

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2015

Thèse n°

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 24 juin 2015 à Poitiers
par **Mr Djamel Khemiri**

La désignation de la personne de confiance dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) du Poitou-Charentes et des Pays de la Loire : état des lieux

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Marc Paccalin

Membres : Madame le Professeur Virginie Migeot
Monsieur le Professeur Roger Gil
Monsieur le Docteur Pierrick Archambault

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pierrick Archambault



Le Doyen,

Année universitaire 2014 - 2015

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BRIDOUX Frank, néphrologie
5. BURUOCA Christophe, bactériologie - virologie
6. CARRETIER Michel, chirurgie générale
7. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
8. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
9. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
10. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
11. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
12. DROUOT Xavier, physiologie
13. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
14. EUGENE Michel, physiologie (**surnombre jusqu'en 08/2016**)
15. FAURE Jean-Pierre, anatomie
16. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
17. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
18. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
19. GILBERT Brigitte, génétique
20. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
21. GOJJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
22. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
23. GUILLET Gérard, dermatologie
24. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
25. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
26. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
27. HERPIN Daniel, cardiologie
28. HOUETO Jean-Luc, neurologie
29. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
30. IRANI Jacques, urologie
31. JABER Mohamed, cytologie et histologie
32. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
33. JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
34. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
35. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (**en détachement 2 ans à compter de janvier 2014**)
36. KITZIS Alain, biologie cellulaire
37. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
38. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
39. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
40. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
41. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
42. MACCHI Laurent, hématologie
43. MARECHAUD Richard, médecine interne
44. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
45. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
46. MIGEOT Virginie, santé publique
47. MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
48. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
49. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
50. NEAU Jean-Philippe, neurologie
51. ORIOT Denis, pédiatrie
52. PACCALIN Marc, gériatrie
53. PAQUEREAU Joël, physiologie
54. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
55. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
56. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
57. POURRAT Olivier, médecine interne
58. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
59. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
60. RICHER Jean-Pierre, anatomie
61. RIGOARD Philippe, neurochirurgie
62. ROBERT René, réanimation
63. ROBLLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
64. ROBLLOT Pascal, médecine interne
65. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
66. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (**surnombre jusqu'en 08/2017**)
67. SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
68. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
69. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
70. TOUCHARD Guy, néphrologie
71. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
72. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
2. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
3. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
4. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
5. BILAN Frédéric, génétique
6. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
7. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
8. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
9. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
10. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
11. DIAZ Véronique, physiologie
12. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
13. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
14. HURET Jean-Loup, génétique
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. SAPANET Michel, médecine légale
17. SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
18. THILLE Arnaud, réanimation
19. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeurs associés de médecine générale

BINDER Philippe
VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

BIRAULT François
BOUSSAGEON Rémy
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

DEBAIL Didier, professeur certifié
PERKINS Marguerite, maître de langue étrangère
SASU Elena, enseignant contractuel

Professeurs émérites

1. DORE Bertrand, urologie (08/2016)
2. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie – virologie (08/2015)
3. GIL Roger, neurologie (08/2017)
4. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (08/2016)
5. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (08/2017)
6. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (08/2017)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
7. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
8. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
9. BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
10. BURIN Pierre, histologie
11. CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
12. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
13. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
14. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
15. DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
16. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
17. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
18. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
19. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
20. GOMBERT Jacques, biochimie
21. GRIGNON Bernadette, bactériologie
22. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
23. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
24. KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
25. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
26. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
27. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
28. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
29. MARILLAUD Albert, physiologie
30. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
31. POINTREAU Philippe, biochimie
32. REISS Daniel, biochimie
33. RIDEAU Yves, anatomie
34. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
35. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
36. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
37. VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

A Monsieur le professeur Marc Paccalin, vous m'avez fait le grand honneur d'accepter de présider le Jury.

Veillez trouver ici, l'expression de ma respectueuse gratitude et de ma profonde estime.

A Monsieur le professeur Roger Gil, vous avez accepté de juger mon travail.

Acceptez l'expression de mon respect et de ma profonde gratitude.

A Madame le professeur Virginie Migeot, je suis très sensible à l'honneur que vous me faites en acceptant de me juger.

Je vous prie de trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le docteur Pierrick Archambault, merci de m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse, de votre disponibilité et votre motivation.

Merci à toi Elodie de partager ma vie. Tu es la plus belle chose qui m'est arrivé. Merci pour ta patience, ton soutien et pour tout le bonheur que tu m'apportes chaque jour et qui m'aide à avancer.

Un grand merci à toute ma famille pour son amour, son soutien et ses encouragements depuis toujours et grâce à qui je suis ce que je suis aujourd'hui.

Un grand merci à Christine, Eric David, Solène et Laurent.

Un grand merci à notre 'dream team' : Gaëlle et Toutoune, Juju et Camille, David et Laure, Jacob et Mélanie, Idrissa et Manou, Bouth et à tous les autres avec qui j'ai partagé un bout de chemin pendant nos longues études.

Merci à vous Rom1, Romano, Florent, Mina, Simon et Nathalie, Julien Z1000, Nathalie el présidente....

Merci à Anthony pour son soutien technique dans la dernière ligne droite.

Merci à Jean Pierre pour son soutien logistique.

Un grand merci à Dr Louelh, Dr Emery, Dr Cantin, Dr Kamga Dr Bourceau qui m'ont montré ce qu'était la médecine générale et m'ont beaucoup appris.

Sommaire

1. glossaire	9
2. Introduction	10
3. Généralités	11
3.1. La loi du 04 mars 2002 a mis fin au paternalisme médical en France	11
3.2. La loi du 04 mars 2002 définit la notion de personne de confiance et précise sa place dans la relation médecin-patient.....	12
3.3. Le dispositif de la personne de confiance reste encore trop méconnu et présente un défaut de mise en œuvre.....	13
3.4. Le dispositif de la personne de confiance est particulièrement intéressant chez les personnes âgées.....	14
3.5. Le dispositif de la personne de confiance concerne particulièrement les EHPAD	15
3.6. La thématique « désignation d'une personne de confiance et EHPAD » est peu abordée dans la littérature médicale.....	17
4. La personne de confiance	18
4.1. Législation.....	18
4.2. Qui peut désigner une personne de confiance ?	19
4.3. Qui peut être « personne de confiance » ?	19
4.4. Modalités de la désignation de la personne de confiance.....	21
4.4.1. Aspect général.....	21
4.4.2. Désignation de la personne de confiance chez les personnes âgées	22
4.5. Rôles de la personne de confiance.....	22
4.5.1. Que se passe-t-il lorsque la personne soignée est capable de recevoir l'information et d'exprimer sa volonté ?	22
4.5.2. La personne de confiance a des rôles différents en fonction de l'état de santé du malade et du contexte médical dans lequel il se trouve	23
4.6. La personne de confiance et le respect du secret médical	26
4.7. Les freins à la désignation de la personne de confiance	27
4.7.1. La personne de confiance et l'intime	27
4.7.2. La responsabilité de la personne de confiance.....	28
4.7.3. La fiabilité du discours de la personne de confiance	28
4.7.4. Interlocuteur collectif / interlocuteur unique	29
5. Les EHPAD : définition, organisation	30
5.1. L'accueil des personnes âgées en France.....	30
5.1.1. Quelques chiffres.....	30
5.1.2. Les types d'établissements accueillant les personnes âgées.....	32
5.2. La législation réglementant les EHPAD	34
5.2.1. La réforme de la tarification et du financement des structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.....	34

5.2.2.	La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (37)....	35
5.3.	Les différents statuts juridiques des EHPAD	41
5.4.	L'équipe soignante en EHPAD	41
5.4.1.	Le médecin coordonnateur	41
5.4.2.	L'infirmière coordinatrice (IDEC).....	42
5.4.3.	L'infirmière	42
5.4.4.	La psychologue.....	42
5.4.5.	L'aide-soignante	42
5.4.6.	L'ergothérapeute.....	43
5.4.7.	La psychomotricienne.....	43
5.4.8.	L'aide médico-psychologique (AMP)	44
5.4.9.	L'agent des services hospitaliers qualifié (ASQH)	44
5.4.10.	Le référent soignant	44
5.5.	Le niveau de dépendance en EHPAD	45
5.5.1.	La grille AGGIR.....	45
5.5.2.	Le GIR moyen pondéré (GMP).....	46
5.5.3.	Le PATHOS moyen pondéré (PMP).....	46
6.	Matériel et méthode de l'étude	47
6.1.	Base méthodologique	47
6.2.	Population de l'étude	47
6.2.1.	Population cible	47
6.2.2.	Critères d'inclusion	47
6.2.3.	Critère d'exclusion	47
6.3.	Choix de l'outil - Elaboration d'un questionnaire	47
6.4.	Modalité de réalisation de l'enquête	48
6.5.	Biais identifiés dans le protocole de l'étude	49
6.5.1.	Biais de mesure	49
6.5.2.	Biais de mémorisation	49
6.5.3.	Biais de non réponse	50
6.6.	Analyse statistique.....	50
6.6.1.	Les données	50
6.6.2.	Les variables d'intérêt retenues pour l'analyse	51
7.	Résultats	52
7.1.	Taux de participation.....	52
7.2.	Caractéristiques de l'échantillon étudié.....	53
7.2.1.	Répartition des EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil (en nombre de lits).....	53
7.2.2.	Répartition des EHPAD en fonction de leur statut administratif	54
7.2.3.	Un médecin coordonnateur travaille-t-il dans votre EHPAD ?	54
7.2.4.	Votre EHPAD attribue-t-il un personnel soignant référent aux nouveaux résidents ?...	55
7.3.	Etat de la formalisation du recueil de la personne de confiance	55
7.3.1.	Dans votre EHPAD, le recueil de la personne de confiance auprès des résidents :.....	55
7.4.	Les EHPAD ayant formalisé le recueil de la personne de confiance	56
7.4.1.	Depuis combien de temps le recueil de la personne de confiance est-il formalisé dans votre EHPAD ?.....	56
7.4.2.	A quel moment, de préférence, votre EHPAD propose-t-il au résident de désigner une personne de confiance ?.....	57

7.4.3.	Dans votre EHPAD, qui recueille le nom de la personne de confiance auprès du résident ?	58
7.4.4.	Dans votre EHPAD, où est enregistré le nom de la personne de confiance ?	59
7.4.5.	Les données concernant la personne de confiance sont-elles contenues dans le dossier de liaison d'urgence (DLU) ?	59
7.4.6.	A quelle fréquence sont actualisées les données concernant la personne de confiance ?	60
7.4.7.	Les membres du personnel soignant de l'EHPAD ont-ils reçu une formation spécifique sur la personne de confiance ?	60
7.4.8.	Pour quelle(s) raison(s) les membres du personnel soignant de votre EHPAD n'ont-ils pas reçu de formation spécifique sur la personne de confiance ?	61
7.4.9.	Quel type de formation a reçu préférentiellement le personnel soignant de l'EHPAD sur la personne de confiance ?	61
7.4.10.	Votre EHPAD délivre-t-il au résident une explication écrite sur la personne de confiance ?	62
7.4.11.	Quel support écrit est utilisé principalement par l'EHPAD pour informer le résident sur la personne de confiance ?	63
7.4.12.	Concernant l'information délivrée par écrit, est-il indiqué que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ?	65
7.4.13.	Concernant l'information délivrée par écrit, est-il indiqué que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle ?	65
7.4.14.	Votre EHPAD délivre-t-il une explication orale sur la personne de confiance ?	65
7.4.15.	Pour quelle(s) raison(s) votre EHPAD ne délivre pas d'information orale sur la personne de confiance à ses résidents ?	66
7.4.16.	Dans votre EHPAD, qui de préférence, informe le résident sur la personne de confiance ?	67
7.4.17.	Dans votre EHPAD, l'information sur la personne de confiance est-elle également délivrée au(x) proche(s) du résident ?	68
7.4.18.	Concernant l'information délivrée oralement, est-il indiqué que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ?	68
7.4.19.	Concernant l'information délivrée oralement, est-il indiqué que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle ?	69
7.5.	Les EHPAD dont le recueil de la personne de confiance est en projet ou en cours de mise en place	69
7.5.1.	Dans votre EHPAD, à quelle échéance est prévu le recueil de la personne de confiance auprès des résidents ?	69
7.5.2.	Sous quelle forme l'information sur la personne de confiance sera-t-elle délivrée aux résidents ?	70
7.5.3.	A quel moment sera recueilli le nom de la personne de confiance ?	70
7.5.4.	Qui sera chargé du recueil du nom de la personne de confiance auprès des résidents?	71
7.6.	Les EHPAD qui n'ont pas formalisé le recueil de la personne de confiance et qui ne projettent pas de le faire	72
7.6.1.	Pour quelle raison votre EHPAD ne propose-t-il pas ou ne projette-t-il pas de formaliser le recueil de la personne de confiance ?	72
7.7.	Résultats d'analyses complémentaires	73
7.7.1.	Formalisation du recueil de la personne de confiance par sous-groupes	73

7.7.2.	Est-ce un membre du personnel soignant ou un membre du personnel administratif qui recueille le nom de la personne de confiance dans les EHPAD ?	76
7.7.3.	Les documents contenant les données concernant la personne de confiance et la mise à jour des données	76
7.7.4.	L'information délivrée au patient	78
8.	Discussion	80
8.1.	Limites de l'étude	80
8.1.1.	Un faible taux de réponse	80
8.1.2.	Certaines questions du questionnaire ont pu être mal comprises	81
8.2.	La formalisation du recueil de la personne de confiance	82
8.3.	La formalisation de la personne de confiance dans les sous-groupes	84
8.4.	Les modalités de la formalisation de la personne de confiance	85
8.4.1.	Qui recueille le nom de la personne de confiance ?	86
8.4.2.	A quel moment est recueilli le nom de la personne de confiance ?	86
8.4.3.	Les données concernant la personne de confiance	88
8.4.4.	La formation du personnel soignant sur la personne de confiance	89
8.4.5.	La délivrance aux résidents d'une information écrite sur la personne de confiance	91
8.4.6.	La délivrance aux résidents d'une information orale sur la personne de confiance	93
8.4.7.	La délivrance d'une information sur la personne de confiance à l'entourage du résident.	95
8.5.	Les EHPAD dont le recueil de la personne de confiance est en cours de mise en place ou en projet	96
8.5.1.	Comment sera délivrée l'information sur la personne de confiance aux résidents ?	96
8.5.2.	A quel moment sera recueilli le nom de la personne de confiance ?	96
8.5.3.	Qui sera chargé du recueil du nom de la personne de confiance auprès des résidents ?	97
8.6.	Les EHPAD qui ne projettent pas de formaliser le recueil de la personne de confiance	97
8.7.	Perspectives/études complémentaires	97
9.	Conclusion	99
10.	bibliographie	100
11.	annexes	104
12.	Résumé	120

1. Glossaire

AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources

AMP : Aide Médico-Psychologique

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASHQ : Agent des Services Hospitaliers Qualifié

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CSP : Code de la Santé Publique

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DLU : Dossier de Liaison d'Urgence

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux

GIR : Groupe Iso Ressource

GMP : GIR Moyen Pondéré

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MARPA : Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Agées

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PATHOS : Outil d'évaluation des niveaux de soins nécessaires pour les traitements
des états pathologiques des personnes âgées

PC : Personne de Confiance

PMP : Pathos Moyen Pondéré

RVS : Référente Vie Sociale

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

2. Introduction

En France, la loi du 04 mars 2002, « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », offre la possibilité, à tout adulte juridiquement capable, de désigner une personne de confiance (1). Cette loi a été considérée comme un progrès majeur pour tous les patients, et en particulier pour les patients âgés. Le rôle de la personne de confiance est d'accompagner le patient dans ses démarches médicales, ou d'exprimer ses volontés, dans un rôle de porte-parole, s'il se trouve dans un état physique ou psychique ne lui permettant pas de le faire.

Dans les établissements de santé, cette possibilité de désigner une personne de confiance pour la durée du séjour est offerte systématiquement aux patients, comme cela est précisé dans l'article L1111-6 du CSP : « *Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance (...). Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement* »(1). Dans la charte du patient hospitalisé il est indiqué que les établissements de santé ont l'obligation de proposer la désignation d'une personne de confiance (2).

Actuellement, il n'y a pas de caractère obligatoire pour les EHPAD à organiser au sein de leur structure le recueil de la personne de confiance auprès de leurs résidents.

Pourtant, il semble que ces structures, de par leurs fonctions d'accueil et de soins de personnes âgées poly-pathologiques ou en fin de vie, jouent un rôle important pour promouvoir ce concept de la personne de confiance, qui est encore peu connu des patients comme des professionnels de la santé. Par ailleurs, ces professionnels peuvent présenter des difficultés à aborder le sujet de la personne de confiance, notamment quand il s'agit d'évoquer la fin de vie avec les résidents (3).

La capacité d'accueil des EHPAD augmente d'année en année, et le nombre de décès qui y sont recensés est en progression (4). En outre, les patients vivant en EHPAD sont de plus en plus dépendants, et nécessitent de plus en plus de soins (4). Il semble alors intéressant de savoir si ces établissements ont formalisé le recueil de la personne de confiance pour leurs résidents, et de déterminer l'organisation relative à la désignation de la personne de confiance qu'ils ont mis en place.

Nous faisons l'hypothèse que l'outil légal qu'est la désignation d'une personne de confiance est encore peu formalisé dans les EHPAD.

Nous faisons également l'hypothèse que la formalisation de la désignation de la personne de confiance mise en place par les EHPAD peut prendre des formes très différentes selon les établissements.

Cette thèse a comme objectif de dresser un état des lieux, dans les EHPAD des Pays de la Loire et du Poitou-Charentes, de la formalisation du recueil de la personne de confiance.

3. Généralités

3.1. La loi du 04 mars 2002 a mis fin au paternalisme médical en France

En France, la relation médecin-patient a longtemps été fondée sur le modèle paternaliste, *« qui repose sur le principe de bienfaisance à l'égard de celui qui est en état de faiblesse, par sa maladie et son ignorance. Le patient est considéré comme un enfant que le médecin soutient et protège et qu'il décharge de la responsabilité de décision ; le patient, de son côté, fait confiance au médecin comme l'enfant à ses parents »* (5).

Mais au début du XXI^{ème} siècle, ce modèle paternaliste n'était plus satisfaisant, et ce, pour des raisons liées à la médecine elle-même : *« elle est devenue une science et la précision grandissante des diagnostics et des pronostics pose en termes nouveaux le problème de l'information à donner au patient. D'autre part, la médecine est devenue plus efficace. Mais cela a une contrepartie, puisqu'elle est maintenant plus invasive et agressive dans ses moyens chirurgicaux, chimiques et exploratoires »*: on comprend alors l'importance d'obtenir le consentement du patient (5).

« Les autres raisons sont liées à la société : la démocratisation de l'enseignement, l'accroissement des connaissances et de l'autonomie des citoyens, le développement de l'information médicale, le consumérisme, le pluralisme des conceptions politiques, philosophiques et religieuses, mettaient en question le paternalisme » (5).

3.2. La loi du 04 mars 2002 définit la notion de personne de confiance et précise sa place dans la relation médecin-patient

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 "relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé" (aussi appelée loi Kouchner), fut considérée comme une véritable révolution dans la relation médecin-patient « *puisque'elle a permis de mettre en place une véritable démocratie sanitaire en faisant de l'usager un acteur central du système de santé, en définissant un nouveau type de relation entre le médecin et son patient* » (5).

Un nouveau modèle est donc apparu, en remplacement du paternalisme : « *celui de l'autonomie ou de l'autodétermination du patient tel qu'il apparaît dans les pays du nord de l'Europe et de l'Amérique. Dans ces pays, le patient est entièrement informé par un médecin qui est son égal, dans une relation de prestataire de service, et il est responsable des décisions thérapeutiques qui le concernent. La valeur première ici n'est pas de faire le bien du patient mais de respecter sa liberté, sa dignité d'être qui prend lui-même les décisions qui le concernent sous couvert d'une négociation contractuelle* » (5).

La loi du 4 mars 2002 a donc permis d'affirmer les droits des personnes malades, et a fait de l'information et du consentement du patient aux soins qui lui sont prodigués, des principes fondamentaux.

Un des apports de cette loi fut la possibilité offerte à toute personne majeure de nommer une personne de confiance, celle-ci ayant été défini par l'Article L1111-6 du code de la santé publique : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* » (1).

Deux types de missions confiées à la personne de confiance ont été définis par la loi :

- accompagner le patient dans ses démarches médicales, lors d'un rendez-vous ou d'une hospitalisation par exemple, si celui-ci en fait la demande, comme cela est précisé dans l'article L1111-6 du CSP: « *Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* » (1). La loi permet donc de façon indirecte à la

personne de confiance d'être incluse dans le secret médical partagé en l'absence d'avis contraire du patient, comme il est indiqué dans l'article L1111.6 du CSP : « *recevoir l'information nécessaire à cette fin* » (1).

- être le référent privilégié auprès des équipes médicales, notamment pour des questions éthiques, lorsque le patient est en état d'inconscience, ou est inapte à consentir comme il est précisé dans l'article L1111-6 du CSP : « *une personne de confiance (...) qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté* » (1).

La loi n°2005-370 "relative aux droits des malades et à la fin de vie" (loi dite Léonetti), s'inscrit dans le prolongement de la loi n°2002-303, et renforce les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades (6). Elle renforce également le rôle de la personne de confiance puisque désormais, il est précisé dans l'article L. 1111-12 que : « *son avis prévaut sur tout autre avis non médical, en dehors des directives anticipées* », lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ou en fin de vie (6).

3.3. Le dispositif de la personne de confiance reste encore trop méconnu et présente un défaut de mise en œuvre

Malheureusement, 13 ans après sa création, le dispositif de la personne de confiance reste mal appliqué, et reste méconnu tant dans son existence que dans son rôle, que ce soit chez les patients ou chez les soignants, comme cela a été démontré dans de nombreuses études : une enquête réalisée en 2014 en Normandie chez 236 infirmiers révèle que la moitié d'entre eux confond personne de confiance et personne à prévenir (7,8). En 2009, une étude réalisée au CHU de Nantes sur 95 patients a révélé que près de 1 patient sur 2 ne savait pas ce qu'était une personne de confiance (9).

3.4. Le dispositif de la personne de confiance est particulièrement intéressant chez les personnes âgées

Actuellement, il est observé en France un vieillissement de la population, qui va s'accroître au cours des prochaines décennies puisqu'en 2050, selon l'INSEE, il y'aura 22,3 millions de personnes âgées de plus de 60 ans, contre 12,6 millions en 2005, ce qui représente une hausse de 80% en 45 ans (10).

Le dispositif de la personne de confiance semble particulièrement adapté à la population âgée, plus fragile que le reste de la population, et qui développe fréquemment des pathologies chroniques ou dégénératives nécessitant un suivi lourd et complexe. Un exemple remarquable est la maladie d'Alzheimer, une maladie neuro-dégénérative qui altère les capacités de compréhension et d'expression des patients, et atteint 850 000 personnes en France (11). La personne de confiance permet alors de rééquilibrer cette relation médecin-malade quand trop souvent, le patient âgé et vulnérable qui a perdu une partie de ses facultés, n'est plus capable de comprendre et décider (42% des résidents d'EHPAD sont atteints de troubles cognitifs selon l'enquête EHPA réalisée en 2007) (12).

Dans la Charte des Droits et Libertés de la Personne Âgée en Situation de Handicap ou de Dépendance publiée par la Fondation Nationale de Gérontologie, l'article 9 affirme qu'« aucune personne ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital, au domicile ou en institution. Le consentement éclairé doit être recherché en vue d'une meilleure coopération du malade à ses propres soins » (13).

Le concept de la personne de confiance représente également un progrès chez les personnes âgées dans la prise en charge de leur fin de vie puisque même si elles ne sont plus en état d'exprimer leurs volontés, celles-ci pourront être entendues par le corps médical par l'intermédiaire de la personne de confiance, notamment lorsqu'il s'agit d'éviter une obstination déraisonnable.

3.5. Le dispositif de la personne de confiance concerne particulièrement les EHPAD

A ce jour, la désignation d'une personne de confiance n'a pas de caractère systématique au sein des EHPAD, un certain nombre d'entre eux n'abordant même jamais le sujet (cf. carte 1).

Selon l'ASP fondatrice : *« Il s'agit d'un acte complexe auprès de personnes en situation de vulnérabilité lors de la rupture biographique que constitue l'entrée en EHPAD. Celle-ci se faisant de plus en plus tardivement, les soignants sont souvent confrontés à des pathologies qui ne permettent plus des échanges de qualité. Ils perçoivent leurs résidents tels qu'ils arrivent et n'ont que peu d'informations sur ce qu'a été leur vie, ni qui ils sont.*

La désignation de la personne de confiance gagnerait à être mise en œuvre au sein de ces établissements afin de favoriser la réflexion des professionnels autour de la démarche palliative, le dialogue avec les personnes âgées et la prise en compte de leurs choix de vie » (14).

Les EHPAD, qui accueillent un nombre important de personnes âgées, comptaient 592 000 lits fin 2011 (ce qui représente 10% de l'ensemble des personnes de plus de 75 ans et 24% de l'ensemble des personnes de plus de 85 ans), et jouent de ce fait un rôle important pour promouvoir la personne de confiance auprès de leurs résidents, ainsi qu'à leur entourage (4,12).

Par ailleurs, les EHPAD accueillent des personnes de plus en plus âgées et de plus en plus dépendantes : en effet, la part des personnes âgées en situation de dépendance (relevant des groupes iso-ressources 1 à 4) parmi les personnes accueillies continue d'augmenter (84% à la fin 2007, 89% à la fin 2011), et de plus en plus de décès chaque année y sont recensés (25% des résidents d'EHPAD décèdent chaque année, soit environ 90 000 décès) (4,15).

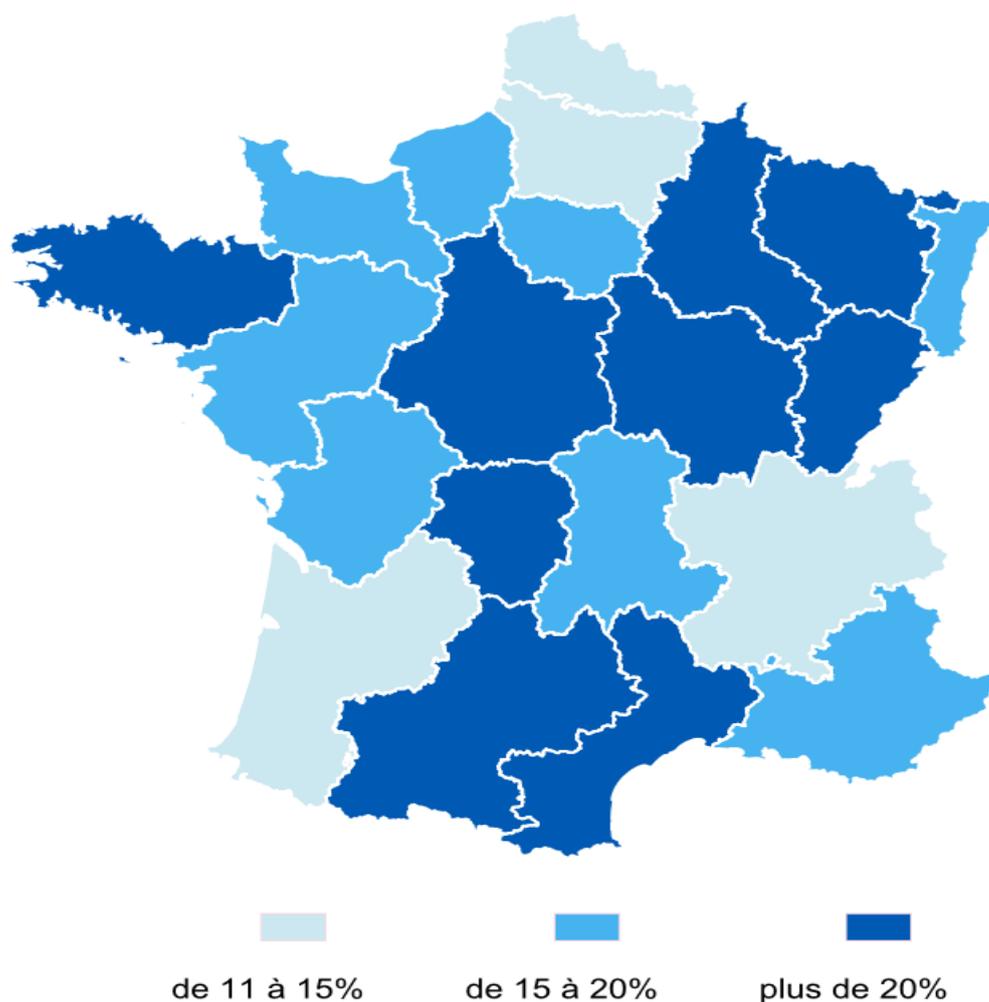
Malheureusement, aujourd'hui dans les EHPAD, la volonté des résidents concernant leur fin de vie n'est pas toujours respectée : un sondage mené en 2011 par l'institut IFOP en population générale montre ainsi que 81% des personnes interrogées souhaiteraient pouvoir « passer leurs derniers instants » chez elles.

Dans un article, l'auteur souligne que les personnes âgées, lorsqu'elles entrent en institution, verbalisent fréquemment le souhait d'y mourir sans craindre d'être hospitalisées (16).

Pourtant, trop de personnes âgées décèdent à l'hôpital, ce qui est souvent vécu comme un échec par les soignants qui préfèrent le plus souvent accompagner les résidents jusqu'au décès. En effet, l'enquête nationale de 2013 « La fin de vie en EHPAD » de l'ONFV, met en évidence que 1 résident sur 4 vivant en EHPAD décède à l'hôpital(15), sur les 90 000 décès qui surviennent chaque année en EHPAD. Parmi ces personnes, 75 % meurent avant leur deuxième nuit à l'hôpital (15).

Une étude nationale datant de 2014 réalisée en EHPAD chez 674 résidents, révèle que ceux ayant désignés une personne de confiance (soit 40,9% des résidents) avaient bénéficiés d'une meilleure prise en charge médicale pendant le dernier mois de leur vie (17).

Carte 1 – Proportion d'établissements déclarant ne « jamais » ou « rarement » aborder la question de la personne de confiance avec les résidents concernés



Source : ONFV, Etude « *Fin de vie en EHPAD* », 2013

3.6. La thématique « désignation d'une personne de confiance et EHPAD » est peu abordée dans la littérature médicale

Combien d'EHPAD actuellement ont formalisé le recueil de la personne de confiance ? A notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée à ce jour. Il n'y en a pas non plus explorant les modalités de ce recueil. Pourtant, il semble intéressant

d'explorer ce dernier point car du mode et des conditions du recueil dépendra l'adhésion des résidents au concept de la personne de confiance. En effet, désigner une personne de confiance est un droit et non une obligation, et cet acte est beaucoup plus qu'une formalité administrative, une simple ligne à remplir dans le dossier d'admission par exemple. Le sujet de la personne de confiance est difficile à aborder et peut même susciter des angoisses de mort et des mouvements défensifs chez les personnes âgées, comme l'a démontré L. Molli (18).

Il s'agit alors que l'EHPAD mette en place un système efficace qui permette au résident (et à son entourage éventuellement) de s'imprégner au mieux de ce concept de la personne de confiance afin qu'il puisse ensuite procéder à sa désignation.

Quelques études donnent des chiffres sur le taux de résidents ayant désigné une personne de confiance : en 2013, la Fondation Médéric Alzheimer révèle que dans 6286 EHPAD, 36 % de leurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont désigné une personne de confiance (19).

Une autre étude réalisée en 2009 dans 26 EHPAD ayant bénéficié du programme Mobiquat (programme national d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées en EHPAD) retrouve que 65% de leurs résidents ont désigné leur personne de confiance (20).

4. La personne de confiance

4.1. Législation

Le statut de la personne de confiance a été créé par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 (art. L1111-6 du Code de la Santé publique), puis modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 (1,6). Cette loi entre dans le cadre de « l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté » du code de la santé publique :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le

malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

La notion de personne de confiance a initialement été suggérée par le CCNE dans son avis n°58 du 12 juin 1998 : il a proposé que la « *personne malade* » ait la possibilité de désigner un tiers, qui ne soit pas seulement une « *personne à prévenir* », et qui serait informé des volontés et des préférences du patient. Il pourrait être consulté par les soignants, constituant une « *aide au consentement* » (21).

4.2. Qui peut désigner une personne de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance.

Les personnes majeures sous tutelle n'ont pas le droit de désigner une personne de confiance. Selon Article L. 1111-6 du CSP, si cette désignation est intervenue avant la mise sous tutelle, « *le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci* ».

Les personnes protégées par une mesure de curatelle (qu'elle soit simple ou renforcée) conservent leur droit de désigner librement une personne de confiance.

Si un patient ne semble pas totalement lucide et ne bénéficie pas d'une mesure de protection, il lui est juridiquement possible de désigner une personne de confiance. On recommandera dans ce cas plus de vigilance dans l'information à donner au patient et dans le choix du moment où on lui proposera cette désignation. Par ailleurs, il reviendra au professionnel de s'assurer de la capacité du patient à désigner une personne de confiance (22).

4.3. Qui peut être « personne de confiance » ?

Le choix de la personne de confiance est complètement libre, le Code de la Santé Publique ne citant que des exemples. Selon les termes de la loi, il peut s'agir d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant.

Dans une étude publiée en 2012, réalisée chez 4891 sujets, il s'avère que 38% des personnes avaient désigné une personne de confiance et que quasiment toutes (96%) avaient choisi un membre de leur famille (23).

Il faut supposer, bien que la loi ne l'indique pas, que la personne de confiance est majeure et ne fait pas l'objet d'une quelconque incapacité (24). Trois textes sur les attributions de la personne de confiance permettent d'écarter le mineur du processus de désignation : d'une part l'article D. 6321-3 du CSP qui demande à la personne de confiance d'apposer sa signature sur un document d'information ; d'autre part, les articles L. 1122-1-2 et L. 1122-2 du CSP relatifs à la recherche biomédicale qui prévoient que la personne de confiance consente, et enfin, l'article R. 1111-17 du CSP qui lui permet d'être témoin et d'attester de la conformité des directives anticipées à la volonté du patient. Dès lors, le mineur qui ne peut juridiquement ni consentir ni signer ou même attester officiellement, ne peut pas être personne de confiance (22).

Une seule personne à la fois peut être personne de confiance du patient.

La personne de confiance est une personne physique, ce qui exclu donc une personne morale, comme une association.

La loi ne précise pas que l'accord de la personne de confiance désignée doit être recherché. Dans une étude datant de 2009, 42% seulement des personnes ayant désigné une personne de confiance avaient l'intention de l'en informer (7) ! Pourtant, il semble essentiel que la personne de confiance soit informée de la volonté d'un tiers de lui attribuer ce statut et de la mission qu'on lui confie ainsi.

La personne de confiance peut être le médecin traitant, mais cette désignation n'a réellement de sens que dans des situations déterminées où il ne participe pas à la prise en charge médicale du patient : dans les cas d'hospitalisation par exemple.

La personne de confiance peut être un proche, mais cette notion juridique est assez floue et comme le souligne M. Stettler : « *l'absence de critère formel rend très délicate la question de savoir à partir de quel moment il est légitime d'intégrer une personne dans le cercle des proches* » (25).

Le choix d'une personne de confiance peut s'avérer délicat pour le patient hospitalisé qui ne dispose ni de parents, ni de proches, ni d'amis alors qu'il souhaite désigner un tiers. Un agent hospitalier, un gérant de tutelles, une assistante sociale, un interprète

peuvent-ils être proposés ? Une association d'usagers peut-elle autoriser certains de ses membres à se présenter comme tiers ? Une différence apparaît entre la notion de "confiance" et celle "de tiers". En effet, comment faire confiance à une personne sans la connaître antérieurement ? Dès lors, il ne semble pas approprié de désigner un simple tiers comme personne de confiance. Cela semble d'ailleurs contraire à l'esprit de la loi.

Il est conseillé que la personne désignée ait une philosophie de la vie proche de celle du patient. Ou du moins que ce soit une personne à qui le patient a relaté sa vision de la vie en comptant sur elle pour la transmettre fidèlement.

Une personne de confiance peut se définir comme une personne avec laquelle l'usager a un sentiment de sécurité et dont il sait ou espère qu'elle pourra parler pour lui.

La personne de confiance peut également être la personne à prévenir, celle-ci ayant pour rôle unique, comme son nom l'indique, d'être avertie par les soignants en cas d'urgence ou de difficultés, alors que la personne de confiance est amenée à jouer un rôle dans la relation de soin.

4.4. Modalités de la désignation de la personne de confiance

4.4.1. Aspect général

La désignation d'une personne de confiance relève de la seule décision du patient et n'a aucun caractère obligatoire.

Elle peut se faire à tout moment, sans même qu'un problème de santé soit en jeu, sur un document écrit et signé par l'usager lui-même.

La personne de confiance est révocable et « remplaçable » à tout moment par le patient.

Le patient peut limiter les informations qui doivent être délivrées à la personne de confiance.

Au moment d'une hospitalisation, la proposition de cette désignation doit être faite par l'établissement de santé, souvent à l'aide d'un formulaire dédié.

La durée de la désignation est libre, elle peut être cantonnée à la période d'hospitalisation mais aussi être illimitée dans le temps. Selon l'article R. 1112-3 du CSP, l'identité de la personne de confiance est notée dans le dossier du patient.

4.4.2. Désignation de la personne de confiance chez les personnes âgées

Du fait de la forte prévalence des pathologies neuro-dégénératives chez les personnes âgées, il existe souvent une impossibilité de désignation par écrit d'une personne de confiance. En effet, selon l'étude PAQUID, la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés touchent 27,6% des personnes de plus de 85 ans (26). La démarche de désignation d'une personne de confiance devra donc être le plus souvent largement anticipée, au moins dès l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique susceptible de compromettre la compréhension de l'information médicale et l'expression de la volonté. Par ailleurs, il n'est pas réaliste d'attendre l'entrée dans un établissement de santé du fait du caractère souvent inopiné des hospitalisations et de la fréquence des syndromes confusionnels en pathologie aiguë.

4.5. Rôles de la personne de confiance

4.5.1. Que se passe-t-il lorsque la personne soignée est capable de recevoir l'information et d'exprimer sa volonté ?

Il s'agit de respecter au mieux l'autonomie du patient, ses volontés et leur expression, son auto-détermination et son libre-arbitre, qui sont des éléments fondamentaux de la relation de soins.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

(Art. L. 1111-2 de la loi n° 2002-303 de 2002)

Puis, un peu plus loin dans la même loi (Art. L. 1111-2 de la loi n° 2002-303 de 2002) :

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Ainsi, le texte est très clair : l'information et l'accord de la personne soignée sont indispensables avant tout acte de soin.

4.5.2. La personne de confiance a des rôles différents en fonction de l'état de santé du malade et du contexte médical dans lequel il se trouve

4.5.2.1. Le patient est en état d'exprimer sa volonté et conserve une certaine autonomie

Dans ce cas, la personne de confiance peut accompagner le patient dans ses démarches d'ordre médical : elle peut, à ce titre, assister aux entretiens médicaux ainsi qu'aux examens, si le patient le lui demande. Le but est de pouvoir l'aider dans sa prise de décision quant à sa santé.

La personne de confiance peut poser des questions qui permettront d'éclairer le patient.

Elle ne représente pas le patient, elle ne se substitue pas à lui.

4.5.2.2. Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

La personne de confiance est un porte-parole

La personne de confiance assume une obligation juridique nouvelle qui consiste à respecter au mieux la volonté de celui qui l'a désignée comme telle. Elle a un rôle de porte-parole et doit faire abstraction de ses propres sentiments ou opinions. Sa responsabilité est de faire savoir ce que la personne malade aurait souhaité et garantir que cette volonté soit entendue. Son avis est consultatif et non décisionnel (8).

Nommer sa personne de confiance, c'est avant tout échanger et dialoguer avec elle car c'est à elle que le patient va confier la mission de représenter sa parole au cas où il serait dans l'incapacité de s'exprimer lors de certaines étapes du parcours de soins, comme la fin de vie.

La personne de confiance ne se substitue pas au patient incapable de s'exprimer. Elle ne parle pas en son nom propre mais au nom de la personne malade. Elle se fait l'écho des intérêts et des valeurs du patient, son avis prévaut sur tout autre avis non médical. Elle permet de témoigner des volontés du patient surtout s'il n'a pas rédigé de directives anticipées.

La personne de confiance ne sera pas en droit d'empêcher l'application de la décision médicale lorsque celle-ci fait suite à une délibération respectant le cadre d'une procédure collégiale.

Situations cliniques dans lesquelles le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

Cela concerne implicitement les cas suivants : coma profond, anesthésie générale, sédation, confusion, états végétatifs...

De façon générale cela concerne les troubles de la perception, les troubles cognitifs et les troubles de l'expression verbale et écrite.

Les troubles sensoriels sévères sont rarement en cause quand ils sont isolés : surdité ou cécité totales n'interdisent pas à elles seules une communication, même si cette dernière requiert une approche particulière.

Par contre, lorsqu'ils sont combinés, ces troubles sont à même de limiter ou d'empêcher la relation verbale et écrite.

Les troubles mnésiques n'empêchent pas forcément une information adéquate. Pourtant, leur sévérité interdit souvent une expression fiable en réponse à l'information fournie. De plus, ils sont rarement isolés. Ils s'associent le plus souvent, surtout en institution, à des altérations des autres fonctions cognitives : agnosie, apraxie, troubles du langage et des fonctions exécutives.

Les troubles de l'expression verbale, tels que les aphasies et les dysarthries ne sont pas des obstacles infranchissables à la communication. Pourtant, ici aussi, ils sont rarement isolés. Ils s'accompagnent le plus souvent de troubles de l'expression écrite, voire d'agraphie.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté temporairement

La personne de confiance doit être consultée de façon prioritaire : Selon les termes de l'art. 1111-4 "*Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté* »

Si le patient est en fin de vie

Dans des situations où « *la limitation ou l'arrêt de traitements inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie* », sont envisagés, la procédure telle qu'elle est définie par la loi Léonetti met en place la décision collégiale par l'équipe soignante. Cette décision « *prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigées, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches* » (27).

Cependant, l'équipe médicale reste décisionnaire et n'est donc pas tenue de suivre son avis. La personne de confiance est alors la première personne à être informée de l'état de santé du malade et la première consultée sur les soins à prodiguer. D'où l'importance d'échanger avec le patient sur les décisions qu'il souhaiterait prendre dans une telle situation. Dans ce contexte, la personne de confiance peut aussi garder en sa possession les directives anticipées que le patient a rédigées avant d'être hors d'état d'exprimer sa volonté.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et de la fin de vie a renforcé le rôle de la personne de confiance dans des situations de fin de vie : l'article. L.1111-12. stipule que « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur*

tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin».

4.6. La personne de confiance et le respect du secret médical

La présence de la personne de confiance constitue une exception dans le principe du caractère absolu du secret médical puisqu'une tierce personne est amenée à partager ce secret sans appartenir pour autant au corps médical prenant en charge le patient. Il y a donc un changement dans la relation médecin-malade qui devient une relation à trois, qui est une pratique déjà courante de la médecine traditionnelle gériatrique.

La personne de confiance n'est pas un ayant droit. Ceci ne l'autorise donc pas à bénéficier de l'accès au dossier médical, même après le décès.

Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance, c'est-à-dire qu'en dehors des entretiens médicaux, la personne de confiance ne peut obtenir d'informations de la part du médecin, excepté si le patient les lui transmet.

La personne de confiance n'a pas à connaître l'ensemble des informations concernant le patient. Elle n'a pas non plus d'elle-même à aller chercher cette information, à moins qu'elle n'agisse avec l'autorisation du patient. L'article L1111-2 du CSP rappelle précisément que le patient demeure le destinataire de l'information, et que la personne de confiance n'est pas l'interlocuteur privilégié de l'équipe si le patient est lucide.

Le respect du secret ne peut servir à écarter la personne de confiance des entretiens médicaux si le patient a manifesté sa volonté de l'avoir à ses côtés.

Elle assiste, à la demande du patient, aux entretiens ; par contre, elle ne devrait pas assister à l'examen médical du patient. Celui-ci devrait rester un colloque singulier permettant aussi au médecin d'affiner la relation médecin-malade. La personne de confiance est par là même soumise au secret ensuite (24).

« La personne de confiance ne doit recevoir, de la part du patient, que ce que ce dernier souhaite lui confier, en toute connaissance, après réflexion sur les tenants et aboutissants de cette confiance.

La personne de confiance est plus un accompagnant du malade dans ses démarches sanitaires, sociales et médico-sociales, qu'un détenteur de tous ses secrets » (28).

Toutefois, la loi prévoit plusieurs cas où le médecin peut donner directement, ou faire donner sous sa responsabilité, une information à la personne de confiance, sauf opposition du patient :

-En cas de diagnostic ou de pronostic grave : l'article L.1110-4 du CSP prévoit que : « *le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part* ».

-En cas de patient lucide en fin de vie : L'art. L. 1110-5 du CSP prévoit que : « *si un médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches* ».

4.7. Les freins à la désignation de la personne de confiance

4.7.1. La personne de confiance et l'intime

La peur de mourir est vive dans notre société. Choisir une personne de confiance revient à parler de la maladie, d'un handicap, de la fin de vie, de la mort et personne n'est enclin à parler de cet intime car il fait naître des émotions et de l'angoisse, comme si l'aborder pouvait devenir dangereux (29). « *Comment alors désigner une personne de confiance qui sera le porte-parole des désirs et pensées du patient alors même que le sujet n'a pas été abordé ? Même s'il y a eu réflexion, les volontés peuvent être différentes selon que la situation est hypothétique ou présente* » (30) : penser ne pas vouloir vivre ou vouloir a priori vivre dans certaines conditions peut changer lorsque la personne est confrontée à ces situations. « *Certains ont pu penser que faire ce choix « à tête reposée » pouvait contribuer à minorer si ce n'est à gommer totalement l'aspect angoissant ou traumatisant du choix* » (30).

4.7.2. La responsabilité de la personne de confiance

La personne qui accepte d'être personne de confiance assume une obligation juridique, proche de celle de mandataire, engageant sa responsabilité. Elle ne saurait accepter d'être le porte-parole du patient sans avoir un minimum de connaissance sur sa volonté quant aux traitements et futurs soins (31). Il n'est pas précisé dans la loi que la personne de confiance doit être avertie de cette nouvelle qualité qui lui est attribuée, ni qu'elle est sensée donner son accord à cette désignation. « *Comment la personne de confiance peut-elle être avertie de cette désignation quand celle-ci se fait au moment de l'admission ? Il ne faudrait pas non plus négliger le poids de la responsabilité pour cette personne de confiance alors qu'elle n'aura parfois ni la compétence ni peut-être la volonté d'éclairer des choix difficiles. Quand la personne de confiance acceptera un soin et que cet avis vaudra de fait pour consentement, cela fera peser sur elle une lourde charge, surtout en cas de survenue de complications voire de décès* » (30).

Dans une enquête, à la question « accepteriez-vous d'être personne de confiance ? », les réponses sont hésitantes. La plupart des personnes interrogées accepteraient d'être personne de confiance pour leur conjoint ou leur enfant, mais n'accepteraient pas de l'être pour un parent et encore moins pour un ami. La raison majeure invoquée est toujours celle de la responsabilité vis-à-vis du patient et du reste de la famille (30).

Le consentement de la personne de confiance et sa responsabilité juridique ne sont d'ailleurs pas évoqués dans la loi.

4.7.3. La fiabilité du discours de la personne de confiance

Le médecin cherche auprès de la personne de confiance le témoignage des volontés du patient. Cependant, le risque d'obtenir l'avis de celle-ci à la place des volontés du patient n'est pas négligeable. Le médecin devra faire preuve de réflexion et de vigilance. Des études ont été menées aux États-Unis sur la valeur des décisions du

mandataire du patient. Plus des deux tiers des personnes de confiance interrogées avouaient n'avoir aucune certitude de donner l'expression de la volonté du patient.

Lors de construction de scénarii afin de comparer les décisions que prendraient les patients et leur personne de confiance, les réponses étaient différentes dans plus d'un tiers des cas. La différence dans les réponses n'était pas améliorée par des échanges préalables entre le patient et sa personne de confiance (32).

La personne de confiance, dans une situation où la personne qu'elle représente est hors d'état de s'exprimer, doit être en capacité de requérir et de maîtriser les informations nécessaires à la prise de décisions. Cependant, la personne de confiance, tout comme la famille, doit elle-même s'adapter à ce qui se passe dans une telle situation. Des symptômes d'anxiété et de dépression ont été trouvés chez plus de 70 % des proches de patients en réanimation, plus particulièrement chez les conjoints (33). Dans ces conditions, la personne de confiance ou la famille ont-elles alors toute la faculté pour rapporter les volontés du patient, donner un avis, prendre des décisions ?

Dans une autre étude, 60 % des membres de la famille d'un patient décédé après une décision de limitation ou d'arrêt de traitement actifs, et 80 % de ceux qui avaient été impliqués dans la décision présentaient, six mois plus tard, un syndrome de stress post-traumatique (34).

4.7.4. Interlocuteur collectif / interlocuteur unique

Dans une enquête, les personnes interrogées trouvent dangereux qu'une seule personne soit l'interlocuteur, autant pour la fiabilité des propos que pour la responsabilité. Pour les soignants, il semble exister un paradoxe entre la discussion collégiale prônée par la loi du 22 avril 2005 et l'interlocuteur unique pour représenter le patient (35).

5. Les EHPAD : définition, organisation

5.1. L'accueil des personnes âgées en France

5.1.1. Quelques chiffres

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées ont augmenté leur capacité d'accueil de 5 % depuis 2007. Au 31 décembre 2011, on compte 10 481 établissements pour 719 810 places. Entre 2007 et 2011, le nombre d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ne cesse de croître. À la fin 2011, les 7752 EHPAD offrent 82 % des places (75 % en 2007) (4).

L'hébergement permanent constitue le principal mode d'accueil.

À la fin 2011, le taux d'équipement dans les EHPAD est de 101 places pour 1 000 habitants âgés de 75 ans ou plus. Il était de 95 pour 1 000 à la fin 2007 (4).

Tableau

1

Nombre de structures d'hébergement pour personnes âgées et nombre de places installées,

selon la catégorie détaillée d'établissements en 2007 et en 2011

Catégorie d'établissements et statut juridique	Nombre de structures		Places installées		Evolution de 2007 à 2011 (en %)	
	2007	2011	2007	2011	Nombre de structures	Nombre de places
Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)	6 855	7 752	514 640	592 900	13	15
EHPAD privés à but lucratif	1 432	1 681	95 380	118 240	17	24
EHPAD privés à but non lucratif	1 952	2 271	136 090	162 100	16	19
EHPAD publics	3 471	3 800	283 170	312 560	9	10
<i>EHPAD publics hospitaliers</i>		1 651		152 840		
<i>EHPAD publics non hospitaliers</i>		2 149		159 720		
Logement-foyers	2 330	2 233	115 980	108 340	-4	-7
Logements-foyers privés à but lucratif	59	83	2 800	3 620	41	29
Logements-foyers privés à but non lucratif	624	612	31 010	29 680	-2	-4
Logements-foyers publics	1 647	1 538	82 170	75 040	-7	-9
Maisons de retraite (non EHPAD)	806	334	34 390	9 440	-59	-73
Maisons de retraite privées à but lucratif	277	104	8 740	2 710	-62	-69
Maisons de retraite privées à but non lucratif	331	180	11 460	5 190	-46	-55
Maisons de retraite publiques	198	50	14 190	1 540	-75	-89
Unités de soins de longue durée	232	97	17 670	7 940	-58	-55
Autres *	82	65	1 480	1 190	-21	-20
Ensemble des établissements d'hébergement pour personnes âgées	10 305	10 481	684 160	719 810	2	5

* Résidences d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux (non EHPAD).

Lecture : Au 31 décembre 2011, 7 752 EHPAD disposent de 592 900 places d'accueil.

Champ : France, établissements d'hébergement pour personnes âgées, hors centres d'accueil de jour.

Sources : DREES, enquêtes EHPA 2007, 2011.

5.1.2. Les types d'établissements accueillant les personnes âgées

Il existe plusieurs catégories d'établissements d'hébergement pour les personnes âgées, plus ou moins médicalisés selon qu'ils ont vocation à accueillir des personnes âgées autonomes, dépendantes ou très dépendantes.

A ce jour, en France, 76 % des structures d'hébergement pour personnes âgées sont médicalisées (4).

5.1.2.1. Résidences services

Ce sont des structures non-médicalisées proposant la location ou l'achat d'appartements dans un ensemble hôtelier. Ces structures bénéficient d'équipements et de prestations collectives de luxe (salle de restaurant, bibliothèque, services ménagers...).

5.1.2.2. Maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (MARPA)

Les MARPA sont des petites unités de vie de moins de 25 personnes, non médicalisées, destinées à des personnes âgées de 60 ans et plus, vivant en milieu rural.

Ces structures sont gérées soit par une association de loi 1901, soit par une collectivité locale.

Elles accueillent des seniors autonomes ou en légère perte d'autonomie.

Ces structures proposent la location d'appartements bénéficiant d'équipements et de services collectifs (restauration, services ménagers, loisirs...).

5.1.2.3. Foyers-logements

Ce sont des structures non médicalisées proposant la location de chambre ou d'appartements. Ces structures bénéficient d'équipements et de services collectifs facultatifs (restauration, blanchisserie, activités de loisirs...). Les résidents ont le statut de locataires.

Les foyers-logements sont adaptés à des seniors non dépendants et sont une solution intermédiaire entre le maintien à domicile et la maison de retraite.

5.1.2.4. Etablissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA)

Ce sont des établissements d'hébergement dédiés à l'accueil de personnes âgées valides et relativement autonomes.

Les prestations proposées sont les suivantes : hébergement, restauration, animation, entretien du linge, soins courants.

Si la personne a besoin d'une aide plus importante, elle fait appel elle-même à des services infirmiers ou médicaux, ou à un service d'aide à domicile.

Les EHPA signent une convention uniquement avec le Conseil général qui apporte des financements pour le fonctionnement de l'établissement.

5.1.2.5. Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Les EHPAD sont des structures médico-sociales ayant vocation à accueillir des personnes âgées, seules ou en couple, de plus de 60 ans (sauf dérogation), plus ou moins dépendantes sur les plans physique et psychologique.

Ces structures spécifiques sont signataires d'une convention tripartite avec le conseil général et l'assurance maladie, qui les obligent à respecter un cahier des charges visant à assurer un accueil des personnes âgées dans de bonnes conditions.

Les prestations peuvent varier d'un établissement à un autre. Toutefois, la plupart du temps, les établissements proposent :

- un hébergement en chambre individuelle ou collective,
- un service restauration, blanchisserie,
- des activités de loisirs,
- une aide à la vie quotidienne, assurée par des agents de service dont la présence est assurée 24h/24h,
- une surveillance médicale, des soins assurés en continu notamment par des infirmiers, des aides-soignants et aides médico-psychologiques...

Certains établissements de taille importante peuvent employer un ou plusieurs médecins généralistes salariés. Ces derniers sont alors les médecins traitants des résidents.

5.1.2.6. Unité de soins de longue durée (USLD)

Autrefois appelés centres de long séjour, l'USLD est un établissement sanitaire dépendant des centres hospitaliers, destiné à l'hébergement des personnes âgées ayant perdu leur autonomie, et dont l'état nécessite une surveillance et des soins médicaux constants (article L 711-2 du Code de la santé publique). Les moyens médicaux de l'USLD sont renforcés par rapport à ceux disponibles en EHPAD.

5.2. La législation réglementant les EHPAD

Les établissements médicalisés autorisés à héberger des personnes âgées dépendantes de 60 ans et plus, quel que soit leur statut juridique actuel, doivent respecter un corpus législatif qui a été profondément remanié à la fin des années 1990.

5.2.1. La réforme de la tarification et du financement des structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

5.2.1.1. Une nouvelle tarification en fonction du degré de dépendance du patient

Cette réforme (décrets no 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999) a permis entre autres de passer d'une tarification selon le type de structure d'accueil à une tarification qui correspond pour chaque personne âgée au coût de sa prise en charge, en fonction de sa dépendance (36).

5.2.1.2. Le système de tarification des EHPAD

Les conventions tripartites sont signées pour 5 ans et définissent un mode de tarification qui repose sur les trois composantes de la prise en charge des personnes âgées : l'hébergement, la dépendance et les soins.

L'assurance maladie prend en charge le tarif relatif aux soins, et le résident acquitte les tarifs relatifs à l'hébergement et à la dépendance.

Le tarif hébergement

Il recouvre l'intégralité des prestations d'administration générale, d'hôtellerie, de restauration, d'entretien et d'animation. Il n'est pas lié à l'état de dépendance de la personne âgée et est donc identique pour tous les résidents d'un même établissement bénéficiant d'un même niveau de confort.

Le tarif dépendance

Il recouvre l'intégralité des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante. Il est évalué par un médecin en fonction du degré de dépendance de la personne âgée, à partir d'une grille nationale d'autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources (AGGIR). Ainsi, plus le résident est dépendant, plus le coût est élevé.

Le tarif dépendance peut être partiellement pris en charge par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA mise en place par la loi n° 2011-647 du 20 juillet 2011).

Le tarif soins

Il recouvre l'intégralité des dépenses de fonctionnement de l'établissement relatives aux charges du personnel. Il est directement versé à l'établissement par l'Assurance maladie, le résident n'a donc rien à payer, à l'exception des consultations de médecins généralistes ou spécialistes de ville qui ne sont pas incluses dans ce tarif. Les règles de remboursement sont alors les mêmes que s'il vivait à son domicile.

5.2.2. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (37)

Comme tous les établissements médico-sociaux en France, les règles qui régissent le fonctionnement des EHPAD sont regroupées dans le Code de l'action sociale et des familles.

Cette loi a pour vocation d'affirmer et promouvoir les droits des usagers et de leur entourage fréquentant les établissements et services sociaux et médico-sociaux, dont font parti les EHPAD, sur les thèmes suivants : autonomie, protection, cohésion sociale, exercice de la citoyenneté, prévention de l'exclusion.

Elle définit les droits fondamentaux des personnes et précise certaines modalités de ces droits (art. L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles) concernant :

- le respect de la dignité de la personne, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.
- la mise en place du projet individuel (Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), art. L.312-1 et L.313-1-1) : il nécessite d'être adapté par chaque équipe professionnelle à la spécificité des situations des personnes accompagnées, et aux missions des établissements.

La loi n° 2002-2 a également permis la mise en place de sept outils spécifiques, qui sont à l'origine du fonctionnement actuel des EHPAD

- Le livret d'accueil.
- La charte des droits et libertés de la personne accueillie.
- Le règlement de fonctionnement.
- Le contrat de séjour (art L.313-8 + art L.313-11 pour le règlement de fonctionnement spécifique).
- Le médiateur ou conciliateur (art L.313-9).
- Le conseil de la vie sociale, ou autre forme de participation pour les usagers (art. L.313-10).
- Le projet d'établissement ou de service (art L.313-12).

5.2.2.1. La charte des droits et libertés de la personne accueillie (38)

Cette charte est affichée depuis dans tous les établissements médico-sociaux et rappelle les objectifs d'accompagnement individualisé, de droit à l'information et au consentement préalable, de respect de l'autonomie, de la dignité, de l'intégrité et de la sécurité de chacun. La personne de confiance y apparaît dans l'article 4 : *« pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.*

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement » (39).

5.2.2.2. La convention tripartite (art. L.313-12 du CASF)

Pour bénéficier du statut officiel d'EHPAD, les maisons de retraite doivent être signataires d'une convention tripartite avec le Conseil Général et l'Agence régionale de santé. Cette convention est valable 5 ans, renouvelable à ce terme et comporte des avenants annuel. Cette exigence concerne aussi bien les établissements publics que ceux des secteurs associatif et privé.

La convention tripartite définit les conditions de fonctionnement de l'établissement, tant sur le plan financier que sur celui de la qualité de la prise en charge des personnes hébergées et sur les soins qui leur sont prodigués.

La convention accorde également une attention particulière à la formation du personnel d'accueil, à la sécurité, l'hygiène, le respect du rythme de vie, le maintien des repères.

Par ailleurs, la convention précise les objectifs et les modalités de l'évaluation de l'EHPAD. Ce dernier prend en retour des engagements d'amélioration et de développement de l'offre aux résidents, et négocie le financement des mesures qu'il envisage de mettre en œuvre pour ce faire (recrutements, formation du personnel, aménagement des locaux, etc.).

Les premières signatures de conventions tripartites remontent à l'année 2000 et depuis, les maisons de retraite médicalisées sont devenues progressivement des EHPAD.

À la fin 2011, la quasi-totalité des maisons de retraite ont signé une convention tripartite : seulement 334 maisons de retraite ne sont pas des EHPAD (9 400 places au total) (12).

De même, seules 97 USLD n'en ont pas signée (7 900 places). Ces USLD devront à terme se positionner entre l'EHPAD et les services de soins de suite et de réadaptation (12).

5.2.2.3. Le projet d'établissement

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a permis de généraliser le projet d'établissement, d'ancrer les EHPAD dans le milieu médico-social et de les valider comme lieux de vie. La place du soin s'en trouve modifiée, les professionnels doivent privilégier « le prendre soin » et l'accompagnement.

Le résident devient alors acteur de sa vie et non pas un objet de soin.

Le contenu du projet d'établissement est inspiré par la convention tripartite, et décrit les caractéristiques générales du projet de vie et du projet de soins qui sont proposés aux résidents, ainsi que les modalités d'organisation des soins au sein de l'EHPAD.

Il définit les missions, les orientations, et les valeurs sur lesquelles les professionnels vont s'appuyer dans leur action quotidienne. Le projet d'établissement est élaboré en concertation avec les résidents, le personnel, les intervenants extérieurs, ainsi que les organismes de contrôle de la maison de retraite.

Le projet d'établissement permet de poser les principes d'action, les orientations stratégiques pour cinq ans.

5.2.2.4. Le projet de vie personnalisé (CASF, art. L.312-1 et L.313-1-1)

Grands principes

Le projet de vie personnalisé permet idéalement de personnaliser la prise en charge du résident dans un environnement et une organisation collectifs, et donc d'adapter les pratiques professionnelles quotidiennes pour répondre aux souhaits individualisés.

Le projet de vie personnalisé se base sur les valeurs, souhaits, désir, envies et capacités des résidents pour une prise en soin personnalisée et adaptée. Son objectif est de contribuer au maintien, au développement ou au rétablissement de l'autonomie de l'individu.

Le projet de vie personnalisé vise à favoriser l'expression et la participation de l'utilisateur dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne. Elle a vocation à éclairer la pratique quotidienne des professionnels et à servir de point d'appui pour le dialogue et les échanges avec les usagers. La participation de la

personne à son propre projet n'est en aucune façon une obligation pour elle. Les dispositions de la loi n° 2002-2 évoquent clairement qu'il s'agit d'un droit.

Les personnes concernées sont, pour la plupart, en situation de vulnérabilité lors de leur rencontre avec les professionnels. Ces derniers doivent donc être à leur écoute pour rechercher, susciter, et accompagner cette participation afin qu'elle soit effective.

La maladie, la perte d'autonomie, la période de fin de vie n'empêchent pas le projet personnalisé, car les personnes continuent d'avoir des sensations et des sentiments, des attentes, des souhaits, des envies.

Le projet de vie personnalisé renforce donc les droits des usagers des EHPAD et particulièrement :

- le droit à un accompagnement adapté aux spécificités de la personne, à ses aspirations et à ses besoins (y compris de protection), à l'évolution de sa situation (âge, pathologie, parcours, environnement relationnel...), respectant son consentement éclairé (ou, à défaut, celui de son représentant légal) ;
- le droit d'exercer un choix dans ces prestations adaptées
- le droit de participation directe de l'utilisateur ou de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne (CASF, art. L.311-3, 3° et 7°).

La personne accueillie et/ou accompagnée peut faire appel à une personne qualifiée pour l'aider à faire valoir ses droits (CASF, art. L.311-5.)

Le projet personnalisé permet alors de :

- préserver la qualité de vie : lorsqu'une personne âgée entre en institution, tout doit être mis en place pour préserver sa qualité de vie. Chaque personne doit être considérée comme un être à part entière et doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé. Avec le projet de vie personnalisé, il s'agit d'aller au-delà des modes de fonctionnement que l'on connaît et d'offrir à la personne du plaisir, de l'émergence de vraies relations, des possibilités de choix et d'expression, des ressentis d'émotions diverses.

- maintenir une continuité identitaire : l'entrée en institution ne doit pas être considérée comme la fin d'une histoire mais doit s'inscrire dans une continuité de vie, une continuité identitaire. En effet, l'entrée en établissement nécessite un réel travail de deuil (du domicile, d'un statut identitaire, de son environnement, de sa vie passée...).

- promouvoir le libre arbitre et l'autonomie : les projets de vie permettent de préserver la personnalité, l'histoire, les liens sociaux et l'autonomie de la personne.

Ainsi, il faut pouvoir permettre à cette dernière de continuer à gérer ce qu'elle peut encore gérer (prise de médicaments, santé...).

5.2.2.5. Le conseil de la vie sociale (CVS) (art. L 311-6 du CASF)

Le Décret 2004-287 du 24 mars 2004 fixe de manière officielle la création des CVS. La révision du décret en 2005 a notamment institué de façon obligatoire la participation de représentants de familles au CVS. Ces textes placent les CVS comme des instances centrales pour la participation des usagers des établissements.

Le conseil de la vie sociale donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

Le conseil de la vie sociale est un organisme consultatif, mais il est néanmoins doté de larges compétences. Il est composé de 9 à 17 membres, avec des représentants des résidents, des familles, du personnel et de l'organisme gestionnaire. Les représentants des familles et des résidents doivent y être majoritaires.

5.3. Les différents statuts juridiques des EHPAD

Les EHPAD peuvent être de statut public, ils sont alors soit autonomes, soit rattachés à un établissement sanitaire (hôpital le plus souvent), et sont gérés par la commune ou le département. Les tarifs de ces établissements sont fixés par le Conseil Général. Les résidents dont les ressources sont insuffisantes peuvent bénéficier d'une prise en charge financière au titre de l'aide sociale.

L'EHPAD privé peut être à but non lucratif (associatif) ou à caractère commercial. Il peut être - ou non - habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale.

5.4. L'équipe soignante en EHPAD

5.4.1. Le médecin coordonnateur

Les textes juridiques fondateurs de la fonction de médecin coordonnateur sont inclus dans l'arrêté du 26 avril 1999, cette fonction a ensuite été précisée par plusieurs textes successifs.

Les médecins coordonnateurs élaborent, avec l'ensemble de l'équipe soignante, le projet personnalisé de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement.

Ils donnent un avis sur les admissions des résidents en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution.

Les médecins coordonnateurs évaluent et valident l'état de dépendance des résidents et veillent à la bonne adaptation des prescriptions des médicaments et à la bonne tenue du dossier de soins. Pour cela, ils réalisent régulièrement une évaluation gériatrique de chaque résident.

Ils garantissent la continuité des soins et organisent la coordination des professionnels de santé salariés ou libéraux. Ils assurent des soins urgents si besoin.

Les médecins coordonnateurs contribuent à la gestion de l'information médicale de l'établissement, notamment par la tenue du dossier de soins, ainsi que la gestion et le codage de l'état des patients (groupe iso ressource (GIR) ou Outil d'évaluation des niveaux de soins nécessaires pour les traitements des états pathologiques des personnes âgées (PATHOS)) et l'analyse de l'activité des soins.

Ils restent disponibles pour le résident et ses proches afin de les écouter et répondre à leurs questions.

5.4.2. L'infirmière coordinatrice (IDEC)

Elle analyse, organise et réalise les soins infirmiers sur prescription médicale, afin de maintenir, restaurer et promouvoir l'état de santé des résidents. De plus, l'IDEC planifie, organise et coordonne l'ensemble des soins dispensés dans l'établissement et manage l'ensemble de l'équipe soignante.

Sous l'autorité du directeur, elle contribue à l'élaboration du projet d'établissement en particulier par le projet de soins en collaboration étroite avec le médecin coordonnateur et joue un rôle important dans sa mise en œuvre.

5.4.3. L'infirmière

Elle encadre une équipe d'aides-soignants, réalise les soins auprès des personnes âgées, soit à son initiative, soit selon les prescriptions du médecin : prise de médicaments, pansements, injections... elle observe et transmet au médecin traitant des informations sur l'évolution des signes cliniques du patient.

5.4.4. La psychologue

Elle étudie et traite au travers d'une démarche professionnelle propre, les rapports réciproques entre la vie psychique et les comportements individuels et collectifs afin de promouvoir l'autonomie et le développement de la personne. Elle conçoit et met en œuvre des méthodes spécifiques d'analyse, d'évaluation, de soin psychologique, de conseil et de prévention en direction des résidents et de leur entourage (famille, soignants...)

5.4.5. L'aide-soignante

Elle réalise, sous la responsabilité de l'infirmière, des soins d'hygiène et de confort, d'aide et d'accompagnement aux activités de la vie quotidienne.

Son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte la dimension relationnelle des soins.

L'aide-soignante participe à la surveillance de l'état de santé des résidents et, en cas de problème constaté, alerte les personnes appropriées.

Elle prend connaissance de toutes les informations lui permettant d'individualiser ses actions de soins (état de santé, degrés d'autonomie...) notamment dans le cadre des temps de transmissions par exemple.

5.4.6. L'ergothérapeute

Elle contribue à la rééducation et/ou à la compensation des aptitudes perdues ou diminuées afin de permettre le maximum d'autonomie fonctionnelle de la personne âgée.

Après avoir examiné la personne âgée et évalué ses capacités, ses déficiences ainsi que son degré d'autonomie, l'ergothérapeute détermine une démarche individualisée comprenant des activités thérapeutiques.

Elle propose les solutions techniques nécessaires : aménagement du mobilier, communication, habillage, hygiène...

5.4.7. La psychomotricienne

Elle accompagne les personnes confrontées à des difficultés psychologiques vécues et exprimées de façon corporelle, en agissant sur leurs fonctions psychomotrices.

A partir de l'évaluation qu'elle a effectuée, elle dresse un bilan des désordres psychomoteurs et établit un plan de soins cohérent avec le projet thérapeutique du patient.

Elle limite les désordres psychomoteurs en utilisant des techniques de relaxation dynamique, d'éducation gestuelle, d'expression corporelle et par des activités rythmiques, des jeux d'équilibre et de coordination.

5.4.8. L'aide médico-psychologique (AMP)

L'AMP accompagne au quotidien les personnes âgées ou handicapées. Elle réalise à leurs côtés les gestes de la vie quotidienne (coucher, lever, toilette, habillage, repas, déplacements...) et les aide à stimuler leur mémoire.

L'AMP doit établir une relation de qualité avec les personnes dont elle s'occupe : elle a un rôle d'éveil, d'encouragement et de soutien. L'AMP agit au sein d'une équipe pluri-professionnelle sous la responsabilité d'un travailleur social ou paramédical.

5.4.9. L'agent des services hospitaliers qualifié (ASHQ)

L'ASHQ nettoie les chambres, entretient et désinfecte les sols, les murs, les toilettes et les salles de bains. Il est responsable de la propreté de l'ensemble des locaux (couloirs, lingerie...). Il réalise ses activités en respectant les règles de sécurité et les mesures de prévention des contaminations. Il participe à la distribution des repas et peut aider les patients à se nourrir à la demande du personnel soignant. Il apporte en cas de besoin son concours à l'aide-soignante dans ses fonctions.

5.4.10. Le référent soignant

Au sein des EHPAD, la nomination d'un référent soignant est souvent faite dès l'entrée, ce qui favorise l'attention portée au nouveau résident, et permet de recueillir dans des conditions optimales leurs premiers souhaits et désirs. La principale mission du soignant référent est de coordonner l'accompagnement du projet personnalisé. Cette coordination peut se décliner comme suit :

- Recueillir les étapes importantes de l'histoire de vie, mais également quels étaient les « petits plaisirs simples », les hobbies, les passions...
- faciliter le maintien du résident dans le « présent ».
- Tisser un lien privilégié afin d'identifier les besoins du résident en matière de ressources humaines, d'autonomie et de préservation de ses capacités.
- Collecter des indications précieuses et, en accord avec le résident, les transmettre lors de la co-construction du projet personnalisé.

- Elaborer les actions en partenariat avec l'équipe soignante et les restituer au résident.
- Organiser les rencontres suivantes prévues ou faisant suite à un changement d'état du résident ou à une demande.

5.5. Le niveau de dépendance en EHPAD

5.5.1. La grille AGGIR

La notion de « dépendance » est le besoin de recourir à une tierce personne pour effectuer les actes les plus courants de la vie quotidienne (se déplacer, s'alimenter, s'habiller).

Sur cette base, la sécurité sociale a élaboré la grille d'évaluation AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources) pour déterminer le degré de perte d'autonomie physique et/ou psychique d'une personne âgée, et ainsi définir ses besoins. Cette grille permet d'évaluer le degré de dépendance en EHPAD ou à domicile et sert de support pour déterminer le montant de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) attribué au patient.

Cette grille comprend 17 variables se rapportant au comportement, à la communication, à l'orientation dans l'espace, et dans le temps, à la réalisation de la toilette et de l'habillement, à l'alimentation, à l'élimination, aux transferts et aux déplacements à l'intérieur.

Chacune de ces variables sera évaluée et codifiée (A, B ou C) en fonction du degré de dépendance.

En EHPAD, cette évaluation est réalisée par le personnel soignant et validée par le médecin coordonnateur une fois par an.

5.5.2. Le GIR moyen pondéré (GMP)

Le GMP est le niveau moyen de dépendance des résidents accueillis au sein d'un EHPAD. Il est déterminé à partir de la grille AGGIR, qui définit six groupes de niveau de dépendance.

Il mesure, en nombre de points, le niveau de prestations fournies par l'établissement pour la prise en charge de la dépendance.

Le GMP est établi à partir du positionnement des pensionnaires sur la grille AGGIR. Il reflète donc le poids moyen de la charge en soins de base « actes de la vie quotidienne », à effectuer par les aides-soignantes.

Selon la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le GIR moyen pondéré (GMP) est ainsi passé de 677 à 717, entre 2007 et 2012.

En EHPAD toujours, la part des personnes âgées accueillies en situation de dépendance, c'est-à-dire relevant des groupes iso-ressources 1 à 4, continue d'augmenter (84% fin 2007, 89% 2011).

5.5.3. Le PATHOS moyen pondéré (PMP)

Il permet de déterminer pour un EHPAD le niveau moyen des soins médicaux et techniques nécessaires, effectués par médecins, infirmières, kiné, ergothérapeutes, psychologues....

Il est établi à partir de l'analyse transversale des besoins en soins requis, appelée « coupe PATHOS », qui donne lieu à une cotation en points.

6. Matériel et méthode de l'étude

6.1. Base méthodologique

Nous avons choisi de réaliser une étude rétrospective observationnelle, quantitative de type descriptif, à partir d'un questionnaire individuel qui comprend 29 questions fermées et 3 questions ouvertes.

Elle a eu lieu du 22 mars 2015 au 17 avril 2015 auprès des EHPAD des Pays de la Loire (Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Vendée, Sarthe et Mayenne) et de Poitou-Charentes (Charente, Charente-Maritime, Deux-Sèvres et Vienne).

6.2. Population de l'étude

6.2.1. Population cible

Les 600 EHPAD des Pays de la Loire et 329 EHPAD de Poitou-Charentes ont été sollicités pour participer à notre étude.

6.2.2. Critères d'inclusion

Tous les établissements accueillant des personnes âgées de type EHPAD des Pays de la Loire et du Poitou-Charentes sont inclus.

6.2.3. Critère d'exclusion

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

6.3. Choix de l'outil - Elaboration d'un questionnaire

Afin de dresser un état des lieux, il était important de ne pas s'adresser à un échantillon, mais à l'ensemble des EHPAD des Pays de la Loire et de Poitou-Charentes. L'utilisation d'un questionnaire envoyé par internet nous a semblé alors être la meilleure solution pour interroger un nombre important d'EHPAD dispersés géographiquement.

L'utilisation d'un questionnaire en ligne était une méthode peu coûteuse permettant un gain de temps. Un questionnaire envoyé par internet a également permis plus de souplesse dans l'enchaînement des questions, qui était variable en fonction des réponses données.

Nous avons créé un questionnaire adapté au thème que nous avons choisi d'explorer, puisqu'il n'y en avait pas de préexistant. Il comportait 29 questions, fermées à choix unique ou multiples, et 3 questions ouvertes.

Neuf questions fermées à choix multiples offraient le choix « autre », qui permettait d'écrire une courte réponse.

Une zone de commentaire libre était disponible à la fin du questionnaire.

Le questionnaire a été réalisé avec Google Form°, une application qui enregistre automatiquement les réponses dans un fichier Excel°, ensuite exploitable dans un logiciel tableur.

Le questionnaire permet tout d'abord de distinguer les EHPAD ayant formalisé le recueil de la personne de confiance. Il aborde ensuite les modalités du recueil de la personne de confiance, l'information délivrée au résident concernant la personne de confiance, la formation du personnel soignant sur la personne de confiance et se termine par les caractéristiques de l'EHPAD.

Pour atteindre nos objectifs, le (la) directeur (trice) de l'EHPAD nous a semblé être la personne de l'établissement la plus habilitée pour répondre, car elle a une parfaite connaissance des dispositifs mis en place dans son établissement.

Une étude de faisabilité de ce questionnaire a été réalisée auprès de 7 directions d'EHPAD des Deux-Sèvres. Il n'y a pas eu de remarques justifiant des modifications, ce qui nous a permis de valider le questionnaire.

6.4. Modalité de réalisation de l'enquête

Nous avons obtenu sur le site internet du FINESS (fichier national des établissements sanitaires et sociaux) le fichier contenant la liste des EHPAD des Pays de la Loire et de Poitou-Charentes, mais sans leur adresse mail.

Nous avons pu obtenir sur internet des annuaires provenant des conseils généraux des départements, et contenant les coordonnées postales et adresses mails des secrétariats des 600 EHPAD des Pays de la Loire.

Concernant les EHPAD du Poitou-Charentes, nous avons pris contact avec l'ARS qui s'est montrée intéressée par notre étude et qui nous a fourni les adresses mails des 329 EHPAD.

Un e-mail a été adressé aux directeurs/directrices d'EHPAD, via le secrétariat administratif de leur établissement, leur proposant de participer à l'étude.

Cet e-mail contenait la présentation et les objectifs de l'étude, ainsi que le lien pour accéder au questionnaire en ligne.

Tous les e-mails ont été envoyés aux secrétariats des EHPAD le 22 mars 2015.

Après un délai de 10 jours, une relance a été effectuée. Un nouvel e-mail a alors été envoyé le 02 avril 2015 à tous les EHPAD, même à ceux ayant déjà répondu, car l'application Google Form° ne permet pas de savoir qui a déjà répondu au questionnaire.

Un nouveau délai de 10 jours a été laissé avant de clore le recueil des réponses.

6.5. Biais identifiés dans le protocole de l'étude

6.5.1. Biais de mesure

Les EHPAD ont tous été sollicités 2 fois par mail pendant cette étude. Il est possible que certaines personnes aient répondu plus d'une fois au questionnaire, car l'application Google Form° ne verrouille pas cette possibilité. De plus, les réponses de l'étude sont enregistrées de manière anonyme sur une feuille Excel et le logiciel n'offre pas la possibilité de savoir si une personne a répondu une ou plusieurs fois. Toutefois, puisque nous avons recueilli le code postal des établissements, nous avons la possibilité d'effectuer cette vérification en recoupant le code postal avec une autre information du questionnaire, comme le nombre de résidents.

6.5.2. Biais de mémorisation

Il existe un biais de mémorisation possible, notamment concernant des dates.

6.5.3. Biais de non réponse

- l'individu refuse de répondre au questionnaire
- l'individu n'a pas pu être contacté
- l'individu est incapable de répondre
- le questionnaire est perdu ou inexploitable
- l'individu abandonne avant la fin du questionnaire (40)

Le biais de non-réponse a 2 conséquences principales :

- il peut affecter la précision des estimations du fait de la réduction de la taille de l'échantillon.
- il entraine un biais important quand, dans un même échantillon, les personnes qui répondent et celles qui ne répondent pas ont des caractéristiques différentes. Il en résulte que les estimations basées sur les seules réponses obtenues peuvent être biaisées

6.6. Analyse statistique

6.6.1. Les données

- Les résultats ont été recueillis sous forme de tableau Excel inclus dans le logiciel Google Form, une ligne de réponse par questionnaire reçu.
- Les résultats ont été retranscrits sous forme de tableaux.
- Le détail concernant les réponses « autre », a été retranscrit sous forme de tableaux.
- Les réponses à la question ouverte « pour quelle(s) raison(s) les membres du personnel soignant de votre EHPAD n'ont-ils pas reçu de formation spécifique sur la personne de confiance ? » ont été regroupées par thèmes.

6.6.2. Les variables d'intérêt retenues pour l'analyse

- La formalisation du recueil de la personne de confiance auprès des nouveaux résidents : est-il effectué ? Depuis quand ? Est-il prévu ? Si non, pourquoi ?
- Les circonstances du recueil du nom de la personne de confiance auprès des nouveaux résidents : quand, par qui ?
- La formation du personnel de l'EHPAD sur la personne de confiance : est-il formé, comment a-t-il été formé, pourquoi n'a-t-il pas été formé ?
- Les documents contenant les données concernant la personne de confiance : le dossier de liaison d'urgence (DLU), le dossier médical, le dossier administratif. Où sont contenues les données ? Y-a-t-il une mise à jour des données et à quelle fréquence ?
- L'information délivrée sur la personne de confiance : oui/ non, orale/écrite, par qui ?
- L'information est-elle également délivrée à l'entourage ? Quel support écrit est utilisé ? Est-il précisé que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ? Est-il précisé que le résident doit prévenir la personne de confiance qu'il a choisie, qu'il l'a désignée comme telle ?
- Les caractéristiques de l'EHPAD : taille, statut, présence d'un médecin coordonnateur, personnel soignant référent attribué au nouveau résident, code postal.

7. Résultats

7.1. Taux de participation

	Nombre d'EHPAD (n)	Nombre de réponses reçues (n)	Taux de participation (%)
Loire-Atlantique (44)	187	25	13.4 %
Maine-et-Loire (49)	133	29	21.8 %
Mayenne (53)	63	8	12.7 %
Sarthe (72)	79	6	7.6 %
Vendée (85)	138	24	17.4 %
Total	600	92	15.3 %

	Nombre d'EHPAD (n)	Nombre de réponses reçues (n)	Taux de participation (%)
Charente (16)	65	15	23.1 %
Charente-Maritime (17)	118	27	22.9 %
Deux-Sèvres (79)	71	12	16.9 %
Vienne (86)	75	16	21.3 %
Total	329	70	21.3 %

Tableau 4 : répartition des EHPAD en fonction de leur taux de participation par région

	Nombre d'EHPAD (n)	Nombre de réponses reçues (n)	Taux de participation (%)
Pays de la Loire	600	92	15,3 %
Poitou-Charentes	329	70	21,3 %
Total	929	162	17,4 %

7.2. Caractéristiques de l'échantillon étudié

7.2.1. Répartition des EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil (en nombre de lits)

Tableau 5 : répartition des EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil (en nombre de lits)

	(n)	(%)
Moins de 40	6	3,7%
Entre 40 et 80	70	43,2%
Entre 80 et 120	67	41,3%
Entre 120 et 160	8	5%
Entre 160 et 200	6	3,7%
Plus de 200	5	3,1%

7.2.2. Répartition des EHPAD en fonction de leur statut administratif

	(n)	(%)
Privé à but lucratif	37	22.8 %
Privé à but non lucratif	55	34 %
Public rattaché à un hôpital	22	13.6 %
Public autonome	48	29.6 %

7.2.3. Un médecin coordonnateur travaille-t-il dans votre EHPAD ?

	(n)	(%)
Oui	135	83.3 %
Non	27	16.7 %

7.2.4. Votre EHPAD attribue-t-il un personnel soignant référent aux nouveaux résidents ?

Tableau 8 : répartition des EHPAD selon l'attribution d'un soignant référent aux nouveaux résidents

	(n)	(%)
Oui	138	85.2 %
Non	24	14.8 %

7.3. Etat de la formalisation du recueil de la personne de confiance

7.3.1. Dans votre EHPAD, le recueil de la personne de confiance auprès des résidents :

Tableau 9 : répartition des EHPAD en fonction de l'état de la formalisation du recueil de la personne de confiance :

	(n)	(%)
Existe déjà et est formalisé	118	72.8 %
Est en cours de mise en place	24	14.8 %
Est en projet	16	9.9 %
N'est pas formalisé et n'est pas en projet	4	2.5 %

7.4. Les EHPAD ayant formalisé le recueil de la personne de confiance

7.4.1. Depuis combien de temps le recueil de la personne de confiance est-il formalisé dans votre EHPAD ?

Tableau 10 : répartition des EHPAD en fonction de l'ancienneté de la formalisation du recueil de la personne de confiance

	(n)	(%)
1 an	20	17%
2 ans	27	22.9%
3 ans	22	18.6%
4 ans	17	14.4%
5 ans	9	7.6%
6 ans	10	8.5%
7 ans	2	1.7%
8 ans	3	2.5%
9 ans	2	1.7%
10 ans	5	4.2%
11 ans	0	0 %
12 ans	1	0.8 %

7.4.2. A quel moment, de préférence, votre EHPAD propose-t-il au résident de désigner une personne de confiance ?

Tableau 11 : répartition des EHPAD en fonction du moment choisi pour proposer au résident de désigner une personne de confiance		
	(n)	(%)
Avant l'entrée en EHPAD (dossier d'inscription)	25	21.9%
Au moment de l'entrée en EHPAD	78	66.1 %
Au moment de l'entretien pour le projet de vie personnalisé	8	6.8%
Autre	7	6 %

Tableau 12 : détail de la réponse « autre » concernant le moment choisi par les EHPAD pour proposer au résident de désigner une personne de confiance	
	(n)
« Dossier d'inscription et d'entrée »	1
« Entre 8 et 15 jours après l'entrée du résident en EHPAD »	1
« Entre l'entrée et le projet de vie personnalisé »	1
« Lors de l'évaluation gériatrique par le médecin coordonnateur »	1
« Lors de la visite médicale avec le médecin coordonnateur »	1
« Avant et pour le projet personnalisé »	1
« 1 mois après l'entrée »	1

7.4.3. Dans votre EHPAD, qui recueille le nom de la personne de confiance auprès du résident ?

Tableau 13 : répartition des EHPAD en fonction de la personne qui recueille auprès du résident le nom de la personne de confiance

	(n)	(%)
Infirmier(ère)	17	14.4 %
Médecin coordonnateur	13	11%
Psychologue	6	5.1%
Secrétariat administratif de l'EHPAD	49	41.5%
Autre	33	28 %

Tableau 14 : détail de la réponse « autre » concernant la(les) personne(s) qui recueille(nt) le nom de la personne de confiance auprès du résident

	(n)
« Directeur(trice) »	12
« Direction »	7
« Cadre de santé »	4
« Directeur ou cadre de santé »	1
« Cadre ou infirmière référente de l'admission »	1
« Aide soignante référente »	1
« IDE référente »	1
« Cadre ou secrétariat »	1
« Personnel administratif ou infirmier »	1
« Coordinatrice vie sociale »	1
« RVS ou directeur »	1
« Secrétariat et médecin coordonnateur »	1
« Dossier d'admission »	1

7.4.4. Dans votre EHPAD, où est enregistré le nom de la personne de confiance ?

Tableau 15 : répartition des EHPAD en fonction du(des) dossier(s) où est enregistré le nom de la personne de confiance

	(n)	(%)
Dans le dossier administratif	99	83,9 %
Dans le dossier médical	96	81,3%

7.4.5. Les données concernant la personne de confiance sont-elles contenues dans le dossier de liaison d'urgence (DLU) ?

Tableau 16 : répartition des EHPAD en fonction de la présence dans le DLU des données concernant la personne de confiance

	(n)	(%)
Oui	98	83 %
Non	20	17 %

7.4.6. A quelle fréquence sont actualisées les données concernant la personne de confiance ?

Tableau 17 : répartition des EHPAD en fonction de la fréquence à laquelle ils actualisent les données concernant la personne de confiance

	(n)	(%)
1 fois par an	27	22.9 %
Moins de 1 fois par an	24	20.4%
Jamais	67	56.8%

7.4.7. Les membres du personnel soignant de l'EHPAD ont-ils reçu une formation spécifique sur la personne de confiance ?

Tableau 18 : répartition des EHPAD selon que les membres du personnel soignant ont reçu une formation spécifique sur la personne de confiance

	(n)	(%)
Oui	49	41.5 %
Non	69	58.5%

7.4.8. Pour quelle(s) raison(s) les membres du personnel soignant de votre EHPAD n'ont-ils pas reçu de formation spécifique sur la personne de confiance ?

Tableau 19 : répartition des EHPAD en fonction des réponses à la question ouverte : « pour quelle raison les membres du personnel soignant de votre EHPAD n'ont-ils pas reçu de formation spécifique sur la personne de confiance » ?

<u>Raisons invoquées</u>	(n)	(%)
Certains membres ont bénéficié d'une formation	10	14,5%
Les membres du personnel soignant ont bénéficié d'une information sur la PC	19	27,5%
Ce n'est pas utile	4	5,8%
La direction n'y a pas pensé	8	11,6%
Non prioritaire	16	23,2%
En projet	7	10,1%
Pas de demande particulière des équipes	5	7,2%

7.4.9. Quel type de formation a reçu préférentiellement le personnel soignant de l'EHPAD sur la personne de confiance ?

Tableau 20 : répartition des EHPAD en fonction du type de formation sur la personne de confiance reçue par le personnel soignant

	(n)	(%)
Formation externe à l'EHPAD	2	4.1 %
Formation interne	39	79.6 %
Autre	8	16.3 %

Tableau 21 : détail de la réponse « autre » concernant le type de formation sur la personne de confiance reçu préférentiellement par le personnel soignant de l'EHPAD

	(n)
« formation interne avec EMSP* »	1
« Information donnée par la direction »	1
« Information »	1
« Information donnée par la psychologue dans chaque service lorsque l'équipe évalue ensemble, et après un premier contact du résident avec la psychologue si le résident est en capacité ou non de désigner une personne de confiance »	1
« pendant la réalisation du projet personnalisé 15 jours après l'entrée »	1
« réunion de service »	1
« Une présentation de la procédure « personne de confiance » a été faite à toute l'équipe lors de la mise en place »	1
« information en réunion »	1

*Equipe mobile de soins palliatifs

7.4.10. Votre EHPAD délivre-t-il au résident une explication écrite sur la personne de confiance ?

Tableau 22 : répartition des EHPAD selon qu'ils délivrent au résident une explication écrite sur la personne de confiance

	(n)	(%)
Oui	86	72.9%
Non	32	27.1%

7.4.11. Quel support écrit est utilisé principalement par l'EHPAD pour informer le résident sur la personne de confiance ?

Tableau 23 : répartition des EHPAD selon le type de support écrit qu'ils utilisent principalement pour informer le résident sur la personne de confiance		
	(n)	(%)
Brochure du ministère de la santé	8	9.3%
Dossier administratif	26	30.2%
Livret d'accueil	24	27.9%
Autre	28	32.6%

Tableau 24 : détail de la réponse « autre » concernant le type de support écrit utilisé principalement par les EHPAD pour informer le résident sur la personne de confiance

	(n)
« Annexe au contrat de séjour »	2
« Contrat de séjour »	2
« Document interne »	3
« Document siège »	1
« Document formalisé par le médecin coordonnateur »	1
« Document rédigé avec texte légal »	1
« Document spécifique »	2
« Document validé démarche qualité »	1
« Feuille inspirée d'un document hospitalier »	1
« Feuille signée par les résidents »	1
« Feuille spécifique »	1
« Feuille spéciale explicative »	1
« Fiche explicative »	1
« Formulaire spécifique »	1
« Information orale »	1
« Le formulaire de désignation + une photocopie d'un article de « Que Choisir » sur le sujet »	1
« Le support de désignation lui-même »	1
« Note d'information et dossier d'admission »	1
« Plaquette interne »	1
« Site internet »	1
« Un document que nous avons écrit et validé par nos instances »	1
« Un document succinct »	1
« Protocole interne »	1

7.4.12. Concernant l'information délivrée par écrit, est-il indiqué que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ?

Tableau 25 : répartition des EHPAD délivrant une information écrite selon qu'ils indiquent au résident que c'est à lui de désigner sa personne de confiance		
	(n)	(%)
Oui	83	96.5%
Non	3	3.5%

7.4.13. Concernant l'information délivrée par écrit, est-il indiqué que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle ?

Tableau 26 : répartition des EHPAD délivrant une information écrite selon qu'ils indiquent au résident qu'il doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle		
	(n)	(%)
Oui	71	82.5 %
Non	15	17.5 %

7.4.14. Votre EHPAD délivre-t-il une explication orale sur la personne de confiance ?

Tableau 27 : répartition des EHPAD selon qu'ils délivrent au résident une explication orale sur la personne de confiance		
	(n)	(%)
Oui	113	95.8%
Non	5	4.2%

7.4.15. Pour quelle(s) raison(s) votre EHPAD ne délivre pas d'information orale sur la personne de confiance à ses résidents ?

Tableau 28 : répartition des EHPAD en fonction des raisons pour lesquelles ils ne délivrent pas d'information orale sur la PC à leurs résidents		
	(n)	(%)
Le personnel n'est pas formé à cette tâche	2	40%
Le sujet est difficile à aborder	0	0 %
Une information écrite semble suffisante	2	40%
Autre	1	20 %

Tableau 29 : détail de la réponse « autre » concernant les raisons pour lesquelles les EHPAD ne délivrent pas d'information orale sur la PC à leurs résidents	
	(n)
« Pas systématique »	1

7.4.16. Dans votre EHPAD, qui de préférence, informe le résident sur la personne de confiance ?

Tableau 30 : répartition des EHPAD délivrant une information orale en fonction de la personne qui, de préférence, est chargée d'informer les résidents

	(n)	(%)
Infirmier(ère)	17	15 %
Médecin coordonnateur	13	11.5%
Personnel administratif	37	32.7 %
Psychologue	8	7.1%
Soignant référent	2	1.8%
Autre	36	31.8%

Tableau 31 : Détail de la réponse « autre » concernant la personne qui, de préférence, qui délivre oralement une information sur la personne de confiance

	(n)
« Animatrice »	1
« Cadre de santé »	5
« Cadre de santé ou infirmière référente de l'admission »	2
« Cadre et tout autre personnel soignant »	1
« Conseil de la vie sociale (CVS) »	1
« Directeur »	14
« Direction »	8
« Directrice ou IDE selon le cas »	1
« Directrice et cadre de santé »	1
« IDE référent »	1
« Le résident »	1

7.4.17. Dans votre EHPAD, l'information sur la personne de confiance est-elle également délivrée au(x) proche(s) du résident ?

Tableau 32 : taux d'EHPAD délivrant une information orale sur la PC et délivrant également cette information aux proches du résident		
	(n)	(%)
Oui	96	85%
Non	17	15%

7.4.18. Concernant l'information délivrée oralement, est-il indiqué que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ?

Tableau 33 : taux d'EHPAD délivrant une information orale et qui indiquent au résident que c'est à lui de désigner sa personne de confiance		
	(n)	(%)
Oui	110	97.3 %
Non	3	2.7%

7.4.19. Concernant l'information délivrée oralement, est-il indiqué que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle ?

Tableau 34 : répartition des EHPAD délivrant une information orale et qui indiquent au résident qu'il doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle		
	(n)	(%)
Oui	96	85 %
Non	17	15 %

7.5. Les EHPAD dont le recueil de la personne de confiance est en projet ou en cours de mise en place

7.5.1. Dans votre EHPAD, à quelle échéance est prévu le recueil de la personne de confiance auprès des résidents ?

Tableau 35 : répartition des EHPAD en fonction de l'échéance à laquelle ils prévoient de formaliser le recueil de la personne de confiance		
	(n)	(%)
Moins de 1 an	36	90%
Entre 1 et 3 ans	4	10%
Supérieure à 3 ans	0	0 %

7.5.2. Sous quelle forme l'information sur la personne de confiance sera-t-elle délivrée aux résidents ?

Tableau 36 : répartition des EHPAD en fonction des modalités d'information sur la personne de confiance prévues

	(n)	(%)
Information écrite	6	15%
Information orale	2	5%
Information écrite et orale	28	70 %
Pas encore défini	4	10%

7.5.3. A quel moment sera recueilli le nom de la personne de confiance ?

Tableau 37 : répartition des EHPAD en fonction du moment auquel ils prévoient de recueillir le nom de la personne de confiance

	(n)	(%)
Avant l'entrée en EHPAD (dossier d'admission)	3	7.5 %
Au moment de l'entrée en EHPAD	14	35%
Au moment de l'entretien pour le projet de vie	13	32.5%
Non défini actuellement	9	22.5%
Autre	1	2.5%

Tableau 38 : Détail de la réponse « autre » concernant le moment auquel les EHPAD projettent de recueillir le nom de la personne de confiance

	(n)
« En fonction de la participation du résident au moment de l'entrée ou de l'entretien pour le projet d'accompagnement »	1

7.5.4. Qui sera chargé du recueil du nom de la personne de confiance auprès du résident?

Tableau 39 : répartition des EHPAD en fonction de la personne qui sera chargée du recueil du nom de la personne de confiance auprès des résidents

	(n)	(%)
Infirmier(ère)	8	20 %
Médecin coordonnateur	0	0 %
Psychologue	3	7.5%
Secrétariat administratif de l'EHPAD	12	30%
Non défini actuellement	14	35%
Autre	3	7.5%

Tableau 40 : Détail de la réponse « autre » concernant la personne qui sera chargée du recueil de la personne de confiance

	(n)
Infirmière coordonnatrice	1
Plusieurs personnes qualifiées	1
Référent soignant	1

7.6. Les EHPAD qui n'ont pas formalisé le recueil de la personne de confiance et qui ne projettent pas de le faire

7.6.1. Pour quelle raison votre EHPAD ne propose-t-il pas ou ne projette-t-il pas de formaliser le recueil de la personne de confiance ?

Tableau 41 : répartition des EHPAD en fonction de la raison pour laquelle ils ne proposent pas ou ne projettent pas de formaliser le recueil de la personne de confiance

	(n)	(%)
Difficultés structurelles	0	0 %
Formalité non obligatoire	0	0 %
Formalité non prioritaire	3	75%
Manque de connaissance du sujet	0	0 %
Manque de temps	0	0 %
Autre	1	25 %

Tableau 42 : Détail de la réponse « autre » concernant les raisons pour lesquelles les EHPAD ne proposent pas ou ne projettent pas de formaliser le recueil de la personne de confiance

	(n)
« Prise de poste au 1er avril 2015 »	1

7.7. Résultats d'analyses complémentaires

7.7.1. Formalisation du recueil de la personne de confiance par sous-groupes

7.7.1.1. Formalisation du recueil de la personne de confiance selon le département et la région

Région Poitou-Charentes

<u>Tableau 43 : taux de formalisation du recueil de la personne de confiance des EHPAD de la région Poitou-Charentes en fonction de leur département</u>	
	(%)
Charente	60%
Charente-Maritime	81,5%
Deux-Sèvres	58,3%
Vienne	79,2 %
taux moyen	70%

Région Pays de la Loire

<u>Tableau 44 : taux de formalisation du recueil de la personne de confiance des EHPAD de la région Pays de la Loire en fonction de leur département</u>	
	(%)
Loire-Atlantique	76%
Maine-et-Loire	69%
Mayenne	87,5%
Sarthe	66,6%
Vendée	79,2%
taux moyen	75%

7.7.1.2. Formalisation du recueil de la personne de confiance en fonction de la capacité d'accueil des EHPAD (en nombre de lits)

Tableau 45 : taux de formalisation du recueil de la personne de confiance dans les EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil (en nombre de lits)	
	(%)
Inférieure 40	33,3%
Entre 40 et 80	72,9%
Entre 80 et 120	78,3%
Entre 120 et 160	87,5%
Entre 160 et 200	100%
Supérieure à 200	40%

7.7.1.3. Formalisation du recueil de la personne de confiance en fonction de la présence d'un médecin coordonnateur

Parmi les 27 EHPAD n'ayant pas de médecin coordonnateur, 59,2% (16 EHPAD) effectuent le recueil de la personne de confiance auprès de leurs résidents.

Parmi ces 27 EPHAD, on retrouve 50 % des 4 EHPAD de notre échantillon qui ne projettent pas de mettre en place le recueil de la personne de confiance.

7.7.1.4. Formalisation du recueil de la personne de confiance en fonction du statut de l'EHPAD

Tableau 46 : taux de formalisation du recueil de la personne de confiance dans les EHPAD en fonction de leur statut

	Le recueil de la PC existe déjà et est formalisé (n)	Le recueil de la PC est en cours de mise en place (n)	Le recueil de la PC est en projet (n)	Le recueil de la PC n'existe pas et n'est pas en projet (n)	Pourcentage d'EHPAD ayant formalisé le recueil de la PC (%)
EHPAD Privé à but lucratif	32	3	2	0	86,5%
EHPAD privé à but non lucratif	37	12	6	0	67,2%
EHPAD public rattaché à un hôpital	16	1	5	0	72,7%
EHPAD public autonome	33	8	3	4	68,7%
Total	118	24	16	4	72,8%

7.7.1.5. Statut des 16,6 % d'EHPAD n'ayant pas de médecin coordonnateur

Tableau 47 : répartition des EHPAD n'ayant pas de médecin coordonnateur en fonction de leur statut administratif

	(%)
Privé à but lucratif	8,1%
Privé à but non lucratif	21,8%
Public rattaché à un hôpital	0%
Public autonome	25%

7.7.2. Est-ce un membre du personnel soignant ou un membre du personnel administratif qui recueille le nom de la personne de confiance dans les EHPAD ?

<u>Tableau 48 : répartition des EHPAD en fonction du groupe (personnel administratif ou personnel soignant) auquel appartient la personne qui recueille le nom de la personne de confiance</u>	
	(n)
Personnel soignant seul (IDE, cadre de santé, médecin coordonnateur, psychologue)	36,4%
Personnel administratif seul (directeur, secrétariat administratif, RVS*)	58,5%
Personnel soignant ou administratif	2,5%
Personnel soignant et administratif	0,8%
Autre (CVS....)	1,7%

* Référente vie sociale

7.7.3. Les documents contenant les données concernant la personne de confiance et la mise à jour des données

7.7.3.1. Où trouve-t-on les données concernant la personne de confiance ?

<u>Tableau 49 : répartition des EHPAD en fonction des dossiers où sont enregistrées les données concernant la personne de confiance</u>		
	(n)	(%)
Dossier administratif seul	22	18,6 %
Dossier médical seul	19	16,1 %
Dossier médical et dossier administratif	77	65,3 %

7.7.3.2. La mise à jour des données concernant la personne de confiance dans les EHPAD

Tableau 50 : La mise à jour des données sur la personne de confiance en fonction du dossier les contenant			
	EHPAD effectuant la mise à jour des données 1 fois par an (%)	EHPAD effectuant la mise à jour des données moins de 1 fois par an (%)	EHPAD n'effectuant jamais de mise à jour des données (%)
Données contenues dans le dossier administratif	18,1 %	9,1%	72,8%
Données contenues dans le dossier médical	15,8 %	21,1%	63,1%
Données contenues dans le dossier administratif et dans le dossier médical	26%	23,4%	50,6%

7.7.3.3. Le dossier contenant les données sur la personne de confiance est-il également associé à la présence dans le DLU des données concernant la personne de confiance ?

Tableau 51 : répartition des EHPAD dont le DLU contient les données concernant la personne de confiance en fonction des dossiers où sont contenues les données concernant la personne de confiance	
	(%)
Données sur la PC contenues dans le dossier administratif	72,8%
Données sur la PC contenues dans le dossier médical	79%
Données sur la PC contenues dans le dossier administratif et dans le dossier médical	87%

7.7.4. L'information délivrée au patient

7.7.4.1. Type d'information délivrée par les EHPAD

<u>Tableau 52 : répartition des EHPAD en fonction du type d'information qu'ils délivrent</u>		
	(n)	(%)
Pas d'information écrite ni orale	2	1.7%
Information écrite seule	3	2.5%
Information orale seule	30	25.4%
Information écrite ET orale	83	70.3%

7.7.4.2. Qui informe le résident sur la personne de confiance ?

<u>Tableau 53 : répartition des EHPAD en fonction du groupe auquel appartient la personne qui informe le résident sur la personne de confiance</u>	
	(%)
Un membre du personnel administratif (secrétariat, direction, CVS, animatrice)	54%
Un membre du personnel soignant (IDE, psychologue, médecin coordonnateur, cadre de santé, soignant référent)	43,4%
Un membre du personnel soignant ou un membre du personnel administratif	1,8%
Le résident (?)	0,9%

7.7.4.3. Est-ce la même personne qui délivre l'information sur la personne de confiance et qui recueille le nom de la personne de confiance ?

Pour 70,8% des EHPAD, il s'agit de la même personne qui délivre au résident une information orale sur la personne de confiance et qui ensuite recueille le nom de la personne de confiance. Pour 29,2% des EHPAD, il s'agit de 2 personnes différentes.

7.7.4.4. Détail lorsque ce sont 2 personnes différentes qui délivrent l'information sur la personne de confiance et qui recueillent le nom de la personne de confiance

<u>Tableau 54 : détail lorsque ce sont 2 personnes différentes qui délivrent l'information sur la personne de confiance et qui recueillent le nom de la personne de confiance</u>		
<i><u>Personne délivrant l'information oralement au résident</u></i>	<i><u>Personne qui recueille le nom de la personne de confiance</u></i>	<i>(n)</i>
Animatrice	Secrétariat	1
Cadre	Infirmier(ère)	1
Cadre ou infirmier(ère)	Infirmier(ère)	1
Cadre ou tout autre soignant peut en avoir l'initiative	Cadre responsable de l'EHPAD ou secrétariat	1
Directeur	RVS ou directeur	1
Directeur	Secrétariat administratif	2
Directeur	Médecin coordonnateur	2
Directeur	Personnel administratif ou infirmier(ère)	1
Directrice ou infirmier(ère)	Secrétariat administratif	1
Infirmier(ère)	Dossier d'admission	1
Infirmier(ère)	Secrétariat administratif	6
Le résident (?)	Médecin coordonnateur	1
Médecin coordonnateur	Infirmier(ère)	1
Médecin coordonnateur	Secrétariat administratif	2
Médecin coordonnateur	Secrétariat administratif ET Médecin coordonnateur.	1
Personnel administratif	Directeur	2
Personnel administratif	Infirmier(ère)	4
Personnel administratif	Médecin coordonnateur	1
Psychologue	Directeur	1
Psychologue	Secrétariat administratif	1
Soignant référent	Secrétariat administratif	1

8. Discussion

8.1. Limites de l'étude

8.1.1. Un faible taux de réponse

Notre étude, qui fait un état des lieux de la formalisation de la personne de confiance dans les 929 EHPAD des régions Pays de la Loire et Poitou-Charentes, a permis de recueillir 162 questionnaires exploitables, soit un taux de participation de 17,3 % pour l'ensemble des établissements des 2 régions.

Ce faible taux de participation est à nuancer, puisque certains EHPAD n'ont pas reçu notre e-mail en raison d'une adresse qui n'était plus valide, et que d'autres (en particulier ceux rattachés à un hôpital) ont bloqué notre mail qui était considéré comme un spam. D'autres encore ne sont pas parvenus à ouvrir le lien redirigeant vers le questionnaire (problème lié au système de protection antivirus de l'EHPAD).

Au total, 5,5% des EHPAD que nous souhaitions interroger n'ont pas eu accès à notre questionnaire, soit 46 EHPAD des Pays de la Loire et 3 EHPAD de Poitou-Charentes n'ont pas reçu notre questionnaire, et 2 EHPAD nous ont signalé qu'ils n'avaient pas pu accéder au questionnaire en ligne.

La différence dans le nombre de mails invalides entre les 2 régions est probablement due à une meilleure fiabilité des informations provenant de l'ARS, qui nous a fourni la liste des EHPAD du Poitou-Charentes, alors que pour la région Pays de la Loire, nous avons obtenu les listes des EHPAD sur les sites des conseils généraux, certaines de ces listes n'ayant pas été actualisées depuis 2 ans. Cette différence du nombre d'EHPAD dans les 2 régions n'ayant pas reçu notre mail, en défaveur des Pays de la Loire (46 EHPAD contre 3 EHPAD du Poitou-Charentes), peut expliquer en parti la différence du taux de participation entre ces 2 régions (21,3 % pour la région Poitou-Charentes contre 15,3% pour la région Pays de la Loire).

Par manque de temps, nous n'avons pas téléphoné aux EHPAD dont l'adresse mail était invalide, afin de récupérer celle-ci.

Certains EHPAD de notre échantillon avaient le (la) même directeur (trice), celui (celle)-ci n'a alors répondu qu'une seule fois au questionnaire pour l'ensemble de

ses établissements, comme cela nous a parfois été précisé (cela a concerné le Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres (CHNDS) qui regroupe 5 EHPAD répartis sur 3 villes : Parthenay, Bressuire et Thouars et 2 autres EHPAD dirigés par le même directeur). Nous pouvons supposer que d'autres EHPAD ayant également une direction commune n'ont répondu qu'une fois, mais qu'ils ne nous l'ont pas précisé.

Le faible taux de réponse est donc un biais (biais de non-réponse), car l'objectif de notre étude était de faire un état des lieux de la formalisation du recueil de la personne de confiance dans deux régions de France. Nous pouvons supposer que nous avons obtenu une majorité de réponses provenant de directeurs (trices) d'EHPAD plus motivés, peut-être déjà sensibilisés au concept de la personne de confiance. Dans l'e-mail de relance, nous avons précisé pour limiter ce biais que tous les EHPAD pouvaient répondre à notre questionnaire, même ceux n'ayant pas formalisé le recueil de la personne de confiance. Le taux d'EHPAD ayant répondu suite au premier e-mail et ayant formalisé le recueil de la personne de confiance est de 78%, contre 70,5 % pour les EHPAD ayant répondu suite au second e-mail : cette différence démontre qu'il était important d'apporter cette précision, afin de diminuer le risque que le taux d'EHPAD ayant formalisé le recueil de la personne de confiance soit surestimé. Toutefois, il nous semble difficile de savoir si les 17,8% d'EHPAD ayant répondu sont représentatifs de l'ensemble des EHPAD des Pays de la Loire et du Poitou-Charentes.

8.1.2. Certaines questions du questionnaire ont pu être mal comprises

Pour répondre à notre étude nous avons choisi d'envoyer le questionnaire par internet : la personne qui répond est donc autonome (auto-questionnaire) et sans assistance. Nous n'avons donc pas pu nous assurer de la bonne compréhension de notre questionnaire auprès des directeurs d'EHPAD (même si nous avons auparavant testé le questionnaire auprès de 7 EHPAD). Il existe donc un risque de réponses erronées.

8.2. La formalisation du recueil de la personne de confiance

Une proportion importante d'EHPAD de notre échantillon a formalisé le recueil de la personne de confiance, contrairement à notre hypothèse initiale.

Nous n'avons pas connaissance à ce jour de chiffres, pouvant permettre une comparaison avec notre étude, que ce soit dans les régions que nous avons étudiées ou en France.

Un taux de 100 % d'EHPAD ayant formalisé le recueil de la personne de confiance serait idéal car cela permettrait que l'ensemble des résidents des EHPAD (et éventuellement leur entourage) soit informé de ses droits.

Toutefois, dans la probabilité où la totalité des EHPAD a formalisé le recueil de la personne de confiance, un taux de 100% de résidents ayant désigné une personne de confiance restera impossible. Un EHPAD a évoqué ce problème : « *Dans la pratique, malgré une forte sensibilisation lors de l'entretien d'admission autour de la personne de confiance et malgré les rappels faits dans des documents internes (journal de l'établissement/information au Conseil de Vie Sociale), peu de résidents (en mesure de le faire) font la démarche de désigner une personne de confiance* ». Que la totalité des résidents en EHPAD désigne une personne de confiance restera impossible, d'abord parce que c'est un droit et non une obligation, ensuite parce qu'en EHPAD la proportion de résidents avec des troubles cognitifs est importante. Selon l'étude EHPA datant de 2007, 42% des résidents en EHPAD présentent des troubles cognitifs. Cette étude ne distingue pas les différents stades de sévérité des troubles, toutefois nous pouvons supposer que la plupart de ces personnes ne sont pas aptes à désigner une personne de confiance. 28% des résidents en EHPAD sont placés sous protection juridique (41). Il s'agit donc, d'une manière générale, que ces résidents, atteints de troubles neuro-dégénératifs, désignent leur personne de confiance le plus rapidement possible dès les premiers signes de leur maladie, car la loi permet de conserver un statut juridique à une personne de confiance qui aurait été désignée avant une éventuelle mise sous tutelle d'un patient.

Les EHPAD jouent donc un rôle important pour promouvoir auprès des résidents et de leur famille la personne de confiance, qui reste méconnue. Il faudrait donc que la

totalité des EHPAD en France fassent connaître à leurs résidents ce droit à désigner une personne de confiance, comme c'est déjà le cas dans les hôpitaux : 72,8% des EHPAD de notre échantillon ont formalisé le recueil de la personne de confiance, ce qui représente une valeur importante, mais l'idéal serait d'atteindre les 100%. Toutefois, en raison du faible taux de réponses à notre enquête et du biais de non réponses qui en résulte, il nous est difficile de généraliser ce résultat à l'ensemble des EHPAD du Poitou-Charentes et des Pays de la Loire.

Parmi les 27,2 % d'EHPAD de notre échantillon n'ayant pas encore formalisé le recueil de la personne de confiance, 90,9 % travaillent actuellement à le mettre en place, ou projettent de le faire dans un délai inférieur à un an. Dans un délai d'un an, 96,3% des EHPAD de notre échantillon devrait avoir formalisé le recueil de la personne de confiance. Nous nous rapprocherons ainsi du taux idéal de 100 %. Toutefois, en raison du biais de non réponse de notre étude, cette valeur de 96,3% des EHPAD qui auront formalisé le recueil de la personne de confiance dans moins d'un an n'est peut-être pas le reflet de l'ensemble des EHPAD des Pays de la Loire et du Poitou-Charentes.

Il est intéressant de constater dans notre étude que les EHPAD qui ont formalisé le recueil de la personne de confiance l'ont fait assez récemment, puisque pour 89 % d'entre eux, cela a été fait il y a moins de 6 ans, alors que la loi offrant la possibilité de désigner une personne de confiance a été mise en place en 2002. 58,5% des EHPAD ont formalisé le recueil de la personne de confiance il y a moins de 3 ans, ce qui correspond à la mise en place par la législation française du formulaire CERFA unique pour les demandes d'admission en EHPAD (cf. annexe 3), qui contient un paragraphe sur la personne de confiance (42). Ce paragraphe plutôt succinct, demande seulement si le futur résident a désigné une personne de confiance et les coordonnées de celle-ci, sans donner d'explication, mais cela a probablement sensibilisé les EHPAD à ce concept, qui ont alors formalisé cette procédure.

8.3. La formalisation de la personne de confiance dans les sous-groupes

Dans notre échantillon, nous retrouvons une faible différence du taux de formalisation de la personne de confiance entre les EHPAD des Pays de la Loire et les EHPAD du Poitou-Charentes (75% contre 70%). Toutefois, il existe des différences importantes entre certains départements d'une même région sans qu'il y ait d'explication évidente : en Poitou-Charentes, dans le département des Deux-Sèvres, 58,1% des EHPAD ont formalisé le recueil de la personne de confiance, contre 81,5 % des EHPAD de Charente-Maritime. Nous faisons également le même constat pour les Pays de la Loire où dans la Sarthe 66,6% des EHPAD ont formalisé le recueil de la personne de confiance, contre 87,5 % des EHPAD de Mayenne.

Nous remarquons que les EHPAD ayant une faible capacité d'accueil (inférieure à 40 résidents) et ceux ayant une forte capacité d'accueil (supérieure à 200 résidents) sont ceux ayant le plus faible taux de formalisation du recueil de la personne de confiance, avec respectivement 33,3% et 40%. Les EHPAD avec une capacité supérieure à 200 sont tous de statut public rattaché à un hôpital, sans qu'il n'y ait d'explication ou de lien évident avec le faible taux de formalisation du recueil de la personne de confiance.

Les EHPAD ayant une capacité d'accueil comprise entre 160 et 200 patients ont un taux de formalisation de la personne de confiance de 100%.

Les EHPAD avec une capacité d'accueil comprise entre 40 et 80, ceux entre 80 et 120 et ceux entre 120 et 160, représentent 89,5% de notre échantillon, et ils ont respectivement des taux de formalisation de la personne de confiance de 72,9%, 78,3% et 87,5 %.

Les EHPAD n'ayant pas de médecin coordonnateur ont un taux de formalisation du recueil de la personne de confiance de 59,2%, inférieur au taux global de notre échantillon, qui est de 72,8%.

Nous supposons donc que le médecin coordonnateur joue un rôle important dans la mise en place du projet de formaliser le recueil de la personne de confiance dans les

EHPAD. Sa fonction de soignant l'a peut-être sensibilisé à l'importance du concept de la personne de confiance au sein des EHPAD.

Nous sommes étonnés que 16,7% des EHPAD ayant répondu n'ont pas de médecin coordonnateur, alors que depuis le décret n° 2005-560 du 27 mai 2005, tous les EHPAD devraient en être dotés (43). Parmi ces EHPAD, nous en retrouvons 50% ne projetant pas de formaliser le recueil de la personne de confiance. Trois établissements nous ont rapporté leurs difficultés à recruter un médecin coordonnateur (un établissement ouvert récemment, un autre cherche un médecin depuis 2 ans, un autre depuis 3 mois).

Les EHPAD à but lucratif ont le taux de formalisation du recueil de la personne de confiance le plus important avec 86,5%, contre 72,2 % pour les EHPAD publics rattachés à un hôpital, 68,7 % pour les EHPAD publics autonomes et 67,2% pour les EHPAD privés à but non lucratif.

Nous pouvons mettre ces taux en relation avec la présence ou non d'un médecin coordonnateur, puisque les EHPAD ayant le taux le plus faible de formalisation de la personne de confiance (EHPAD publics autonomes et privés à but non lucratif) sont aussi ceux qui le plus souvent n'ont pas de médecin coordonnateur. (25 % des EHPAD publics autonomes et 21,8% des EHPAD privés à but non lucratif n'ont pas de médecin coordonnateur). A l'inverse, nous remarquons que seulement 8,1 % des EHPAD privés à but lucratif n'ont pas de médecin coordonnateur et que 86,5% d'entre eux ont formalisé le recueil de la personne de confiance.

8.4. Les modalités de la formalisation de la personne de confiance

Nous avons émis comme hypothèse de départ que les EHPAD ayant formalisé le recueil de la personne de confiance avaient mis en place des modalités de recueil très variables d'un établissement à un autre. Cela se confirme à la suite de notre travail, où après analyse des différentes pratiques des EHPAD, il semble néanmoins difficile de dresser une stratégie type.

8.4.1. Qui recueille le nom de la personne de confiance ?

Dans notre étude, dans 58,5 % des cas, c'est un membre du personnel administratif (directeur, secrétariat administratif, RVS) qui procède au recueil du nom de la personne de confiance, alors que dans 36,4% des cas, il s'agit d'un membre du personnel soignant (IDE, cadre de santé, médecin coordonnateur, psychologue).

Pourtant, il nous semble plus pertinent que ce soit un membre du personnel soignant qui effectue ce recueil : en effet, les soignants sont plus proches des résidents et les connaissent mieux que le personnel administratif, car ils sont en contact avec eux quotidiennement (surtout en ce qui concerne les IDE et les aides-soignantes). La confiance qui s'est installée entre les résidents et le personnel soignant permet d'aborder plus facilement ce sujet. Le médecin coordonnateur ou le psychologue, de par leur fonction, peuvent aborder plus facilement que le personnel administratif le sujet de la personne de confiance qui est très personnel, et permettre que cela soit moins perçu comme une atteinte à l'intimité des patients. De plus, le personnel soignant est celui qui connaît le mieux le concept, car plus à même de l'utiliser au quotidien et c'est également lui qui fera appel à la personne de confiance si besoin est.

En pratique, une ligne concernant le nom de la personne de confiance est intégrée au formulaire CERFA spécifique aux demandes d'admission en EHPAD (formulaire unique à tous les EHPAD en usage depuis 2012 (cf. annexe 2)), et c'est probablement pour cette raison que c'est le personnel administratif qui le premier aborde ce sujet au moment de l'inscription et en recueille le nom.

8.4.2. A quel moment est recueilli le nom de la personne de confiance ?

Dans 21,9% des cas, le nom de la personne de confiance est recueilli avant l'entrée en EHPAD, au moment où l'on demande de remplir le dossier d'inscription. La désignation de la personne de confiance est alors considérée comme une simple formalité administrative, il s'agit seulement de remplir une ligne dans le dossier d'admission.

Dans 66,6% des cas, le nom de la personne de confiance est recueilli au moment de l'entrée en EHPAD : ce moment semble peu opportun car il correspond à un bouleversement important dans la vie de la personne âgée, parfois subi et non

choisi. C'est un moment où la personne âgée est beaucoup sollicitée, où elle doit s'habituer à son nouvel environnement, au personnel de l'EHPAD, et elle peut être dans un état de stress psychologique qui n'est pas favorable à la bonne compréhension et à l'acceptation du concept de la personne de confiance.

Dans seulement 11,9 % des cas, le recueil de la personne de confiance se fait après l'entrée en EHPAD, parfois au moment de l'entretien pour le projet de vie (8 réponses), parfois lors d'un moment spécifique (4 réponses), ou encore pendant l'évaluation par le médecin coordonnateur (2 réponses). Les semaines qui suivent l'admission sont plus favorables au dialogue, car elles permettent que le recueil de la personne de confiance soit détaché de la simple formalité administrative et des contraintes de temps qui y sont liées. L'épisode de stress initial lié à l'admission s'est également estompé. Par ailleurs, le dialogue est plus facile si le recueil de la personne de confiance se fait dans une démarche de prise en charge globale de la personne, comme cela est fait dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé, lors d'un entretien spécifique ou encore lors de l'évaluation par le médecin coordonnateur. Cette période est également plus favorable car le personnel soignant commence à mieux connaître le résident, il saura alors ne pas le brusquer et déterminer le meilleur moment et les meilleurs moyens pour que le résident ait envie de désigner sa personne de confiance. Après quelques semaines de vie dans l'EHPAD, le personnel soignant sera également capable de repérer les résidents ayant les capacités cognitives pour comprendre le concept de la personne de confiance.

Voici l'exemple d'un EHPAD où le résident peut être sollicité à plusieurs moments de son parcours dans l'établissement pour désigner une personne de confiance : *« la personne de confiance est demandée à l'entrée avec le dossier d'inscription PUIS lors de la rencontre avec le médecin coordonnateur pour donner les explications oralement (souvent confusion avec le référent familial) PUIS réactualisé lorsque une hospitalisation ou une AEG fait envisager un éventuel recours à la personne de confiance »*.

8.4.3. Les données concernant la personne de confiance

Pour 18,6% des EHPAD, ces données se trouvent uniquement dans le dossier administratif. Il semble pourtant important que le personnel soignant puisse les trouver dans le dossier médical et ainsi y accéder facilement, puisque c'est lui (médecin, infirmière..) qui en premier lieu, aura besoin de cette information le cas échéant. Cela peut s'expliquer par le fait que c'est plutôt un membre du personnel administratif qui est chargé du recueil du nom de la personne de confiance (pour 60,2% de notre échantillon), et que le dossier CERFA d'admission en EHPAD comporte une partie réservée à la personne de confiance. Dans 72,8% des cas, ces données ne sont jamais mises à jour.

Pour 65,3% des EHPAD, on peut trouver les données concernant la personne de confiance dans le dossier médical et dans le dossier administratif. Cela semble être la meilleure solution car permettant une accessibilité maximum des informations au plus grand nombre de personnes. C'est dans ce cas de figure que la mise à jour des données est le plus souvent effectuée, même si cela reste insuffisant puisque dans 50,6 % des cas aucune mise à jour n'est effectuée.

Pour 16,1% des EHPAD, les données concernant la personne de confiance sont inscrites seulement dans le dossier médical. Ces données concernent avant tout le personnel soignant, il faut qu'on puisse les trouver dans le dossier médical. Malheureusement, 63,1% des EHPAD n'effectuent jamais de mise à jour de ces données.

Dans la charte du patient hospitalisé (2), il est recommandé que ces informations soient classées dans le dossier médical. Il est également précisé que « *l'établissement apportera une attention particulière au recueil des coordonnées de la personne choisie* ».

Notre enquête met en évidence que 56,8% des EHPAD n'actualisent jamais les données concernant la personne de confiance. Pourtant, une mise à jour régulière semble primordiale : en effet, cela permet de rappeler au résident (et à sa famille éventuellement) les différents rôles de la personne de confiance et comment ils peuvent s'appliquer aux besoins actuels du résident. Le dialogue soignant/résident sur la personne de confiance est alors l'occasion d'ouvrir la discussion sur d'autres

sujets comme ses souhaits concernant sa fin de vie ou sa prise en charge médicale. Faire le point régulièrement permet également de savoir si le patient a prévenu sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle, de connaître les relations existantes entre le résident et sa personne de confiance, de connaître les sujets qu'ils ont pu aborder ensemble et éventuellement de proposer de changer de personne de confiance si leur relation n'est pas satisfaisante.

Il s'agit aussi de savoir si la personne de confiance est toujours capable d'assumer cette mission (déménagement, maladie...) ou tout simplement de mettre à jour ses coordonnées.

Voici le commentaire d'un EHPAD concernant la mise à jour des données : *« ces sujets obligatoires qui sont tellement nombreux qu'une fois écrits par exemple dans le dossier admission, ils ne sont plus d'actualité et donc faciles à oublier ».*

Dans notre enquête, 17% des EHPAD n'inscrivent pas les données concernant la personne de confiance dans le dossier de liaison d'urgence (DLU). Il semble pourtant nécessaire qu'on puisse les y trouver car c'est justement lorsque le résident est hospitalisé que la personne de confiance a toute son importance. Les établissements de santé ont l'obligation de proposer au patient de désigner une personne de confiance lors de son admission mais ce moment est peu opportun, car le malade n'a, à ce moment précis, pas toutes ses facultés physiques et/ou intellectuelles pour le faire dans de bonnes conditions. Inscrire les données de la personne de confiance dans le DLU permet alors d'anticiper cette formalité qui est obligatoire à l'hôpital et permet qu'elle soit réalisée dans de meilleures conditions.

Nous remarquons également que lorsque les données concernant la personne de confiance sont présentes dans le dossier administratif et dans le dossier médical elles sont plus souvent présentes dans le DLU, ce qui démontre de la part des EHPAD un désir d'exhaustivité dans les documents permettant de retrouver ces données.

8.4.4. La formation du personnel soignant sur la personne de confiance

Dans notre étude, 58,5% des EHPAD n'ont pas fait bénéficier à leur personnel d'une formation spécifique sur la personne de confiance. Ce chiffre semble important, mais parmi eux, certains EHPAD ont quand même fait bénéficier les membres de leur

personnel soignant d'une information délivrée en interne (27,5%), d'autres (14,5%) n'ont formé que certains membres du personnel soignant, en particulier les médecins coordonnateurs et les infirmières. Les autres EHPAD estiment que la formation sur la personne de confiance n'est pas prioritaire pour des questions de coût ou de temps (23,2%), ou qu'elle n'est pas utile (5,8%). Certains n'y ont pas pensé (11,6%), d'autres non pas eu de demande particulière de la part de leur équipe soignante (7,2%). Pour 10,1% des EHPAD, cette formation est en projet.

Pourtant, il paraît nécessaire que tout le personnel soignant soit formé à la personne de confiance, même s'il n'est chargé que dans 43,4% des EHPAD d'informer les résidents sur la personne de confiance et dans 36,4% des cas du recueil de celle-ci. En effet, c'est le personnel soignant qui sera amené à faire appel si besoin à la personne de confiance, il est donc indispensable qu'il connaisse parfaitement le concept. Et même s'il n'est pas chargé du recueil initial ou de l'information initiale sur la personne de confiance, le personnel soignant peut être amené à informer secondairement le résident sur le sujet, dans les cas où le résident n'a pas encore désigné de personne de confiance, ou encore pour pouvoir rappeler à tout moment leurs droits aux résidents. Hors contexte, les personnes âgées peuvent avoir des difficultés à comprendre l'intérêt de la personne de confiance, et le personnel soignant, par sa proximité et la fréquence de ses contacts avec les résidents, pourra alors aborder le sujet au moment où le patient en aura la nécessité. Il peut aussi aborder le sujet avec la famille qui pourra à son tour en discuter avec le résident.

Les EHPAD ayant formé leur personnel soignant sur la personne de confiance ont organisé pour 79,6 % d'entre eux une formation interne à l'EHPAD. Les autres EHPAD délivrent une information à leur personnel, et pour seulement 4,1 % des EHPAD (2 établissements), le personnel a bénéficié d'une formation externe. Ce faible taux de formation externe est peut être lié à un manque dans ce domaine. Il existe pourtant des formations abordant la fin de vie et l'accompagnement du patient et des formations abordant les substitutifs au consentement. Le faible taux de formation externe peut également s'expliquer par la priorisation dans le choix des formations par les EHPAD, notamment pour des questions de coût.

8.4.5. La délivrance aux résidents d'une information écrite sur la personne de confiance

72,9 % des EHPAD délivrent une information écrite à leurs résidents sur la personne de confiance. Idéalement, il faudrait que ce mode d'information soit mis en place par la totalité des EHPAD, car complémentaire d'une information orale. Un document écrit permet par exemple au résident ou à sa famille de prendre connaissance du concept de la personne de confiance tranquillement, d'avoir ainsi un temps de réflexion, pour ensuite pouvoir en discuter avec le personnel de l'EHPAD. Le concept de la personne de confiance est difficile à appréhender et le document écrit permet de s'attarder sur le sujet à un moment favorable. Cette information écrite peut également servir de support au personnel soignant pour ensuite en discuter avec les résidents. Un EHPAD nous a précisé : « *Il nous manque pour autant un document d'information support et accessible aux résidents et leurs familles* ».

Certains supports d'information utilisés par les EHPAD semblent plus pertinents que d'autres : 9,3 % des EHPAD utilisent la brochure du ministère de la santé (cf. annexe 2), qui est concise et semble accessible aux personnes âgées et à leur famille.

30,2 % des EHPAD utilisent le dossier administratif, qui semble peu approprié : il est long à remplir, le risque est alors que les informations sur la personne de confiance se perdent parmi les nombreuses autres informations/données présentes. Le dossier n'est souvent lu qu'une fois, au moment où il est rempli, puisqu'il est ensuite adressé à l'EHPAD. Il n'y a donc pas de possibilité de le relire tranquillement et cela ne laisse pas de délai de réflexion. De plus, le dossier administratif est souvent rempli à domicile, et les personnes peuvent oublier les éventuelles questions qu'elles auraient à poser aux membres du personnel de l'EHPAD. Ce dossier administratif est par ailleurs rempli avant l'admission du résident en EHPAD, qui se fait parfois en urgence, ou en situation de stress familial, voire parfois à l'insu du résident, et ce n'est donc pas le moment le plus favorable pour avoir une réflexion sur la personne de confiance. Le dossier administratif est également souvent rempli par la famille, parfois en dehors de la présence du futur résident, ce qui ne facilite pas le dialogue sur la personne de confiance.

27,9 % des EHPAD utilisent le livret d'accueil pour informer le résident sur la personne de confiance : cela ne semble pas non plus être le moyen le plus approprié car ce livret contient beaucoup d'informations et n'est que rarement lu en entier. Il ne peut, par son format, contenir qu'une trop brève information sur la personne de confiance. Il a l'avantage cependant d'être généralement à disposition dans la chambre, donc consultable à n'importe quel moment par le résident ou sa famille.

Parmi les 32,6% d'EHPAD utilisant un autre support d'information écrit, quatre établissements utilisent le contrat de séjour ou une annexe à celui-ci, avec sensiblement les mêmes inconvénients que pour le dossier administratif. La plupart des autres établissements utilisent un document spécifique, ce qui semble être la meilleure solution. Voici le commentaire d'un EHPAD à ce propos : *« le nom de la personne de confiance est déjà intégré dans l'imprimé CERFA mis en place pour les demandes d'admission. Nous avons donc préféré travailler sur une note permettant de faire comprendre aux familles et aux résidents qui en ont la capacité l'intérêt de désigner une personne de confiance et surtout son rôle »*.

Un établissement utilise son site internet pour informer les résidents sur la personne de confiance. Ce moyen de communication est moderne, toutefois peu de personnes âgées l'utilisent et il est peu accessible dans les EHPAD.

Parmi les EHPAD délivrant une information écrite, 96,5% informent leurs résidents que c'est à eux de désigner leur personne de confiance. Cette précision est primordiale car le risque est important que la personne de confiance soit nommée par quelqu'un d'autre, par exemple par celui qui remplit le dossier administratif. Un EHPAD peut également être responsable de cette erreur car l'un d'eux nous a signalé qu' : *« à l'entrée d'un nouveau résident, la désignation de la personne de confiance était demandé à tort directement à la famille. C'est pourquoi, pour remédier à ce dysfonctionnement, nous avons ensuite attribué cette mission importante à l'infirmière coordinatrice »*.

Il peut également de la part des résidents et des familles y avoir confusion avec le référent familial (ou personne à prévenir), qui lui, n'a pas d'existence juridique. Les établissements régis par une convention tripartite sont néanmoins tenus de *« désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible même en cas de conflits*

internes familiaux », qui peut, lui, être nommé par une personne autre que le résident (44). Malgré cette distinction juridique, une même personne peut, si le patient le souhaite, être désignée pour assumer les rôles de personne de confiance et de personne à prévenir.

De même, il n'est pas précisé dans le paragraphe sur la personne de confiance du document CERFA de demande d'admission en EHPAD, que le résident doit désigner lui-même sa personne de confiance. Il est donc nécessaire que l'EHPAD apporte ce complément d'information, car ce dossier est probablement le plus souvent rempli par l'entourage du futur résident.

17,5% des EHPAD ne précisent pas à leurs résidents qu'ils doivent informer leur personne de confiance qu'ils l'ont désignée comme telle. Dans une étude datant de 2009, 42 % seulement des personnes qui ont désigné une personne de confiance ont l'intention de l'en informer (7). Pourtant, cette précision devrait être apportée systématiquement : il s'agit d'abord de savoir si la personne désignée accepte cette mission. Ensuite, il est important que le résident lui confie ses souhaits en matière de fin de vie et de prise en charge médicale.

Un EHPAD nous a précisé que « *si le résident exprime le souhait d'en désigner une, la psychologue contacte par téléphone la personne désignée et lui explique le rôle de cette personne de confiance et le fait qu'elle a été désignée par le résident comme telle* ». Cette démarche est bonne, mais il reste nécessaire que le résident ait un entretien avec sa personne de confiance afin qu'il lui confie ses volontés de fin de vie.

8.4.6. La délivrance aux résidents d'une information orale sur la personne de confiance

95,8% des EHPAD délivrent à leurs résidents une information orale sur la personne de confiance. C'est le complément indispensable à un document écrit car ce concept est difficile à comprendre pour les personnes âgées. 70,3 % des EHPAD délivrent à la fois une information écrite et orale sur la personne de confiance et 25,4 % des EHPAD délivrent seulement à leurs résidents une information orale. 1,7 % des EHPAD ne délivrent ni information écrite ni information orale.

La délivrance d'une information orale offre un moment d'échange important entre un membre du personnel de l'EHPAD et le résident : cet échange permet tout d'abord

de savoir si le moment est bien choisi pour aborder le sujet, et il permet de personnaliser le discours aux capacités de compréhension de la personne âgée et à ses besoins actuels en fonction de son état de santé. Il permet également de développer certains points fondamentaux, de laisser au résident un délai de réflexion s'il le souhaite et de pouvoir en discuter avec sa famille. Le résident peut poser des questions s'il le souhaite et aborder d'autres sujets comme la fin de vie ou son suivi médical, même si dans ces cas précis la discussion se fera surtout avec un membre du personnel soignant et non pas un membre du personnel administratif.

Parmi les 4,2% d'EHPAD qui ont formalisé le recueil de la personne de confiance mais ne qui ne délivrent pas d'information orale sur ce thème à leurs résidents, 2 établissements le justifient par un personnel non formé à cette tâche et 2 autres estiment qu'une information écrite est suffisante. Le dernier établissement ne délivre pas d'information orale systématiquement.

Pour 54% des EHPAD, c'est un membre du personnel administratif qui informe le résident sur la personne de confiance, pour 43,4% des EHPAD c'est un membre du personnel soignant qui en est chargé et pour 1,8% des EHPAD c'est soit un membre du personnel soignant, soit un membre du personnel administratif qui en est chargé. Pourtant, il semble important que ce soit le personnel soignant qui informe les résidents, de part sa formation médicale, plus à même d'être utile pour expliquer aux résidents les rôles de la personne de confiance. Le personnel soignant possède une expérience dans l'utilisation de la personne de confiance au quotidien que ne peut avoir le personnel administratif, et cela favorise la qualité des explications fournies aux résidents. Le personnel soignant est directement concerné par la personne de confiance car c'est lui qui fait appel à elle si besoin (contrairement au personnel administratif) et sera alors peut être plus persuasif dans ses explications. Le personnel soignant est également plus en contact avec les résidents, ce qui offre de plus nombreuses possibilités d'échanges sur le sujet et permet un discours plus personnalisé avec la personne âgée. Par ailleurs, certains EHPAD de notre échantillon organisent parfois un entretien spécifique consacré (au moins en partie) à la personne de confiance (par exemple un entretien avec le psychologue comme dans 7% des EHPAD). Ce type d'entretien ne peut être fait par un membre du

personnel administratif, car le résident à affaire à lui surtout pour des questions administratives.

Dans notre étude, pour 29,2 % des EHPAD, ce sont deux personnes différentes qui sont chargées du recueil du nom de la personne de confiance ou de l'information sur la personne de confiance. La plupart des combinaisons entre les différents membres du personnel soignant ou administratifs sont présentes. Cette démarche en deux temps peut permettre de laisser un temps de réflexion au résident, bien que cela puisse être fait également si c'est la même personne qui est chargée du recueil et de l'information. un EHPAD nous a détaillé sa démarche : « *Chaque résident et sa famille est informé par la direction au moment de la démarche d'inscription, puis le relais s'effectue par le médecin coordonnateur et/ou IDEC* »

Parmi les EHPAD délivrant une information orale sur la personne de confiance, 97,3% précisent au résident que c'est à lui de désigner sa personne de confiance. Ce chiffre est comparable à celui relevé dans les EHPAD qui utilisent une information écrite. Il est important de le faire, pour les mêmes raisons que nous avons développées concernant l'information délivrée par écrit.

15% des EHPAD délivrant une information orale ne précisent pas que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle. Pourtant tous les EHPAD devraient le faire, pour les mêmes raisons que nous avons développées concernant l'information délivrée par écrit.

8.4.7. La délivrance d'une information sur la personne de confiance à l'entourage

85% des EHPAD délivrent à l'entourage du résident une information sur la personne de confiance. Il nous semble nécessaire que cela soit fait car cette mesure reste encore trop peu connue de la population générale. Par ailleurs, les proches pourront aider le résident qui n'aura peut-être pas tout compris, entendu ou retenu des différentes explications orales ou écrites qu'on lui aura fournies sur la personne de confiance. Les proches peuvent également aider la personne âgée à choisir une personne de confiance.

Un EHPAD nous a dit être en réflexion « *à comment informer tout le monde clairement sur les différentes notions de : personne de confiance (souvent un enfant*

n°1) référent administratif (parfois n°1 ou enfant n°2) référent quotidien (vêtements, achats, sorties) (parfois n°1 ou enfant n°2 ou 3) la personne à prévenir en cas de décès (parfois n°1 ou enfant n°2 ou 3 voire 4) le mandataire de protection future) »

Pour un autre EHPAD : « Les pathologies neurologiques dont sont atteints les résidents compliquent singulièrement la communication et l'information au résident. La famille ou les proches sont donc systématiquement informés du processus ».

8.5. Les EHPAD dont le recueil de la personne de confiance est en cours de mise en place ou en projet

8.5.1. Comment sera délivrée l'information sur la personne de confiance aux résidents ?

70% des EHPAD prévoient de délivrer l'information sur la personne de confiance par écrit et par oral, ce qui est identique au chiffre recueilli pour les EHPAD ayant déjà formalisé le recueil de la personne de confiance.

15% des EHPAD prévoient de délivrer seulement une information écrite, ce qui est plus que notre échantillon d'EHPAD ayant déjà formalisé le recueil de la personne de confiance (2,5%).

5% des EHPAD prévoient de délivrer seulement une information orale, ce qui est moins que notre échantillon d'EHPAD ayant déjà formalisé le recueil de la personne de confiance (25,4%).

Ces chiffres sont toutefois encore susceptibles d'évoluer puisqu'il ne s'agit là que de projets plus ou moins avancés sur le plan théorique, et dont le délai de mise en place est variable.

8.5.2. A quel moment sera recueilli le nom de la personne de confiance ?

Il est intéressant de noter qu'ici les chiffres, qui ne reflètent qu'un projet et non la réalité, diffèrent sensiblement de ce qui a déjà été formalisé dans les autres EHPAD de notre échantillon. En effet, 32,5 % des EHPAD prévoient de recueillir le nom de la personne de confiance lors du projet de vie personnalisé, alors que cela n'est fait que chez 6,8% des EHPAD ayant déjà formalisé le recueil de la personne de confiance. 7,5% des EHPAD projettent de le faire avant l'entrée en EHPAD (contre

21,9%), et 35 % projettent de le faire au moment de l'admission dans l'établissement (contre 66,1%).

8.5.3. Qui sera chargé du recueil du nom de la personne de confiance auprès du résident ?

Les projets des EHPAD concernant la personne recueillant le nom de la personne de confiance correspondent sensiblement à ce qui est déjà formalisé dans les EHPAD actuellement : l'IDE est prévu dans 20% des cas (contre 14,4%), le psychologue est prévu dans 7,5% des cas (contre 5,1%), le secrétariat administratif est prévu dans 30% des cas (contre 41%). Par contre, ni la direction, ni le médecin coordonnateur, ni le cadre de santé ne sont prévus, alors qu'ils sont chargés du recueil du nom de la personne de confiance dans 31,3% des EHPAD ayant déjà formalisé ce recueil.

8.6. Les EHPAD qui ne projettent pas de formaliser le recueil de la personne de confiance

Seulement 2,5% des EHPAD ne projettent pas de formaliser le recueil de la personne de confiance et pour 75% d'entre eux, cette démarche n'est pas prioritaire, comme nous l'a indiqué un directeur d'EHPAD : « *Parmi l'ensemble des contraintes qui pèsent sur la gestion quotidienne d'un établissement dans tous ses aspects, la question de la personne de confiance paraît très accessoire* »

Concernant le dernier EHPAD, la directrice a précisé qu'elle avait pris son poste récemment et qu'elle « *était encore en phase d'observation de l'existant* ».

8.7. Perspectives/études complémentaires

72,8% des EHPAD de notre échantillon ont formalisé le recueil de la personne de confiance et dans un an, 96,5% des EHPAD l'auront fait. Il semble donc que les EHPAD connaissent à présent la personne de confiance et qu'ils ont compris l'importance de proposer à leurs résidents d'en désigner une. Mais il est également essentiel qu'au sein de ces établissements, une majorité de résidents ait réellement désigné sa personne de confiance. Et pour cela, la manière d'aborder le sujet avec le

résident est décisive. Or, nous avons montré dans notre étude qu'il existait des disparités importantes dans la formalisation du recueil de la personne de confiance selon les EHPAD : certains établissements présentent la personne de confiance en quelques lignes dans le dossier d'admission alors que d'autres organisent un entretien spécifique avec un membre du personnel (le psychologue par exemple). Il n'existe actuellement pas de recommandation ou de consensus concernant la mise en place du recueil de la personne de confiance dans les EHPAD. Une étude actuellement réalisée par l'ASP fondatrice intitulée : « *Recueil des directives anticipées et désignation de la personne de confiance en EHPAD : enjeux éthiques et pertinence* », dans son objectif n°3, aura pour but de « *Proposer une démarche institutionnelle et professionnelle de recueil des directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance au sein des EHPAD* »(14). Cette étude se termine le 30 novembre 2015.

Il nous semble alors intéressant d'effectuer des recherches complémentaires à notre étude permettant de déterminer les conditions optimales pour que le résident désigne une personne de confiance. Il s'agira alors de déterminer le meilleur moment pour aborder le sujet, la nécessité de laisser un temps de réflexion au patient, et de déterminer la(les) personne(s) la(les) plus qualifiée(s) pour informer le résident. Il serait également utile de déterminer le meilleur moyen d'information (oral ou écrit), le support écrit le plus approprié si ce moyen est utilisé, et le contenu de l'information à délivrer au résident ainsi qu'à sa famille.

9. Conclusion

La proportion importante des EHPAD de notre échantillon ayant formalisé le recueil de la personne de confiance, ou projetant de le faire, indique que ces établissements ont aujourd'hui intégré le concept de la personne de confiance et en ont compris les intérêts pour leurs résidents et pour eux même.

Il ressort également de notre étude que la désignation de la personne de confiance dans les EHPAD des Pays de la Loire et du Poitou-Charentes reste encore majoritairement un dispositif lié aux formalités administratives d'admission. Les conditions ne sont alors pas optimales pour que le résident comprenne l'importance de désigner une personne de confiance et qu'il puisse le faire sereinement.

Notre étude a montré que le personnel soignant n'est pas encore suffisamment impliqué dans le dispositif de la personne de confiance, alors qu'il semble le plus à même d'en être au cœur, car ce sera lui qui sera amené à l'utiliser dans sa pratique quotidienne. Le personnel soignant n'est pas assez souvent responsable du recueil du nom de la personne de confiance ou de l'information à délivrer aux résidents, et n'est pas assez formé sur le sujet.

Il nous semble dommageable de constater que les données concernant la personne de confiance sont insuffisamment actualisées et pas toujours présentes dans le dossier de liaison d'urgence, ni dans le dossier médical.

Des informations essentielles, comme l'obligation que ce soit le résident qui désigne sa personne de confiance, et qu'il doit l'informer qu'il l'a désigné comme telle, sont la plupart du temps données au résident, que ce soit par écrit ou oral, ce qui démontre la bonne qualité des informations fournies aux résidents.

Il nous semble donc important que les EHPAD mènent une réflexion sur les modalités de la désignation de la personne de confiance dans leur établissement, afin d'éviter qu'elle devienne un processus administratif supplémentaire, et permettre que le personnel soignant s'approprie ce dispositif qui lui est avant tout destiné.

10. bibliographie

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n°95 du 5 mars 2002. p4118. www.legifrance.com . Page consultée le 28/05/2015
2. Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995, relative aux droits des patients hospitalisés. www.sante.gouv.fr. Page consultée le 28/05/2015
- 3..De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2014 février;13(1):26–33.
4. Volant S., 2014, « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 », *Études et résultats*, DREES Ministère des Affaires sociales et de la Santé, n°877, février. www.drees.sante.gouv.fr . Page consultée le 28/05/2015
5. Rameix Suzanne. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? extrait de *Justice et Psychiatrie : normes, responsabilité, éthique*. www.serpsy.org Page consultée le 28/05/2015
6. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005. p7089, www.legifrance.com. Page consultée le 28/05/2015
7. Manaouil C, CREPELLE V. La désignation de la personne de confiance, un dispositif encore méconnu. *Soins*. déc 2009;741:18-21.
8. Le Saux K, Cécire C, Georget J-P. Connaissance infirmière de la personne de confiance et des directives anticipées. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2014 juin;13:125–33.
9. Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades: Enquête semi-directive chez 95 patients du CHU de Nantes. *La Presse Médicale*. 2009 avril;38:534–40.
10. Robert-Bobée I., Projections de population 2005-2050, pour la France métropolitaine *Insee Résultats* n°57 société, septembre 2006 www.insee.fr. Page consultée le 28/05/2015
11. France Alzheimer | Union Nationale des Associations France Alzheimer. Les chiffres. www.francealzheimer.org. Page consultée le 28/05/2015

12. Prévot J., 2009, « Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », *Études et résultats*, DREES, Ministère des Affaires sociales et de la Santé n°699, août. www.drees.sante.gouv.fr. Page consultée le 28/05/2015
13. Fondation Nationale de gérontologie, Charte des Droits et Libertés de la Personne Âgée en Situation de Handicap, 2007. www.fng.fr. Page consultée le 28/05/2015
14. ASP fondatrice. Recueil des directives anticipées et désignation de la personne de confiance en EHPAD. www.aspfondatrice.org Page consultée le 28/05/2015
15. Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD. www.onfv.org Page consultée le 28/05/2015
16. Chapiro S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2011 Oct;10:209–14.
17. Morin L, Aubry R. Désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*.www.sciencedirect.com. Page consultée le 28/05/2015
18. MOLLI, L., CADEC, B. et MYSLINSKI, M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Pratiques psychologiques, L'Esprit du temps*, 2007, 2, pp. 137-151.
19. Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. - Nos Travaux / La Lettre de l'Observatoire N°27. 2013 www.fondation-mederic-alzheimer.org. Page consultée le 28/05/2015
20. Doutreligne S, Hervy M-P, Ruault G. soins palliatifs en EHPAD: une utopie réalisable. *La revue hospitalière de France*. août 2009;(529):55.
21. Conseil Consultatif National d'Éthique. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis N°58. 12 juin 1998
22. Isabelle Génot-Pok « La personne de confiance en question : Point juridique sur une notion encore mal connue » *Actualités JuriSanté* n° 63 – Novembre 2008 p.10

23. S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, R. Aubry, «Les décisions médicales en fin de vie en France», *Population § Sociétés*, n° 494, novembre 2012
24. Kahn-Bensaude, «Rapport du CNOM sur la personne de confiance», *Bulletin de l'Ordre des médecins*, n° 15, janvier-février 2011, p. 15
25. STETTLER, M. *La référence aux proches dans le droit actuel et futur de la protection des adultes*. Paris : Helbing & Lichtenhahn, 2002.
26. H. Ramarosan, C. Helmer, P. Barbeger-Gateau et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Rev. Neurol* 2003, 159:405-411
27. Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, www.legifrance.fr Page consultée le 28/05/2015
28. Gilles Munier. *Réflexions et perspectives sur la personne de confiance* | Conseil National de l'Ordre des Médecins. www.conseil-national.medecin.fr. Page consultée le 28/05/2015
29. Renault A, Lefevre M, Prat G et al. La personne de confiance : une simple ligne à remplir ? *Réanimation* 2008;1:S53
30. Renault A. La personne de confiance. *Réanimation*. Déc. 2010;19:723-6
31. Gabriel A. *La nature juridique de la mission de la personne de confiance*. Aix-Marseille: Presses Universitaires ; 2004. p.91—111
32. Shalowitz DL. The accuracy of surrogate decisions markers. *Arch Intern Med* 2006;206:493—7.
33. Pochard F, Darmon M, Fassier T, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care* 2005;20:90—6.
34. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Resp Crit Care Med* 2005;171:987—94.
35. Renault A. *la personne de confiance...une simple ligne à remplir?* Mémoire. www.sfap.org Page consultée le 28/05/2015
36. Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. www.legifrance.fr. Page consultée le 28/05/2015

37. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale JORF du 3 janvier 2002 page 124 www.légifrance.fr. Page consultée le 28/05/2015
38. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.www.légifrance.fr. Page consultée le 28/05/2015
39. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Charte des droits et des libertés de la personne accueillie. 2009. www.social-sante.gouv.fr Page consultée le 28/05/2015
40. Caron N. la correction de la non-réponse par repondération et par imputation. unité méthode statistique; p.5 www.insee.fr. Page consultée le 28/05/2015
41. ANESM. Éléments de contexte, recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 3). La vie sociale des résidents en EHPAD. Novembre 2012 www.anesm.sante.gouv.fr. Page consultée le 28/05/2015
42. Décret n°2012-493 du 13 avril 2012 - art. 1 Code de l'action sociale et des familles www.légifrance.fr. Page consultée le 28/05/2015
43. Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 Art. D. 312-155-1 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes. www.légifrance.fr. Page consultée le 28/05/2015
44. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle. www.légifrance.fr. Page consultée le 28/05/2015

11. annexes

Annexe 1 : questionnaire

Dans votre EHPAD, le recueil de la personne de confiance auprès des résidents : *Obligatoire

- Existe déjà et est formalisé
- Est en cours de mise en place
- Est en projet
- N'est pas formalisé et n'est pas en projet

Depuis combien de temps le recueil de la personne de confiance est-il formalisé dans votre EHPAD ? *Obligatoire

A quel moment, de préférence, votre EHPAD propose-t-il au résident de désigner une personne de confiance ? *Obligatoire

- Avant l'entrée en EHPAD (dossier d'inscription)
- Au moment de l'entrée en EHPAD
- Au moment de l'entretien pour le projet de vie personnalisé
- Autre :

Dans votre EHPAD, qui recueille le nom de la personne de confiance auprès du résident ? *Obligatoire

- Infirmier(ère)
- Médecin coordonnateur
- Psychologue
- Secrétariat administratif de l'EHPAD
- Autre :

Dans votre EHPAD, où est enregistré le nom de la personne de confiance ?*Obligatoire

- Dans le dossier administratif
- Dans le dossier médical

Dans votre EHPAD, à quelle fréquence sont actualisées les données concernant la personne de confiance ?*Obligatoire

- 1 fois par an
- Moins de 1 fois par an
- Jamais

Le dossier de liaison d'urgence (DLU) contient-il les données concernant la personne de confiance du résident ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Les membres du personnel soignant de votre EHPAD reçoivent-ils une formation spécifique sur la personne de confiance ?*Obligatoire

- Oui
- Non

De quelle façon préférentielle le personnel soignant de votre EHPAD est-il formé sur la personne de confiance ?*Obligatoire

- Formation externe à l'EHPAD
- Formation interne
- Autre :

Pour quelle(s) raison(s) le personnel soignant de votre EHPAD n'a-t-il pas reçu de formation spécifique sur la personne de confiance ?*Obligatoire

Votre EHPAD délivre-t-il au résident une explication écrite sur la personne de confiance ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Quel support écrit est principalement utilisé par votre EHPAD pour informer le résident sur la personne de confiance ?*Obligatoire

- Brochure du ministère de la santé
- Dossier administratif
- Livret d'accueil
- Autre :

Concernant l'information délivrée par écrit :

Est-il indiqué que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Est-il indiqué que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle?*Obligatoire

- Oui
- Non

Votre EHPAD délivre-t-il au résident une information orale sur la personne de confiance ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Dans votre EHPAD, qui de préférence, informe le résident sur la personne de confiance ?*Obligatoire

- Infirmier(ère)
- Médecin coordonnateur
- Personnel administratif
- Psychologue
- Soignant référent
- Autre :

Si votre EHPAD ne délivre pas à ses résidents d'information orale sur la personne de confiance, quelle(s) en est(sont) la(les) raison(s) *Obligatoire

- Le personnel n'est pas formé à cette tâche
- Le sujet est difficile à aborder
- Une information écrite semble suffisante
- Autre :

L'information sur la personne de confiance est-elle également délivrée au(x) proche(s) du résident ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Concernant l'information délivrée oralement :

Est-il indiqué que c'est au résident de désigner sa personne de confiance ?
*Obligatoire

- Oui
- Non

Est-il indiqué que le résident doit informer sa personne de confiance qu'il l'a désignée comme telle ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Dans votre EHPAD, à quelle échéance est prévu le recueil de la personne de confiance auprès des résidents ?*Obligatoire

- Moins de 1 an
- Entre 1 et 3 ans
- Supérieure à 3 ans

Qui sera chargé du recueil du nom de la personne de confiance auprès des résidents?*Obligatoire

- Infirmier(ère)
- Médecin coordonnateur
- Psychologue
- Secrétariat administratif de l'EHPAD
- Non défini actuellement
- Autre :

A quel moment sera recueilli le nom de la personne de confiance ?*Obligatoire

- Avant l'entrée en EHPAD (dossier d'admission)
- Au moment de l'entrée en EHPAD
- Au moment de l'entretien pour le projet de vie
- Non défini actuellement
- Autre :

Sous quelle forme l'information sur la personne de confiance sera-t-elle délivrée aux résidents ?*Obligatoire

- Information écrite
- Information orale
- Information écrite et orale
- Pas encore défini

Pour quelle raison votre EHPAD ne propose-t-il pas ou ne projette-t-il pas de formaliser le recueil de la personne de confiance ?*Obligatoire

- Difficultés structurelles
- Formalité non obligatoire
- Formalité non prioritaire
- Manque de connaissance du sujet
- Manque de temps
- Autre :

Concernant votre établissement :

Dans votre EHPAD, est-il attribué un personnel soignant référent aux nouveaux résidents ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Quelle est la capacité d'accueil de votre EHPAD (nombre de lits) ? *Obligatoire
Indiquez un nombre

Quel est le statut de votre EHPAD ?*Obligatoire

- Privé à but lucratif
- Privé à but non lucratif
- Public rattaché à un hôpital
- Public autonome

Un médecin coordonnateur travaille-t-il dans votre EHPAD ?*Obligatoire

- Oui
- Non

Quel est le code postal de votre établissement ?*Obligatoire

Commentaire libre :



La personne de confiance

Vous êtes majeur(e) : vous pouvez, si vous le souhaitez, désigner une « personne de confiance » que vous choisissez librement dans votre entourage.

En quoi la personne de confiance peut-elle m'être utile ?

Votre personne de confiance peut vous être très utile :

- > **pour vous accompagner dans vos démarches et assister à vos entretiens médicaux** : ainsi pourra-t-elle éventuellement vous aider à prendre des décisions ;
- > **dans le cas où votre état de santé ne vous permettrait pas de donner votre avis ou de faire part de vos décisions** : le médecin ou éventuellement, en cas d'hospitalisation, l'équipe qui vous prend en charge, consultera en priorité la personne de confiance que vous aurez désignée. L'avis ainsi recueilli auprès de la personne de confiance guidera le médecin pour prendre ses décisions.

Vous pouvez en outre confier vos directives anticipées⁽¹⁾ à votre personne de confiance.

Quelles sont les limites d'intervention de ma personne de confiance ?

La personne de confiance ne pourra pas obtenir communication de votre dossier médical (à moins que vous lui fassiez une procuration exprès en ce sens)⁽²⁾. De plus, si vous souhaitez que certaines informations ne lui soient pas communiquées, elles demeureront confidentielles, quelles que soient les circonstances. En revanche, si votre personne de confiance doit être consultée parce que vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer, les informations jugées suffisantes pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité lui seront communiquées.

Si vous êtes hospitalisé, l'avis de la personne de confiance sera pris en compte par l'équipe médicale mais, **en dernier lieu, c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision.**

En revanche, dans le cas très particulier de la recherche biomédicale, si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer et qu'une **recherche biomédicale** est envisagée dans les conditions prévues par la loi, **l'autorisation sera demandée à votre personne de confiance.**

(1) Voir la fiche concernant « Les directives anticipées »

(2) Voir la fiche concernant « Les règles d'accessibilité aux informations de santé personnelles »

Qui puis-je désigner ?

Toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : un de vos parents, votre conjoint, votre compagnon ou votre compagne, un de vos proches, votre médecin traitant...

La personne que vous désignez comme personne de confiance peut être aussi celle que vous avez désignée comme « personne à prévenir » en cas de nécessité : **personne de confiance et personne à prévenir peuvent ou non être la même personne.**

Comment désigner ma personne de confiance ?

La désignation doit se faire **par écrit**. Vous pouvez changer d'avis à tout moment et, soit annuler votre désignation, soit remplacer la désignation d'une personne par une autre. Dans tous les cas, il est préférable de le faire par écrit et de prendre toutes les mesures qui vous semblent utiles pour vous assurer la prise en compte de ces changements.

Quand désigner ma personne de confiance ?

Vous pouvez désigner une personne de confiance à tout moment.

Dans le cas d'une hospitalisation, vous pouvez désigner votre personne de confiance **au moment de votre admission**. Mais vous pouvez également le faire **avant votre hospitalisation ou au cours de votre hospitalisation**. Ce qui importe c'est d'avoir bien réfléchi et de vous être assuré(e) de l'accord de la personne que vous souhaitez désigner avant de vous décider.

La désignation faite lors d'une hospitalisation n'est valable que pour toute la durée de cette hospitalisation. **Si vous souhaitez que cette validité soit prolongée**, il suffit que vous le précisiez (par écrit, de préférence). Toutes les informations que vous aurez données à propos de votre personne de confiance seront classées dans votre dossier médical conservé au sein de l'établissement.

Dans quel cas ne puis-je pas désigner une personne de confiance ?

Si vous êtes protégé par une mesure de tutelle, vous ne pouvez pas désigner une personne de confiance. En revanche, si vous avez désigné quelqu'un antérieurement à la mesure de tutelle, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de cette personne, soit révoquer sa désignation.

Textes de références

Article L. 1111-6
du Code de la santé publique

Autres fiches disponibles

Ces fiches sont téléchargeables et imprimables sur le site Internet du ministère www.sante.gouv.fr - Rubrique : « Usagers ».

- Les directives anticipées
- Les règles d'accessibilité aux informations de santé à caractère personnel
- L'instruction des plaintes ou réclamations en établissement de santé et la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU)
- Le congé de représentation dans le système de santé

Annexe 3 : dossier de demande d'admission en EHPAD



Ministère du travail, de l'emploi et de la santé
Ministère des solidarités et de la cohésion sociale



N° 14732*01

**DOSSIER DE DEMANDE D'ADMISSION
EN ETABLISSEMENT D'HEBERGEMENT
POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES**

ARTICLE D. 312-155-1 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

RESERVE A L'ETABLISSEMENT

INFORMATIONS IMPORTANTES A LIRE ATTENTIVEMENT

La personne sollicitant une entrée en EHPAD doit adresser un dossier aux établissements de son choix.

CE DOSSIER EST A REMPLIR EN UN SEUL EXEMPLAIRE ET A PHOTOCOPIER EN FONCTION DU NOMBRE D'ETABLISSEMENTS AUPRES DESQUELS LA PERSONNE SOUHAITE ENTRER.

CE DOSSIER COMPREND :

- ° UN VOLET ADMINISTRATIF RENSEIGNE PAR LA PERSONNE CONCERNEE OU TOUTE PERSONNE HABILITEE POUR LE FAIRE (TRAVAILLEUR SOCIAL, ETC.)
- ° UN VOLET MEDICAL, DATE ET SIGNE DU MEDECIN TRAITANT OU D'UN AUTRE MEDECIN, **A METTRE SOUS PLI CONFIDENTIEL**, QUI PERMET NOTAMMENT AU MEDECIN COORDONNATEUR EXERÇANT DANS L'ETABLISSEMENT D'EMETTRE UN AVIS CIRCONSTANCIE SUR LA CAPACITE DE L'EHPAD A PRENDRE EN CHARGE LA PERSONNE AU VU DU NIVEAU DE MEDICALISATION DE L'ETABLISSEMENT.

CE DOSSIER NE VAUT QUE POUR UNE INSCRIPTION SUR UNE LISTE D'ATTENTE ET SON DEPOT NE VAUT EN AUCUN CAS ADMISSION.

CE DOSSIER DOIT ETRE ACCOMPAGNE DE LA PHOTOCOPIE DES PIECES JUSTIFICATIVES SUIVANTES :

- ° LE DERNIER AVIS D'IMPOSITION OU DE NON-IMPOSITION,
- ° LES JUSTIFICATIFS DES PENSIONS.

AU MOMENT DE L'ENTREE EN ETABLISSEMENT, UN CERTAIN NOMBRE DE PIECES JUSTIFICATIVES COMPLEMENTAIRES SERA DEMANDE.

NB : POUR TOUT RENSEIGNEMENT COMPLEMENTAIRE (HABILITATION A L'AIDE SOCIALE, TARIFS DES ETABLISSEMENTS, ATTRIBUTION DE L'ALLOCATION PERSONNALISEE A L'AUTONOMIE), IL CONVIENT DE CONTACTER LE CONSEIL GENERAL DE VOTRE DEPARTEMENT. SI L'ETABLISSEMENT SE TROUVE DANS UN AUTRE DEPARTEMENT, IL CONVIENT DE CONTACTER LE CONSEIL GENERAL DE CE DEPARTEMENT.

DOSSIER ADMINISTRATIF

ETAT CIVIL DE LA PERSONNE CONCERNEE

Civilité : Monsieur Madame

Nom de famille (de naissance)
(suivi, s'il y a lieu du nom d'usage)

Prénom(s)

Date de naissance

Lieu de naissance Pays ou département

N° d'immatriculation

ADRESSE

N° Voie, rue, boulevard

Code postal Commune/Ville

Téléphone fixe ___ - ___ - ___ - ___ - ___ Téléphone portable ___ - ___ - ___ - ___ - ___

Adresse email

SITUATION FAMILIALE

Célibataire Vit maritalement Pacsé(e) Marié(e) Veuf (ve) Séparé(e) Divorcé(e)

Nombre d'enfant(s)

MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE OUI NON En cours

Si oui, laquelle : Tutelle Curatelle Sauvegarde de justice Mandat de protection future

CONTEXTE DE LA DEMANDE D'ADMISSION (événement familial récent, décès du conjoint ...) :

ETAT CIVIL DU REPRESENTANT LEGAL

Civilité : Monsieur Madame

Nom de famille (de naissance)
(suivi, s'il y a lieu du nom d'usage)

Prénom(s)

Date de naissance

Lieu de naissance Pays

ADRESSE

N° Voie, rue, boulevard

Code postal Commune/Ville

Téléphone fixe ___ - ___ - ___ - ___ - ___ Téléphone portable ___ - ___ - ___ - ___ - ___

Adresse email

A REMETTRE AU DIRECTEUR DE L'ÉTABLISSEMENT (joindre sous pli confidentiel le dossier médical)

PERSONNE DE CONFIANCE

Une personne de confiance a-t-elle été désignée par la personne concernée : OUI NON

SI OUI :

Nom de famille (de naissance)
(suivi, s'il y a lieu du nom d'usage)

Prénom(s)

ADRESSE

N° Voie, rue, boulevard

Code postal

Commune/Ville

Téléphone fixe ___ - ___ - ___ - ___ - ___ Téléphone portable ___ - ___ - ___ - ___ - ___

Adresse email _____

Lien de parenté ou de relation avec la personne concernée

DEMANDE

Type d'hébergement/accompagnement recherché : Hébergement permanent Hébergement temporaire

Accueil couple souhaité OUI NON

Durée du séjour pour l'hébergement temporaire _____

Situation de la personne concernée à la date de la demande :

Domicile Chez enfant/Proche Logement foyer EHPAD Hôpital SSIAD / SAD¹ Accueil de jour

Autre (préciser)

Dans tous les cas préciser le nom
de l'établissement ou du service

La personne concernée est-elle informée de la demande ? OUI NON

La personne concernée est-elle consentante (à la demande) ? OUI NON

Dans le cas où la personne concernée ne remplit pas elle-même le document, le consentement éclairé n'a pu être recueilli

COORDONNEES DES PERSONNES A CONTACTER AU SUJET DE CETTE DEMANDE

La personne concernée elle-même OUI NON

Si ce n'est pas le cas, autre personne à contacter⁽¹⁾

Nom de famille (de naissance)
(suivi, s'il y a lieu du nom d'usage)

Prénom(s)

ADRESSE

N° Voie, rue, boulevard

Code postal

Commune/Ville

Téléphone fixe ___ - ___ - ___ - ___ - ___ Téléphone portable ___ - ___ - ___ - ___ - ___

Adresse email _____

Lien de parenté ou de relation avec la personne concernée

¹ SSIAD/SAD : service de soins infirmiers à domicile / service d'aide à domicile

COORDONNEES DES PERSONNES A CONTACTER AU SUJET DE CETTE DEMANDE (SUITE)

Autre personne à contacter⁽²⁾

Nom de famille (de naissance)
(suivi, s'il y a lieu du nom d'usage)

Prénom(s)

ADRESSE

N° Voie, rue, boulevard

Code postal

Commune/Ville

Téléphone fixe ___ - ___ - ___ - ___ - ___ Téléphone portable ___ - ___ - ___ - ___ - ___

Adresse email

Lien de parenté ou de relation avec la personne concernée

ASPECTS FINANCIERS

Comment la personne concernée pense-t-elle financer ses frais de séjour ? Seule Avec l'aide d'un ou plusieurs tiers

Aide sociale à l'hébergement OUI NON Demande en cours envisagée

Allocation logement (APL/ALS) OUI NON Demande en cours envisagée

Allocation personnalisée à l'autonomie* OUI NON Demande en cours envisagée

Prestation de compensation du handicap/Allocation compensatrice pour tierce personne OUI NON

COMMENTAIRES

DATE D'ENTREE SOUHAITEE : IMMEDIAT DANS LES 6 MOIS ECHEANCE PLUS LOINTAINE

DATE D'ENTREE SOUHAITEE EN HEBERGEMENT TEMPORAIRE : ___ / ___ / ___

Date de la demande : ___ / ___ / ___

Signature de la personne concernée
ou de son représentant légal

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'applique aux réponses faites sur ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant auprès de l'établissement auquel vous avez adressé votre demande d'admission. Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant.

*Dans certains établissements, l'APA, qui a vocation à prendre en charge le tarif dépendance, est versée directement aux établissements. Dans ce cas de figure, il n'y a pas de demande à réaliser. Pour plus d'informations, il convient de prendre contact auprès du conseil général ou de l'établissement souhaité.

**DOSSIER MEDICAL DE DEMANDE D'ADMISSION EN ETABLISSEMENT D'HERGEMENT
POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES**

DOCUMENT MEDICAL A METTRE SOUS PLI CONFIDENTIEL

PERSONNE CONCERNEE

Civilité : Monsieur Madame

Nom de famille (de naissance) Prénom(s)
(suivi, s'il y a lieu du nom d'usage)

Date de naissance

MOTIF DE LA DEMANDE

Changement d'établissement Fin/Retour d'hospitalisation Maintien à domicile difficile

Autres (préciser)

NOM ET COORDONNEES DU MEDECIN TRAITANT (nom, prénom, adresse, téléphone) :

ANTECEDENTS Médicaux, chirurgicaux

PATHOLOGIES ACTUELLES

TRAITEMENTS EN COURS OU JOINDRE LES ORDONNANCES (nom des médicaments, posologie, voie d'administration)

SOINS PALLIATIFS ALLERGIES Si oui, préciser

CONDUITES A RISQUE <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	PORTAGE DE BACTERIE MULTIRESSISTANTE <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Alcool <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Si oui, préciser (localisation, etc.) <input type="text"/>
Tabac <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Sevrage <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	Préciser la date du dernier prélèvement <input type="text"/>

Taille Poids

FONCTIONS SENSORIELLES <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	RISQUE DE FAUSSE ROUTE <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	REEDUCATION <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Cécité <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Kinésithérapie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Surdité <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		Orthophonie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
		Autre (préciser) <input type="text"/>

**DOSSIER MEDICAL DE DEMANDE D'ADMISSION EN ETABLISSEMENT D'HERGEMENT
POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES**

DOCUMENT MEDICAL A METTRE SOUS PLI CONFIDENTIEL

DONNEES SUR L'AUTONOMIE		A	B	C
Transfert				
Déplacements	A l'intérieur			
	A l'extérieur			
Toilette	Haut			
	Bas			
Élimination	Urinaire			
	Fécale			
Habillage	Haut			
	Moyen			
	Bas			
Alimentation	Se servir			
	Manger			
Orientation	Temps			
	Espace			
Communication pour alerter				
Cohérence				

SYMPTOMES PSYCHO-COMPORTEMENTAUX	OUI	NON
Idées délirantes		
Hallucinations		
Agitation, agressivité (cris...)		
Dépression		
Anxiété		
Apathie		
Désinhibition		
Comportements moteurs		
Aberrants (dont déambulations pathologiques, gestes incessants, risque de sorties non accompagnées ...)		
Troubles du sommeil		

PANSEMENTS OU SOINS CUTANES	OUI	NON
Soins d'ulcère		
Soins d'escarres		
Localisation		
Stade		
Durée du soin		
Type de pansement		

SOINS TECHNIQUES	OUI	NON
Oxygénothérapie		
Sondes d'alimentation		
Sondes trachéotomie		
Sonde urinaire		
Gastrostomie		
Colostomie		
Urétérostomie		
Appareillage ventilatoire (CPAP, VNI ...)		
Chambre implantable		
Dialyse péritonéale		

APPAREILLAGES	OUI	NON
Fauteuil roulant		
Lit médicalisé		
Matelas anti-escarres		
Déambulateur		
Orthèse		
Prothèse		
Pace-maker		
Autres (préciser)		

COMMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS EVENTUELLES (CONTEXTE, ASPECTS COGNITIFS, ...)

MEDECIN QUI A RENSEIGNE LE DOSSIER (si différent du médecin traitant)

Nom Prénom(s)

ADRESSE

N° Voie, rue, boulevard

Code postal Commune/Ville

Date

Signature

cachet du
médecin

12. Résumé

Rationnel : La notion de personne de confiance, introduite en France avec la loi du 4 mars 2002, reste encore trop méconnue des patients comme des soignants. Elle est considérée comme un progrès dans la relation médecin-malade, notamment avec les personnes âgées, plus fragiles. Les EHPAD peuvent jouer un rôle important pour promouvoir ce dispositif de la personne de confiance.

Objectif : déterminer si les EHPAD ont formalisé la désignation de la personne de confiance pour leurs résidents et étudier la méthodologie relative à cette désignation au sein des établissements.

Méthode : Nous avons réalisé une étude rétrospective observationnelle, quantitative de type descriptif, à partir d'un questionnaire individuel (29 questions à réponses fermées et 3 ouvertes) adressé par e-mail à l'ensemble des 929 EHPAD de Poitou-Charentes et des Pays de la Loire.

Résultats : 162 EHPAD ont répondu au questionnaire (17,3%). 84,5% des EHPAD participants hébergeaient de 40 à 120 résidents, 83,3% avaient un médecin coordonnateur et 85% déclaraient un soignant référent pour chaque admission. Près des trois quarts (72,8%) ont formalisé la désignation de la personne de confiance pour leurs résidents (dont 58,5% au cours des 3 dernières années), 24,7% déclaraient ce projet en cours de mise en place ou en projet. Dans la majorité des cas, la désignation de la personne de confiance était réalisée avant l'admission (21,9%) ou au moment de l'admission (66,1%) et réalisée par le secrétariat administratif de l'EHPAD. Dans 58,5% des cas, il n'était pas rapporté de formation spécifique des soignants sur cette problématique. Un document écrit remis au résident est rapporté dans 72,9% des cas. Dans 56,9% des cas, les participants déclaraient l'absence d'actualisation de la personne de confiance au cours du séjour.

Discussion : notre étude met en évidence que cette désignation est trop souvent liée aux formalités administratives de l'admission dans l'établissement. Le personnel soignant n'est alors pas suffisamment impliqué, alors qu'il devrait être au cœur du dispositif de la personne de confiance, car c'est lui qui est amené à l'utiliser au quotidien.

Mots clés : EHPAD, résidents, personne de confiance, droit des malades, information, personnes âgées

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

