l'entrée en institution et la décision a été maintenue quand même ? Comment l'avez-vous géré ?

Oui c'est déjà arrivé, avec des refus pas toujours très clair, c'est vrai qu'on a quand même des gens qui peuvent effectivement exprimer un refus et en fait malgré tout rentrent en institution et on observe quand même qu'il y a une adaptation qui se fait et que résident finalement accepte son entrée. On a aussi des refus évidemment où là du coup l'entrée ne se fait pas en fait. Tout dépend un peu des capacités et aussi de jugement altéré ou pas du résident en fait.

Selon vous, quelles pourraient être des freins pour recueillir le consentement d'une personne âgée atteinte des troubles cognitifs ?

Les freins c'est l'avancée des troubles cognitifs, l'altération des capacités de discernement, et la mise en danger au domicile. Enfin c'est souvent la problématique de tout ce qui est l'absence de protection juridique ou le retard de mise en œuvre des mesures de protection juridique aussi...

Dans la procédure au sein de votre établissement, en cas de troubles cognitifs chez la personne âgée, qui signe le contrat de de séjour ?

Alors soit la personne, elle est en capacité de signer et du coup c'est elle qui signe, soit il y a une protection juridique et c'est la protection juridique.. ça dépend la tutelle. Ou alors il y a un document « DIPEC » qui est mis en place à partir du moment où la personne est évaluée par un à deux médecins et que la personne n'est pas en capacité de signer, c'est un contrat unilatéral qui est signé par la direction en fait pour avoir quand même un contrat de séjour. C'est ce qu'on appelle un DIPEC.

Qu'est-ce qui pourrait vous aider dans cette démarche, selon vous, pour le recueil de consentement chez la personne âgée atteinte des troubles cognitifs ?

Les freins aussi qu'on identifie quand même c'est la pression pour faire rentrer en fait... c'est à dire parfois on manque de temps. Une entrée en EHPAD ça doit prendre quand même du temps et on est quelques fois un peu pressé que ça soit des pressions externes, je pense aux familles, la personne est à l'hôpital il faut que ça aille vite, aux pressions en interne (on a un lit disponible, il faut que ça soit rempli aussi). Donc toutes ces pressions-là font qu'on peut ne pas se laisser le temps de recueillir des consentements, surtout quand c'est des projets d'entrée en EHPAD qui se font relativement de manière assez rapide. Quand les gens ont un projet qu'ils ont construit eux-mêmes, là il n'y a pas de difficultés, mais quand effectivement la personne est chez elle et n'a pas forcément envisagée entrer en EHPAD et qu'elle fait sa chute et qu'elle passe à l'hôpital puis il faut vite qu'elle rentre parce que vous avez de la place, il faut vite qu'elle sorte de l'hôpital... c'est des freins. Et le manque de temps, je pense et la pression qu'on a à faire rentrer ça c'est un gros frein et on aurait besoin plus de temps, de sensibiliser encore plus au consentement que ça ne concerne uniquement la personne elle-même. On a beaucoup de familles qui se substituent aux résidents clairement, il y en a qui veulent signer les contrats... enfin qui se substituent totalement à eux, qui prennent la décision à leur place, qui deviennent un peu les « parents » de leurs parents donc ça c'est un frein aussi en fait... et ça ça nous demande du temps, ce n'est pas toujours évident, moi je n'ai pas toujours un temps dédié pour recueillir que ça soit voilà recueillir les familles rediscuter du projet et puis du cadre légal aussi. Du coup l'entrée en EHPAD et qui le consentement doit faire partie c'est une obligation en fait hein d'avoir un consentement pour un entre en EHPAD même si ce n'est pas toujours évident.

Lors de l'entretien de préadmission, est ce que les futurs résidents sont systématiquement présents ? Y a-t-il des situations où ils ne peuvent pas se présenter ? et comment vous faites-vous dans ces cas ?

Non, ils ne sont pas systématiquement présents pour différentes raisons. Je pense à un rapprochement géographique par exemple avec un résident qui arrive de loin, on ne peut pas toujours se déplacer, on essaye au maximum, dans la mesure du possible. Je n'organise pas de visite à domicile pour le moment, donc ça c'est un frein, mais sinon on essaie de les faire venir au maximum. Et puis finalement quand on insiste pour les faire venir généralement, les enfants qui ne voulaient pas les amener souvent ils arrivent à les faire venir et puis c'est là qu'on se rend compte qu'ils ne voulaient les amener avant parce qu'ils n'étaient pas au courant de la démarche... Donc j'ai là beaucoup travaillé... avant enfin j'interviens ils ne faisaient pas forcément venir les gens. Alors à l'hôpital c'est facile, moi je peux aller les voir, donc ça c'est plus facile. Quand ils sont au domicile, on ne les faisait pas toujours venir et puis on a mis ça en place parce que c'est une obligation alors évidemment. Avec le frein quand c'est une personne qui est extrêmement grabataire enfin ça peut être très compliqué de louer une ambulance pour faire venir les gens enfin ça peut être un peu difficile mais globalement on arrive à faire venir la plupart et puis ça permet de fois aux familles de se dire bon il va falloir quand même que je leur annonce à leurs proches pourquoi il va aller en EHPAD. Ça permet de poser un peu les choses.

Avez-vous l'impression que la législation actuelle est suffisamment claire pour encadrer ces situations ?

Non, pas du tout. Il y a beaucoup de situations limites, liées aux troubles cognitifs. En fait le problème c'est la faible présence de résidents ou de patients avec des protections juridiques. Malgré le nombre plus en plus croissants des personnes âgées avec des troubles cognitifs, des capacités de jugement altérées, en fait entre les deux entre le résident qui souhaite rentrer en EHPAD car c'est son projet et celui qui a des troubles cognitifs mais qui n'a pas de protection juridique... entre eux, c'est énorme enfin c'est quand même une grosse je ne dirais pas que c'est la moitié de nos résidents mais quand même ce n'est pas loin.

ENTRETIEN N°5

Entretien fait auprès d'une IDEC au sein d'un EHPAD associatif.

Pouvez-vous vous présenter ? Quelle est votre fonction au sein de l'établissement ? Depuis quand exercez-vous cette fonction ?

Je suis infirmière coordinatrice depuis 20 ans et six ans au sein de la structure.

Réalisez-vous systématiquement des visites de préadmission avant l'accueil d'un résident ?

Notre objectif premier est de réaliser des visites de préadmission, mais par moment il est difficile de les mettre en place à cause d'hospitalisation, distance, manque de temps, taux d'occupation à faire évoluer...

Quel est l'objectif de cette visite de préadmission ?

L'objectif de la visite de préadmission est que les résidents puissent découvrir la résidence, s'y projeter, rencontrer le médecin coordinateur, l'infirmière coordinatrice, la secrétaire, la direction, des membres de l'équipe, pour avoir des visages familiers lors de l'admission et obtenir un minimum de consentement. Faire le point sur la partie administrative. Un moment d'échange avec la famille, les rassurer, les conseillers, les orienter si besoin.

Les visites de préadmission ont-elles lieu en présence du candidat seul, ou bien avec sa famille/son représentant légal ?

Si le résident n'a pas de troubles cognitifs, la visite de préadmission peut se faire avec lui seul, mais la quasi-totalité du temps, les résidents sont accompagnés de leur famille.

Recueillez-vous le consentement des personnes âgées avant l'entrée dans l'EHPAD ?

Nous essayons d'obtenir un accord verbal. Nous le traçons dans notre logiciel de soins, mais pas systématiquement. Nous n'avons pas de support mis en place pour recueillir le consentement. La problématique est souvent la présence de troubles cognitifs. Dans ce cas, nous essayons d'avoir un consentement par un « j'aime bien », « ma chambre me plaît », « je serai bien ici »... mais sinon nous nous référons à la famille. Tous les entretiens se font avec le médecin coordinateur et/ou l'infirmière coordinatrice. Une rapide évaluation est alors faite sur les capacités physiques et cognitives du résident.

Il est arrivé des désaccords intra familiaux. Dans ce cas nous leur demandons de prendre le temps d'échanger entre eux et de nous solliciter lorsqu'un commun accord a été trouvé. Nous pouvons également nous référer à la personne de confiance si elle a été désignée. Nous avons également refusé des admissions parce que le résident n'était pas d'accord catégoriquement. Nous savons par expérience qu'une admission forcée ne se passera pas bien

Quels sont selon vous les freins au recueil du consentement en cas de troubles cognitifs ?

La nécessité du résident à intégrer un EHPAD malgré son refus.

Qu'est ce qui pourrait vous aider dans cette démarche ?

Un support papier qui guiderait l'entretien pour obtenir un consentement.

Connaissez-vous la loi ? Avez-vous l'impression que la législation actuelle est suffisamment claire pour encadrer ces situations ?

Oui, je connais la loi. Je trouve qu'elle n'est pas adaptée car il est difficile de tenir compte de la volonté du résident quand il n'est plus capable de se rendre compte des dangers qu'il encourt à rester seul au domicile. Nous sommes à la limite de beaucoup de systèmes : le respect de la liberté d'aller et venir, le recueil du consentement, l'obligation d'apporter des soins...

Estimez-vous qu'il soit toujours possible de recueillir un consentement libre et éclairé dans toutes les situations ?

Il n'est pas toujours possible de recueillir un consentement libre et éclairé, surtout en présence de troubles cognitifs, avec des désaccords intra familiaux. Il est difficile de faire admettre à une personne, l'intérêt d'un placement en EHPAD, alors que celle-ci ne se rend pas compte et n'a plus conscience des dangers qu'elle encourt.

Qu'est que le « consentement » pour vous ?

Le consentement, c'est l'accord du résident d'adhérer au projet de soins qui lui sera bénéfique et adapté.

Annexe 2 : Questionnaire : « Enquête sur l'accueil et le consentement des personnes âgées à l'entrée en EHPAD »

Madame, Monsieur,

Nous sommes 5 étudiants inscrits au DIU "Formation à la fonction de médecin coordonnateur ou d'infirmier(ère) référent(e) et coordonnateur(trice) d'EHPAD et de SSIAD" de l'Université Paris Cité.

Dans le cadre de ce DU, nous réalisons un mémoire sur l'accueil et le consentement des personnes âgées à l'entrée en EHPAD, encadré par le Dr Florence Latour.

Ce questionnaire anonyme s'adresse aux médecins coordonnateurs, aux infirmiers(ères) coordonnateurs(trices) et aux cadres de santé exerçant en EHPAD. Il est en respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

La durée du questionnaire est d'environ 10 minutes. Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir répondre avant le 10 juillet 2025. Nous vous remercions pour votre investissement et le temps accordé à cette enquête.

Nous serons ravis de vous communiquer les résultats de notre enquête lorsqu'elle sera terminée.

Cordialement,

Daniel Bofili, Emma Garrigues, Caroline Gélise, Alice Hayet, Gaëlle Smaali.

1. Quelle est votre profession ?

- Médecin coordonnateur
- Infirmier(ère) référent(e) et coordinateur(trice)
- Cadre de santé

2. Depuis combien d'années travaillez-vous en EHPAD ?

- Moins de 5 ans
- 5 à 10 ans
- Plus de 10 ans

3. Dans quel type d'établissement exercez-vous ?

- EHPAD public
- EHPAD privé non lucratif / associatif
- EHPAD privé lucratif

4. Votre EHPAD dispose-t-il : (Plusieurs réponses possibles)

- D'une Unité Protégée (UHR ou UP)
- De lits d'hébergement temporaire
- D'un accueil de jour

5. Vous arrive-t-il de réaliser des visites de pré-admission ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Jamais

6. Classez, selon vous, le(s) paramètre(s) le(s) plus déterminant(s) de la décision d'admission en EHPAD ? (Classer de 1 à 5 en utilisant les flèches de droite)

- 1) Le consentement de la personne âgée
- 2) L'avis de l'entourage
- 3) L'évaluation médicale
- 4) Le degré d'urgence médico-sociale
- 5) Les contraintes de l'établissement (taux d'occupation, charge en soins, etc.)

7. Vous arrive-t-il de recueillir le consentement des personnes âgées avant l'entrée dans l'établissement ?

- Systématiquement
- Souvent
- Rarement
- Jamais

8. Qui recueille le consentement d'un nouveau résident ?

- IDEC
- Medco
- Cadre de santé
- Direction
- Je ne sais pas

9. Sous quelle forme recueillez-vous le consentement d'un nouveau résident?

- Sous forme écrite : avec signature du futur résident
- Sous forme écrite : accord oral du résident avec trace écrite dans le dossier
- Sous forme orale : accord oral du résident sans trace dans le dossier
- Cela dépend de l'état de santé du futur résident
- Je ne sais pas

10. Actuellement, quel est le pourcentage de résidents présentant des troubles cognitifs dans votre établissement ?

- Moins de 25%
- De 25% à 50%
- De 50% à 75%
- Plus de 75%

11. Dans la plupart des situations, pensez-vous qu'il est difficile d'obtenir un consentement chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs ?

- Très difficile
- Assez difficile
- Peu difficile
- Pas du tout difficile

12. En cas de troubles cognitifs, sur quoi vous basez-vous en priorité pour juger du consentement à l'admission en EHPAD de la personne âgée? (plusieurs réponses possibles, 3 réponses maximum)

- L'assentiment verbal de la personne âgée
- L'assentiment non verbal
- L'absence d'opposition manifeste
- L'avis de l'entourage
- L'avis du médecin traitant
- Votre évaluation médicale
- Je ne sais pas

13. Lorsqu'une personne âgée présente des troubles cognitifs, sur quels comportements non-verbaux vous appuyez-vous en priorité pour estimer son adhésion au projet d'entrée en EHPAD ? (plusieurs réponses possibles, 3 réponses maximum)

- Regard, sourires
- Apaisement lors de la visite, de l'emménagement
- Absence de refus verbal ou comportemental
- Absence d'agressivité envers l'équipe soignante
- Acceptation des soins, des repas pendant les premiers jours
- Autres :

14. Avez-vous déjà été confronté à des situations où la personne âgée refusait explicitement d'entrer en EHPAD ?

- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais

15. En général, comment un refus de la personne âgée d'entrer en EHPAD est-il géré dans votre établissement ? (Plusieurs réponses possibles, 3 réponses maximum)

- Refus respecté, pas d'admission sans consentement
- Admission différée le temps d'un travail sur l'adhésion au projet
- Proposition d'une journée d'essai
- Proposition d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour dans un premier temps
- Admission maintenue en raison d'une nécessité médico-sociale
- Recours au juge (ordonnance de placement)
- Je ne sais pas

16. Selon vous, dans quelles situations un refus de la personne âgée d'entrer en EHPAD peut-il être contourné afin de permettre l'admission ? (Plusieurs réponses possibles, 3 réponses maximum)

- Personne âgée présentant des troubles cognitifs majeurs
- Personne âgée soumise à une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle)
- Personne âgée exposée à une dangerosité importante, un risque vital à domicile
- Personne âgée relevant d'une situation d'urgence médico-sociale
- Personne âgée isolée, absence totale d'entourage
- Nécessité d'optimiser le taux d'occupation de l'établissement
- Autres :

17. En général, comment gérez-vous les situations où l'avis du résident diverge de celui de son entourage concernant l'admission en EHPAD?

Réponse libre :

18. Observez-vous des répercussions négatives si une admission a lieu sans le consentement de la personne âgée ?

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

19. Quel(s) type(s) de répercussions négatives observez-vous si une admission a lieu sans le consentement de la personne âgée ? (Plusieurs réponses possibles, 3 réponses maximum)

- Troubles du comportement : agitation, agressivité etc.
- Tentative de fugue
- Inadaptation à la vie en collectivité (repli, refus de participer aux animations, etc.)

- Refus déconcertants (alimentation, soins...)
- Symptômes anxio-dépressifs
- Autres :

20. Selon vous, la loi impose-t-elle le recueil du consentement de toute personne âgée avant son entrée en institution ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

21. La recherche du consentement libre et éclairé des personnes âgées avant leur admission en EHPAD a été rendue obligatoire par la loi du 2 janvier 2002 (loi Kouchner).

Aujourd'hui, en 2025, que pensez-vous de cette loi ? Estimez-vous que cette obligation est : (Plusieurs réponses possibles)

- Suffisamment connue par l'équipe soignante (médecin coordonnateur et IDEC)
- Insuffisamment connue par l'équipe soignante
- Tout à fait applicable chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs
- Difficilement applicable chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs
- Applicable et adaptée uniquement chez les personnes âgées ne présentant pas de troubles cognitifs
- Bien adaptée à la pratique de terrain actuelle
- Peu adaptée à la pratique de terrain actuelle
- Incompréhensible : je ne sais pas ce que signifie un consentement « libre et éclairé »
- Autre :

22. Avez-vous d'autres points à rajouter qui n'auraient pas été abordés au cours du questionnaire ?

Réponse libre :

Merci pour votre participation.

Annexe 3 : Résultats – Présentation graphique

Figure 1. Répartition des participants par profession

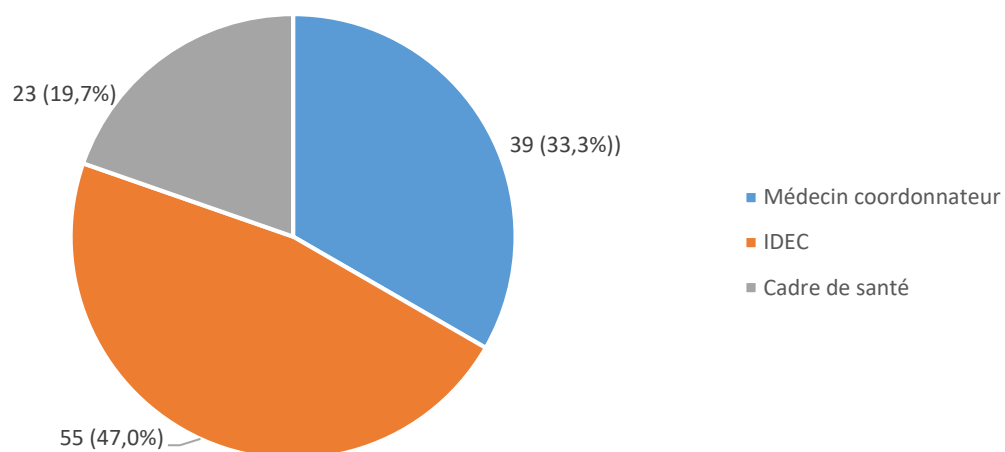


Figure 2. Répartition des participants par ancienneté dans la profession

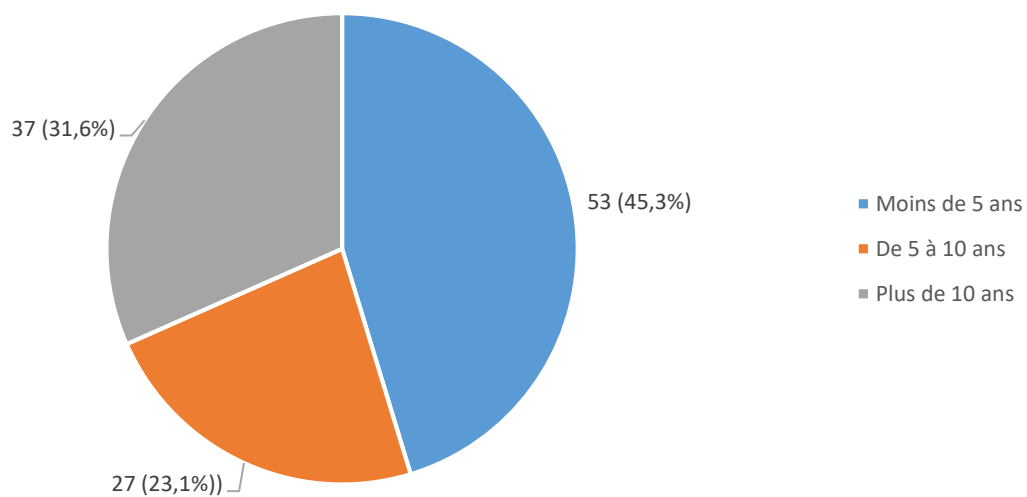


Figure 3. Répartition des établissements selon le statut juridique

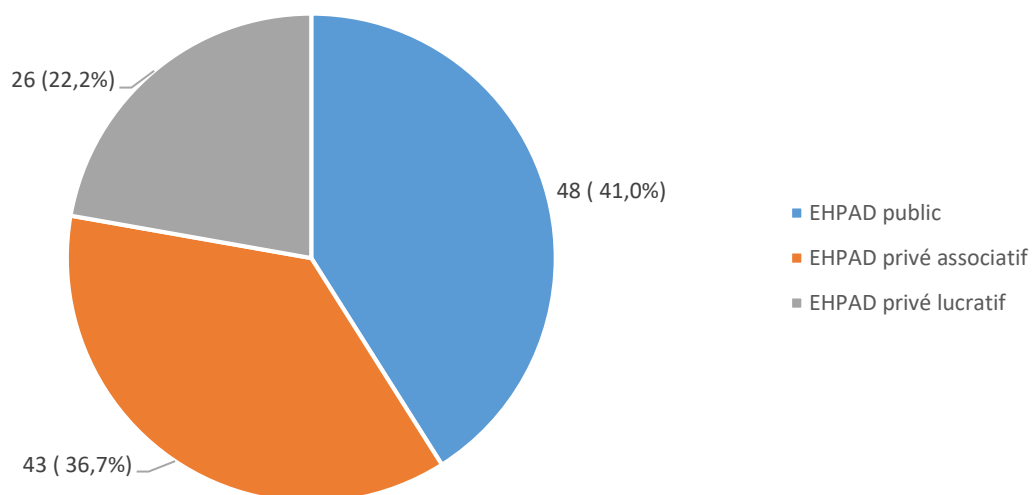


Figure 4. Alternatives à l'hébergement permanent en secteur classique dans les EHPAD interrogés

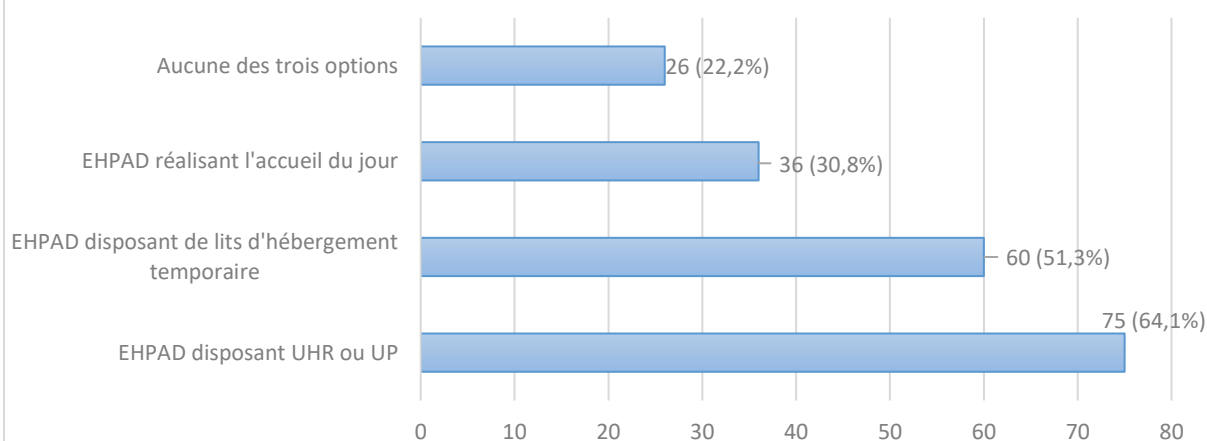


Figure 5. Pourcentage estimé des résidents atteints des troubles cognitifs dans les EHPAD participants

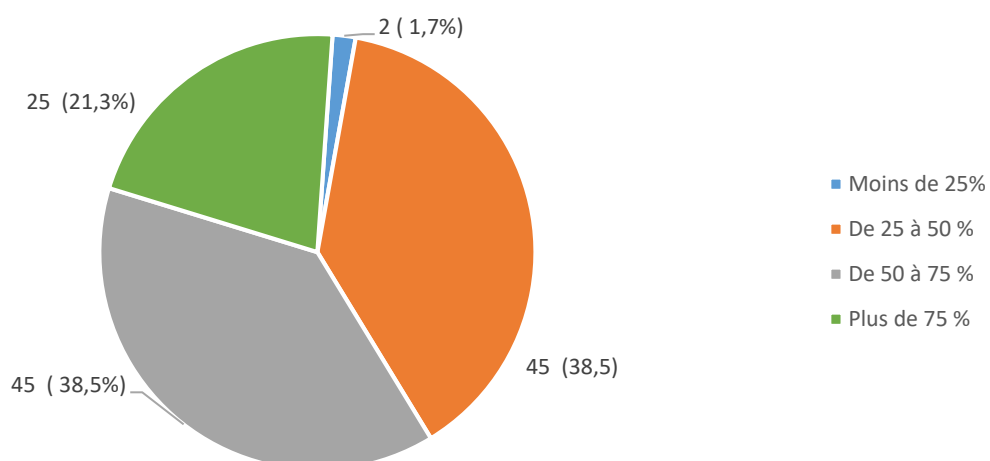


Figure 6. Fréquence de réalisation des visites de préadmission dans les EHPAD

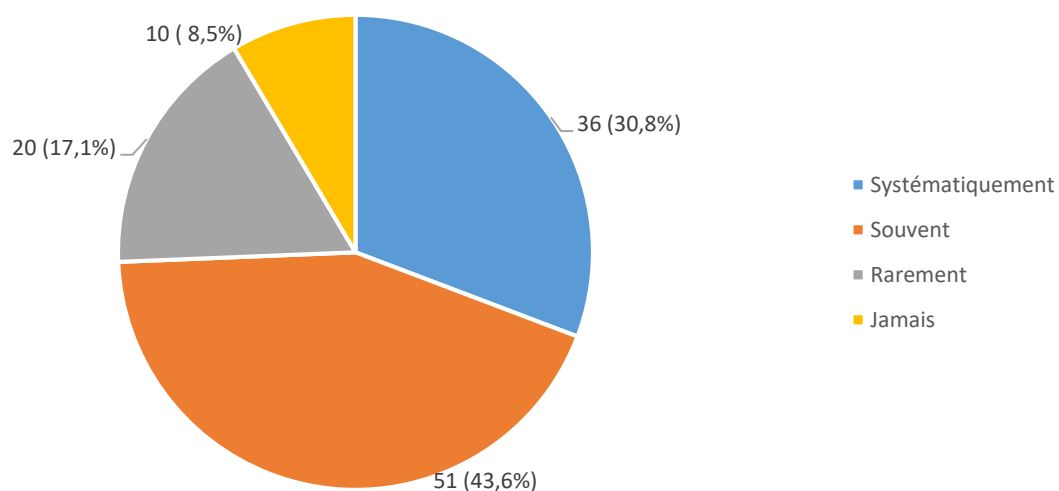


Figure 7. Paramètres déterminants de l'admission en EHPAD

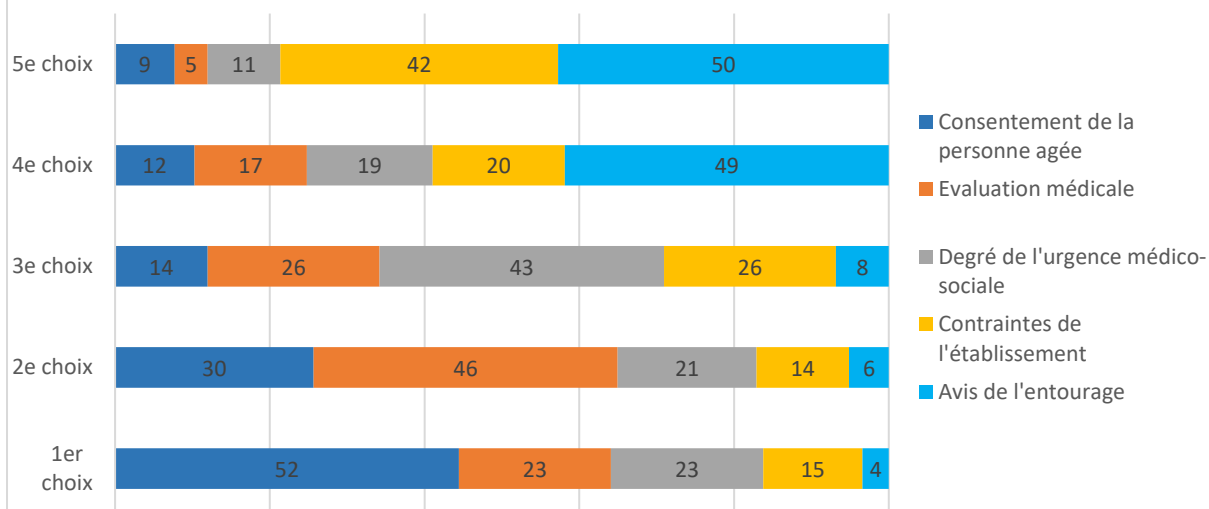


Figure 8. Fréquence de recueil du consentement de la personne âgée à l'admission en EHPAD

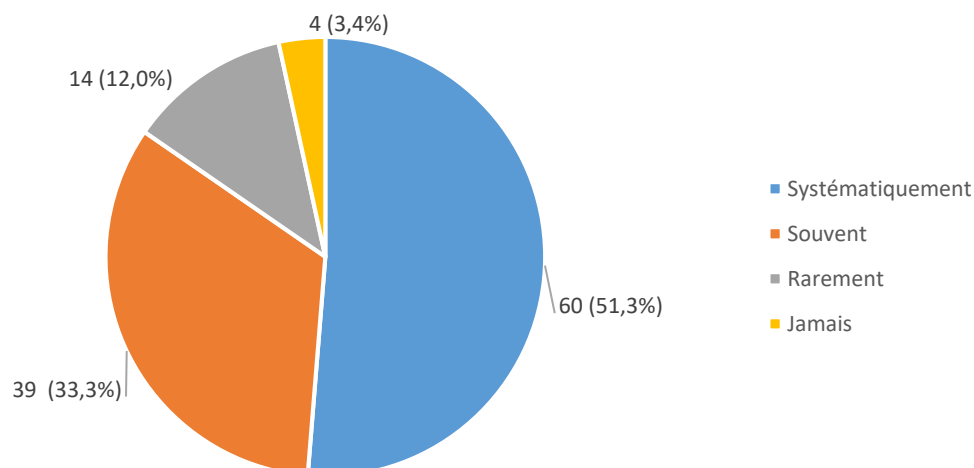


Figure 9. Responsables du recueil de consentement de la personne âgée avant l'entrée en EHPAD

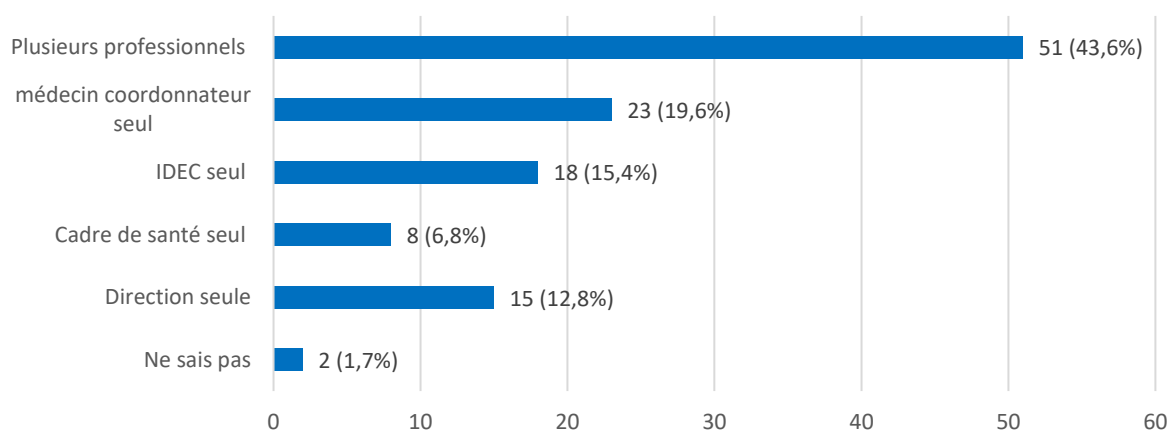


Figure 10. Format du recueil de consentement de la personne âgée

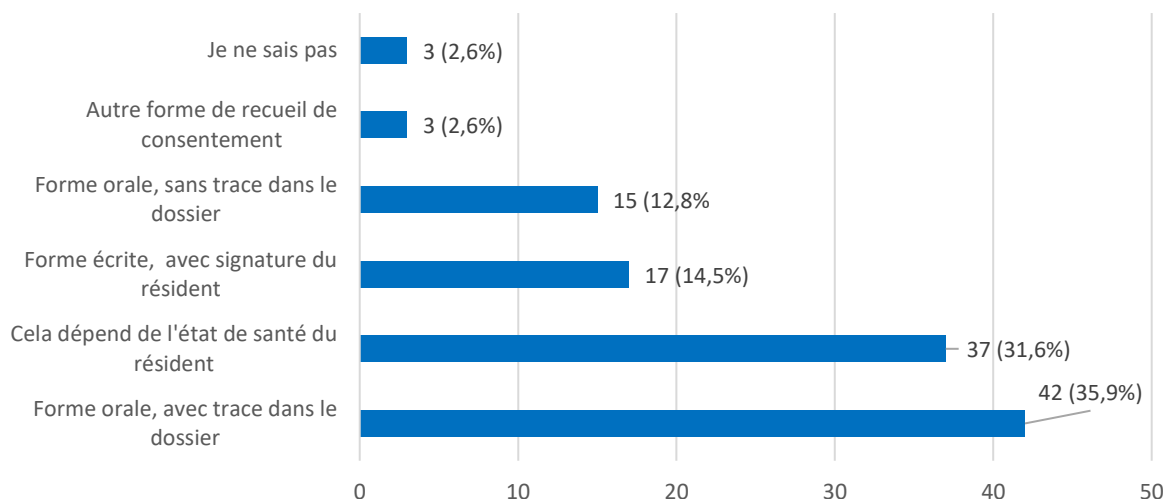


Figure 11. Perception par les professionnels des difficultés dans le recueil du consentement de la personne âgée présentant des troubles cognitifs.

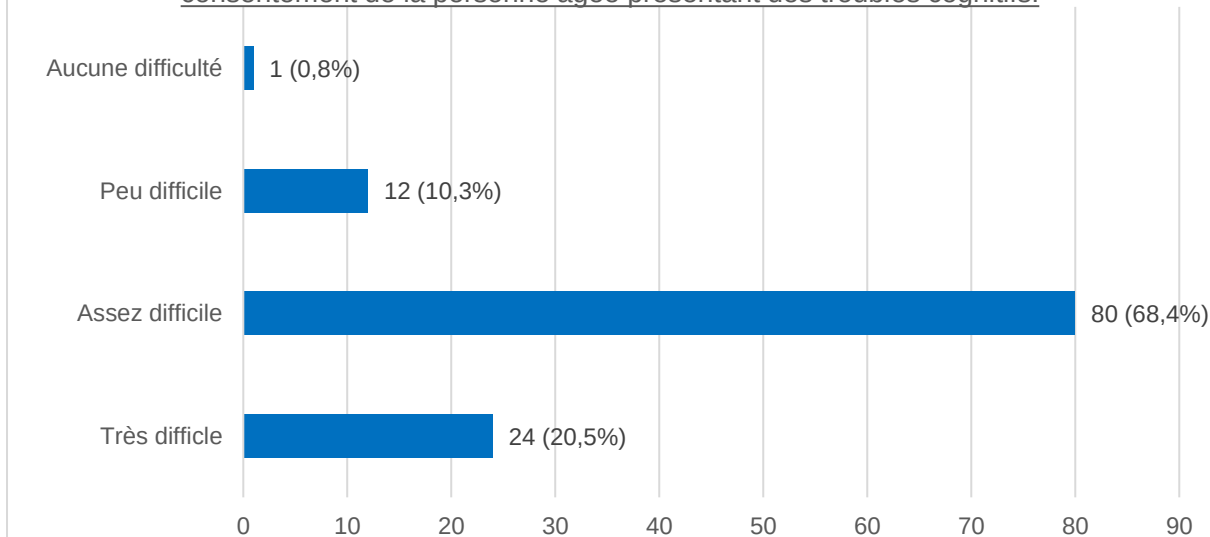


Figure 12. Etat des pratiques en cas de troubles cognitifs, sur quoi se basent les professionnels pour juger du consentement à l'admission en EHPAD

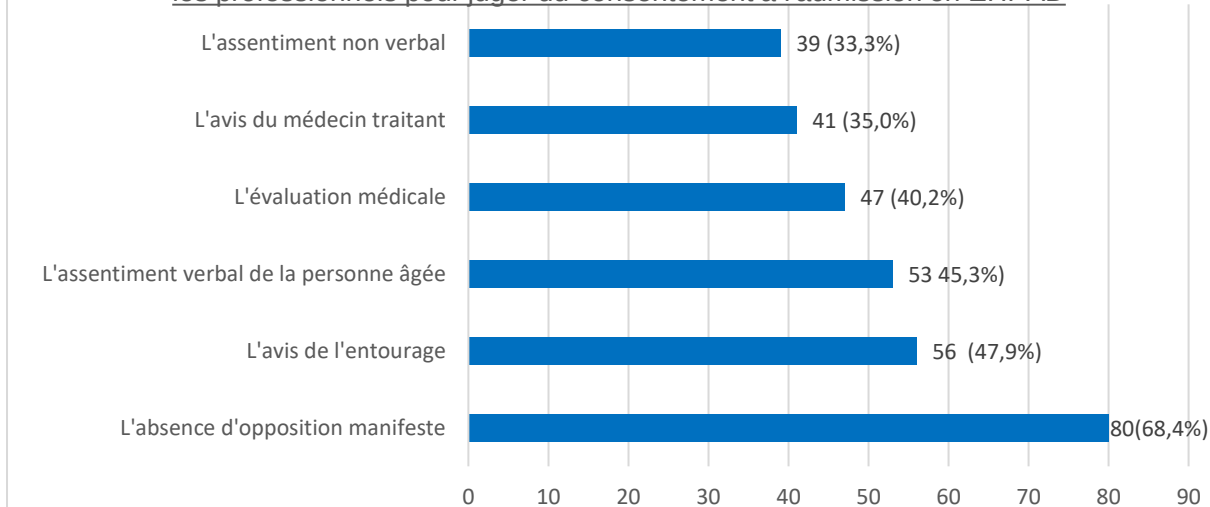


Figure 13. Comportements non verbaux observés par les professionnels pour estimer l'adhésion de la personne âgée au projet d'entrée en EHPAD

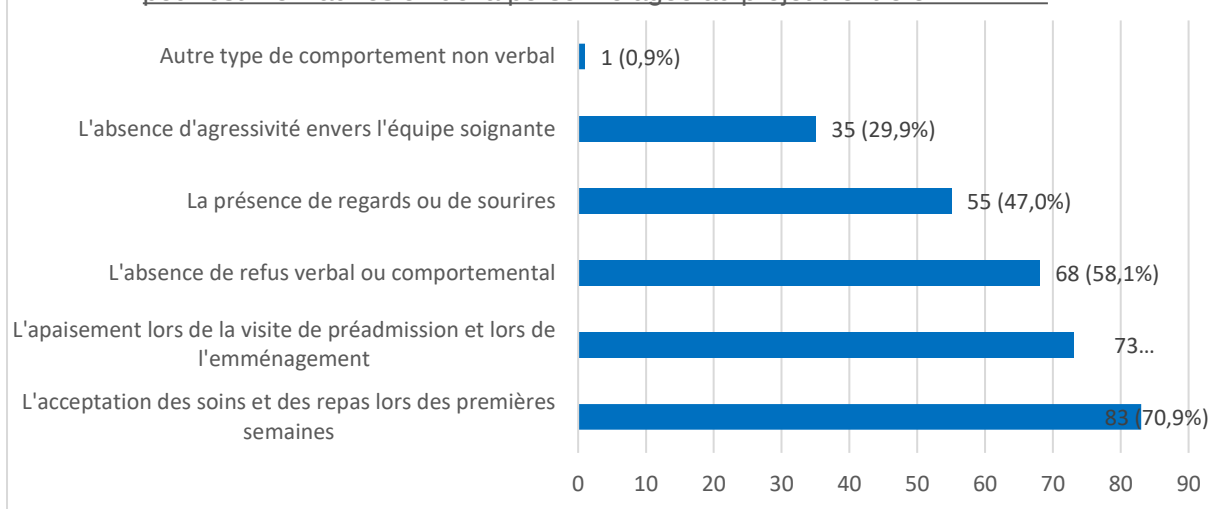


Figure 14. Fréquence des refus explicites de la personne âgée à l'entrée en EHPAD constatée par les professionnels interrogés.

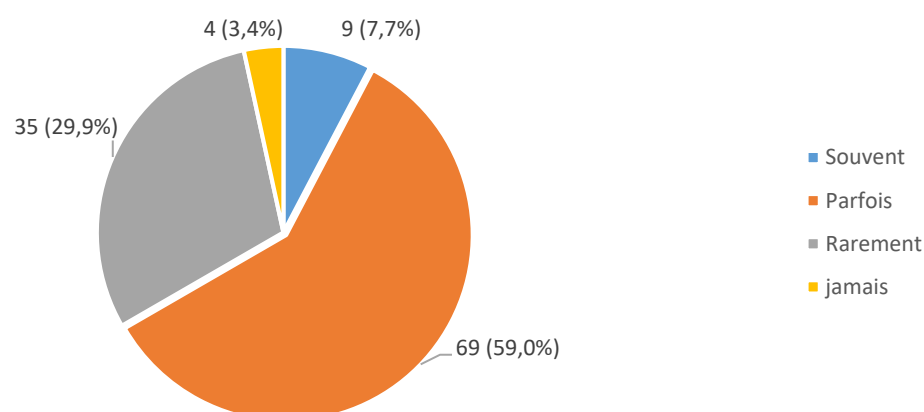


Figure 15. Gestion du refus de la personne âgée d'entrer en EHPAD par les établissements

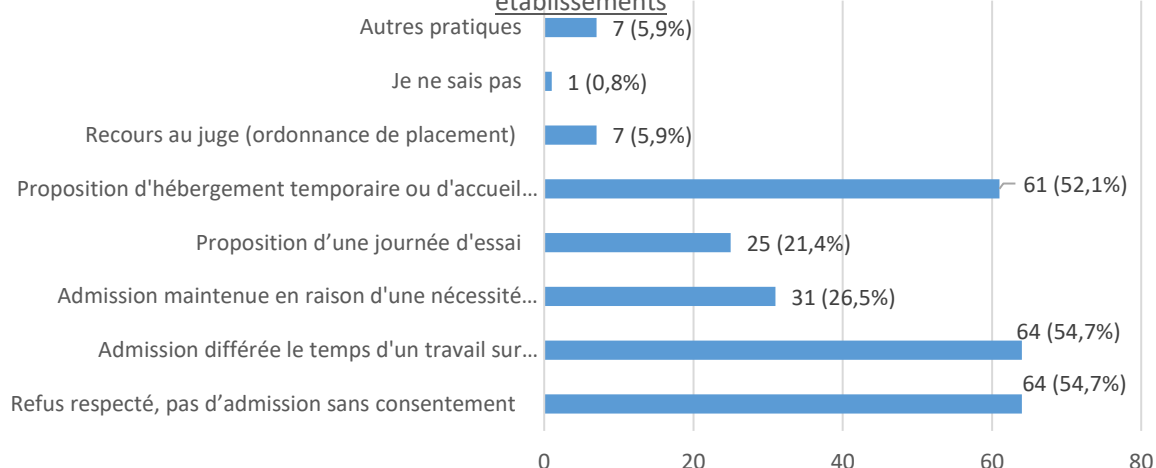


Figure 16. Situations dans lesquelles les professionnels s'autorisent à contourner un refus de la personne âgée d'entrer en EHPAD

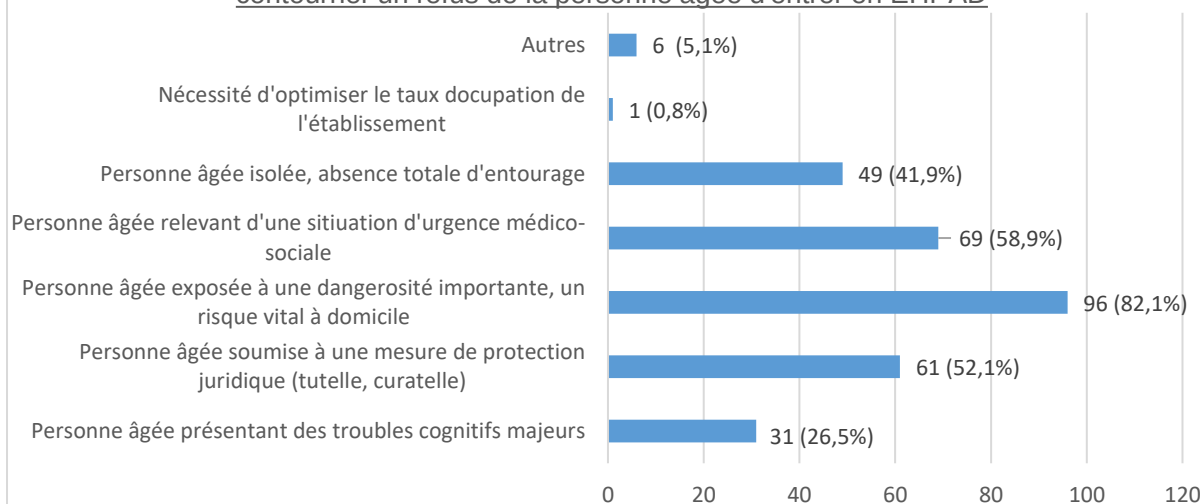


Figure 17. Observation des répercussions négatives en cas d'admission sans le consentement de la personne âgée

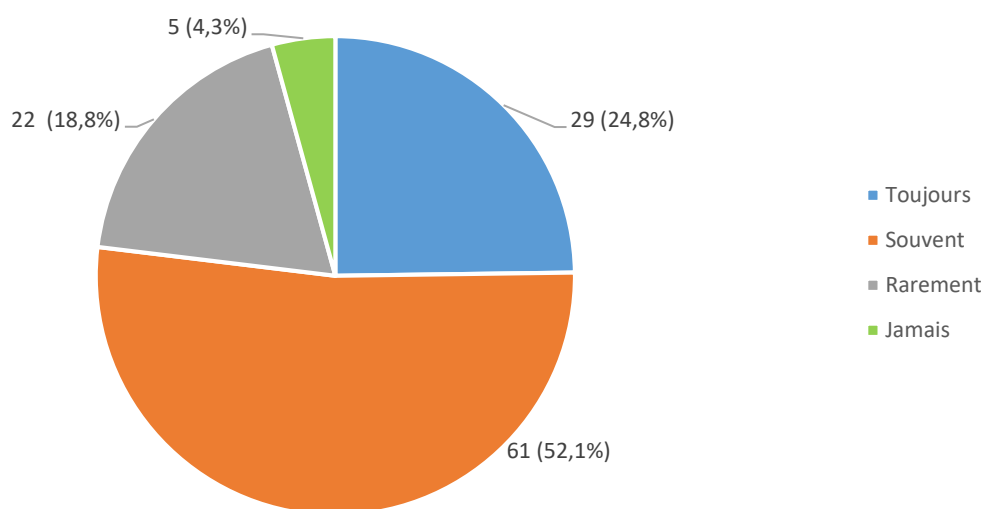


Figure 18. Types de répercussions négatives observées en cas d'admission sans le consentement de la personne âgée

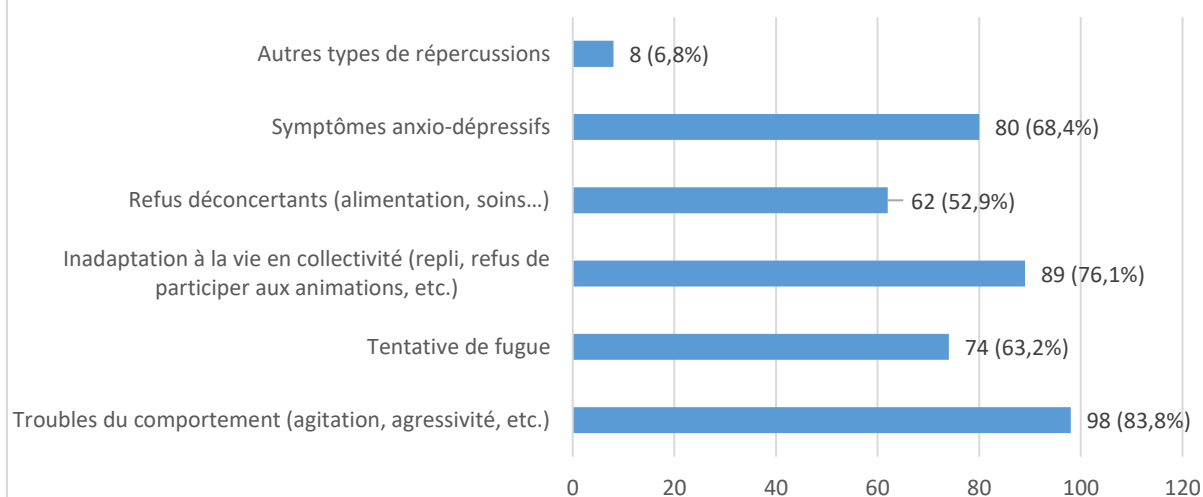
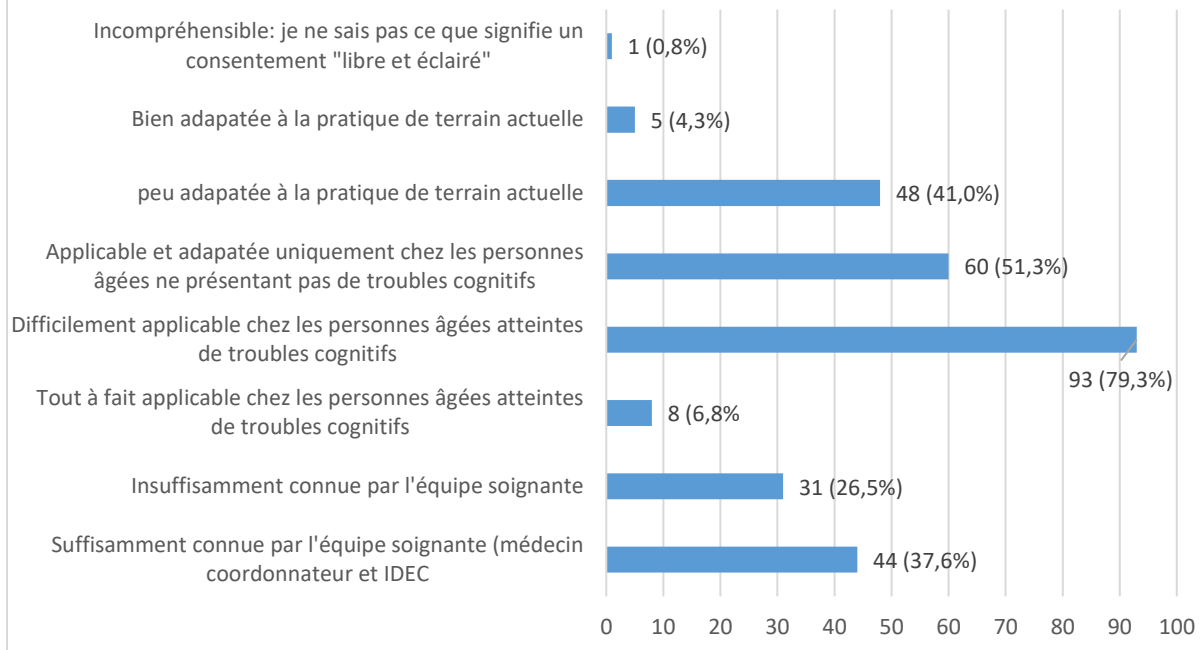


Figure 19. Evaluation de la loi existante (loi Kouchner du 2 janvier 2002) par les professionnels interrogés



Annexe 4 : Formulaire U-DOC

U-DOC

ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ DE DISCERNEMENT

Formulaire

Evaluateur(s):

Date de l'évaluation:

[Etiquette du patient]

1

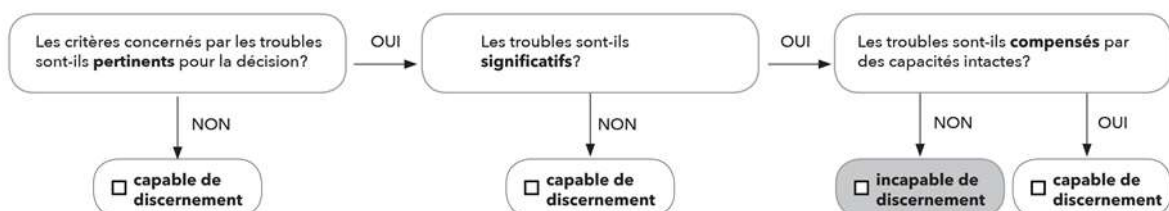
Situation initiale

Motifs à l'origine de l'évaluation détaillée de la capacité de discernement (avec une brève description de la situation décisionnelle, des différentes options de décision, de la portée de la décision et des éventuels examens préliminaires réalisés):

Art. 16 CC: Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi.

3

Évaluation



Décision finale (avec indication des éventuelles mesures de soutien, de la nécessité de réaliser des examens approfondis, recherche d'un deuxième avis ou réévaluation à un moment ultérieur):

BASE LEGALE

(conformément à l'art. 16 CC: «jeune âge», «déficience mentale», «troubles psychiques», «ivresse» ou «autres causes semblables»)

Veillez préciser

DÉCLARATION PERSONNELLE

En tant qu'évaluateur, j'ai réfléchi à mes propres valeurs et conflits d'intérêts susceptibles d'influencer l'évaluation, et je peux assurer que je n'ai aucun parti pris personnel.

Signature



Universität
Zürich

SAMWASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

© Novembre 2018

2 Évaluation des capacités mentales

CAPACITÉ DE COMPRÉHENSION

Capacité de percevoir la situation décisionnelle qui se présente (priorité: cognition)

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Pourriez-vous résumer notre entretien selon votre perspective, concernant les points suivants en particulier: a) votre état de santé, b) les possibilités thérapeutiques avec leurs avantages et inconvénients, c) les avantages et inconvénients en cas de renoncement au traitement? Quelles sont, à votre avis, les conséquences [de l'option choisie par le patient] sur votre quotidien? Qu'est-ce qui va changer? À votre avis, quel est votre problème de santé actuellement? Pensez-vous avoir besoin d'un traitement? À votre avis, pour quelle raison [traitement proposé] vous a-t-il été proposé?

Compréhension des informations

La personne est capable de répéter, avec ses propres mots, les informations concernant sa maladie, les différentes options possibles et leurs avantages et inconvénients.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Compréhension des conséquences sur la vie pratique

La personne peut indiquer les conséquences concrètes de la décision sur sa vie de tous les jours et sur sa qualité de vie.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Compréhension de la maladie

La personne se rend compte qu'elle souffre d'un symptôme ou d'une maladie diagnostiquée ou qu'elle est confrontée à un problème spécifique, ou bien elle peut expliquer son refus de manière plausible.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Compréhension de la nécessité du traitement

La personne reconnaît que les mesures et les options thérapeutiques proposées sont en sa faveur ou elle peut expliquer son refus de manière plausible.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Description des troubles:

CAPACITÉ D'ÉVALUATION

Capacité de donner un sens personnel à la situation décisionnelle qui se présente (priorité: motivation et émotion)

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Vous pensez que [l'option préférée du patient] est la meilleure pour vous. Prouvez-vous m'expliquer pourquoi? Pensez-vous que vos expériences ont influencé votre décision? Si oui, de quelle manière? En quel sens [l'option préférée du patient] est-elle pour vous la meilleure [alternative]? Que déclenche en vous l'idée de [l'alternative]?

Référence à ses propres valeurs

La personne peut associer la décision à ses propres valeurs et convictions.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Intégration dans sa propre biographie

La personne est capable de considérer la situation décisionnelle dans le contexte de l'histoire de sa maladie et de sa situation actuelle.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Pondération des informations/motifs de la décision

La personne est capable de pondérer de manière adéquate les différents éléments respectivement d'évoquer des motifs compréhensibles pour sa décision ou est consciente des conséquences si elle ne le fait pas.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Participation affective

La personne peut participer au processus décisionnel avec une intensité affective appropriée et montre une réaction affective compréhensible.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Description des troubles:

FORMATION ET CONCRÉTISATION DES DÉCISIONS

Capacité de prendre une décision, de la communiquer, de la justifier et de la défendre de manière cohérente (priorité: volition)

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Pour quelle option thérapeutique vous êtes-vous décidé(e)? Pourquoi vous êtes-vous décidé(e) pour [option préférée du patient]? [En l'absence de décision] Qu'est-ce qui rend la décision si difficile? La décision vous semble-t-elle juste?

Prise de la décision et communication de la décision

La personne est en mesure de prendre une décision et de la communiquer de manière compréhensible.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Justification

La personne peut exposer de manière cohérente - à travers une argumentation rationnelle et analytique ou par une autoréflexion basée sur l'intuition - pourquoi elle s'est décidée pour telle ou telle option.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Résistance à la pression intérieure

La personne est capable de contrôler les pulsions, tensions ou angoisses qui l'empêchent de mettre en œuvre la décision prise.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Résistance aux influences externes

La personne peut affirmer sa volonté face à des tiers qui ont des avis contraires.

☐ discret ☐ légèrement perturbé ☐ moyennement perturbé ☐ gravement perturbé ☐ non évaluable

Description des troubles:

Annexe 5 : Questionnaire de Hurst

Face à une décision :

1. Quels sont les choix possibles ?
2. Quels sont les éléments essentiels que le patient doit avoir compris ?
3. Le patient a-t-il compris ces éléments essentiels ? Sinon, puis-je y remédier ?
4. Est-il capable de raisonner avec ces éléments ? Sinon, puis-je y remédier ?
5. Les applique-t-il à sa propre situation ? Sinon, puis-je l'aider ?
6. Exprime-t-il un choix ? Sinon, ne veut-il pas ou ne peut-il pas ?
7. Une pathologie métabolique, neurologique ou psychiatrique est-elle présente et susceptible d'affecter sa capacité de discernement ?
8. Si oui, traiter les causes réversibles et envisager une évaluation psychiatrique

Annexe 6 : Proposition de guide d'évaluation des capacités de discernement d'une personne âgée atteinte de troubles neurocognitifs légers pour la décision d'admission en EHPAD

(Adaptation libre du questionnaire U-DOC développé par l'Université de Zurich)

Dans un premier temps, proposer une description brève de la situation telle que perçue par le professionnel, des différentes options de décision, et de la portée de la décision : entrée en EHPAD vs maintien à domicile (vs éventuellement : domicile d'un proche aidant), tout ceci dans un langage simple et adapté aux capacités de compréhension de la personne âgée. Puis procéder à une évaluation des capacités mentales.

1. Capacité de compréhension :

= Capacité de percevoir la situation décisionnelle qui se présente.

Quelles sont les possibilités qui s'offrent à vous, avec leurs avantages et inconvénients ?

Quelles seraient, selon vous, les conséquences d'une entrée en EHPAD sur votre quotidien ? Qu'est ce qui va changer ?

A votre avis, quelle est votre état d'autonomie actuellement ? Pensez-vous avoir besoin d'aide ?

A votre avis, pourquoi une entrée en EHPAD vous est proposée aujourd'hui ?

	Non perturbée	Légèrement perturbée	Moyennement perturbée	Gravement perturbée	Non évaluable
Compréhension des informations La personne est capable de répéter, avec ses propres mots, les informations, les différentes options possibles, et leurs avantages et inconvénients.					
Compréhension des conséquences sur la vie pratique La personne peut indiquer les conséquences concrètes de la décision sur sa vie de tous les jours et sur sa qualité de vie.					
Compréhension de la maladie / de la perte d'autonomie La personne se rend compte qu'elle souffre d'une maladie ou d'un handicap.					
Compréhension de la nécessité d'aide dans les actes de la vie quotidienne La personne reconnaît que les options proposées sont en sa faveur, ou elle peut expliquer son refus de manière plausible.					

2. Capacité d'évaluation :

= Capacité de donner un sens personnel à la situation décisionnelle qui se présente.

Quelle option vous semble la meilleure pour vous ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ? Que déclenche en vous l'idée de (l'alternative) ?

	Non perturbée	Légèrement perturbée	Moyennement perturbée	Gravement perturbée	Non évaluable
Référence à ses propres valeurs La personne peut associer la décision à ses propres valeurs et convictions.					
Intégration dans sa propre biographie La personne est capable de considérer la situation décisionnelle dans le contexte de l'histoire de sa maladie et de sa situation actuelle.					
Pondération des informations / motifs de la décision La personne est capable de pondérer de manière adéquate les différents éléments, respectivement d'évoquer des motifs compréhensibles pour sa décision, ou est consciente des conséquences si elle ne le fait pas.					
Participation affective La personne peut participer au processus décisionnel avec une intensité affective appropriée et montre une réaction affective compréhensible.					

3. Formation et concrétisation des décisions :

= Capacité de prendre une décision, de la communiquer, de la justifier et de la défendre de manière cohérente.

Pour quelle option vous êtes-vous décidé(e) ? Pourquoi ?

En l'absence de décision : qu'est-ce qui rend la décision si difficile ?

	Non perturbée	Légèrement perturbée	Moyennement perturbée	Gravement perturbée	Non évaluable
Prise de la décision et communication de la décision La personne est en mesure de prendre une décision et de la communiquer de manière compréhensible.					
Justification La personne peut exposer de manière cohérente – à travers une argumentation rationnelle et analytique ou par une autoréflexion basée sur l'intuition – pourquoi elle s'est décidée pour telle ou telle option.					
Résistance aux influences externes La personne peut affirmer sa volonté face à des tiers qui ont des avis contraires.					

Evaluation finale :

Les troubles cognitifs sont-ils compensés par des capacités intactes ?

- ☐ Oui ➡ Personne capable de discernement
- ☐ Non ➡ Personne incapable de discernement

Décision finale :

Nécessité d'un deuxième avis ?

Nécessité de réévaluation à un moment ultérieur ?

Signature du professionnel :