



HAL
open science

Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ?

Muriel Rainfray

► To cite this version:

Muriel Rainfray. Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ?. Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2018, 1, pp.35-39. <hal-02870051>

HAL Id: hal-02870051

<https://hal.science/hal-02870051v1>

Submitted on 16 Jun 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization



REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAÎNE

SOMMAIRE

- Le nid prénatal de l'homme confronté aux nouveaux modes de procréation: réflexion d'une obstétricienne
- Donner recevoir un organe: réflexion éthique autour du prélèvement
- dialogue sur la laïcité
- Éthique: un sens à nos pratiques
- Entrée en institution d'une personne âgée: quel consentement?
- Éthique et recherche
- Règles éditoriales

2018
NUMÉRO 1

Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ?

Muriel RAINFRAY

PU-PH Université de Bordeaux

Chef de service de Gériatrie au CHU de Bordeaux

Membre du Conseil exécutif de l'ERENA Site de Bordeaux

Résumé

Bien qu'encadré par des textes réglementaires et des recommandations de bonnes pratiques, le consentement des personnes âgées à une entrée en institution soulève encore des difficultés dont il faut prendre conscience pour mieux les accompagner dans cette décision qui reste toujours difficile à prendre. L'explication claire des conséquences qu'entraîne l'entrée en institution, le respect d'un temps de réflexion suffisamment long, l'aide nécessaire à la résolution des problèmes financiers sont des éléments importants à prendre en compte pour respecter le mieux possible le droit de chaque personne âgée de choisir son lieu de vie. Une réflexion sur la liberté de chaque personne âgée de prendre des risques pour rester à domicile devrait être un des éléments de la formation des soignants.

Mots clés :

Consentement – Autonomie – Vieillesse.

Keywords :

Consent – Autonomy – Aging

SOMMAIRE

I - NEANMOINS LE RECUEIL DU CONSENTEMENT SE HEURTE A PLUSIEURS OBSTACLES

II - ELEMENTS DE LA REFLEXION ETHIQUE

Encadré par des textes réglementaires qui ont pour but de protéger le mieux possible la personne âgée lorsqu'une institution est envisagée, le recueil du consentement reste encore une zone d'ombre dans de nombreux cas :

Cadre juridique promouvant le consentement :

Loi du 2 janvier 2002 : rénovation de l'action sociale et médico-sociale

Loi du 4 mars 2002 : droit des malades

Loi du 2 février 2016 : fin de vie

Loi du 5 mars 2007 : protection juridique des majeurs

Charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2008 en application de la loi du 2 janvier 2002 rénovation de l'action sociale et médico-sociale):

Art.4 : le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et des conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement.

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance (Fondation Nationale de Gérontologie 2007)

Art.1 : toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne tout en tenant compte

de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement

Art.2 : toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie adapté à ses attentes et à ses besoins. Lors de l'entrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite : la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de l'admission.

I - Néanmoins le recueil du consentement se heurte à plusieurs obstacles :

1-Le consentement est-il vraiment demandé ?

Dans l'enquête du (D.Somme 2003), les personnes les plus à risque de ne pas participer à la décision d'entrée en institution étaient les personnes dépendantes, célibataires, ayant moins de 80 ans, ne connaissant pas leurs revenus et ayant une famille proche décidant de l'institutionnalisation. Le consentement des patients atteints de maladie d'Alzheimer est recherché dans 60% des cas mais c'est celui de la seule famille qui est recueilli dans 35% des cas. Les recommandations de l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) sur l'accueil des résidents en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) font évoluer la situation puisque dans l'analyse nationale sur la bientraitance de 2010, 50% des établissements évalués déclarent recueillir systématiquement l'accord du résident et dans l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer 60% des établissements font une recherche systématique de l'assentiment des résidents atteints de maladie d'Alzheimer.

2-Le consentement est-il vraiment éclairé ?

Le consentement éclairé ne peut exister que si l'on a clairement expliqué quelles sont, en pratique, les réelles conséquences d'une entrée en EHPAD : la perte définitive de son domicile, de ses meubles, de ses souvenirs, les conséquences financières, le nécessaire respect des règles forcément contraignantes d'une vie communautaire mais aussi le bénéfice de l'aide nécessaire apportée aux activités de la vie quotidienne, le projet de vie élaboré avec l'équipe des professionnels, le sentiment de sécurité qu'apporte la présence de personnel 24h/24, la possibilité de garder son médecin traitant et les avantages d'une socialisation retrouvée.

Malheureusement tous ces aspects ne sont souvent pas clairement exposés lors de la consultation de pré-admission car le temps manque et que la famille, si famille il y a, déjà culpabilisée d'avoir à prendre cette décision, préfère en parler le moins possible, se défaussant sur l'institution (directeur, médecin coordonnateur) et/ou les médecins hospitaliers, pour annoncer la réalité de la situation qui est que ce changement de vie sera définitif.

Pour illustrer ce propos, un exemple qui n'est pas exceptionnel : la fille d'une patiente ayant une relation fusionnelle avec sa mère, incapable de lui annoncer le départ de son domicile pour un EHPAD, lui parle d'un séjour temporaire en maison de repos et reproche ensuite au personnel de l'EHPAD de ne pas lui dire qu'elle va rester là jusqu'à la fin de sa vie et que sa maison a été vendue pour financer son hébergement.

3- Consentir n'est pas toujours accepter

Le consentement peut être le fait de la personne elle-même qui décide de son propre chef d'entrer en EHPAD, faisant ainsi acte d'autonomie et de liberté. Dans cette situation idéale, le temps nécessaire à

la prise de décision est toujours long et c'est au terme d'une lente maturation que la décision est prise librement, quitte à être regrettée par la suite.

Malheureusement, la décision d'entrer en EHPAD est souvent prise rapidement au cours d'une hospitalisation lorsque le niveau de dépendance est devenu incompatible avec une vie à domicile dans des conditions de sécurité suffisantes et que rien n'a pu ou n'a voulu être anticipé. Ce manque d'anticipation qui interroge parfois devant certaines situations extrêmement difficiles à domicile, n'est pas illogique dans une période où le discours ambiant est de favoriser le « maintien » à domicile des personnes âgées dépendantes et où de réels efforts sont faits pour financer par l'APA (allocation personnalisée pour l'autonomie), des plans d'aide à domicile, des structures de répit comme les accueils de jour ou les hébergements temporaires, et des programmes d'aide aux aidants.....

Dans ces conditions de non-anticipation le consentement de la personne, lorsqu'il lui est demandé, n'est souvent qu'un laisser-faire passif, un non-refus, un non-choix et non pas une adhésion à un projet de vie choisi, d'autant que l'obligation d'informer se transforme souvent pour les professionnels de santé et les familles pressés par le temps en obligation de convaincre (D.Tacnet Auzzino). Malheureusement les contraintes budgétaires actuelles des hôpitaux ne permettent pas de longs séjours dans les services de médecine, les SSR (soins de suite et réadaptation) sont débordés et les familles sont paniquées devant une échéance qu'elles ont repoussé le plus possible, de bonne foi, en assurant elles-mêmes une grande partie de l'aide à domicile et en reculant devant des décisions financières qu'elles ne peuvent assumer facilement. Il peut alors arriver que des personnes sans famille soit envoyées en catastrophe dans une zone géographique éloignée où les coûts de

l'hébergement sont moins élevés, les coupant ainsi complètement de leur lieu de vie antérieur. Quel consentement peut-on donner à cela ?

4-La réalité financière

Les EHPAD sont financés aujourd'hui par une convention tripartite passée entre l'établissement d'accueil, l'ARS pour la partie soins (médicaments, infirmières, kiné, médecin coordonnateur) et hébergement et le Conseil Départemental pour la partie dépendance (psychologue, aides-soignantes, animation). Les sommes versées au budget de l'établissement sont calculées en fonction du niveau de dépendance des résidents de l'EHPAD et la lourdeur en soins médicaux. Cette organisation a permis d'améliorer le niveau de qualité de prise en charge des établissements qui ont des comptes à rendre aux tutelles, des audits à mener, des chartes à respecter. Le reste à charge pour la famille varie de 1600 € à 2000 € dans le secteur public, en fonction des départements, mais peut aller jusqu'à 3000 € voire beaucoup plus dans les structures privées commerciales. Ce reste à charge pour la personne âgée correspond aux prestations hôtelières. A l'heure où la moyenne des retraites en France est de l'ordre de 1300 €, on comprend que de nombreuses situations nécessitent une participation financière des enfants que certaines familles ont du mal à assumer. Lorsque la personne âgée est propriétaire d'un bien, celui-ci doit être vendu ce qui peut mettre en difficulté le conjoint restant et supprime l'héritage des enfants. Lorsqu'il n'y a pas de biens et que les enfants ne veulent ou ne peuvent participer, une prise en charge au titre de l'aide sociale est demandée au Conseil Départemental qui, après une enquête familiale sur les revenus des enfants (et des petits-enfants dans certains départements), finance le reste à charge et demande une participation financière aux descendants, calculée en fonction de leur situation sociale et de leurs revenus.

Ceci met en application une mesure du code de la famille stipulant que les enfants sont débiteurs alimentaires de leurs parents sauf situations exceptionnelles. Il faut comprendre que cette réalité financière fait partie des motifs pour lesquels les personnes âgées et/ou leurs famille peuvent préférer un maintien à domicile dans des conditions matérielles et de sécurité très précaires, utilisant les séjours hospitaliers comme des périodes de répit, renouvelés plusieurs fois par an pour des motifs médicaux qui auraient pu être pris en charge à domicile.

5-Le consentement en cas de troubles cognitifs

Les personnes isolées n'ayant plus l'autonomie de prendre des décisions en toute connaissance de cause du fait de troubles cognitifs ou psychiatriques sont au centre de situations médicales et sociales complexes qui ne sont qu'en partie réglées par la nomination d'un mandataire dans le cadre d'une mesure de protection judiciaire. Le mandataire représente la personne dans ses choix qui sont néanmoins difficiles à connaître sauf en cas de directives anticipées ou de mandat de protection future qui auraient été rédigées au début de l'apparition des troubles cognitifs, ce qui est encore rarissime. Les familles sont parfois tenues par des promesses faites plusieurs années auparavant de ne jamais laisser leur parent dans une maison de retraite et la prise de cette décision est culpabilisante. Les MAIA (méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) ont été une avancée considérable dans l'approche de ces personnes isolées, souvent en rupture de suivi médical, en évaluant à domicile leurs besoins d'aide et en effectuant à leur place les démarches nécessaires. Cette approche progressive au domicile de ces personnes permet de les amener

progressivement vers l'entrée en institution lorsque cela devient nécessaire sans qu'une opposition formelle ne se manifeste dans leur comportement.

II - Eléments de la réflexion éthique

- Lorsqu'une personne âgée refuse d'entrer en institution malgré l'avis des soignants, la prise de risque à domicile (chutes, hygiène précaire...) doit être considérée dans l'optique d'un exercice de la liberté de la personne âgée plus que dans celle d'une responsabilité des aides professionnelles car celles-ci ont toujours, et c'est normal, un degré d'exigence supérieur à celui de certaines personnes âgées concernant la qualité de l'entretien de la maison ou la toilette complète tous les jours ...

- Les aides à domicile doivent être sollicitées à bon escient : ni trop pour favoriser l'indépendance, ni trop peu pour limiter les risques. Il faut savoir entendre et respecter qu'une personne âgée prenne le risque de chutes à domicile plutôt qu'entrer en institution. La vie est une prise de risque permanente. Dans le grand âge le risque majeur c'est la suppression de la liberté.

- L'entrée en institution ne peut être motivée par un prétexte médical seul et le médecin n'a pas à se porter caution d'une décision qui revient à la personne elle-même et à sa famille et qui relève avant tout d'une nécessité sociale : possibilité d'aide à domicile insuffisante, maltraitance familiale etc...

- On ne prescrit pas une entrée en EHPAD, on la conseille si on la juge utile, on accompagne la personne dans sa réflexion, on demande à la famille de prendre ses responsabilités.

BIBLIOGRAPHIE

ANESM Déploiement des pratiques professionnelles en établissement pour personnes âgées dépendantes. Bienveillance analyse 2010. www.anesm.sante.gouv.fr

ANESM Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad – Volet 1. De l'accueil de la personne à son accompagnement (12 janvier 2011) www.anesm.sante.gouv.fr

Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. 1^{ère} partie. Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Octobre 2009, n° 11.

Somme (Dominique). Dossiers solidarité et santé n° 1, janvier-mars 2003 : « *participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution* », pp. 35 à 47.

Tacnet Auzzino (Danièle). La place du consentement de la personne âgée lors du placement en EHPAD. *Gérontologie et Société* 2009/4 n°131