

Académie d'Orléans – Tours
Université François – Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2016

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

LEONARD Thomas

Né le 26 Août 1986 à Chambray – lès – Tours

Présentée et soutenue publiquement le 21 Octobre 2016

**COMMENT LES MEDECINS PARTICIPENT-ILS
AU PROCESSUS D'ENTREE EN EHPAD ?
UNE ETUDE QUALITATIVE AUPRES DE 13 MEDECINS
DE SPECIALITES DIFFERENTES.**

Jury

Président de Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, Faculté de Médecine – Tours
Membres du jury : Professeur Caroline HOMMET, Gériatrie, Faculté de Médecine – Tours
Professeur Jean-Bernard GARRE, Psychiatrie, Faculté de Médecine – Angers
Docteur Thomas DESMIDT, Psychiatrie – Tours
Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, Faculté de Médecine – Tours
Docteur Catherine BEZE, Psychiatrie – Tours
Monsieur Maël LEMOINE, Philosophie, MC, Faculté de Médecine – Tours

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESSEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Catherine BARTHELEMY
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Philippe BOUGNOUX
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – P. BEUTTER – C. BINET – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – P. RAYNAUD – A. ROBIER – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – J. THOUVENOT – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
	BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
MM.	BARON Christophe	Immunologie
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
	BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne, gériatrie
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
	DUCLUZEAU Pierre-Henri	Médecine interne, nutrition
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	EHRMANN Stephan	Réanimation d'urgence
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
	HANKARD Régis	Pédiatrie
	HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, gériatrie
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
	LORETTE Gérard	Dermato-vénéréologie
	MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
	MAILLOT François	Médecine interne, gériatrie
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
Mme	MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MM.	MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

	MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
Mme	MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MM.	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	ODENT Thierry	Chirurgie infantile
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médical, médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
	SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
	WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M.	LEBEAU Jean-Pierre
Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain	Médecine Générale
	ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
M.	BAKHOS David	Physiologie
Mme	BERNARD-BRUNET Anne	Cardiologie
M.	BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
M.	BOISSINOT Éric	Physiologie
Mme	CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
M.	DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
Mmes	DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
	GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
MM.	HOARAU Cyrille	Immunologie
	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
	PLANTIER Laurent	Physiologie
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
	TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie

Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
M.	PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
Mme	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

M.	IVANES Fabrice	Cardiologie
----	----------------------	-------------

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

M.	BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	CHARBONNEAU Michel.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
	GAUDRAY Patrick.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
	GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
	GRANDIN Nathalie.....	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
MM.	KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
	LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
Mme	MARTINEAU Joëlle.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
MM.	MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
	MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
	RAOUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
Mme	RIO Pascale.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1069
M.	SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl.....	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition 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.

REMERCIEMENTS

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Vincent CAMUS,

Pour l'honneur que vous me faites d'accepter la présidence de ma thèse,
Pour les opportunités données de me former à la psychiatrie du sujet âgé,
Pour ma première supervision de fin de stage, il y a une dizaine d'années,
Veuillez recevoir l'expression de mes remerciements et de mon respect.

Aux directeurs de thèse et membres du jury,

Monsieur le Docteur Thomas DESMIDT,

Je te remercie de m'avoir orienté dans l'élaboration de ce travail de thèse, et pour ton humanité communicative auprès des personnes âgées.

Monsieur le Docteur Jean ROBERT,

Je vous remercie pour votre disponibilité, votre bienveillance, votre connaissance de la méthode qualitative et la croisée de nos regards qui ont enrichi mon expérience sur le sujet, plus que je ne pouvais l'espérer.

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Caroline HOMMET,

Pour votre intérêt pédagogique depuis le début de mes études,
Pour l'accueil dans votre service,
Pour votre bienveillance à l'égard de la psychiatrie,
Pour l'honneur de votre présence dans ce jury,
Soyez assurée de ma profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Jean-Bernard GARRE,

Je vous remercie pour le partage de votre expérience de la psychiatrie de liaison lors de l'un de vos cours à Angers, et pour l'attention que vous avez bien voulu porter à mon travail.

Madame le Docteur Catherine BEZE,

Pour ton amitié,

Pour ce que j'ai appris à tes côtés,

Pour ton implication remarquable,

Je suis honoré de ta présence dans ce jury et de m'inscrire dans ta continuité.

Monsieur Maël LEMOINE,

Pour ce qui restera parmi les cours les plus mémorables de ma scolarité,

Pour l'ouverture d'esprit et l'impertinence qui furent nécessaires à mes études de médecine,

Pour votre accompagnement, avec le Dr BIRMELE, dans la rédaction de mon mémoire,

Je suis infiniment reconnaissant de votre présence dans ce jury.

Aux médecins interviewés,

Je vous remercie tous pour votre temps accordé, pour la sympathie avec laquelle vous avez accepté de répondre à mes questions parfois délicates tant sur le plan professionnel que personnel, et pour la richesse de nos entretiens pendant et en dehors des enregistrements.

A la mémoire de ma mère,

A Pascal, pour bien plus que sa contribution à cette thèse,
Aux amis de tous temps,
A tous les patients, seniors et collègues qui ont jalonné mes études,
A mes frères et mon père,
A Denis et Yvette,
Aux sillages de mes grands-parents,
Aux épreuves traversées,

Merci.

« C'est bien de décider, estime-t-il, mais on peut décider de se laisser faire, d'accepter parce que ça vous chante un conseil ou une sollicitation, de ne pas coaguler le cours de la vie en se crispant sur quelque chose d'aussi contingent que sa volonté. »

D'autres vies que la mienne, d'Emmanuel Carrère (p.156)

“This is my right ; it is the right of every human being. I choose not the suffocating anesthetic of the suburbs, but the violent jolt of the Capital, that is my choice. The meanest patient, yes, even the very lowest is allowed some say in the matter of her own prescription. Thereby she defines her humanity.”

Personnage de Virginia Woolf,
dans *The Hours*, film de Stephen Daldry

RESUME

INTRODUCTION : Devant le vieillissement de la population, les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) sont des lieux de vie et de soins fréquents pour les personnes âgées, dont la démarche d'entrée est rarement à leur propre initiative.

QUESTION DE RECHERCHE : Comment les médecins participent-ils au processus d'entrée en maison de retraite ? : Quels sont leurs rôles, leurs interlocuteurs et leurs représentations dans cette démarche ?

METHODES : Dans cette enquête qualitative, nous avons utilisé un échantillon raisonné de 13 médecins généralistes, urgentistes, gériatres, psychiatres et coordonnateurs d'EHPAD. Le recueil de données a été réalisé par des entretiens individuels semi dirigés réalisés du 04/03/2016 au 30/06/2016.

RESULTATS : Les rôles rapportés par les médecins sont d'accompagner le maintien à domicile tant qu'il est possible, d'anticiper l'entrée en EHPAD, et de rechercher le consentement du patient, ce qui les confronte à des difficultés éthiques face à une possible altération de l'autonomie décisionnelle. Les rôles spécifiques de chaque spécialité, notamment la gériopsychiatrie, ont été précisés, ainsi que leurs relations interdisciplinaires. Les autres interlocuteurs en plus du patient sont la famille, l'assistante sociale, et le curateur/tuteur, s'il est présent. Les représentations des médecins concernant les EHPAD sont négatives, avec une impossibilité quasi-unanime à s'y imaginer vivre eux-mêmes.

CONCLUSION : La nécessité d'une plus grande anticipation de l'entrée en EHPAD doit questionner un changement des représentations qu'en ont les soignants et les soignés. Une précision du cadre légal est souhaitée. Le partage des compétences spécifiques de chaque spécialité est à valoriser dans ce processus commun d'entrée en maison de retraite.

ABSTRACT

INTRODUCTION: As we face the ageing of the population, elderly people often become residents of nursing homes as their main residence and care centre, but they rarely join those establishments on their own initiative.

RESEARCH QUESTION: How do doctors participate in the process leading to a patient being placed in a nursing home? : What is their role, who are their interlocutors in this procedure and how do they perceive nursing homes ?

METHODS: In this qualitative research, we have selected a purposive sample of 13 general practitioners, emergency physicians, geriatricians, psychiatrists and nursing homes coordinators. The data collection was performed via semi-directed individual interviews conducted from 04/03/2016 to 30/06/2016.

RESULTS: Doctors reported their roles as helping elderly people to remain in their own homes for as long as possible, anticipate the need for a referral to a nursing home and seek the consent of the patient, which obliges them to face ethical difficulties regarding a possible change in the senior's decision-making autonomy. We have clarified the particular roles of each specialist, in particular geriatric psychiatrist, as well as their interdisciplinary relations. Beside their patients, their interlocutors are the family, social workers and the guardian when there is one. The doctors had generally a negative image of nursing homes while almost unanimously stating they would not imagine themselves living in one.

CONCLUSION: The need for a better anticipation when referring patient to a nursing homes makes the case for changing the image of those establishments among medical staff and patients. A clarification of the legal framework would also be advisable. In this interdisciplinary process of nursing home placement, it is necessary to highlight the importance of the expertise and specific skills of each speciality.

ABBREVIATIONS

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ASPD : Admission en Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers

ASPDRE : Admission en Soins Psychiatriques a la Demande d'un Représentant de l'Etat

CAC : Centre d'Accueil et de Crise

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CGLPL : Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté

CLIC : Centre Local d'Informations et de Coordination

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

DIU : Diplôme Interrégional Universitaire

DMS : Durée Moyenne de Séjour

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMG : Equipe Mobile Gériatrique

FMC : Formation Médicale Continue

HDJ : Hôpital De Jour

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MA : Maladie d'Alzheimer

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

MMS : Mini Mental State

PH : Praticien Hospitalier

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UMC : Unité de Médecine Communautaire

SOMMAIRE

RESUME.....	p.10
ABBREVIATIONS.....	p.12
SOMMAIRE.....	p.13
I) INTRODUCTION.....	p.15
1) Le processus d'entrée en EHPAD.....	p.15
a) aspects démographiques.....	p.15
b) facteurs de risques et demandeurs de l'institutionnalisation.....	p.16
c) le futur résident : période de changement et participation à la décision.....	p.17
d) relations médecin-patient	p.19
e) relations familiales.....	p.21
f) représentations sociales.....	p.22
2) Troubles cognitifs et autonomie décisionnelle : réflexion éthique.....	p.23
a) prise de décision et troubles cognitifs	p.23
b) évaluation de la capacité à consentir.....	p.25
c) entre la mise en œuvre de directives anticipées et/ou de valeurs actuelles..	p.26
d) autonomie décisionnelle et entrée en EHPAD.....	p.29
3) Cadre légal.....	p.30
a) lois actuelles.....	p.30
b) avis de la Commission des Droits de l'Homme.....	p.31
c) paroles de ministre.....	p.31
d) mesures de protection.....	p.31
e) rapports du contrôleur général des lieux de privation de liberté.....	p.32
f) conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir.....	p.33
g) rapport de la fondation Médéric Alzheimer.....	p.33
4) Question de recherche.....	p.34
II) MATERIEL ET METHODES.....	p.36
1) Choix de la méthode qualitative.....	p.36
2) Population étudiée.....	p.36
3) Recueil des données.....	p.36
4) Analyse des données.....	p.37
III) RESULTATS.....	p.38
1) Population interviewée.....	p.38
2) Motifs d'entrée en EHPAD.....	p.39

3) Alternatives à l'entrée en EHPAD.....	p.40
4) Relations interdisciplinaires.....	p.41
a) difficultés communes.....	p.41
b) médecins généralistes.....	p.42
c) médecins urgentistes.....	p.43
d) médecins gériatres.....	p.44
e) assistantes sociales.....	p.47
f) médecins coordonnateurs d'EHPAD.....	p.48
g) psychiatrie.....	p.49
5) Santé psychique.....	p.53
6) Consentement du patient.....	p.54
7) Troubles cognitifs.....	p.55
8) Place du médecin dans la décision.....	p.56
9) Lien avec les familles.....	p.58
10) Cadre légal.....	p.60
11) Représentations des médecins concernant les maisons de retraite.....	p.62
IV) DISCUSSION.....	p.65
1) Rôles des médecins.....	p.67
a) anticipation.....	p.67
b) autonomie décisionnelle du patient.....	p.67
c) cadre légal « flou ».....	p.69
d) santé psychique.....	p.70
e) ouverture.....	p.70
2) Interlocuteurs.....	p.71
a) gériatrie.....	p.71
b) psychiatrie et gérontopsychiatrie.....	p.71
c) médecin coordonnateur.....	p.72
d) approche familiale et systémique.....	p.73
e) ouverture.....	p.73
3) Représentations personnelles.....	p.73
a) image négative.....	p.73
b) attentes et propositions en termes structurels.....	p.74
4) Aspects méthodologiques.....	p.75
ANNEXES.....	p.77
BIBLIOGRAPHIE.....	p.85

I. INTRODUCTION

1) Le processus d'entrée en EHPAD

a) aspects démographiques

L'entrée en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) est un sujet d'autant plus important que notre société est vieillissante (Etudes EHPA, établissements d'hébergements pour personnes âgées, 2007 et 2011) ¹. Le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans est passé de 34 à 64 millions de 1960 à 2010 en Union Européenne (tandis que la population générale est passée de 315 à 385 millions). Quant aux personnes âgées de plus de 80 ans, leur part est passée de 1,6 % à 3,8 % sur la même période, et les prévisions l'estiment à 5,6 % en 2020.

En France, en 2011, 693 000 personnes âgées de plus de 60 ans vivaient en institution (102 400 en foyer-logement, 573 600 en EHPAD) soit une hausse de 5,5% depuis 2007. Environ 10 % des 75 ans ou plus, et près de 23 % des 85 ans ou plus, résidaient en établissement pour personnes âgées.

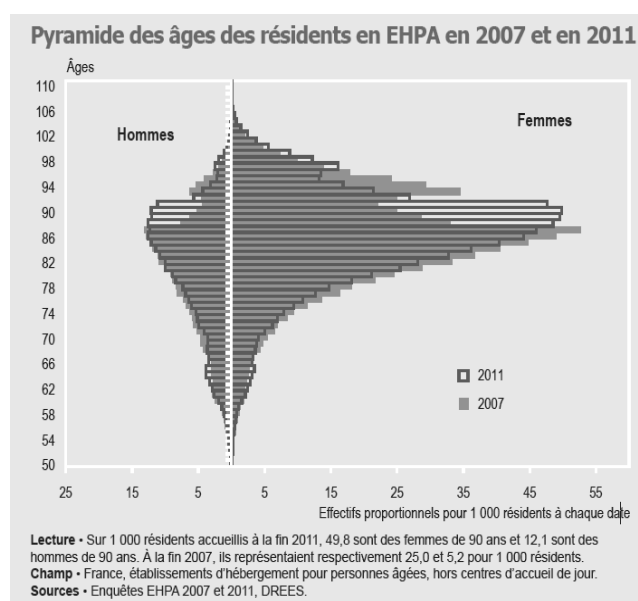


Figure 1 : Pyramide des âges des résidents en EHPA en 2007 et en 2011 ¹

L'entrée en institution est de plus en plus tardive (à 84 ans et 5 mois en moyenne en 2011, contre 83 ans et 5 mois en 2007). Elle concerne des personnes âgées de plus en plus dépendantes : en 2011, au moment de leur entrée en EHPAD, près d'une personne âgée sur deux était très dépendante ; et de 2007 à 2011, la part des résidents dépendants de plus de 80 ans est

passée de 86 % à 89 %. Ils présentent des pathologies multiples : au moins une affection cardiovasculaire chez 75% des résidents, une pathologie neurologique ou psychiatrique chez 80% des résidents, un diagnostic de démence chez environ 41 % des résidents, et un état dépressif chez 1/3 des résidents.

Enfin il existe des facteurs géographiques et culturels dans le recours aux EHPAD, puisque les établissements de long séjour et l'aide à domicile sont plus développés dans les pays où la proportion de personnes âgées accueillies par leur famille est faible ².

Tableau 1 : Proportion des personnes âgées vivant avec leurs enfants ²

Faible Type « Europe du Nord »	Intermédiaire	Forte Type « Europe du Sud »
Danemark Suède Finlande Pays-Bas Royaume-Uni	Allemagne France Belgique Autriche Luxembourg	Irlande Japon Grèce Espagne Portugal Italie

Tableau 2 : Niveau de développement des établissements de long séjour et de l'aide formelle à domicile ²

Élevé Plus de 10 % des personnes âgées bénéficient d'une aide à domicile	Intermédiaire	Faible Moins de 5 % des personnes âgées bénéficient d'une aide à domicile
Danemark Suède Finlande Pays-Bas	France Belgique Royaume-Uni Allemagne Autriche Luxembourg	Irlande Japon Grèce Espagne Portugal Italie

b) facteurs de risques et demandeurs de l'institutionnalisation

Les facteurs de risque d'institutionnalisation sont l'âge, l'état de santé et de dépendance, les atteintes des fonctions supérieures, le fait de vivre seul, l'isolement social, l'épuisement de l'entourage, et les contraintes financières dans les situations de grande dépendance ³.

En 2000 ⁴, l'enquête EHPA, réalisée auprès des résidents, retrouvait à l'initiative de l'institutionnalisation : la famille (dans 37 % des cas), le résident (dans 35 % des cas, mais invoquant une décision personnelle dans seulement 14% des cas), et l'hôpital ou des professionnels de santé (dans 21 % des cas). Dans 7 % des cas, le résident ne pouvait pas dire qui avait participé à la demande de son entrée en institution.

Cette même étude rapportait une moindre participation dans la démarche d'entrée en institution des futurs résidents les plus dépendants (30 % de ces derniers déclaraient avoir participé à la demande, contre 54% des moins dépendants). En conséquence, une étude INSERM ⁵ montre que la participation de la personne âgée dans la décision d'entrée en institution varie selon le type d'établissement concerné : 67 % en foyer-logement, 32 % en maison de retraite, 13 % en Unité de Séjour de Longue Durée. Dans cette étude il s'agissait d'une décision clairement personnelle du futur résident dans 10% des cas.

Cette étude s'intéresse plus particulièrement aux maisons de retraite, devant leur poids démographique, mais aussi face à cette position intermédiaire quant à la participation du futur résident à la prise de décision d'entrée en institution. En effet, celle-ci apparaît étroitement associée aux situations également intermédiaires, et donc délicates, en termes d'autonomie décisionnelle, comme il sera développé ultérieurement.

c) le futur résident : période de changement et participation à la décision

Dans les situations apparaissant les moins fréquentes, où les futurs résidents sont à l'initiative de leur entrée en EHPAD, leurs motivations sont : un isolement à domicile et une peur de l'incident (dans 80 % des cas), une difficulté à organiser le quotidien (dans 10 % des cas), l'accompagnement du conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer (dans 10 % des cas) et la recherche d'un lien social (dans 60 % des cas) ⁶.

Dans le plus grand nombre des situations, où les futurs résidents ne sont pas à l'initiative de leur entrée en EHPAD, les terminologies employées dans la littérature ne permettent pas d'explicitier le consentement des personnes âgées au terme de la délibération pour leur institutionnalisation : d'une part les situations où ils ne participent pas à la décision sont majoritaires et questionnent leur intervention dans la prise de décision finale ; d'autre part leur participation n'est pas nécessairement synonyme d'accord avec la décision.

Par ailleurs, un taux de recueil de l'accord des résidents d'environ 50% est rapporté ⁷, ce qui, bien que restant faible, semble néanmoins élevé au regard des données précédentes. De plus, on peut se demander dans les situations où il n'y a pas de recueil de consentement, si ce consentement n'était pas présent, ou s'il n'a seulement pas été recueilli.

Tandis qu'une entrée en EHPAD peut ainsi être vécue comme « imposée » par les personnes âgées, des études montrent que leur participation dans ce processus, et la prise en compte de leurs choix, s'associent à une amélioration du vécu de leur institutionnalisation ⁴.

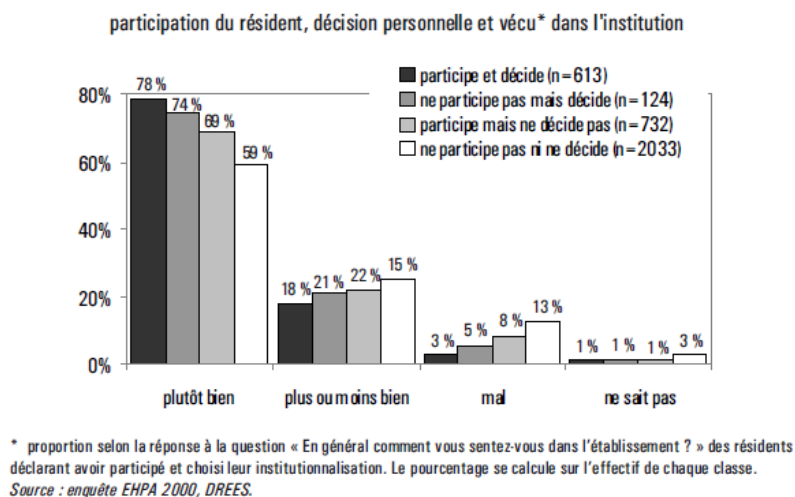


Figure 2 : Participation à la décision et vécu dans l'institution ⁴

Une étude de Casman ⁸ précisait que 74% des résidents étaient satisfaits de leur situation lorsqu'ils avaient décidé de leur entrée, même si cette décision leur avait été fortement conseillée. Le chiffre tombait à moins de 60 % s'ils avaient seulement « accepté » leur situation et chutait à 37,5 % si la famille avait décidé pour eux. Cette étude ne précisait pas le devenir des résidents non consentant ⁹.

Ces observations sont à comprendre comme les effets d'une sensation de perte de contrôle de son existence sur les plans émotionnels et cognitifs ¹⁰.

Par ailleurs, la santé psychique durant la période de l'admission en maison de retraite doit être considérée : selon les auteurs, de 10% à 15% des résidents présenteraient un épisode dépressif majeur au cours de la première année suivant l'admission ¹¹, il y aurait 2 à 3 fois plus de passage à l'acte suicidaire en EHPAD qu'au domicile ¹², avec un risque particulièrement accru durant le premier mois ¹³.

Néanmoins il apparaît délicat d'attribuer aux seules conditions d'entrée en EHPAD l'ensemble des diagnostics psychiatriques intercurrents. En effet, quelle que soit la manière dont l'entrée en EHPAD s'est décidée, cette période peut être vécue difficilement ¹⁴ devant le déracinement, l'éloignement de ses proches, ou la confrontation de l'intime avec la collectivité qu'elle implique. De plus, la fragilité des personnes âgées entrant en EHPAD (que ce soit, comme décrit précédemment, du fait de pathologies somatiques, psychiatriques, d'une dépendance ou de difficultés familiales et sociales associées) est un biais de sélection en termes d'incidence de troubles psychiques et psychiatriques.

Enfin il convient de noter que certains états de santé psychiques peuvent s'améliorer en EHPAD, notamment par la socialisation qui y est recherchée. Par ailleurs, après un séjour d'au moins six mois en EHPAD, 86 % des résidents s'en disent satisfaits (36 % déclarant y vivre très bien, et 50 % déclarant y vivre plutôt bien), et parmi ceux qui avaient mal vécu la période d'entrée en EHPAD, 64 % déclarent, avec le recul, y vivre bien ¹⁵.

d) relations médecin-patient

Bien qu'il ne s'agisse pas purement d'une décision d'ordre médical, les médecins peuvent pourtant être à l'initiative du processus d'entrée en EHPAD, et participent fréquemment à son élaboration. Il semble donc pertinent de savoir de quel modèle de décision médicale cette participation se rapproche le plus (Annexe 1). La modélisation d'une décision médicale se décompose en deux temps : d'abord un recueil d'information et une délibération, puis d'une prise de décision ¹⁶.

Dans le modèle paternaliste, le médecin décide seul, dans un principe de bienveillance. Dans le modèle du médecin décideur (modèle d'agence), le médecin décide, en suivant les seules informations et préférences fournies par le patient. Dans le modèle de la décision informée, le patient décide, en suivant l'information donnée de façon unidirectionnelle par le médecin. Enfin dans le modèle de décision partagée, le flux d'information est bidirectionnel, la délibération est consensuelle, et la décision est prise d'un commun accord entre le patient et le médecin, sans position dominante.

Une enquête sociologique ⁸ réalisée auprès de patients concernés par une entrée en EHPAD, ainsi que leurs proches et leurs interlocuteurs professionnels, interpelle quant au risque de conclure hâtivement à un modèle de décision partagée : « il apparaît fondamental de rentrer dans l'analyse détaillée du jeu des négociations, mais il ne faudrait pas conclure au bout de l'exercice que, parce que plusieurs acteurs interviennent dans la décision (et éventuellement que certains aient discuté entre eux), la décision a été réellement partagée. On a vu que la plupart du temps, il a manqué au moins un acteur : la vieille personne elle-même, bien présente mais absente de l'espace des négociations, au centre de la négociation mais exclue de celle-ci. »

Ainsi la persistance d'un fonctionnement paternaliste peut être questionné ¹⁷ notamment devant les résultats d'une enquête menée en 2007, auprès de 95 professionnels du soin. En effet, à la question « Pensez-vous qu'il puisse être nécessaire de placer une personne sans son consentement ? », 79 % des personnes enquêtées ont donc estimé que des

circonstances rendaient possible ou exceptionnellement possible un placement sans consentement (13,7 % des professionnels ont accepté l'idée qu'il puisse être possible de placer une personne sans son consentement, 54,7 % ont répondu que c'était parfois nécessaire, et 10,5 % ont répondu « jamais », mais considérant que des circonstances exceptionnelles permettaient de déroger à la règle).

L'exploration du rôle des médecins dans ce processus d'entrée en maison de retraite s'avère donc nécessaire. Des enquêtes qualitatives, se prêtant particulièrement à cet objectif, n'ont été réalisées, selon la littérature considérée, qu'auprès de médecins généralistes.

Une de ces études qualitatives a fait suite à une étude quantitative, qui avait été réalisée par des questionnaires auprès de 94 personnes âgées hospitalisées en gériatrie à Firminy d'avril à juin 2013, afin de déterminer les facteurs favorisant leur entrée en EHPAD. Un tiers d'entre eux avaient été institutionnalisés à la suite de cette hospitalisation, dont 14% sans leur consentement. L'étude qualitative menée de juin à septembre 2013, s'était alors intéressée à la vision des médecins généralistes sur le retour à domicile des patients, en interrogeant 16 médecins généralistes parmi ceux des 2/3 de patients étant rentrés à domicile. Certains médecins généralistes ont insisté sur le fait que la décision d'entrée en maison de retraite devait être collective, prise en commun avec les aidants professionnels et familiaux. Ils estimaient qu'il était capital d'anticiper l'entrée en maison de retraite pour une meilleure adaptation des patients. La moitié d'entre eux avait déjà rempli un dossier de demande de préadmission, tandis que d'autres jugeaient l'anticipation exceptionnelle, l'entrée en EHPAD se faisant trop souvent en catastrophe, via une hospitalisation. La plupart des médecins généralistes estimait que préparer l'entrée en EHPAD était un de leurs rôles, même si certains expliquaient que la prise en charge sociale dépassait leurs compétences.

A la fin du processus d'entrée en EHPAD, une visite de préadmission est recommandée afin que la décision d'institutionnalisation ne se prenne pas en l'absence du patient, de sa famille ou de l'équipe soignante. La rencontre du médecin coordonnateur permet alors l'élaboration conjointe d'un projet personnalisé, et invite à la rédaction de directives anticipées. En 2009, l'enquête de l'ANESM ¹⁹ sur la bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement rapportait une mise en application inégale de ce temps de concertation, puisque dans 32% des EHPAD, plus de 90% des résidents avaient bénéficié d'une visite de préadmission, tandis que dans 35% des EHPAD, moins de 30% des résidents en avaient bénéficié.

e) relations familiales

La famille est très fréquemment impliquée, si ce n'est à l'initiative, dans la démarche d'institutionnalisation, en particulier dans les situations de déclin cognitif.

Une personne de confiance n'étant pas toujours désignée, la détermination du « meilleur » interlocuteur peut être délicate, et amène le médecin à se confronter à d'éventuels conflits familiaux, voire à prendre en charge les difficultés structurelles, relationnelles et de communication présentées par la famille lors de cette prise de décision.

Bien qu'encore rarement développée ²⁰, l'approche familiale systémique permet une intervention, non pas centrée sur le patient désigné, mais auprès du groupe familial dans son ensemble. Les situations de crise y sont une bonne indication car elles sont propices aux changements. Les objectifs pertinents peuvent en être de rétablir la communication au sein de la famille pour aboutir à une concertation collective sur la prise en charge du parent dépendant, ainsi que de permettre à la personne dépendante de reconquérir son statut de sujet.

Le système familial est divisé en sous-systèmes dont les frontières sont plus ou moins respectées par les membres de la famille. Les sous-systèmes peuvent se former selon les générations, le sexe, les intérêts, les fonctions ou les rôles. ; les trois sous-systèmes les plus importants étant les sous-systèmes conjugal, parental et de fratrie. La perte d'autonomie d'un parent rend les frontières générationnelles perméables. Les rôles s'inversent, les responsabilités se redistribuent, le sous-système parental disparaît et le sous-système de la fratrie est divisé en plusieurs sous-systèmes : celui ou ceux qui sont proches des parents et celui ou ceux qui s'en éloignent. Cette nouvelle configuration peut entraîner une confusion des places et des fonctions de chacun, ce qui peut être générateur de conflits.

En termes de structure familiale, deux situations sont à repérer. Dans les familles enchevêtrées, à fonctionnement rigide, toute opinion personnelle est tue pour préserver l'unité du groupe ; les conflits sont latents mais non exprimés ; face au stress le système accroît la rigidité des patterns transactionnels habituels sans être accessible au changement ; et les aides extérieures sont refusées, risquant d'aboutir à l'épuisement de l'aidant. A l'opposé, les membres d'une famille désengagée ont un faible sentiment d'appartenance au groupe familial ; un stress chez un des membres a peu de répercussion sur les autres ; le soutien du groupe familial risque d'être faible ou absent, faisant craindre l'isolement et l'épuisement de l'aidant unique, sur lequel les autres déchargent leurs responsabilités.

Sur le plan de la communication, la perte d'autonomie peut voir s'installer un discours paradoxal au sein de la famille, centré sur la contradiction entre un besoin et un refus de l'aide proposée, qui peut être un obstacle à la mise en œuvre d'aides médico-sociales. (Par exemple, « je veux que mes enfants m'aident mais ils doivent le faire de leur propre initiative car moi je ne peux pas ou je ne dois pas leur demander »).

Enfin, les difficultés que pourraient rencontrer les médecins avec les familles sont aussi à mettre en lien avec la peur de ces dernières d'être confrontées à leur incapacité à aider leur parent fragile, et de perdre leur place par rapport aux soins ²¹. Ainsi dans leurs liens avec la famille, les médecins ne sont là encore pas à considérer comme des observateurs externes, mais au contraire comme des membres d'un système plus large contribuant à la prise de décision d'entrée en maison de retraite.

f) représentations sociales

Lorsqu'ils envisagent une entrée en EHPAD, les futurs résidents, leurs proches, et les soignants s'inscrivent tous dans une société animée de certaines représentations concernant les maisons de retraite.

En effet, la stigmatisation des personnes âgées est répandue dans notre société. Les représentations sociales peuvent associer le vieillissement entre autres à la solitude, à la non productivité, à la perte de l'adaptabilité, à l'incapacité à ressentir les mêmes émotions, à la sénilité, à l'invalidité et à la perte de dignité ²². Devant un impact possible sur la qualité des soins, des initiatives de lutte contre cette stigmatisation émergent, notamment pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Les représentations des soignants concernant spécifiquement la prise en charge des personnes âgées en EHPAD ont fait l'objet de plusieurs études qualitatives ²³. Une étude auprès de médecins américains travaillant en maison de retraite retrouvait, selon les établissements, un travail pouvant être gratifiant de par les relations avec les résidents, les familles et les équipes soignantes, et ce malgré une stigmatisation habituelle par la profession ²⁴.

On peut regretter qu'il y ait peu d'études françaises questionnant spécifiquement les représentations des médecins. Une étude qualitative ¹⁸, uniquement auprès de médecins généralistes, retrouvait une vision négative des EHPAD chez la majorité d'entre eux. Ils les envisageaient plus comme des « mouiroirs » que comme des lieux de vie, s'inquiétaient d'une

maltraitance psychique, et jugeaient les EHPAD d'une qualité hétérogène, étant trop grandes et trop chères, et souffrant d'un manque de personnel. Néanmoins certains médecins généralistes rapportaient que certains patients étaient plus heureux en EHPAD, y bénéficiant d'une sécurité et d'un lien social plus grands. Seulement 2 des 16 médecins interviewés s'envisageaient vivre eux-mêmes en EHPAD.

2) Troubles cognitifs et autonomie décisionnelle : réflexion éthique

La fréquence de l'altération des capacités décisionnelles chez le sujet âgé complexifie le processus de prise de décision d'entrée en maison de retraite précédemment décrit.

Avant d'analyser les difficultés éthiques posées par ces troubles cognitifs, il convient de préciser les définitions de concepts parfois confondus. La dépendance est le fait de devoir recourir à une aide extérieure pour un acte de la vie quotidienne ²⁵. L'autonomie est le fait de se gouverner soi-même, de faire ses propres choix, de vivre selon ses propres règles. L'autonomie n'est donc pas synonyme d'indépendance : on peut être autonome en gérant ses dépendances, en choisissant qui va nous aider et comment.

Quant au consentement, c'est « l'acquiescement donné à un projet » ²⁶ ; il peut être oral ou écrit ; c'est une attente portée par la loi ; il peut être spontané ou soumis aux contraintes du contexte. L'assentiment se distingue du consentement par le fait qu'il ne soit pas nécessairement verbalisé, ce qui correspond parfois plus aux difficultés de communication avec des sujets présentant des troubles cognitifs ; il n'est pas suffisant au regard de la loi ; il est difficile de le distinguer d'une simple absence de refus.

a) prise de décision et troubles cognitifs

En tant que processus neurocognitif complexe, une prise de décision se décompose en trois étapes successives : l'établissement de préférences, la sélection et l'exécution de l'action, puis l'évaluation du résultat. Elle fait intervenir l'anticipation, le raisonnement, l'attention, la mémoire d'apprentissage, la mémoire de travail et les fonctions exécutives (telles la mise à jour, la flexibilité et l'inhibition) ²⁷.

Le vieillissement physiologique touche particulièrement le lobe frontal, le cortex préfrontal notamment. Ainsi la vitesse de traitement, l'attention, les fonctions exécutives

comme la formation de concepts et l'inhibition des fonctions, la mémoire de travail et la mémoire épisodique sont sensibles aux effets du vieillissement ²⁷.

Les pathologies neurodégénératives sont bien sûr les causes les plus importantes d'altération des fonctions cognitives. Dans la maladie d'Alzheimer, l'atteinte de la mémoire épisodique et de la mémoire de travail peut s'étendre au fil de l'évolution de la maladie aux autres fonctions cognitives dont les fonctions exécutives et les phasies. Dans la Démence FrontoTemporale, le patient présente une désinhibition comportementale avec l'atteinte du jugement moral et une perte d'empathie. Les fonctions exécutives et l'attention sont également altérées. Dans la Démence à Corps de Lewy, on retrouve des fluctuations de l'attention et des fonctions cognitives pouvant évoquer une confusion mentale.

Les pathologies psychiatriques rencontrées chez le sujet âgé peuvent également s'accompagner d'altérations des fonctions cognitives ²⁸. La dépression entraîne une plainte mnésique et une diminution de la flexibilité mentale et des fluences verbales. Lors du vieillissement des patients souffrant de bipolarité, surviennent un déficit attentionnel, une baisse de la mémoire de travail et de la mémoire verbale ainsi qu'une atteinte des fonctions exécutives de flexibilité mentale et d'inhibition cognitive. Lors du vieillissement des patients souffrant de schizophrénie, surviennent une baisse de la mémoire de travail et de la mémoire verbale, une plus grande diminution de la vitesse de traitement, ainsi qu'une atteinte de la flexibilité mentale.

Un test de dépistage comme le MMS (Mini Mental State) a l'avantage d'être de pratique courante et d'orienter le clinicien vers la réalisation de bilans neuropsychologiques plus précis, mais il n'est pas reconnu comme un bon instrument de mesure de la compétence à consentir ²⁹.

Des tests comme la gambling task (ou le test du jeu de poker), des tests olfactifs, des tests évaluant la sensibilité au renforcement et des échelles d'apathie évaluent le fonctionnement des régions frontales impliquées dans la prise de décision. Ils ont eux aussi plusieurs désavantages. Tout d'abord, ils ne s'inscrivent que très peu dans une pratique clinique. Ensuite, ils ne reflètent que partiellement la complexité des situations rencontrées auprès des sujets replacés dans leurs contextes. Bien que chacun de ces tests soit corrélé au bon fonctionnement d'une des étapes nécessaires à la prise de décision, aucun ne rend compte globalement de la capacité à décider.

b) évaluation de la capacité à consentir

L'évaluation de la capacité à consentir apparaît donc comme un objectif clinique complexe, afin de pouvoir proportionner et adapter dans le temps la participation d'un tiers au processus décisionnel.

Appelbaum est un psychiatre américain, appartenant au réseau McArthur, qui a développé, à partir des années 80, des outils d'évaluation de la capacité à consentir, en réaction à des refus de soins psychiatriques durant les années 70 ³⁰. Leurs outils, les *MacCAT-T* et *MacCAT-CR*, sont des questionnaires semi-structurés, validés et standardisés, évaluant les capacités décisionnelles pour consentir respectivement à un traitement et à un protocole de recherche, qui seraient jugés comme les plus performants parmi 15 autres outils devant leur relative rapidité de passation et leur moindre besoin d'entraînement ^{31,32}.

Leurs travaux ont repris les critères de compétence énoncés dans la jurisprudence américaine : tandis qu'historiquement elle se basait sur l'âge, puis la présence d'une maladie, elle retient actuellement 4 habilités : la compréhension, l'appréciation (capacité de reconnaître que des informations s'appliquent à sa propre situation), le raisonnement et l'expression d'un choix. Leur grande pertinence est de chercher à évaluer la rationalité du processus décisionnel et non la rationalité de la décision elle-même. Chaque outil évalue une compétence spécifique, et non la compétence en général. D'autres projets d'application sont à l'étude concernant la capacité à rédiger des directives anticipées, à consentir à des relations sexuelles, etc...

Il serait intéressant que ces outils puissent être validés chez le malade d'Alzheimer, ainsi que validés en français. Leur standardisation permettrait de limiter la divergence qu'il peut exister entre les appréciations cliniques de différents médecins, néanmoins sa fidélité inter-juge apparaît également variable ^{33, 34, 35}. Ils semblent plus adaptés à la question de l'autonomie décisionnelle que le MMS, mais ce dernier permet d'orienter vers une évaluation plus approfondie, qui apparaît particulièrement nécessaire pour des MMS compris entre 18 et 21.

Une première critique formulée par *Breden et Vollmann* ³⁶ aux critères d'Appelbaum pointe le caractère biaisé et trop normatif d'un recours aux seuls déterminants cognitifs. En effet, l'absence de corrélation significative entre les résultats de l'évaluation de la capacité à consentir avec la *MacCAT-T* et les résultats aux tests neuropsychologiques leur fait dire que si les capacités cognitives sont nécessaires dans la prise de décision, elles ne sont néanmoins

pas suffisantes. Ainsi les critères d'Appelbaum omettraient d'autres facteurs contribuant à la complexité du processus de prise de décision en situation écologique : les valeurs, les émotions, l'intuition, les éléments biographiques, le contexte, la société, le sens, le but, etc...

Une autre limite de l'outil MacCAT-T est qu'en l'absence de seuil, son score ne peut directement traduire la compétence ou l'incompétence décisionnelle. Mais il n'y aurait effectivement peu de sens, face à un score plus ou moins corrélé à des capacités cognitives diminuant progressivement, de déterminer, sans nuance, le moment où les capacités décisionnelles passeraient de complètement préservées à complètement perdues.

c) entre la mise en œuvre de directives anticipées et/ou de valeurs actuelles

Le respect de l'autonomie des personnes dont les capacités décisionnelles seraient évaluées comme réduites peut alors être recherché et mis en œuvre de façons différentes.

Dworkin ³⁷, un philosophe spécialisé dans le droit, décrit un droit individuel à l'autonomie, à choisir le genre de vie qu'on veut mener, dont la compétence est présupposée par le droit, mais qui est secondaire à la capacité d'exprimer son propre caractère. Il envisage cette capacité comme globale, et non relative à chaque décision à prendre.

Il distingue les intérêts immédiats (qualité de l'expérience, de l'état de l'esprit, de chaque individu : plaisir, contentement, etc..) des intérêts critiques (valorisation des « bonnes » choses, indépendamment de l'expérience vécue qui en résulte). Selon lui, c'est par ses intérêts critiques qu'une personne révèle son caractère : ainsi, si elle n'a plus d'intérêt critique, il n'y aurait plus de sens à respecter son autonomie. Ainsi, dans des situations de pathologie neurodégénérative, lorsqu'une personne n'est plus capable d'envisager sa vie comme un tout cohérent, que ses choix se contredisent, et qu'on ne peut plus lui discerner de but même à court terme, elle perdrait donc la capacité que le droit à l'autonomie protège. Pour Dworkin, elle n'aurait alors plus le droit à ce qu'une seule de ses décisions formulées dans ce contexte d'atteinte cognitive ne soit respectée au nom de son autonomie.

Pour respecter son autonomie et agir dans son intérêt, il préconise alors de se référer à ses préférences antérieures et non actuelles, fondant le recours aux directives anticipées. Il défend ces dernières en précisant que les intérêts critiques ne sont pas temporellement indexés : ainsi, même si une personne peut trouver des intérêts immédiats non anticipés, tel

que dans le cadre de la démence par exemple, cela ne signifie pas que le jugement antérieur, possiblement contradictoire, était faux.

Jaworska ³⁸, une philosophe américaine, apporte d'importantes critiques aux travaux de Dworkin. Dans ses termes, l'opposition entre intérêts critiques et intérêts immédiats devient l'opposition entre valeurs et désirs, entre lesquels elle ne pose pas de dichotomie forte, les valeurs étant également envisagées dans une dimension plus émotionnelle et affective. Cela s'applique mieux aux malades d'Alzheimer qui continuent d'attribuer longtemps de la valeur aux choses (par exemple être en interaction avec ses proches, conserver son estime de soi, être utile).

Elle s'éloigne également de Dworkin en ne jugeant pas nécessaire d'appréhender sa vie comme un tout pour conserver sa capacité à valoriser et donc d'être autonome. Ainsi, là où Dworkin considère les « déments » comme ayant des souhaits toujours labiles, dont on ne peut discerner le but même à court terme, Jaworska distingue l'incapacité de planifier et de se souvenir d'un plan, du fait de toujours avoir des préférences et des buts stables. Face à l'exemple d'une personne démente exprimant sa peur de mourir, alors qu'elle avait formulé antérieurement à sa maladie la volonté de ne pas voir sa vie prolongée si elle devenait un fardeau, Jaworska se préoccupe de ses intérêts actuels, là où Dworkin s'attacherait à mettre en œuvre ses directives anticipées, ce qui questionne également la possibilité d'un changement d'avis.

Une autre différence entre Jaworska et Dworkin est qu'elle considère tous les stades des processus neurodégénératifs, dans leur progressivité, contrairement à Dworkin qui, dans des propositions parfois provocantes, n'envisage que le stade tardif, voire « terminal » de la maladie.

De plus, Jaworska évoque l'importance de la spécificité de chacun des profils neuropsychologiques : dans la maladie d'Alzheimer, l'amnésie hippocampique affecte effectivement à plus ou moins court terme la possibilité de percevoir sa vie comme un tout, tandis que d'autres régions impliquées dans le raisonnement, la prise de décision, et la gestion des émotions peuvent être préservées ; alors qu'une description inverse peut être faite des démences fronto-temporales.

Au-delà de la critique de Dworkin, Jaworka expose la notion d'agentivité, comme la capacité de mettre en œuvre ses valeurs dans sa vie. Selon elle, la capacité à l'autonomie découle de la capacité à valoriser et non de cette capacité à mettre en œuvre ces valeurs. Elle préconise donc que l'aidant puisse suppléer le patient dans la mise en acte de ses valeurs que, seul, il ne pourrait qu'exprimer. Les moyens de l'agentivité peuvent alors être fournis par l'extérieur, sans qu'il faille voir de façon péjorative cette ingérence. Il peut alors être différencié l'autonomie décisionnelle de l'autonomie exécutionnelle, qui correspondant à la mise en œuvre de ses valeurs, pour laquelle on peut être « dépendant » d'une aide extérieure, sans que l'autonomie décisionnelle n'en soit réduite ³⁹.

Face à un refus d'un patient, la question peut alors se poser de savoir si ce refus est l'expression de valeurs, ou l'expression isolée de son agentivité, de sa capacité à mettre en œuvre son autonomie, sans qu'il ne repose véritablement sur des valeurs personnelles ³⁹.

Dans un travail de synthèse, Gzil ³⁹, un philosophe français, responsable du Pôle Etudes et Recherche de la Fondation Médéric Alzheimer, a essayé d'articuler les propositions de ces trois auteurs, au-delà de leurs contradictions, en les inscrivant dans les différents temps de la maladie :

1) Lorsque l'autonomie décisionnelle est douteuse, il propose qu'on puisse l'évaluer à l'aide des critères d'Appelbaum, notamment lorsqu'il existe un désaccord entre la personne et son entourage (familial, médical, institutionnel) et qu'un choix partagé n'est donc pas possible. Gzil précise qu'en ce sens on s'intéresse alors plus à l'indépendance décisionnelle (la personne peut-elle prendre sa décision seule ?) qu'à l'autonomie décisionnelle.

2) Lorsque la personne n'est plus en mesure de prendre des décisions par elle-même, les travaux de Jaworska permettraient aux décisionnaires supplétifs de préserver sa capacité à valoriser les choses.

3) Enfin, lorsque les valeurs actuelles ne sont plus pertinentes, on peut soit mettre en œuvre les directives anticipées comme le préconise Dworkin, soit envisager le meilleur intérêt de la personne dans la situation qui est la sienne.

d) autonomie décisionnelle et entrée en EHPAD

Cette question du respect de l'autonomie du patient se pose également lors de la prise de décision d'entrée en EHPAD. Dans les situations où les capacités décisionnelles seraient trop altérées, et que les valeurs actuelles ne seraient plus pertinentes, sur quoi devrait alors se baser un tiers pour prendre cette prise de décision : sur des directives anticipées, permettant le respect de l'autonomie de la personne, ou sur la recherche du meilleur intérêt, directement guidé par le principe de bienfaisance, mais possiblement subjectif ?

Analysant le recours aux directives anticipées concernant la fin de vie, le *Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)* ⁴⁰ propose que ces dernières puissent également aborder les conditions et lieu de vie.

Le CCNE rapporte que les directives anticipées apparaissent comme l'expression la plus directe possible de la volonté du patient au moment où elles sont rédigées, mais en précise également certaines limites.

Leur contenu pose une première difficulté technique : soit trop précis, soit trop général, il en rend difficile l'interprétation et l'application. Une question associée est celle de leur support : nécessairement écrit, pour éviter la subjectivité des proches rapportant a posteriori des allégations ; mais selon les thématiques abordées, telles le choix du lieu de vie qui n'est pas une décision médicale, se pose alors la question de la personne à qui les confier. Ces difficultés doivent sans doute être mises en lien avec une utilisation encore faible de cet outil ; ainsi en 2012, dans des situations de fin de vie où les personnes n'étaient plus en capacité de participer à la décision, seulement 1,8% avaient auparavant rédigé des directives anticipées. Dans le cadre d'une réflexion sur un éventuel recours aux directives anticipées concernant le lieu de vie en situation de dépendance, il apparaît alors pertinent de savoir de quelles façons les personnes âgées actuelles et futures, leurs proches, leurs médecins et la société s'approprient le sujet, et si les représentations qu'ils en ont influencent leur propension à l'anticiper.

Sur des aspects plus fondamentaux, leur critique peut porter de façon indissociable sur leur contexte de rédaction, leur durée de validité, et la question de leur caractère contraignant : Que valent des directives anticipées portant sur le lieu de vie futur, formulées alors qu'on n'a pas encore fait l'expérience de la dépendance physique, de la vieillesse, ou d'un trouble cognitif ? Et que valent des directives anticipées rédigées par une personne présentant des troubles cognitifs débutants, ou plus évolués, ou même une pathologie psychiatrie ?

Le caractère contraignant des directives anticipées est variable d'un pays à l'autre. En France, pour les situations de fin de vie notamment, le médecin conserve un pouvoir d'appréciation et porte la responsabilité de la décision, au terme d'une délibération collective. Le CCNE estime qu'on ne peut renforcer la valeur accordée aux directives anticipées sans accepter d'en évaluer la capacité de la personne malade au moment de la rédaction de ses volontés, se reposant alors la question des modalités d'évaluation de cette capacité par un médecin.

Le CCNE recommande également que les directives anticipées soient présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé, sauf lorsque l'urgence rend impossible leur prise en compte ou qu'elles sont inadaptées à la situation clinique du patient. Lorsqu'il s'agit du choix du lieu de vie, on peut se demander si l'absence d'alternative dans l'urgence ne devrait pas également interroger l'anticipation de ces situations et les contraintes matérielles (humaines et financières) auxquelles elles sont soumises.

Néanmoins, on ne peut nier l'existence de situations de perte d'autonomie et de dépendance ne permettant pas d'autre alternative qu'une institutionnalisation, et ce possiblement en contradiction avec les valeurs du patient, qu'elles soient actuelles ou sous la forme de directives préalables. La décision d'entrée en maison favorise alors le meilleur intérêt du patient, en l'occurrence sa protection, sur le respect de sa liberté. Le principe de bienveillance prévaut ainsi sur celui d'autonomie.

3) Cadre légal

a) lois actuelles

De nombreux textes de loi successifs (Annexe 2) soutiennent que l'entrée en maison de retraite relève, en principe, du choix de la personne âgée, dont le consentement doit être recherché.

Par exemple, selon *l'article 2 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance* de 2007 ⁴¹, « toute personne âgée en situation d'handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie – domicile personnel ou collectif – adapté à ses attentes et ses besoins ».

Selon *l'arrêté du 08/09/2003 relatif à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie* ⁴², « le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par

tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti. »

b) avis de la Commission des Droits de l'Homme

Néanmoins, selon *l'avis de la Commission des Droits de l'Homme* du 27/06/2013 ⁴³, « ce principe du libre choix est largement bafoué dans la réalité. De nombreuses personnes âgées rentrent en institution faute de mesures alternatives ou de choix dans le dispositif d'accompagnement du grand âge. Les familles, trop souvent confrontées à l'un de leur proche présentant une perte d'autonomie et vivant seul dans un appartement, sont parfois conduites à souscrire un contrat de séjour avec un établissement, sans obtenir nécessairement le consentement libre et éclairé de l'intéressé ». La CNCDH recommande alors que l'entrée en EHPAD soit conditionnée au consentement libre et éclairé de la personne âgée, et que puisse exister un délai de rétractation.

c) paroles de ministre

Mme Delaunay, alors ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, sous le gouvernement de Jean-Marc Ayrault, déclarait le 26/02/2013 ⁴⁴ qu'elle devait reconnaître « qu'il arrive qu'une personne n'ait pas signé pour entrer », estimant qu'il y avait « là aussi des progrès à faire », envisageant « la mise en place de conditions de consentement très précises, comme pour l'entrée dans un essai thérapeutique ».

d) mesures de protection

Par ailleurs, le placement sous une mesure de curatelle ou tutelle ne retire pas la liberté de choisir son lieu de résidence.

En effet, *la loi du 05/03/2007, portant réforme de la protection des majeurs* ⁴⁵, pose également le principe d'autonomie du majeur pour toutes les questions touchant sa personne, tout en organisant son assistance ou sa représentation en cas de volonté défaillante. Selon *l'article 459-2 du code civil* ⁴⁶, « la personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle

entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci. En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue. »

Le 08/02/2013, la cour d'appel de Douai a ainsi autorisé le retour à son domicile d'une résidente de 62 ans, sous curatelle renforcée, exprimant qu'elle ne voulait plus vivre dans la maison de retraite où ne résidaient que des personnes beaucoup plus âgées qu'elle, qu'elle y était très seule et ne s'estimait pas plus en sécurité là que chez elle ; et ce malgré l'avis de sa curatrice et des certificats médicaux répétés précisant qu'elle nécessitait une structure « suffisamment contenant ».

e) rapports du contrôleur général des lieux de privation de liberté

La question du consentement à l'entrée en EHPAD se prolonge dans celle du respect des libertés et droits des personnes âgées en institution. A cette fin, la CNCDH (*article 29*) ⁴⁷ a également préconisé d'élargir la compétence du contrôleur général des lieux de privation de liberté (*CGLPL*) aux EHPAD.

Dans son rapport annuel de 2012 ⁴⁸, M. Jean Marie Delarue, alors CGLPL, faisait un parallèle entre d'une part ses champs de compétences que sont les prisons et les hôpitaux psychiatriques, et d'autre part les EHPAD : « Juridiquement cela n'a rien à voir mais, dans le fonctionnement, cela a tout à voir ». Il ne voyait alors aucune différence, du point de vue de la garantie des droits fondamentaux, dans la manière dont devraient être conduites les visites dans les établissements pour personnes âgées.

Cette volonté d'extension de ses compétences se heurtait à des obstacles sur lesquels il souhaitait qu'un nouveau regard puisse être porté : l'absence de décision d'une autorité publique à la source du placement ; l'absence en théorie d'interdiction d'aller et de venir applicable dans les EHPAD ; la difficulté dans les représentations d'associer les EHPAD aux compétences actuelles du contrôle général ; et enfin l'ampleur du problème.

Dans son rapport annuel de 2014 ⁴⁹, la nouvelle CGLPL, Mme Adeline Hazan, précisait que cette proposition faite au premier ministre, Jean-Marc Ayrault, en mai 2012, n'avait pas fait l'objet d'une suite positive, mais que cette problématique restait toujours d'actualité, et appelait à ce qu'elle fasse l'objet de réflexions ultérieures.

f) conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir

La conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux de 2005 ⁵⁰, bien que reconnaissant la nécessité d'une réflexion sur le cadre juridique, n'a pas tranché quant aux moyens législatifs à adopter devant l'admission sans leur consentement de personnes ayant des troubles du discernement.

Les arguments s'opposant étaient d'une part la volonté de donner une base législative à la privation de liberté effective, dans le but de protéger ces personnes vulnérables ; d'autre part le refus de créer une exception aux régimes actuels d'institutionnalisation pour les personnes souffrant de troubles du discernement, associé à la crainte d'y engager leur responsabilité.

Le jury a alors simplement appelé une évolution des pratiques de respect de la volonté des personnes, et souhaité qu'une réflexion puisse se baser sur des données scientifiques et statistiques, et non sur des impressions ou des fantasmes en concernant les conséquences.

g) rapport de la fondation Médéric Alzheimer

En 2010, la fondation Médéric Alzheimer a commandé un rapport ⁵¹ à Clémence Lacour, docteur en droit privé, sur la liberté d'aller et venir en EHPAD.

Du point de vue juridique, la problématique du cadre légal y était formulée ainsi : « En l'absence de réglementation particulière, c'est le principe de liberté qui est censé prévaloir. Une loi n'aurait ainsi pas pour résultat de combler un quelconque vide, mais de donner une assise juridique à des mesures limitatives de liberté actuellement illégales. Il n'est pas question de critiquer l'emploi de telles mesures qui peut s'avérer nécessaire en pratique. [...] L'enjeu est de savoir s'il faut légaliser les mesures limitatives de liberté d'aller et venir dont les personnes âgées dépendantes font l'objet en établissement d'hébergement et de leur fournir un cadre juridique ? ».

Ce questionnement se confrontait également au dilemme suivant : « Une légalisation de la limitation de la liberté d'aller et venir des personnes âgées hébergées ne va-t-elle pas encourager ce genre de pratiques qui demeurent attentatoire à une liberté fondamentale de l'être humain ? Mais est-il plus judicieux de laisser les familles et les professionnels sans directives légales précises s'agissant du contrôle de la liberté des personnes âgées malades et désorientées, avec le risque d'arbitraire que cela comporte ? »

Au terme d'une comparaison des conditions d'hébergement en EHPAD avec les différentes modalités d'hospitalisations en psychiatrie, ce rapport proposait un projet de réforme dans lequel le directeur d'un EHPAD aurait le pouvoir de mettre en œuvre une

institutionnalisation en l'absence de consentement du résident, après consultation du futur résident, de son protecteur légal s'il était juridiquement protégé, de sa personne de confiance, et de sa famille ou à défaut d'un proche, et au vu de deux certificats médicaux, dont un émanant du médecin coordonnateur de l'établissement. La mesure aurait pu être proportionnée à la gravité des troubles cognitifs présentés par le résident, et d'une durée limitée, obligeant à une réévaluation périodique. En cas de contestation, le recours au juge des libertés et de la détention aurait été possible.

Comme l'ensemble des réflexions appelées sur le sujet, cette proposition est restée sans suite.

4) Question de recherche

Face au vieillissement de la population, qui s'accompagne d'une augmentation des dépendances et de possibles troubles cognitifs, les maisons de retraite se présentent, dans notre société, comme des lieux de vie et de soins incontournables dans une réflexion sur la santé des sujets âgés.

Le consentement à l'institutionnalisation semble uniquement partiel le plus fréquemment, ce qui, dans un contexte de perte d'autonomie décisionnelle, soulève des questions éthiques et juridiques, et pourrait s'associer à des conséquences sur la santé physique et psychologique du futur résident.

En concertation avec le patient, ses proches et les intervenants sociaux, le médecin tient une place importante dans cette prise de décision partagée. Néanmoins peu d'études ont cherché à la caractériser, et rares sont celles s'inscrivant dans le système de soins et le contexte socioculturel français.

L'objectif de cette étude qualitative est donc de déterminer comment les médecins participent au processus d'entrée en maison de retraite : quels sont leurs rôles, leurs relations avec leurs différents interlocuteurs, et leurs représentations dans le cadre de cette décision partagée ?

Une étude similaire ¹⁸, réalisée auprès de médecins généralistes uniquement, concluait qu'il était nécessaire de développer la communication entre les différents intervenants du processus d'entrée en EHPAD. Ainsi, étant sensibilisé à la richesse des relations interdisciplinaires par l'expérience de psychiatrie de liaison, il apparaît pertinent d'appuyer

cette démarche sur les points de vue des différents médecins intervenant auprès des personnes âgées, dans des temporalités et des contextes de soins différents : des médecins généralistes, des urgentistes, des gériatres, des psychiatres et des médecins coordonnateurs d'EHPAD.

II. MATERIEL ET METHODES

1) Choix de la méthode qualitative :

Il s'agit d'une étude transversale observationnelle.

L'utilisation de la méthode qualitative* s'est justifiée par la complexité de la question posée (par la multiplicité des dimensions économiques, socio-culturels, cliniques, éthiques, juridiques, systémiques et institutionnels), dont certains déterminants dépendent d'aspects subjectifs et relationnels du soin, et s'inscrivent dans différents contextes d'exercices quotidiens. En effet, cette méthode s'impose à chaque fois qu'on ne peut pas décider, à priori, du système de cohérence interne des informations recherchées.

2) Population étudiée :

Un échantillon raisonné* de médecins a été sélectionné pour cette étude, afin d'explorer l'ensemble des protagonistes médicaux impliqués dans la prise en charge du sujet âgé.

Il s'agit d'une procédure d'échantillonnage non probabiliste, consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible. La population à étudier a été largement échantillonnée (selon leurs spécialités : médecins généralistes, urgentistes, psychiatres, gériatres, coordonnateurs d'EHPAD ; leurs modalités et départements d'exercice ; leurs sexes ; leurs âges et durées d'exercice ; leurs expériences de travail en EHPAD et leurs formations dans le domaine du sujet âgé) afin d'explorer le thème étudié dans sa plus grande diversité, pour assurer la richesse des données recueillies.

3) Recueil des données :

L'entretien semi-dirigé* a été choisi dans un objectif de flexibilité, et de non induction du discours de l'interviewé. En effet, des questions ouvertes*, avec des relances formulées en fonction des réponses évoquées au cours de l'entretien, permettent de l'amener le plus librement possible à faire des associations d'idées.

Des entretiens individuels ont été préférés à un entretien collectif*, car il paraissait difficile en termes d'organisation et de contenu du discours, de faire échanger ensemble des médecins sur leurs différentes pratiques professionnelles.

* : cf glossaire de la méthode qualitative (Annexe 3) ^{52,53,54}

Les deux premiers entretiens ont permis de tester et d'adapter la trame d'entretien* (Annexe 4), celle-ci restant néanmoins modulable par la suite, dans son ordre et son contenu, selon les réponses faites par les interviewés.

Les médecins interviewés ont été contactés par téléphone pour avoir leur accord et s'assurer, en fonction de la spécialité, s'ils prenaient en charge des patients âgées.

Les entretiens se sont déroulés du 04/03 au 30/06/16, dans les départements d'Indre et Loire, puis du Loiret, sur le lieu de travail des interviewés ou à leur domicile (E2).

Préalablement à l'enregistrement des entretiens, leurs modalités d'exercice, leur âge, leur durée d'exercice, leurs expériences de travail en EHPAD et leurs formations dans le domaine du sujet âgé ont été renseignés.

Puis les entretiens ont été enregistrés en totalité à l'aide d'un enregistreur numérique après accord des médecins interviewés.

4) Analyse des données :

La retranscription* a été la première étape de l'analyse des données, consistant à représenter sous forme écrite tous les propos de l'interviewé, le texte obtenu constituant un verbatim*. Le logiciel Word a été utilisé.

Après l'anonymisation dont ils avaient été informés préalablement, les interviewés ont été désignés par un chiffre donné dans l'ordre chronologique des entretiens (E1 à E13).

La méthode d'analyse choisie a été une analyse du contenu* qui consiste à coder, classifier et catégoriser*, puis établir des correspondances entre ces catégories. Le logiciel Excel a été utilisé.

Le codage* a été élaboré séparément par le thésard et son directeur à partir des premiers entretiens puis une mise en commun a été réalisée pour une triangulation* des données.

La saturation des données* a été contrôlée sur la lecture et le codage des 13 entretiens : aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émergeait des derniers entretiens.

* : cf glossaire de la méthode qualitative (Annexe 3) ^{52,53,54}

III. RESULTATS

1) Population interviewée

13 médecins, 5 femmes et 8 hommes, ont accepté l'entretien et son enregistrement. Ils avaient entre 30 et 66 ans (moyenne = 46 ans). Ils étaient 2 médecins généralistes, 2 médecins urgentistes, 3 gériatres, 4 psychiatres, et 2 médecins généralistes également médecins coordonnateurs d'EHPAD. Leurs caractéristiques sont reportées dans le tableau 1.

Un seul des médecins contactés n'a pas accepté l'entretien par manque de temps, et a alors réorienté l'intervieweur vers un de ses confrères.

Les entretiens ont duré de 17 à 54 minutes.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interviewés

	Spécialité	Modalité d'exercice	Dept	Sexe	Age	Durée d'exercice	Expérience de travail en EHPAD	Formation complémentaire au sujet de la personne âgée
E1	PSYCHIATRE	Urgences CHU	37	F	30	2 ans 1/2	Aucune	Aucune
E2	URGENTISTE	Urgences CHU	37	M	30	1 an 1/2	Aide soignant	Aucune
E3	GERIATRE	- Equipe mobile gériatrique aux urgences CHU - Experte au tribunal de Tours, à la cours d'appel d'Orléans	37	F	43	14 ans	Médecin coordonnateur	- Médecin généraliste ayant passé la capacité de gériatrie - DU psychogériatrie - DU MA et apparenté - DU médico-légal
E4	MEDECIN GENERALISTE	- coordonnateur d'EHPAD à mi-temps (milieu rural, pas de convention avec la gérontopsychiatrie) - médecin généraliste à la retraite	37	M	66	42	- suivi de sa patientèle en EHPAD pendant 23 ans - coordination d'EHPAD depuis 6 ans	Formation médecin coordonnateur par FMC de 16 j
E5	MEDECIN GENERALISTE	milieu rural	37	M	48	18	- remplacement en début de carrière - suivi de sa patientèle en EHPAD depuis 17 ans	Aucune
E6	MEDECIN GENERALISTE	milieu rural	37	F	39	11	- remplacement en début de carrière	Formation aux soins palliatifs et à la iatrogénie lors des

							- suivi de sa patientèle en EHPAD depuis 7 ans	jeudi du généraliste
E7	PSYCHIATRE	consultation et unité de gériopsychiatrie en clinique privée	37	M	37	7	Assistant puis PH en psychiatrie publique avec activité de liaison gériopsychiatrique en EHPAD	DIU de psychopathologie de la personne âgée
E8	MEDECIN GENERALISTE	- milieu urbain - coordonnateur d'EHPAD, conventionné avec la gériopsychiatrie	37	M	59	34	- expérience de médecin attaché à une EHPAD 1j/semaine - médecin coordonnateur depuis 1 an	-Capacité de gériologie
E9	GERIATRE	SSR gériatrique	37	F	46	18	- remplacement en EHPAD - secteur EHPAD dans le SSR	- Capacité de gériatrie - DU psychogériatrie
E10	GERIATRE	Médecine Aigue Gériatrique	45	M	50	18	Aucune	Capacité de gériatrie
E11	PSYCHIATRE	PH psychiatrie adulte long séjour	45	F	49	21	Auparavant pratique de gériopsychiatrie (CMP, HDJ, intervention en EHPAD)	Congrès
E12	PSYCHIATRE	PH gériopsychiatrie publique (consultations, HDJ)	45	M	53	26	Lien avec EHPAD	- DIU vieillissement cérébral - Congrès
E13	URGENTISTE	Chef de service	45	M	50	22	Remplacement en tant que médecin généraliste	Thèse portant sur filière gériatrique

2) Motifs d'entrée en EHPAD

Au cours des entretiens, la décision d'entrée en EHPAD survenait le plus souvent au décours d'un épisode de pathologie somatique aigue (E2 : « *c'est une situation qui arrive à un point de rupture et ce point de rupture il peut être médical* » ; « *très souvent on va attendre la chute et la fracture du col du fémur, ou on va attendre l'épisode de déshydratation, le sepsis* ») venant émailler le cours d'une perte d'autonomie antérieure, que ce soit sur le plan

physique (E2 : « *très altérée sur le plan de son état général, qui n'avait quasiment plus de muscle, qui tenait très difficilement au domicile* »), ou cognitif et psychocomportemental (E1 : « *est-ce que la personne se met en danger ou pas en restant à domicile du fait soit de la dégradation cognitive ou de la perte d'autonomie* »). S'y associaient alors les problématiques d'un domicile inadapté (E2 : « *l'état du logement qui était apparemment insalubre* »), d'une prise de risque (E6 : « *quand pour moi le domicile devient trop dangereux pour le patient. Quand il y a risque de fugue* » ; E2 : « *elle avait failli mettre le feu à son appartement* »), et d'un épuisement familial et du plan d'aides (E3 : « *sa femme de toute façon ne pouvait plus, ne vivait plus* » ; « *il est arrivé ici puisqu'il avait menacé sa femme avec un couteau, malgré le plan d'aide, bah on est au bout du maintien à domicile* »). L'institutionnalisation pouvait aussi être envisagée comme un moyen de lutter contre l'isolement (E7 : « *éventuellement avec des personnalités relativement dépendante* »), un environnement insuffisamment étayant (E1 : « *précipitée dans les contextes où le compagnon ou la compagne est décédé(e) ou est elle-même en perte d'autonomie* » ; E2 : « *et en plus quand il y a une famille, la famille elle est loin* »), voire maltraitant (E7 : « *je n'ai pas souvenir s'il y avait des violences physiques directement mais en tout cas il y avait un climat très autoritaire* »). Les maisons de retraite pouvaient aussi être envisagées comme des lieux de vie pour des sujets plus jeunes souffrant de pathologies psychiatriques ou neurologiques (E6 : « *des patients jeunes, en dessous de 75 ans qui ont été mis en maison de retraite, soit qu'il y avait eu des problèmes neuropsychiatriques* »). L'entrée en maison de retraite était rapportée par les médecins interviewés comme étant rarement une initiative personnelle de la personne âgée (E8 : « *il y a quelquefois des résidents, des patients qui prennent l'initiative, quoi, de... Mais c'est rare. C'est rare* » ; E2 : « *C'est souvent une demande de la famille* »).

3) Alternatives à l'entrée en EHPAD

L'objectif d'un maintien à domicile était le plus souvent préféré par les interviewés à une entrée en maison de retraite (E12 : « *on part sur ce principe bien sûr de garder le plus longtemps, c'est le principe actuel, à domicile* »). Cela passait par des aides humaines : auxiliaires de vie, passages infirmiers, portage de repas ; des aides techniques comme la présence verte, et un aménagement du domicile pour y diminuer les risques (de chutes, d'accidents de gaz).

Cet objectif de retour à domicile était avant tout limité par l'aspect financier, notamment lorsque la nécessité d'aides tendait à devenir permanente. Ce maintien à domicile

pouvait alors être plus onéreux qu'une entrée en maison de retraite, considérant que dans ce cas le bien immobilier ne pouvait être vendu (E5 : « *Moi je dis toujours que rien n'est impossible mais le problème c'est qu'à un moment il y a un heurt qui est le heurt parfois financier [...] Bon, ça ne change rien à la maison de retraite, après on sait très bien que souvent leur maison elles y passent. Ils sont obligés de la vendre* »). Les aides à domicile pouvaient être également difficilement acceptées par la personne âgée (E9 : « *c'est difficile de faire venir des aides à domicile car ils sont aussi en opposition* »), notamment en présence de troubles psycho-comportementaux, ce qui pouvait aboutir à l'usure des aides à domicile (E13 : « *ce que j'appelle moi, les « Tatie Danielle » en puissance* »).

Les alternatives envisagées à l'entrée en maison de retraite étaient alors les résidences seniors, les foyers logements, les accueils de jour, les accueils temporaires et les MARPA, qui bénéficiaient d'une meilleure image (E6 : *La seule bonne image que j'ai c'est... La MARPA. [...] c'est l'intermédiaire entre le domicile et quelque chose d'un peu plus médicalisé*). Il a été regretté qu'on ait souvent recouru aux accueils temporaires, plus chers, uniquement en urgence, faute de places en maison de retraite (E10). D'autres alternatives relevant d'une prise en charge sanitaire ont souvent été évoquées (consultations gériatriques, hospitalisations, SSR, SIAD, HAD, voire clinique psychiatrique) bien qu'étant reconnues comme ne répondant pas directement à la problématique de recherche d'un lieu de vie (E8 : « *mais cela peut être des personnes malades...* »). Certaines alternatives ont été uniquement évoquées par des gériatres : les ateliers mémoires, les équipes mobiles Alzheimer, les familles d'accueil.

4) Relations interdisciplinaires

a) difficultés communes

Les différents médecins rencontrés, tous confrontés, quelle que soit leur spécialité, à la question de l'entrée en maison de retraite, ont soulevé des difficultés transversales. La plus fréquente était le manque d'anticipation (E13 : « *face à une situation qui lentement se dégrade, où tout le monde joue un petit peu à l'autruche* ») aboutissant à un recours aux urgences (E3 : « *je trouve que les situations arrivent aux urgences de plus en plus dégradées, où rien n'est anticipé* ») et l'intervention d'autres confrères (E13 : « *c'est compliqué donc souvent on botte en touche* » ; E1 : « *patate chaude* »). Tous étaient contraints par un manque de temps, de moyen ou de place, pouvant amener certains à questionner la bientraitance de leurs pratiques (E1 : « *je me pose la question des fois, peut-être pas de la maltraitance, mais*

d'un manque de bienveillance, du fait d'un manque de temps »). Dans chaque spécialité a également été soulevé le risque d'une rupture de contact dans le suivi médical lors de l'entrée en institution (E8 : « *Dommage, je ne lui ai pas dit au revoir* » ; E5 : « *moi je n'ai pas été mis au courant [...] j'ai été un peu choqué parce que ça ne se fait pas, ce sont des patients que j'ai depuis 17 ans* »).

Face à ces difficultés, la pluridisciplinarité était valorisée (E2 : « *on a déjà de la chance d'avoir une équipe pluridisciplinaire* »).

b) médecins généralistes

Les médecins généralistes reconnaissent eux-mêmes des difficultés à aborder en amont la question de l'entrée en maison de retraite avec leurs patients (E6 : « *je pense que ce serait à nous de leur en parler assez tôt finalement* » ; « *il y aurait sûrement un travail en amont à faire, en pratique je ne sais pas comment ça pourrait être fait parce que les personnes ne sont pas du tout dans cette optique-là* »). Une relation de confiance ancienne pouvait être, pour certain, un obstacle pour aborder ce sujet délicat (E13 : « *le médecin qu'ils connaissent par cœur, qui a peut-être essayé de prendre des gants... Pas facile de dire à quelqu'un « bah, voilà, il est dément* » »). Des différences étaient rapportées entre certains médecins généralistes considérés comme non-impliqués (E3 : « *comme s'il y avait un lâcher-prise des médecins généralistes* » ; E1 : « *la famille signale le fait depuis longtemps au médecin généraliste que la personne se dégrade [...] les démarches ne sont pas forcément entamées pour autant* ») et d'autres médecins plus sensibilisés aux sujets âgés (E12 : « *après ça dépend des médecins généralistes [...] il y a des médecins généralistes qui sont plus sensibles à ça, aux personnes âgées ou à ce genre de problèmes* »), notamment les médecins généralistes également coordonnateurs d'EHPAD.

Enfin, parmi les situations complexes évoquées, il arrivait qu'il n'y ait pas de suivi par un médecin généraliste (E2 : « *on partait vraiment de zéro* ») : soit par absence de sollicitation du patient ou de sa famille (E2 : « *des gens qui sont isolés dans les campagnes, qui sont dans un état d'incurie généralement* »), soit dans les suites d'un départ à la retraite de celui-ci (E2 : « *le médecin généraliste historique était parti à la retraite et l'autre médecin qui était dans l'environnement était pas mal chargé* »).

Des médecins hospitaliers soutenaient néanmoins des médecins généralistes, reconnaissant le biais selon lequel ils n'étaient confrontés à l'hôpital qu'aux situations restant

les plus difficiles (E13 : « *un biais de sélection, c'est ça à dire qu'on ne voit que ce dont, de mon point de vue, ça dysfonctionne* »).

c) médecins urgentistes

Les médecins urgentistes décrivaient comme fréquent le motif d'admission pour maintien à domicile difficile (E13 : « *on est confronté à cette problématique quasiment quotidiennement* »), perçu comme faisant suite à un manque d'anticipation, ou un échec d'un retour à domicile ou d'une institutionnalisation aboutissant à des passages itératifs aux urgences (E2 : « *ce n'est pas rare [...] qu'on ait la situation où on va avoir 3 ou 4 passages aux urgences sur le trimestre* »). Ils estimaient que ces situations étaient de moins en moins adressées par les médecins généralistes (E13 : « *il y a 20 ans, il y avait beaucoup plus de malades avec une lettre d'adressage* »).

Des urgentistes pouvaient exprimer une difficulté à être confrontés à ces situations relevant avant tout d'une problématique sociale, ne nécessitant pas forcément de prise en charge médicale spécifique, et ce dans le contexte de contrainte de temps des urgences (E2 : « *à l'unité d'hébergement de courtes durées, la sécurité sociale nous demande d'avoir des durées de séjour maximales de 48h* »).

De plus, certains urgentistes s'estimaient insuffisamment formés à la question du sujet âgé (E2 : « *les urgentistes sont mal à l'aise avec la prise en charge de la personne plus âgée, plus de 80 ans et qu'il y a beaucoup de choses pour lesquelles on n'est pas compétents* »).

La suite de la prise en charge aux urgences dépendait des structures de soins gériatriques d'aval.

A Tours, beaucoup de situations étaient traitées depuis l'hébergement, avec l'intervention de l'équipe mobile gériatrique, dans un contexte de contrainte de temps important (E3 : « *il faut aller extrêmement vite, compte tenu de la DMS* » ; « *parfois ça m'arrive effectivement sous pression de l'administration, de faire des retours à domicile* »). Dans environ 30% des cas, une entrée directe en EHPAD se faisait à partir des urgences (E3 : « *il y a effectivement des entrées en maison de retraite non travaillées, des urgences directement en EHPAD* » ; E2 : « *ce n'est pas la règle* » ; E3 : « *c'est à peu près, je pense, 30 %. Oui, quand même* » ; « *ce n'est pas anodin [...] faut se dépêcher donc c'est franchement compliqué* »).

Aux yeux des somaticiens, un avis auprès des urgences psychiatriques pouvait être demandé pour une évaluation de l'humeur (E2 : « *s'il faut mettre en route un traitement ou non, s'ils sont dépressifs ou non* ») ou en l'absence de l'EMG (E2 : « *déjà par leur proximité et qu'il y a une permanence* »).

A Orléans, les patients étaient transférés rapidement en gériatrie (E13 : « *un système qui garantit aux gens de ne pas excéder 24 à 48h* »). Les entrées directes en EHPAD étaient exceptionnelles (E13 : « *on n'a pas cette vocation-là, très clairement, un service d'urgence n'est pas fait pour ça* »). Les lits d'hébergement aux urgences qui faisaient considérer les patients comme moins prioritaires pour les services ont été fermés (E13 : « *nous avons décidé que le fameux secteur 4 était une hérésie, qu'il fallait supprimer pour des raisons de dysfonctionnement qui faisait que plein de médecins des étages disaient[...] « je ne fais pas d'efforts pour le prendre, t'as qu'à le mettre en secteur 4 », vous voyez ce que je veux dire* »). Les urgentistes reconnaissaient la chance d'avoir une filière gériatrique efficace (E13 : « *on a la chance d'avoir une filière gériatrique plutôt efficace* » ; « *je pense qu'on sème des graines [...] pour faire gagner du temps à nos collègues gériatres* » ; « *quand on suspecte un petit quelque chose mais qui n'est pas encore flagrant, on oriente à la sortie des urgences, les gens vers des consultations gériatriques pour bilan cognitif* »).

Ils n'avaient pas de liens directs avec des psychiatres sur cette problématique (E13 : « *le psychiatre est une denrée rare* » ; « *on a des liens très forts avec la psychiatrie mais pour les suicidant* » ; « *c'est le temps du post-urgence et c'est probablement nos amis gériatres qui prennent en charge ça, beaucoup plus que nous* »).

d) médecins gériatres

Le gériatre rencontré dans le Loiret donnait de l'importance aux liens faits avec les médecins généralistes, que ce soit à travers de consultations gériatriques sur leur orientation, permettant notamment une détection précoce de troubles cognitifs (E10 : « *les médecins connaissent cette consultation [...] on a une petite partie de post-hospi. Mais ce n'est pas la majorité. La grande majorité c'est des médecins généralistes qui nous envoient des patients. Dans 80 % c'est des troubles cognitifs* »), dans la rédaction du compte rendu d'hospitalisation (E10 : « *nos courriers sont relativement détaillés* » ; « *sur mes courriers, je parle de cette problématique d'avenir et je pense que ça permet aux médecins généralistes de comprendre comment on fonctionne nous* ») ou dans l'organisation de rencontres (E10 : « *des soirées de*

formation où on va parler de notre thématique à nous et on profite toujours de ces soirées là pour parler de cette problématique de maintien à domicile et de l'anticiper »).

La moitié des hospitalisations en Médecine Aigüe Gériatrique aboutissait à un retour à domicile (E10). Les gériatres s'orientaient alors vers un étayage du plan d'aides à domicile (E13 : « retour à domicile souvent avec des aides parce que nos amis gériatres font plutôt les choses très bien »), avec l'aide des médecins traitants (E9 : « tout en faisant intervenir le médecin traitant aussi pour qu'il nous aide »).

Les gériatres avaient une bonne connaissance des EHPAD et de leurs indications spécifiques (E10 : « gros avantage qu'on a par rapport à d'autres spécialistes, c'est qu'on connaît les EHPAD et qu'on sait que dans tel EHPAD, les patients peuvent être pris en charge »). La visite d'une maison de retraite depuis un séjour hospitalier était accompagnée d'un courrier (E10 : « quand les patients vont en visite de préadmission moi je mets un point d'honneur à ce qu'ils partent avec un courrier »), ils s'engageaient à reprendre le patient si l'admission ne se déroulait pas bien (E10 : « engagement moral que j'ai systématiquement avec les médecins du SSR ou de l'EHPAD ») et ils essayaient de revoir les patients au moins une fois après leur entrée en EHPAD (E10 : « toujours quand ils rentrent en EHPAD, je continue de les voir une à deux fois en consultation »).

Une collaboration était possible avec la psychiatrie de liaison orléanaise sur les plans diagnostics et thérapeutiques (E10 : « sur le plan diagnostic, j'ai besoin d'eux. Sur le plan thérapeutique, j'ai besoin d'eux. Donc on a plutôt de bonnes relations. Parfois on n'est pas d'accord mais ce n'est pas grave ») sans que le sujet du lieu de vie ne soit abordé avec eux (E10 : « par contre, l'avenir sur le mental du patient [...] la structure qui pourrait accueillir le patient sur le long terme [...] je n'ai pas eu de situations où on a dû discuter avec les psychiatres de ça »). Il n'y avait pas de lien spontanément évoqué avec des structures gérontopsychiatriques en dehors du CHRO.

Bien que contrainte par une durée d'hospitalisation restant limitée (E10 : « on garde en moyenne les gens une dizaine de jours et d'emblée on est obligé d'aborder avec eux la problématique d'avenir »), la gériatrie orléanaise bénéficiait d'un nombre de lits permettant de répondre rapidement aux demandes des urgences, ainsi que d'une unité sécurisée adaptée (E10).

Le SSR était réservé à un objectif de rééducation avec, dans la grande majorité des cas, des perspectives de retour à domicile (E10 : « pour ce qui est des SSR donc nous, de principe,

on ne fait des demandes de SSR que si on estime que le patient relève de SSR. C'est à dire qu'il y a un projet de réadaptation avec un retour sur le lieu de vie du patient »).

Au contraire, les services de médecine et particulièrement de Médecine Interne Gériatrique à Tours manquaient de lits d'hospitalisation (E3 : « *le service de gériatrie étant sous-dimensionné, il n'y en a quand même pas énormément donc je travaille beaucoup avec le service de médecine communautaire que la médecine gériatrique, faut pas se leurrer* » ; E4 : « *tout le problème d'encombrement qui existe entre services de médecine et SSR [...] sont déjà des pôles d'embouteillage* ») aboutissant à des prises en charge fréquentes depuis le service d'hébergement des urgences (E2 : « *généralement, c'est des patients, faute de places en médecine interne gériatrique [...] qui vont être installés à l'unité d'hébergement de courte durée* »). L'équipe mobile gériatrique y était ainsi très appréciée de par sa rapidité d'intervention (E2 : « *on a la chance d'avoir l'équipe mobile gériatrique avec Karine Serpault-Noël qui vient maintenant tous les matins aux urgences, du lundi au vendredi* » ; « *c'est une aide précieuse ne serait-ce que pour les évaluations neuropsych, elle nous aide aussi sur les demandes de curatelles et de tutelles* »), sa collaboration avec les assistantes sociales (E2 : « *elle organise avec les deux assistantes sociales qu'on a aux urgences* »), sa connaissance du réseau (E3 : « *ayant effectivement une connaissance des différentes structures, j'ai quand même pas mal d'interlocuteurs possibles* » ; « *je connais mes collègues médecins [...] il peut y avoir éventuellement des dérogations d'âge* »). L'équipe mobile gériatrique et la liaison gériopsychiatrique travaillaient en collaboration (E3 : « *si j'ai vraiment une question [...] je n'hésite pas à solliciter Catherine, par exemple. Et puis, vice-versa* »). La clinique gériopsychiatrique était également un outil privilégié (E3). Les urgences psychiatriques pouvaient être sollicitées à leur place en dehors des heures ouvrables. Les urgences psychiatriques sollicitaient ensuite plus fréquemment l'équipe EMG qu'inversement (E3). La mise en contact direct avec les médecins coordonnateurs était rare (E3 : « *c'est rare, ça m'arrive bien précisément sur des établissements où on a une relation confraternelle mais c'est rare* »).

Au contraire, le SSR gériatrique de Tours était associé en amont comme en aval à une orientation vers l'EHPAD (E2 : « *je pense que le SSR va peut-être favoriser une admission en maison de retraite en fin de SSR* ») bien que ce sujet puisse avoir été abordé auparavant (E9 : « *il y a certains services, je pense au MIG, où souvent la famille a déjà été vu avec l'assistante sociale, ils ont déjà initié des choses, dans le service d'UMC aussi, ils ont déjà initié des choses mais ce n'est pas le cas dans tous les services, par exemple, les services de*

chirurgie. Le chirurgien son problème c'est le problème chirurgical et puis après le devenir, après, ce n'est pas évoqué » ; « dans certain cas, certains nous disent « oui bien sûr, notre médecin traitant en a déjà parlé, il a même déjà fait un dossier » »). Au terme du séjour en SSR, 40 % (E9) des patients étaient orientés vers un EHPAD. Le temps du SSR permettait aux patients de cheminer sur cette décision (E9 : *« le temps moyen de séjour c'est une cinquantaine de jours. Ce qui laisse aussi du temps durant le séjour de cheminer [...] quand ils voient qu'ils ne retrouvent pas leur autonomie ne serait-ce que... enfin, voilà »*). Un lien avec la gériopsychiatrie de liaison permettait d'accompagner les troubles de l'adaptation secondaire (E9 : *« si les gens sont tristes tout le temps, qu'ils pleurent tout le temps, bien sûr ils nous alertent et dans ce cadre-là, bah nous bien sûr qu'on fait appel à notre psy de liaison pour voilà... Pour aller voir les gens, pour voir s'il faut mettre en place un traitement »*). Il a été précisé qu'un EHPAD était rattaché à ce SSR bénéficiant d'une permanence médicale (E9 : *« on a une permanence médicale 24h sur 24, notre point fort ici c'est quand les gens ils décompensent on les gère dans notre EHPAD »*). On y retrouvait une fréquence plus importante d'admissions de patients polypathologiques, en situation de grande dépendance (E9 : *« nous on est quand même un EHPAD, on est EHPAD mais on a des patients type soins longues durées c'est à dire qu'on a les gens les plus, les plus dépendants, les plus polypathologiques »*) ce qui impactait la prise de décision d'institutionnalisation (E9 : *« je crois que je n'ai jamais vu quelqu'un arriver ici en EHPAD en disant "ce n'est pas ma place ici, je veux rentrer chez moi" parce qu'ils sont, ils sont en GIR 1, 2, 3. Quand on est en GIR 1, 2, 3, on ne peut pas être chez soi quoi. Donc... »*).

L'alternative d'une orientation vers une famille d'accueil n'a été évoqué que dans le Loiret (E10 : *« on utilise beaucoup les familles d'accueil quand on peut »*).

e) assistantes sociales

Les assistantes sociales ont été décrites de façon unanime par les médecins hospitaliers comme des interlocutrices incontournables dans l'orientation vers une institutionnalisation ou la mise en œuvre d'alternatives (E9 : *« on est toujours accompagné de l'assistante sociale pour qu'elles expliquent les moyens de financement etc. »*), notamment par la qualité de leurs réseaux (E10 : *« donc, on a nous un gros gros travail avec les assistantes sociales. On a, on a beaucoup de temps social, heureusement, dans notre service pour justement préparer ce retour à domicile et on a des assistantes sociales qui connaissent les différents, le réseau, les différents systèmes d'aides et donc beaucoup de nos patients, une majorité de nos patients voit*

l'assistante sociale pour organiser ce retour à domicile » ; E11 : « l'assistante sociale est parfaitement formée et sait très bien utiliser toutes les ficelles »), leurs liens avec les assistantes sociales de secteur, les CLIC et les MAIA (E13), et leur possibilité d'obtenir des places plus rapidement (E2 : « avec ses contacts généralement elle arrive un petit peu à accélérer les choses par rapport à une demande lambda »).

Cet aspect de la question semblait également moins abordé en ambulatoire : la rencontre d'une assistante sociale attendait souvent le temps hospitalier. (E6 : « la personne tombe, elle est hospitalisée donc se pose la question d'un retour à domicile et souvent les familles rencontrent les assistantes sociales à ce moment-là. C'est plus rare qu'elles fassent la démarche en ville de se faire aider par une assistante sociale. On en a une ici, je crois qu'elle a une permanence une fois par semaine. D'accord. Une assistante sociale de secteur. » ; E4 : « c'est un problème d'amont qui confirme... qui devrait intéresser beaucoup plus les médecins généralistes, les services sociaux, les services de type SIAD pour dépister tous les signes avant-coureurs... ») et certains médecins traitants rapportaient avoir peu de connaissance sur ces aspects (E6 : « les familles voient cela avec l'assistante sociale mais... Je ne m'en rends pas compte moi : est-ce que la maison de retraite est moins chère ou plus chère, je ne sais pas »)

f) médecins coordonnateurs d'EHPAD

Les admissions en maisons de retraite provenaient principalement des services de médecine et des SSR (E8 : « je dirai que la majorité c'est ça : la chute, l'hospitalisation en médecine... le SSR »). Le manque de places était pourvoyeur de grands délais d'attente (E1) et les médecins coordonnateurs regrettaient eux-mêmes un manque d'anticipation par les médecins généralistes (E4 : « je ne suis pas d'ailleurs forcément tendre dans cette gestion que devrait avoir le généraliste pour préparer à la fois le patient et la famille »).

Des visites de préadmissions étaient de plus en plus fréquentes (E3) sans pouvoir être systématisées devant le manque de temps des médecins coordonnateurs (E8 : « non, tout seul. Je suis tout seul à faire ça. Je reçois les gens ici, pas facile d'avoir des statistiques, je dirai moitié-moitié »).

Les autres rôles du médecin coordonnateur étaient la formation du personnel, l'articulation d'un travail d'équipe (E4 : « ici on travaille en collégialité [...] tous les jours on va se mettre autour d'une table de transmissions ») et l'inscription dans une éventuelle filière

gériatrique (E4 : « on a développé une filière gériatrique entre plusieurs EHPAD ici et le centre hospitalier de Chinon »).

Les médecins rencontrés se décrivaient en difficulté face aux problématiques psychiques pour lesquelles ils estimaient les locaux non adaptés (E6 : « les EHPAD ne sont pas prêts à ça » ; E8 : « comme il n'y a pas de service fermé là [...] on ne peut pas recevoir des gens qui déambuleraient »), le personnel non formé (E4) et les autres résidents comme pouvant se montrer intolérants (E4 : « le reproche venait parfois aussi des autres résidents et des familles : « comment tolérez-vous de telles choses ? » »). Ainsi le travail conjoint avec une psychologue était jugé indispensable (E4). Selon les territoires, les besoins en terme de gérontopsychiatrie étaient importants (E4 : « il faudrait une unité de gérontopsy de 25 lits au sud de la Loire et de 25 lits au nord de la Loire, avec des contacts susceptibles d'apporter de l'aide à tous les EHPAD » ; « avoir un gérontopsychiatre, mais c'est le rêve ») tandis que les liens avec le secteur de psychiatrie adulte pouvaient être difficiles (E4 : « les relations avec les services de psychiatrie sont extrêmement difficiles lorsque les troubles psycho-comportementaux sont très productifs [...] on nous dit « vous ne savez pas les prendre et puis ce n'est pas de la psychiatrie » » ; « on a l'impression d'être dans un autre monde, de ne pas être compris »).

g) psychiatrie

Les psychiatres rencontrés pouvaient être impliqués à des temps différents de la prise de décision d'entrée en maison de retraite.

La psychiatrie de secteur était confrontée aux spécificités de la préparation d'une entrée en EHPAD de patients souffrant de pathologies psychiatriques chroniques (E1 : « problème du lieu de vie des patients psychiatriques chroniques vieillissants »). Celles-ci survenaient plutôt à l'initiative de l'institution psychiatrique (E11 : « l'institution, on est plutôt sur des placements en maison de retraite qui sont un peu de notre fait »), en l'absence d'autres alternatives (E11 : « il n'y a pas le choix, la personne ne peut plus vivre ailleurs qu'en institution » ; « si on en est à l'institutionnalisation de l'EHPAD, c'est qu'on a vraiment tout essayé avant [...] on a déjà sorti la grosse artillerie effectivement »), devant des durées d'hospitalisation devenues limitées en psychiatrie (E11 : « on n'a plus la possibilité d'une hospitalisation, gardez à long terme les gens. Ce qu'on pouvait faire il y a dix ans, on gardait les gens jusqu'à leur mort, maintenant on ne fait plus ici ») et un manque de lieu de vie adapté (E11 : « on a beaucoup de nos patients qui ne relèvent pas de maison de retraite,

qui ne sont pas acceptés et qu'on garde en hospitalisation parce qu'ils ne seront pas tolérés en maison de retraite alors qu'ils devraient être dans une structure pour personne vieillissante [...] j'avais réfléchi à ce qu'on puisse créer un lieu de vie pour des personnes qui sont atteintes de pathologies psychiatriques vieillissantes. Oui, un lieu de vie » ; E6 : « je pense à un patient qui était suivi en psychiatrie [...] il y a eu des soucis de comportements donc on était en lien avec les psychiatres et quand il n'était pas bien, ils le reprenaient. Et du coup, ça s'est reproduit plusieurs fois et donc la direction a décidé de ne plus le garder »).

Cela posait la difficulté d'une entrée en EHPAD de sujets « jeunes » (E11 : *dès qu'ils ont 60 ans s'il faut faire des places* ») et de leur confrontation avec une population plus âgée (E11 : *« ils le disent très bien les gens, ils ne veulent pas être avec des « vieux ». Je crois que symboliquement c'est aussi la fin de vie »*).

L'adhésion au projet d'entrée en maison de retraite faisait suite à un long travail de préparation et de négociation (E11 : *« pour préparer un patient psychiatrique qui doit aller en maison de retraite, il faut une année. Une préparation très longue, d'une part pour qu'il accepte l'idée, d'autre part pour trouver la maison de retraite idéale et enfin pour pouvoir re-stabiliser la pathologie »*). Son absence était tout autant associée à une mise en échec de l'institutionnalisation que dans le reste de la population (E11 : *« si on n'arrive pas à avoir une acceptation relative de la personne, qu'elle ait ou pas des troubles mentaux, elle mettra en échec le placement de façon tout aussi bruyante »*). Les psychiatres rencontrés s'estimaient plus préoccupés par des questions éthiques telles que le consentement du patient (E11 : *« je crois que nous on se pose des questions éthiques, il y a beaucoup de gens qui ne s'en posent pas »*), tandis que des exemples d'hospitalisations sous contraintes pour maintien à domicile difficile pouvaient être évoqués (E11 : *« ils ont atterri en psychiatrie parce qu'ils vivaient tous les deux dans des conditions insalubres, donc ils ont tous les deux été mis en SPDRE [...] ils vivaient dans un logement de psychotiques mais sans troubles psychiatriques... un qui se « démentiait » et l'autre qui était délirant... et là ça ne posait de problèmes éthiques à personne qu'on me force à les garder »*).

Bien que pouvant bénéficier d'une formation systémique (E11 : *« moi de toute façon, c'est mon fonctionnement puisque je suis de formation systémique donc je travaille avec la famille »*), les relations avec les familles pouvaient être parfois difficiles lors de la décision d'entrée en EHPAD, soit parce qu'elles étaient moins présentes (E11 : *« quand il n'y a plus les parents, les frères et sœurs, à travers la maladie mentale, ils sont éloignés »*), soit devant une opposition sur le seul motif financier (E11 : *« ils n'ont pas beaucoup d'argent, et pour peu qu'ils aient un peu de famille, et que la famille on leur demandera peut être une*

contribution financière, là ils bondissent [...] les parents qui sont tuteurs, ils n'en veulent plus à la maison [...] mais ils m'ont dit clairement « nous on refuse de payer ». La dame, elle avait travaillé toute sa vie, elle a aussi un pactole. Ils refusent d'y toucher »).

Au regard du psychiatre interrogé, l'entrée en maison de retraite posait le problème d'une transition vers une institution avec une moins grande tolérance aux symptômes psychiatriques (E11 : *« il y a des choses que nous on tolère et qui ne sont absolument pas acceptées en maison de retraite »*), moins de liberté (E11 : *« notamment la liberté d'aller et venir »*), moins de moyens (E4 : *« ils ont connu des structures occupationnelles très développées, ils arrivent dans un milieu EHPAD où nous avons malgré tout peu de moyen »*). Le recours à la sédation médicamenteuse en était rapporté plus important (E11 : *« Mais qu'ils ne l'ont pas donc clairement, qu'est-ce qu'on fait ? Alors on sédate le patient. C'est terrible les doses qu'ils ont en EHPAD donc on est dans un comportement soignant qui est presque paradoxale »*). « L'étiquette psy » (E12) et la peur des pathologies associées restent importantes malgré des efforts de formation (E11 : *« c'est la pathologie mentale qui les inquiète, c'est la non-connaissance, la peur »*). Cette difficulté pouvait néanmoins varier selon la qualité des échanges avec les médecins coordonnateurs (E11 : *« la tolérance, elle se fait par rapport aux médecins qui peuvent intervenir là-bas, par rapport au travail institutionnel qu'on peut mettre en place avec la structure, un travail d'échanges »* ; E12 : *« je perçois assez rapidement les maisons de retraite qui vont être capable de recevoir des patients psys vieillissants et ceux qui ne le sont pas ou alors peut être ceux avec qui on peut travailler effectivement »*). Certains patients étaient parfois mieux en EHPAD, y retrouvant un équilibre (E11 : *« ils ont repris un peu leur fonctionnement institutionnel, ils sont stables donc ils ne sont pas obligatoirement améliorés en tout cas il n'y a pas eu de dégradation »*) et bénéficiant d'un entourage par des patients moins virulents (E11 : *« elle était ici en danger parce qu'elle était bousculée par les autres, c'était quelqu'un qui était aussi très déficitaire. Donc voilà, ça a été vraiment bénéfique pour elle »*).

Le gériopsychiatre rencontré dans le Loiret a décrit une activité de CMP et d'HDJ, reposant sur un travail d'équipe infirmier (E12), de réseaux et de repérages (E12 : *« travail en réseau sanitaire »*). Les indications psychiatriques y étaient envisagées au sens large (E12 : *« troubles psychiatriques ou des troubles démentielles ou des troubles aussi psychologiques qui sont liés à l'admission de la maison de retraite »*). Cette prise en charge psychiatrique pouvait profiter des spécificités d'un courant de psychothérapie : l'inscription dans une relation singulière (E12 : *« ça dépend aussi du transfert »*), le travail autour de la perte (E12 : *« passer du cap de la perte, de se sentir dépouillé, [...] aussi perdre plein de repères de*

vie »), et l'accompagnement d'un changement, en faisant que le patient reste sujet (« arriver à faire que cette personne soit toujours sujet par rapport à ce changement [...] comment l'amener à se dire qu'elle prend elle-même la décision »). Ainsi le processus d'entrée en maison de retraite pouvait être abordé de façon très progressive (E12 : « moi j'aime bien que les choses se fassent en douceur » ; « progressivement dans le respect » ; « pas mal quand même dans la progression, les accueils temporaires »). Dans cet objectif, le lien avec les familles était pris en compte de façon importante, jusqu'à la prise en charge de l'aidant si nécessaire (E12). Pour les patients suivis antérieurement en psychiatrie, un relai vers la gériopsychiatrie pouvait être envisagé en amont de l'entrée en EHPAD (E12 : « les collègues psychiatres qui nous ont repéré maintenant, en tout cas au niveau de [...] la couverture géographique, admettent bien qu'il y aurait besoin [...] d'un relai avec l'équipe de gérontopsy »). Un travail de pédagogie était alors fait en lien étroit avec ces établissements (E12 : « partenariat qui est mis en place entre le CMP et les EHPAD [...] prennent du temps pour échanger avec les collègues [...] faire comprendre aux EHPAD la pathologie de la personne » ; « je suis assez optimiste de pouvoir adapter plus une culture de la psychiatrie dans les maisons de retraite »). Une difficulté rencontrée restait une anamnèse bien souvent incomplète lors de l'admission par la maison de retraite tant sur le plan cognitif que de l'histoire de vie (E12 : « s'il n'y a pas eu de bilan avant, c'est plus compliqué. C'est des manques de renseignements au niveau de l'anamnèse, l'histoire de vie ça manque »). Dans cette organisation, les gériopsychiatres avaient peu de lien direct avec les médecins généralistes, gériatres et psychiatres de liaison. (E12 : « je ne suis peut-être pas à tort en lien vraiment plus avec les généralistes ou avec le collègue gériatre »).

Un gériopsychiatre travaillant en clinique psychiatrique pouvait être confronté à la question de l'entrée en maison de retraite face à des demandes de médecins généralistes en lien avec des difficultés relationnelles (E7 : « situation de conflits de couple » ; « c'est peut-être plus pour des patients qui ont des troubles de la personnalité »). Il était plus concerné par des demandes venant d'EHPAD en aval de l'admission, pour des séjours de rupture face à des troubles psychocomportementaux (E7 : « on a des demandes plutôt pour des patients qui devraient être à l'UCC »). Il pouvait alors regretter une certaine tendance à vouloir externaliser ces problèmes de la part des EHPAD (E7 : « on observe des gens qui vont très bien ici alors que c'est le foin [...] ce n'est pas si dramatique ici que ce qu'on nous a dit par ailleurs » ; « il y a encore des établissements où des médecins qui voudraient nous les envoyer [...] mais on ne les prend pas en aller simple, ce n'est pas possible » ; « c'est leur boulot, c'est des patients âgées et dépendants, les EHPAD c'est Etablissement

d'Hébergement Personnes Agées Dépendantes, donc ça prend en compte les patients agressifs, agités, tout ce qu'on veut... avec le soutien d'autres structures, d'autres professionnels mais ça les concerne quoi qu'ils en disent ») évoquant ainsi la solitude du psychiatre dans ces situations (E7 : *« un grand moment de solitude où on m'avait laissé un patient comme ça, agité, qui était hyper anxieux [...] il tournait et virait autour du bureau en attendant que l'ambulance arrive »*). Lorsque les patients sont hospitalisés, les liens avec les médecins généralistes et les EHPAD étaient faits par le gériatre intervenant dans la clinique (E7).

Les urgences psychiatriques en Indre-et Loire étaient confrontées à cette problématique de la perte d'autonomie au domicile dans le cadre d'une collaboration plus ou moins aisée avec leurs collègues somaticiens (E1 : *« on va les voir, on fait un retour [...] c'est les collègues somaticiens qui finissent la prise en charge et qui décident d'un éventuel retour à domicile » ; « des fois de vraies dépressions ou idées suicidaires mais c'est vrai que des fois de faire appel à nous pour un avis c'est aussi trouver un lieu de vie pour le patient » ; « de patates chaudes [...] il y a une altération de l'état général, il est déprimé, est-ce qu'il ne pourrait pas être hospitalisé en psychiatrie »*). Ils se reconnaissaient la qualité de prendre plus de temps sur ces situations, faisant plus de lien avec l'entourage (E1 : *« de prendre le temps de passer des coups de fil » ; « plus le réflexe de contacter les proches que nos collègues de somatique »*). Les situations rencontrées, qu'elles soient en amont ou en aval d'une entrée en maison de retraite, ne présentaient pas le plus souvent de critères d'hospitalisations en psychiatrie (E1 : *« il n'y a pas de critères. En gros, pas de crise suicidaire »*). Il était d'ailleurs à noter qu'une hospitalisation en psychiatrie publique était difficilement envisagée pour une personne âgée (E1 : *« j'avoue que pour moi c'est compliqué une personne qui est âgée, qui est un petit peu dégradée physiquement de l'envoyer sur le secteur public ça me pose problème parce que voilà ça peut être des personnes fragiles en intra-hospitalier avec des patients jeunes, délirants, à troubles de comportement, donc ça me fait toujours mal au cœur de l'envoyer là »*). Un suivi ambulatoire, un maintien en CAC ou une orientation vers une clinique gérontopsychiatrique étaient alors préférés (E1).

5) Santé psychique

Au-delà des pathologies psychiatriques vieilles précédemment abordées, les troubles psychiques rapportés lors de l'entrée en maison de retraite relevaient de troubles de l'adaptation secondaires à l'institutionnalisation d'une part, et de troubles psycho comportementaux d'autre part.

Dans la symptomatologie adaptative mise en lien avec les conditions d'entrée en EHPAD on retrouvait de la tristesse (E10 : « *des gens qui sont rentrés et qui étaient malheureux. Souvent ce sont des gens qu'on a forcé à rentrer* »), un questionnement sur le sens de la vie (E4 : « *je fais un lien de façon manifeste [...] il y a énormément d'émotions [...] elle nous positionne face à quelque chose qui est l'importance de sa vie actuelle* »), des idées et des passages à l'acte suicidaires (E4 : « *en me regardant avec des larmes dans les yeux et en me disant « ce n'est pas une vie ici ». C'est très sévère parce qu'elle n'a plus vraiment sa cognition et pourtant ce qu'elle me dit je peux le comprendre* »); E7 : « *alors qu'elle avait donné son accord, ça l'a angoissé, elle a fait une TS juste avant d'y aller* »), des épisodes dépressifs caractérisés (E9 : « *des fois pour les gens c'est plus compliqué et [...] ils peuvent rentrer vraiment dans un état dépressif* ») ou parfois une altération physique rapide (E5 : « *elle est devenue grabataire, ça l'a précipitée assez rapidement* »).

Face aux troubles psycho-comportementaux notamment les plus productifs, les médecins coordonnateurs rencontrés rapportaient un recours aux mesures environnementales en première intention (E4), un usage des psychotropes en derniers recours (E4), avec des posologies adaptées (E4) pour éviter la iatrogénie (E4).

Enfin, les démences du sujet jeune posaient la question d'une prise en charge gériatrique et d'une entrée en EHPAD également précoce (E12).

6) Consentement du patient

Lorsqu'une entrée en maison de retraite était discutée avec un patient, sa place dans cette prise de décision était rapportée de façons diverses : de rares situations où elle était à l'initiative propre de patients sans dépendance physique (E4 : « *nous avons ici 6 patientes de GIR 6, qui sont entrées de leur propre chef [...] c'est rare* »), le plus souvent une absence de volonté initiale du patient (E6 : « *quand vous demandez aux gens, ils ne veulent pas aller en maison de retraite* » ; E6 : « *c'est rarement un choix des patients* »), une résignation (E6), un consentement arraché (E8 : « *c'est un consentement qui leur est arraché, dans le sens où ils ne feraient pas ce choix-là s'ils avaient d'autres possibilités* » ; E6 : « *ils sont devant un fait accompli* ») voire une contrainte (E5 : « *le plus souvent les personnes ne sont pas du tout préparées dans leur tête et abordent cela comme si c'était une prison* »). Les obstacles d'une adhésion à cette décision par le patient pouvaient être d'ordres financier, psychologique, émotionnel (E10).

Si le consentement était décrit comme obligatoire (E4 : « *un des gros obstacles à l'admission c'est que le patient soit consentant* »), il était néanmoins difficile de savoir dans quelle fréquence il était obtenu (E4 : « *c'est souvent marqué sur les dossiers mais les renseignements fournis ne sont pas exacts* ») ; au maximum dans 20 % des cas selon certains médecins coordonnateurs d'EHPAD (E4). Dans certaines situations, cette absence de consentement était respectée (E9 : « *quand ils ont encore une autonomie physique [...] on ne peut pas les forcer [...] on est obligé de mettre en place le retour à la maison* ») tandis que dans d'autres, elle n'empêchait pas l'institutionnalisation (E4 : « *malheureusement, ce qui va m'arrêter n'est pas le refus du patient* »).

Un lien était généralement fait entre le consentement à une admission et son bon déroulement et inversement (E10 : « *une mauvaise préparation à l'entrée en EHPAD, à priori présage à un mauvais séjour en EHPAD* » ; E11 : « *j'ai vu des placements sans l'accord de la personne [...] on sait que pour les EHPAD c'est aussi un placement qui va être très compliqué* »). Néanmoins il arrivait qu'un consentement puisse arriver à posteriori (E10 : « *j'ai eu plein de fois où les patients m'ont dit « je ne voulais pas mais finalement je suis content »* »), après un temps nécessaire d'adaptation.

7) Troubles cognitifs

Les troubles cognitifs étaient un obstacle fréquent dans l'obtention du consentement (E4 : « *dans 70% des cas, le patient n'a plus sa cognition* ») : avec une possible altération des capacités d'appréciation (E7 : « *du mal à élaborer, à se distancier* ») et d'argumentation (E7 : « *c'est un peu des positions de principe non argumentées* »), une anosognosie (E10 : « *ils n'ont pas la conscience de leurs problèmes et ils refusent l'entrée* ») et des troubles langagiers et comportementaux limitant le cours de l'entretien.

Un questionnement éthique (E10 : « *c'est effectivement là où on est le plus mal à l'aise parce qu'éthiquement on a envie de respecter le choix du patient mais on voit bien qu'il a des troubles cognitifs* ») se posait notamment dans les situations intermédiaires sur le plan cognitif (E10 : « *le problème va se poser pour les gens où on va considérer que c'est entre les deux, c'est-à-dire qu'ils ont des troubles cognitifs mais qu'ils ont quand même la capacité à savoir ce qui se passe autour d'eux, à savoir ce qu'ils veulent et c'est là, le gros problème* »).

L'évaluation des capacités décisionnelles reposait sur différents éléments : l'évaluation des capacités cognitives (un MMS, un bilan neuropsychologique), l'évaluation de « l'autonomie » (au sens d'ADL, de gestion de l'argent, de mise en danger *E1*), de l'expérience du médecin (*E10* : « *l'expérience fait que, on connaît les différents profils de patients [...] et avec ça, alors c'est subjectif, hein, c'est difficile à décrire, à modéliser mais l'expérience fait que l'on sait le différencier* »), la qualité de la relation médecin-patient (*E12* : « *ça dépend aussi du transfert* »), les valeurs du patient (*E1* : « *ce qui compte le plus pour la personne* » ; *E10* : « *ses choix* », « *ses désirs* » ; *E12* « *sa personnalité* »). Les tests psychométriques étaient décrits comme chronophages (*E13* : « *je fais à titre personnel jamais de MMS car on n'a pas le temps* ») et ne répondant pas nécessairement à la question (*E4* : « *je peux me retrancher derrière des tests d'évaluation gériatrique standardisé. Je ne vais pas faire ça parce que c'est à la fois facile et pas totalement certain* »). Quoi qu'il en soit une évaluation collégiale de cette capacité était préférée (*E4* : « *ça va être extrêmement subjectif mais ça va être un subjectif collégial* »).

Enfin, une différence était faite en pratique selon les troubles psycho-comportementaux accompagnant la plainte cognitive : il apparaissait moins facile d'imposer une entrée en institution à un patient anosognosique, opposant et avec une autonomie physique préservée, qu'à un patient apathique (*E11*).

8) Place du médecin dans la décision

Face à ces patients, la place à prendre par les médecins dans la prise de décision d'entrée en maison de retraite pouvait les questionner eux-mêmes (*E1* : « *des personnes âgées qui ne veulent absolument pas en partir et dans ce cas, il y a un moment où on se questionne* »).

Tout d'abord ce rôle apparaissait différemment dans le cadre d'un suivi (*E10* : « *le fait d'en discuter à une consultation, d'en rediscuter à une autre, ça permet parfois d'amener des gens petit à petit à prendre une décision plus apaisée, plus raisonnable* ») en comparaison aux situations d'urgence (*E10* : « *malheureusement dans beaucoup de cas à ce moment-là on est obligé de faire les démarches en urgence* » ; « *en hospitalisation c'est beaucoup plus compliqué et c'est beaucoup plus dur parce qu'on leur dit maintenant il faut trouver une solution* »).

Une des missions qu'il était souhaité que les médecins puissent remplir était celle de l'anticipation de la question de l'entrée en maison de retraite. Cela passait par la préparation de l'acceptabilité du patient en amont (E4 : « *la seule façon d'y arriver c'est de préparer le patient, d'obtenir quelque part une acceptabilité, à ce moment-là on aura quelque chose de réussi* »), pour permettre un cheminement (E9 : « *ils ont compris qu'on les avait entendus, qu'on voulait respecter leur souhait mais que voilà, il y avait cette première étape de retour à la maison mais que si ça ne se passait pas bien, il va falloir envisager autre chose* »), pouvant faire tomber certains refus (E10 : « *c'est pas parce que les gens vous ont dit non que dans leur tête c'est clairement « non » [...] ils vont continuer à y penser, à y réfléchir et ils vont en parler avec leur famille* »). Cela pouvait aussi passer par l'accompagnement d'une démarche d'inscription de sûreté en maison de retraite (E9 : « *on demande toujours en accompagnant les familles de faire la demande de sécurité en EHPAD* »).

Dans les situations les moins anticipées, ce cheminement en venait à nécessiter jusqu'à un ou plusieurs passages aux urgences (E2 : « *comme le cycle aux urgences n'est pas quelque chose d'enviable (...) ils n'ont pas envie de revivre ça, donc ils entendent quand même le discours médical* ») voire des hospitalisations itératives (E9 : « *les gens veulent rentrer chez eux mais ça nous paraît difficile alors on finit par organiser le retour tout en disant que ça nous paraît compliqué* » : « *parfois pour se rendre compte que c'est compliqué à la maison, faut déjà rentrer chez soi pour se mettre en face des difficultés* » ; « *nous on a un taux de gens qui reviennent, c'est impressionnant et de plus en plus* »).

En aval, les médecins coordonnateurs pouvaient contribuer à ce cheminement lors de visites de préadmissions (E4 : « *on essaye [...] à chaque fois que c'est possible, en créant des visites de préadmissions, en recevant la famille et à chaque fois qu'on le peut en recevant le patient* » ; E12 : « *je dirai presque c'est un peu comme-ci [...] tu allais visiter ta nouvelle maison* »).

L'anticipation restait malheureusement ardue, devant la difficulté pour les patients d'aborder ce sujet (E2 : « *le médecin généraliste je pense, quand bien même il sent la précarité du maintien à domicile [...] malheureusement il ne peut pas faire les démarches si personne ne veut en entendre parler* »)

Enfin, dans le cadre de la prise de décision d'entrée en maison de retraite, les médecins reconnaissaient pouvoir se tromper (E3 : « *on voit que parfois on s'est trompé et parfois dans les deux sens [...] j'ai pensé que le patient ne devait pas rentrer chez lui et puis finalement, il*

est rentré chez lui et ça s'est très bien passé ») et la difficulté de trancher face à une prise de risque, sachant que le risque zéro n'existe pas (E1 : « quand il y a des mises en danger répétées [...] je pense que c'est le moment où l'on prend une décision peut être plus ferme » ; E10 : « moi, ça ne me dérange pas que des gens prennent le risque ; ce qui me gêne, c'est quand les gens n'ont pas conscience du risque » ; « un retour à domicile est un risque, l'entrée en EHPAD est un risque » ; « ce qui est difficile aussi parfois c'est quand les familles ne veulent aucun risque »).

9) Lien avec les familles

Dans ces situations dépassant le simple champ médical, et possiblement associées à des troubles cognitifs, la rencontre de la famille était estimée incontournable (E6 : « je pense que je n'ai jamais quelqu'un en maison de retraite sans la famille, enfin je ne crois pas »).

Tout d'abord certains aspects administratifs étaient décrits comme du ressort du patient et de sa famille (E6 : « c'est à eux de faire les démarches, d'aller chercher le dossier dans tel ou tels établissements » ; « il y a une question financière donc c'est vrai que ce n'est pas notre partie, ça »). Et puis, dans une proportion variable, la décision était toujours envisagée dans une responsabilité partagée avec la famille (E3 : « je trouve ça aussi compliqué que ce soit rien qu'à nous en tant que médecin de prendre la décision [...] je pense que c'est une responsabilité qu'il faut avoir de façon partagée » ; E10 : « moi je peux vous aider, vous assister mais la décision, elle vous revient » ; E3 : « je dirai que c'est plus à eux d'agir qu'à nous en tant que médecin » ; E4 : « il faut aussi la coopération de la famille » ; E10 : « je passe beaucoup de temps à discuter avec les patients et avec les familles [...] essayer d'abord de percevoir la part du patient [...] et puis pareil à la famille d'essayer de savoir quels sont leurs choix. Après je suis le médecin... c'est pas moi. Ils vont prendre une décision, j'essaye de les accompagner. »).

Un des rôles du médecin était alors de s'informer auprès de la famille (E1 : « me tourner vers l'entourage et puis voir ce qui est difficile pour la personne ») et de l'informer en retour (E10 : « on fait un point médical sur le patient, quand je reçois les familles, je leur explique les différentes possibilités et les différents avantages »), pour leur permettre également de cheminer (E3 : « il est important d'expliquer la pathologie et d'expliquer son évolutivité à ces familles qui peuvent être un peu dans le déni... »), d'autant plus en présence de troubles cognitifs (E10 : « beaucoup de nos patients ont des troubles cognitifs [...] donc on

va s'appuyer beaucoup plus sur la famille » ; E4 : « parfois il est certain que le syndrome démentiel n'est ni caractérisé, ni informé auprès du patient ou de la famille ») ou lorsqu'une mesure de protection était nécessaire (E3 : « derrière, ça débouche sur un dossier de mesure de protection et auquel cas je rencontre les familles là »).

Parfois le cheminement vers une entrée en maison de retraite pouvait être réalisé par les familles seules (E10 : « la famille avait déjà anticipé la difficulté du maintien à domicile [...] ils sont déjà allés faire les démarches auprès d'un EHPAD »). Dans d'autres situations, les médecins devaient mettre la pression à la famille (E3 : « qu'on mette chacun face à ses responsabilités ; en tant que famille, il y a aussi des responsabilités » ; E10 : « beaucoup de familles pense que c'est nous qu'y allons trouver la solution [...] on leur dit « mais c'est vous qui allez trouver la maison de retraite, c'est vous qu'il allez faire les démarches, c'est vous qui allez choisir » » ; « c'est une négociation en essayant de trouver la solution la mieux et la plus rapide possible [...] c'est un élément de tensions avec les famille » ; E7 : « il peut arriver que l'on soit un petit peu en conflit quand on trouve que les familles traînent à faire les démarches parce que c'est vrai qu'un lit d'hospitalisation [...] revient à pas très cher. ») De possibles conflits étaient effectivement rapportés, avec souvent un refus de rencontrer les médecins devant des aspects financiers (E9 : « il y a des gens qui ne répondent pas, qui ne veulent pas nous rencontrer, quand on leur explique les moyens de financements etc. » ; « des situations parfois extrêmement tendues, des familles très agressives en fait »).

Néanmoins la communication était rapportée comme bonne en général. Les médecins avaient conscience de la difficulté pour les familles d'assimiler toutes les informations en urgence (E10 : « déjà ils découvrent ça puis nous on leur dit « il faut faire vite »), qu'un déclin cognitif était moins saillant au jour le jour (E13 : « dans l'environnement quotidien, c'est à peu près stabilisé »), et qu'il existait une part affective dans le déni éventuel de la perte d'autonomie (E13 : « n'ont pas forcément vu l'évidence qu'on a nous devant les yeux parce qu'on aime son parent » ; E3 : « il y a ce déni lié à l'affectivité qui fait qu'on ne veut pas voir la réalité des choses »).

Le fait que la famille soit rencontrée en présence du patient, ou pas, a été difficilement précisable, dépendant notamment des troubles cognitifs (E9 : « c'était une dame qui était bien sur le plan cognitif donc ça veut dire qu'on pouvait l'intégrer à la discussion sachant que ce n'est pas toujours le cas même si on essaye de le faire le plus possible » ; « dans ces cas-là, la

famille veut nous voir avant donc on se voit avant avec la famille puis après on essaye de se voir tous ensemble »)

Des difficultés étaient néanmoins rencontrées au contact des familles : il n'y avait parfois pas de famille (E2) ou il y avait un éloignement géographique ou relationnel avec la famille existante (E1 : « *éloignement avec la famille soit physique d'ailleurs, soit parce que les liens sont un peu distendus* » ; E3 : « *c'est vrai que ce n'est pas évident de pouvoir repérer des troubles cognitifs au téléphone* »). Il a été constaté une évolution de la société vers une moindre disponibilité pour accueillir la personne âgée au domicile (E1 : « *je pense que l'évolution de la société fait que les gens sont du plus en plus individualistes, sont moins famille et je pense qu'il y a beaucoup de personnes âgées qui étaient prises en charge dans le domaine familial mais que ce n'est plus le cas* »). Ces situations continuaient d'exister néanmoins notamment dans des milieux ruraux, ou des cultures plus méditerranéennes (E10). Certaines familles étaient décrites comme épuisées (E3 : « *des familles qui sont un peu en souffrance complète* »). Au contraire d'autres familles étaient jugées défaillantes (E1 : « *les familles posent les personnes âgées sur des brancards l'été comme ils laissent un chat ou un chien sur une aire d'autoroute* ») et pouvant apporter de fausses informations délibérément (E4 : « *des patients auxquels la famille a raconté « tu vas voir, tu vas rentrer dans une maison de repos, c'est temporaire, ça ne va pas durer longtemps »* »). Les relations du patient avec sa famille étaient parfois même une part de la problématique amenant à envisager une entrée en maison de retraite (E7 : « *couple pathologique [...] elle rechutait au plan thymique au domicile* »). Enfin la décision d'institutionnalisation pouvait amener une résurgence de conflits intrafamiliaux, au sein des fratries notamment (E9 : « *dans les familles qui ne sont pas forcément très unies, quand il y a des conflits, ça évidemment c'est compliqué à gérer* »), faisant souhaiter le recours à une personne de confiance (E10 : « *ce qui serait idéal c'est qu'ils aient choisi une personne de confiance* »).

10) Cadre légal

Le positionnement des médecins par rapport au cadre légal dans lequel se ferait une admission en EHPAD sans consentement était contrasté. Une seule interviewée, particulièrement formée sur les aspects juridiques, reconnaissait que le cadre légal n'était pas adapté (E3 : « *l'aspect juridique du choix du lieu de vie à mon avis est un grand débat encore* ») même à travers de nouveaux projets de mesures de protection tel le certificat d'habilitation familiale (E3 : « *j'ai regardé un peu les textes mais c'est assez flou encore* »).

malheureusement ») et que notamment un tuteur ou un curateur n'avait pas à choisir le lieu de vie (E3 : « si le patient est sous tutelle il a encore le choix de son lieu de vie et ça c'est complètement un flou artistique de première »).

Le reste des interviewés avouait avoir peu de connaissances sur ces mesures de protection (E10 : « vous dire que je connais exactement la législation, non ») qui leur permettaient néanmoins en pratique d'étayer certaines prises de décision (E10 : « ce qui est sûr c'est que quand les gens ont des protections de type tutelle, ce n'est pas que c'est aidant, c'est que c'est plus confortable sur le plan décisionnel, administratif »). Ainsi, si les mesures de protection étaient associées d'une part aux contextes où il était difficile de trouver un payeur (E2 : « les demandes de curatelles ou de tutelles, parce que ça aussi parfois c'est le problème, il n'y a pas de payeur ou lorsque la famille est absente » ; E9 « quand la famille est absente ou n'est pas partie prenante, ou fait l'autruche, eh bien on lance une procédure de protection juridique »), elles étaient avant tout rattachées aux situations où elles permettaient selon eux une institutionnalisation sans consentement (E2 : « pour cette dame, c'est la mesure de curatelle qui a permis l'admission en maison de retraite » ; « ça s'est passé plus ou moins sous contrainte puisqu'on l'avait mis sous curatelle de toutes façons et il y avait plus ou moins une contrainte vers la maison de retraite » ; E12 « il n'y aura qu'une solution, c'est qu'il faudra effectivement lui imposer d'aller dans une tutelle » ; E9 : « ce qu'ils disent d'ailleurs les curateurs ou tuteurs c'est qu'ils ne peuvent pas imposer non plus un lieu de vie alors après [...] à partir du moment que les gens se mettent en danger ou mettent en danger les autres je crois qu'ils imposent aussi à un moment donné »). Dans ce contexte, la durée d'obtention d'une mesure de protection (E3 : « on est plus sur 8 mois ») était une véritable problématique, notamment devant les exigences de certaines maisons de retraite (E3 : « certaines EHPAD à partir du moment où le dossier n'est pas finalisé, n'acceptent pas de les prendre »).

Pour les interviewés, le tuteur et le médecin devaient travailler en collaboration mais selon une répartition des fonctions peu explicitée : le tuteur pouvait suivre les préconisations médicales (E9 : « quand les gens ne se mettent pas en danger ils nous suivent sur le plan des aides à domicile jusqu'à ce que ce ne soit plus possible ») mais gardait le dernier mot (E11 : « c'est lui qui a tous les pouvoirs parce que c'est lui qui a le... nous on peut faire des indications, des conseils, mais si le tuteur ne veut pas on ne peut rien faire contre »). Néanmoins, c'est dans le cadre de la relation soignante qu'une telle décision devait être anticipée pour en éviter la violence (E11 : « c'est d'une violence sinon [...] moi j'ai vu des

placements sans l'accord de la personne sur décision du tuteur ou du curateur » E12 : « pas assez anticipé cette mesure de protection des fois pour justement faire en sorte que ça ne se passe pas trop de manière violente »). L'acceptation de la mesure pouvait alors reposer sur la mise en avant par les médecins de ses aspects de protection (E12 : *« je le présente toujours comme une mesure de protection, je m'appuie beaucoup là-dessus, c'est une protection de la personne, pas une punition ou un contrôle [...] un apport en plus par rapport à quelque chose qui serait en moins »*).

11) Représentations des médecins concernant les maisons de retraite

Les représentations des médecins interviewés concernant les maisons de retraite étaient dans leurs grandes majorités négatives : ce n'était *« pas un lieu serein pour finir ses jours »* (E3), *« pas un cadre psychologique apaisant »* (E3), c'était un lieu *« assez épouvantable »* (E11) *« qui fait frémir »* (E13), *« que personne ne peut souhaiter »* (E13), pouvant en conclure *« que pour supporter un EHPAD tels qu'ils sont conçus en France, il faut être dément et ne pas se rendre compte de ce qui se passe »* (E13), un autre ajoutait *« pour y avoir été beaucoup, j'espère mourir avant »* (E11) et il était difficile pour certains de les appeler par leurs noms auprès des patients (E9 : *« moi, c'est vrai que la première fois que je l'aborde avec les gens je ne parle pas de maisons de retraite, je parle de maisons médicalisées ou d'institution »*).

Le point négatif le plus communément rapporté était leur coût qui pouvait être source d'inégalités dans le choix de l'établissement (E1), voire d'obligation alimentaire pour la famille (E9). Néanmoins, les écarts de prix n'étaient pas toujours justifiés, car si la qualité des locaux était jugée nécessaire (E12), elle était moins prioritaire que la dimension humaine de la prise en charge (E7 : *« créer un lien, un peu plus affectif »* ; *« des petits sourires en arrivant, un lien qui se crée au quotidien »* ; E12 : *« l'abord de la personne âgée sur la globalité »*). Cette dernière dimension n'était pas proportionnelle au coût de séjour (E3 : *« j'ai vu ça dans les EHPAD privés, les EHPAD publics »*) bien que posant des difficultés liées au personnel : sous-doté notamment la nuit (E3 ; E2 : *« on trouve déplorable qu'il n'y ait pas d'infirmiers parce qu'il y a beaucoup de personnes qui décompensent en pleine nuit »*), souffrant d'un manque de formation, contraint pour des raisons économiques à un travail à la chaîne pouvant être une source d'insatisfaction dans leur travail (E7 : *« il y a sûrement plein de gens qui voudraient faire beaucoup mieux dans leur boulot en prenant du temps pour les gens sauf que c'est l'usine pour raison de rentabilité »*).

Des critiques ont également été émises sur les aspects structurels (E3 : « *on a voulu berner un peu les gens [...] suite à la canicule de 2003 [...] il avait fallu ouvrir ces maisons de retraite [...] vite fait mais pas forcément bien fait* »). Les interviewés souhaitaient des structures plus petites (E6 : « *de taille plus humaine, un cadre plus agréable [...] pas médicalisé comme peut l'être une maison de retraite* ») et moins standardisées (E7 : « *on l'a délégué à des activités groupales standardisées, mutualisées, calibrées [...] qui finalement fait perdre [...] ce lien un peu plus affectif* »). Une autre difficulté était la confrontation entre un espace de vie et un espace de soin, et notamment la cohabitation avec des patients pouvant présenter des troubles psycho-comportementaux (E7 : « *d'autres patients qui vont s'étonner qu'il y ait des gens pas gentils [...] pas comme sur les photos des dépliants des EHPAD* »).

Les résidents d'EHPAD pouvaient souffrir d'un moindre accès aux soins : moins de kiné (E6), des admissions plus rares en SSR (E9) et des secours appelés -à défaut de personnel- ne se déplaçant pas toujours (E2). L'ensemble de ces difficultés soulevées inquiétaient certains médecins quant à la maltraitance des pratiques soignantes (E11 : « *il y a beaucoup de maltraitance [...] beaucoup de violence institutionnelle* »).

Néanmoins, les médecins n'en avaient pas une vision complètement pessimiste. Ils pouvaient reconnaître des qualités à certaines maisons de retraite (E2 : « *j'ai le souvenir d'une ou deux [...] qui m'avaient l'air bien* ») et les envisager comme des lieux de vie, d'équilibre et de socialisation (E4 : « *ce qui est fondamental est qu'il y ait une vie ici* »). D'expérience, certains précisait que l'adhésion à un établissement était plurifactorielle et soumise à une grande variabilité interindividuelle (E10).

Lorsqu'il s'agissait d'envisager une admission en maison de retraite concernant un de leur proche ou eux-mêmes dans le futur, les médecins interviewés avaient bien plus de difficultés à se projeter (E4 : « *c'est très très difficile de te répondre, c'est très impliquant* ») d'autant plus que leur âge n'était pas encore avancé. La réponse apportée était presque toujours négative (E4 : « *j'espère que ça ne se produira pas* » ; E9 : « *personnellement, non, je ne m'y vois pas* » ; E13 : « *ne parlez pas de malheurs* »). Leurs revenus et leur formation médicale les faisaient réfléchir à des alternatives les concernant (E2 : « *parce que nous on a le confort aussi éventuellement de pouvoir garder nos séniors à domicile puisqu'on a quand même une certaine notion médicale, on n'habite pas en appartement* » ; E8 : « *étant médecin coordonnateur dans un établissement, je me projette plus dans des structures à inventer* » : E13 : « *j'ai conçu ma maison en plein pied [...] chambre au rez de chaussée [...] portes pour que les fauteuils roulant puissent passer* »), « *tout un tas de choses, des initiatives nouvelles* ».

de résidence pour personnes âgées »). L'entrée en maison de retraite était envisagée pour eux comme l'ultime alternative (E6 : « la maison de retraite c'est la solution ultime quand on ne peut plus faire autrement »).

Les médecins interviewés ont été force de propositions : une campagne de sensibilisation en amont avec une information au niveau audiovisuel, associatif (E4) ; une utilisation des directives anticipées à la question du lieu de vie (E3 : « ça devrait être encadré comme dans les directives anticipées finalement [...] je souhaite aller dans tel ou tel établissement ») ; une meilleure anticipation médicale en amont du temps hospitalier à l'image du projet PAERPA (E4 : « le but du PAERPA est de dépister tous les signes avant-coureurs de la perte d'autonomie [...] c'est un dépistage en amont qui concerne certainement le médecin généraliste, certainement les aides à domicile, certainement la famille, l'entourage ») ; une meilleure formation gériatrique aux urgences (E2 : « un investissement gériatrique aux urgences par des gens bien formés pour ça ») ; privilégier l'humain au matériel dans les EHPAD (E3 : « arrêter de jeter des fioritures et puis cibler plus les actions auprès des résidents ») ; plus de personnels formés et donc d'analyses de pratique par des psychologues dans les EHPAD (E11) ; des projets d'hébergements alternatifs (E8 : « les villages seniors ») ; des perspectives de recherches sur l'évolution de l'état de santé physique et psychique dans les suites d'une entrée en maison de retraite (E10).

Des problématiques parallèles ont été abordées par les interviewés : les difficultés à faire arrêter la conduite automobile face à des troubles cognitifs (E9 ; E13) ; la question de la fin de vie (E4), la décision trouvée trop hâtive de passage en soins palliatifs pour les personnes âgées (E3), la discrimination négative de la personne âgée dans les soins (E3), la question du passage à l'acte suicidaire en absence de pathologies psychiatriques (E13) ; le contexte de progrès médicaux associé à un risque de grabatisation (E13) et de iatrogénie (E3).

IV. DISCUSSION

Les médecins ont rapporté que leurs rôles dans le processus d'entrée en EHPAD comprennent en particulier 1) l'accompagnement du maintien à domicile tant qu'il est possible, 2) l'anticipation de l'entrée en EHPAD (par le dépistage des facteurs de risques de dépendance et la préparation du patient), et 3) la recherche du consentement du patient, ce qui les confronte à des difficultés éthiques, devant de possibles altérations de l'autonomie décisionnelle, ne s'inscrivant pas d'un cadre légal précis.

Les différents médecins rencontrés ont décrit leurs interlocuteurs dans le processus d'entrée en EHPAD, soulignant ainsi 1) l'importance des rôles spécifiques de chaque spécialité, notamment la gériatrie, ainsi que leurs relations interdisciplinaires dans les deux départements étudiés, 2) la nécessité de prendre en compte les spécificités liées aux patients avec antécédents psychiatriques, et 3) le rôle des autres interlocuteurs que le patient (la famille, l'assistante sociale, et le curateur/tuteur, lorsqu'il est présent) dans cette prise de décision idéalement partagée, pouvant alors bénéficier d'une approche systémique.

Enfin, les représentations des médecins concernant les EHPAD étaient négatives, avec une impossibilité quasi-unanime à s'y imaginer vivre eux-mêmes. Néanmoins les médecins étaient aussi forces de proposition en termes de structures d'hébergement de personnes âgées dépendantes à réinventer.

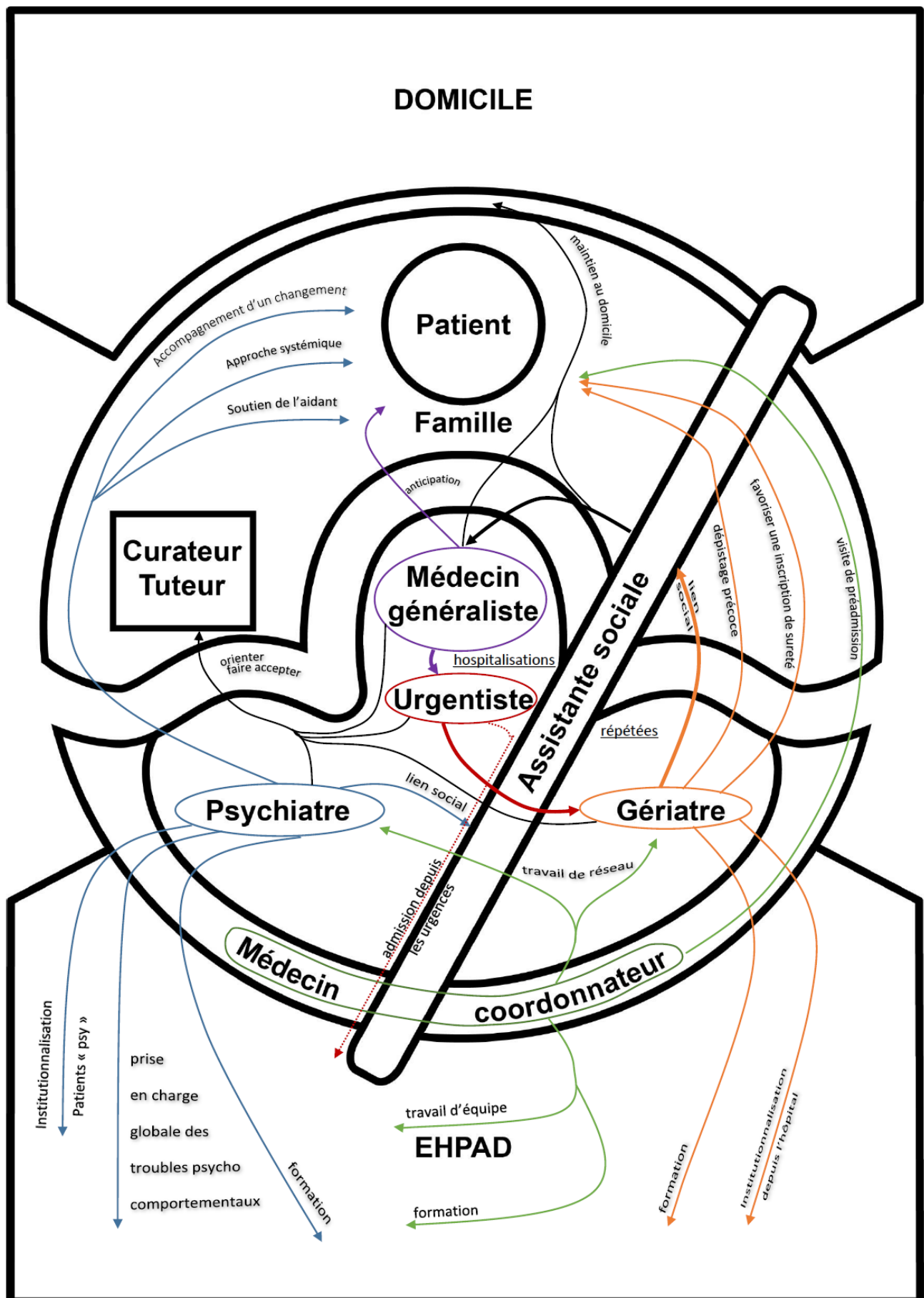


Figure 3 : Rôles et interlocuteurs des médecins dans le processus d'entrée en EHPAD

1) Rôles des médecins

a) anticipation

Même si les médecins favorisaient un maintien au domicile le plus longtemps possible, ou du moins la mise en œuvre d'alternatives à l'entrée en EHPAD, l'anticipation de l'entrée en maison de retraite a été rapportée comme l'un de leurs rôles le plus fondamental, devant la violence potentielle d'une entrée décidée en urgence.

Selon les médecins interrogés, l'anticipation de l'entrée en EHPAD nécessite notamment 1) une formation des médecins aux questions spécifiques du sujet âgé, 2) la détection précoce des troubles cognitifs, 3) une intervention dès l'ambulatorio des assistantes sociales, 4) la diffusion à l'ensemble des spécialités du recours à certains outils (tels les Equipes Mobiles Alzheimer) qui n'ont été abordés que par les gériatres, et 5) des moyens suffisants dans les EHPAD pour permettre des visites de préadmission systématiques.

Cette problématique de l'anticipation correspond aux conclusions d'études qualitatives réalisées auprès de médecins généralistes ¹⁸. En s'intéressant aux différentes spécialités, notre étude a permis de préciser que les autres médecins (notamment gériatres, gérontopsychiatres et médecins coordonnateurs d'EHPAD) semblaient moins en difficulté pour mettre en œuvre cette anticipation, tandis que l'ensemble des spécialités interviewées (y compris les médecins généralistes) rapportaient que cet objectif était plus difficile à réaliser en ambulatorio par les médecins généralistes.

Ainsi le dispositif PAERPA (Parcours des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie), évoqué par l'un des interviewés, apparaît cohérent avec le processus d'anticipation de la perte d'autonomie, et donc à terme de l'entrée en EHPAD. Il s'agit, à travers de 9 projets pilotes régionaux en cours, dont l'un a été lancé à la fin 2013 dans le Sud-Est de l'Indre-et-Loire, d'articuler un réseau de professionnels de proximité (IDE, pharmaciens, services sociaux) autour du médecin traitant afin de mieux anticiper les pertes d'autonomie et notamment la transition ville-hôpital-EHPAD ⁵⁵.

b) autonomie décisionnelle du patient

Les interviewés ont énoncé les mêmes motifs d'entrée en maison de retraite que ceux retrouvés dans la littérature ¹⁵ : une pathologie somatique aigue, venant émailler le cours

d'une perte autonomie antérieure, associée aux problématiques d'un domicile inadapté, de l'isolement, ou d'un épuisement de l'entourage.

Néanmoins cette approche qualitative a souligné de façon plus appuyée que cette décision n'est que très rarement à l'initiative des personnes âgées elles-mêmes. Ceci pourrait s'expliquer par un biais de recrutement, notamment pour les médecins hospitaliers, qui en viennent à être confrontés aux admissions les moins anticipées, et donc les moins à l'initiative des patients.

Qu'une décision d'entrée en maison de retraite ne soit pas à l'initiative de la personne âgée, mais survienne au terme d'un cheminement accompagné par son médecin et son entourage peut être considéré comme un résultat positif de l'anticipation et d'un processus de décision partagée.

Pour autant, en accord avec la littérature ¹⁸, les médecins interviewés ont rapporté que le respect de l'autonomie décisionnelle du patient est très délicat en présence de troubles cognitifs, reconnaissant de plus qu'il n'est souvent pas possible de recueillir le consentement dans ces situations. Il a été précisé que ce n'est pas tant la prise de risque qui est problématique, le discours médical reconnaissant qu'elle ne peut être nulle ni au domicile ni en institution, mais la conscience altérée qu'a alors le patient de cette prise de risque. Enfin, cette étude a permis de souligner que ce questionnement éthique est d'autant plus grand que le déclin cognitif est intermédiaire, ce qui renforce l'intérêt de l'évaluation des capacités décisionnelles.

L'évaluation neuropsychologique des fonctions cognitives n'est malheureusement pas complètement corrélée à l'autonomie décisionnelle, et il est regrettable que des outils plus spécifiques d'évaluation de la capacité à consentir, telle la MacCAT-T ³⁰, ne soient ni spécifiquement adaptés à la question d'entrée en EHPAD, ni validés en langue française. (Pour exemple, une transposition non validée de la MacCAT-T à la question de l'entrée en EHPAD est proposée en Annexe 4). Il mériterait également de préciser la complémentarité de tels outils psychométriques avec la conduite plus traditionnelle de l'entretien, psychiatrique notamment, qui semble appréhender de façon plus globale, bien qu'imparfaite, l'ensemble du processus décisionnel, en particulier dans ses aspects non-cognitifs.

En effet, il ressort des entretiens que les médecins interviewés se basaient au moins autant sur les valeurs du patient et leur propre expérience (qui leur restait difficile à expliciter)

que sur des bilans cognitifs estimés chronophages. Quoi qu'il en soit, une décision collégiale était valorisée.

Lorsqu'il était estimé que les capacités décisionnelles étaient altérées, se posait alors la question des fondements d'une prise de décision supplétive. Lors des entretiens, le recours aux directives anticipées a été souhaité seulement par une gériatre particulièrement formée aux aspects juridiques (E3), et la mise en œuvre des valeurs actuelles du patient a été envisagée par une psychiatre urgentiste (E1). Néanmoins la majorité des cas rapportés étaient des exemples de recherche du meilleur intérêt au regard du décisionnaire suppléant, soit en l'occurrence la recherche d'une diminution des risques pris au domicile.

Enfin, les entretiens ont fait émergé un dernier aspect des pathologies neurodégénératives impactant l'autonomie décisionnelle : les troubles psychocomportementaux. En effet, il apparaît une inégalité entre un patient opposant conservant encore « toute son autonomie physique », dont le refus finira par être plus respecté que l'absence de consentement émis par un patient apathique.

c) cadre légal « flou »

Les médecins rencontrés ne savaient que rarement dans quelle mesure une entrée en EHPAD non consentie s'inscrivait -ou pas- dans le cadre de la loi. Une seule gériatre était particulièrement formée sur le sujet (E3), reconnaissant alors que le cadre de la loi est « flou », puisque même une mise sous tutelle ne retire pas à la personne protégée le droit de choisir son lieu de vie.

De même, il est difficile d'établir dans quelle proportion les futurs résidents consentent à leur institutionnalisation, des médecins interviewés ayant reconnu que les renseignements fournis dans les dossiers concernant le consentement des patients ne sont pas exacts, ce qui doit faire considérer avec circonspection la littérature sur le sujet.

Même s'il s'agit d'un consentement à un lieu de vie et non aux soins, et qu'un curateur ou un tuteur peut être désigné, il est ressorti des entretiens que le médecin reste pleinement concerné par ce choix -ou ce non-choix- devant ses conséquences sur la santé du patient, le rôle qu'il a à jouer pour tenter de faire adhérer le patient à la mesure de protection, et enfin la collaboration qu'il doit mener avec le tuteur.

L'expérience d'une gériopsychiatre (E11) a permis un éclairage des projets de réforme ⁵¹ envisageant un rapprochement des modalités d'hospitalisation en psychiatrie et d'hébergement en EHPAD sans consentement. D'une part, elle percevait une réflexion éthique plus importante des psychiatres concernant le consentement du patient à l'entrée en EHPAD, ce qui peut être mis en lien avec leur expérience d'un cadre d'exercice légal précis. D'autre part, elle rapportait des exemples réels de mesures d'ASPD ou d'ASPDRE, non pas pour des motifs psychiatriques, mais dans le cadre de problématiques cognitives et de perte d'autonomie. On peut alors se demander si en pratique, en application stricte du cadre légal actuel, les patients considérés n'auraient pas été hospitalisés en psychiatrie, ni institutionnalisés, sans consentement ; ou si au contraire ils auraient été hospitalisés ailleurs, puis institutionnalisés, sans plus de consentement, et ce en l'absence de cadre légal spécifique.

La nécessité de clarifier ce cadre légal s'inscrit donc dans une réflexion éthique qui ne peut que bénéficier du regard des psychiatres habitués à parfois travailler en l'absence de consentement du patient, conjuguant alors les objectifs de bienfaisance et d'autonomies parfois contradictoires.

d) santé psychique

La méthode qualitative a permis d'identifier dans le discours des interviewés un lien fait empiriquement entre les conditions d'entrée en maison de retraite et l'évolution de la santé des résidents, sur le plan psychique notamment.

Pour distinguer les troubles psychiques concomitants de l'entrée en EHPAD, de ceux qui seraient spécifiquement secondaires aux conditions de la prise de décision d'entrée en EHPAD, une étude prospective serait nécessaire avec au moins une évaluation psychiatrique en amont et en aval de l'entrée en EHPAD, ainsi qu'une analyse du processus de prise de décision d'entrée en EHPAD.

e) ouverture :

Enfin, un éclairage similaire pourrait être utile sur d'autres thématiques de prises de décision qui ne relèvent pas uniquement d'une décision d'ordre médical, qui peuvent s'inscrire dans un contexte de troubles cognitifs, et qui questionnent les cadres éthiques et légaux. On pourrait ainsi étudier la prise de décision d'arrêter la conduite automobile face à

des troubles cognitifs ; ou les questions de fin de vie, que ce soit dans leur contexte légal actuel ou futur.

2) Interlocuteurs

Au-delà des rôles des médecins généralistes déjà explorés dans la littérature ¹⁸, cette étude a permis de préciser les rôles des autres médecins, ainsi que leurs relations interdisciplinaires.

a) gériatrie

La gériatrie a par définition une réelle spécificité dans la prise en charge de la perte d'autonomie du sujet âgé, et particulièrement dans la nécessité d'anticipation et de formation qui en découle. Qu'il s'agisse de la filière gériatrique Orléanaise ou de l'Equipe Mobile Gériatrique de Tours, l'efficacité des gériatres rencontrés a été ainsi affirmée par leurs confrères d'autres spécialités.

Tandis que des entrées directes en EHPAD à partir des services des urgences ou de l'hébergement ne peuvent qu'interpeler, il apparaît incontournable que des moyens en termes de lits, de structures adaptées, de temps et de personnels continuent d'assurer une transition de qualité vers un accompagnement de cette perte d'autonomie.

b) psychiatrie et gérontopsychiatrie

Au cours des entretiens, la psychiatrie a été décrite, par les différents outils qu'elle peut mettre en œuvre, comme ayant la possibilité d'aborder d'une façon plus progressive et exhaustive les ressorts psychiques de la prise de décision d'entrée en maison de retraite. Si des psychiatres peuvent être amenés à intervenir sur l'ensemble des temps de prise en charge du sujet âgé, il en ressort une spécificité de la gérontopsychiatrie, qui est formée à intervenir sur un champ plus large de symptomatologies psychocomportementales, et assure un travail de partenariat et de pédagogie, avec les EHPAD notamment. De plus, des exemples de confrontation difficile avec la psychiatrie de secteur et de réticences à envisager une hospitalisation en psychiatrie pour une personne âgée fragile ont souligné la nécessité de dispositifs gérontopsychiatriques adaptés, tant ambulatoires qu'hospitaliers.

L'organisation des soins gériopsychiatriques dans les départements explorés présentait des atouts distincts, qu'on pourrait imaginer complémentaires : à Tours l'activité de gériopsychiatrie est au cœur des problématiques somatiques et cognitives, intervenant en liaison dans les services de gériatrie et au sein du CMRR ; dans certains secteurs du Loiret, un travail de réseau, de prévention et de suivi important est permis par la présence d'une équipe d'infirmières associée à la possibilité de soins spécialisés dans un CMP/HDJ gériopsychiatrique.

La question de l'entrée en maison de retraite de patients souffrant de pathologies psychiatriques chroniques s'est également posée, dans un contexte de temps d'hospitalisation en psychiatrie limité, et d'absence d'autre structure adaptée en termes de lieu de vie. Les spécificités en sont une entrée à un âge précoce (représentant 9% des patients admis en EHPAD avant 75 ans ¹⁵), des aspects financiers et familiaux plus délicats, et la confrontation à une nouvelle institution moins adaptée et moins formée aux prises en charges psychiatriques.

Face aux demandes de prise en charge de troubles psychocomportementaux, les différents psychiatres sollicités regrettaient encore la stigmatisation de ces troubles « psy », qui leur faisait craindre un risque d'externalisation de cette problématique devant pourtant s'intégrer dans une approche globale du patient.

c) médecin coordonnateur

Les médecins coordonnateurs d'EHPAD rencontrés avaient, de par leur formation, une plus grande sensibilité à la question du sujet âgé que leurs homologues médecins généralistes.

Ils regrettaient de ne pas avoir la possibilité de réaliser de façon systématique une visite de préadmission, ce qui correspond aux données de la littérature ¹⁹. Ainsi on ne peut que souhaiter que leur recrutement soit effectif dans tous les établissements, et associé à une collaboration avec des psychologues, afin que puissent être remplies leurs missions de visites de préadmission, de coordination et de formation du personnel, et d'élaboration de relations d'échange et de confiance réciproques avec les médecins traitants, les gériatres et gériopsychiatres.

d) approche familiale et systémique

Devant les relations avec les familles évoquées par certains médecins, notamment des psychiatres, dont au moins une était formée à la systémie (E11), il apparaît intéressant d'éclairer cette problématique par l'apport des thérapies familiales et systémiques, en particulier dans des objectifs de poursuite d'inscription de la personne âgée dans son système familial, de compréhension des ressorts relationnels dans les situations de déni ou d'épuisement de l'aidant, et d'intervention face aux conflits familiaux lors de ces périodes de crise où chacun des membres de la famille se voit confronté au changement de sa place et de ses fonctions.

Il est ainsi à noter l'exemple de l'hôpital Broca ²⁰, ayant proposé à partir de 2006 une consultation de thérapie systémique aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer, au sein desquelles les malades étaient mal pris en charge en raison de conflits dans la famille. L'objectif était alors de rétablir la communication familiale afin d'obtenir un accord entre malade, aidant et autres membres de la famille sur la mise en place d'aides médico-psycho-sociales.

e) ouverture

L'utilisation de cette méthode qualitative auprès de différents médecins intervenant auprès des personnes âgées a permis d'explorer leur place dans la prise de décision d'entrée en EHPAD. A la lumière de ces résultats, il apparaîtrait pertinent d'étendre cette méthodologie aux autres interlocuteurs des médecins dans cette prise de décision : les assistantes sociales, les tuteurs et curateurs, les futurs résidents et leurs proches.

3) Représentations personnelles

a) image négative

Les entretiens ont retrouvé des représentations des médecins concernant les EHPAD qui étaient au moins aussi négatives que celles attribuées à leurs patients. Cela confirme les données de la littérature concernant les médecins généralistes ¹⁸, les étendant de façon indifférenciée à l'ensemble des spécialités rencontrées.

Tandis que le sujet de la maison de retraite a été décrit comme particulièrement difficile à aborder avec le patient, notamment dans le cadre d'une relation médecin-patient ancienne pour un médecin généraliste, et qu'a été questionné un processus décisionnel partagé, il est pertinent de constater que d'une façon quasi-unanime les médecins rencontrés ne se sentaient pas prêts à faire ce choix pour eux-mêmes.

C'est donc au niveau sociétal, tant auprès des résidents actuels et futurs, que de leurs proches et de leurs soignants, qu'il convient d'apporter, dans la mesure du possible, un éclairage nouveau sur ces établissements.

Plus largement, c'est la stigmatisation du vieillissement, parfois associé à des plaintes cognitives et psychiques, qui pose difficulté. Ainsi des initiatives d'éducation thérapeutique auprès de patients et de leurs familles devant un diagnostic de pathologie neurodégénérative ouvrent des perspectives intéressantes.

b) attentes et propositions en termes structurels

Certains médecins ont pu formuler la crainte que les pratiques soignantes dans les EHPAD puissent être maltraitantes du fait d'un manque de moyens, se confrontant aux enjeux politiques et économiques de gestion de la dépendance.

Le coût élevé des EHPAD était une première difficulté, conduisant à des situations paradoxales. En effet, un conflit peut être nourri entre l'hôpital et des familles qui préféreraient la poursuite d'hospitalisations moins onéreuses pour eux. De même, des personnes âgées sont amenées à devoir entrer en EHPAD, ne pouvant plus payer les aides à domicile -parfois moins chères- sans vendre leur domicile.

Les EHPAD étaient jugées trop grandes par les médecins. Ceci est à mettre en lien avec le constat que la participation du patient à la décision d'entrée en maison de retraite est d'autant plus faible que la structure est grande (21% de participation dans les grandes structures, contre 32% dans les petites ⁴).

Une organisation moins rigide était souhaitée par les interviewés. On notera ainsi qu'une étude retrouvait une perception de l'état de santé et une satisfaction des résidents plus grandes dans un établissement sans grande contrainte, que dans une institution où l'horaire et les choix étaient limités ⁴.

Un personnel mieux formé et plus disponible était espéré lors des entretiens. Néanmoins il convient d'avoir toute la nuance du CGLPL ⁴⁶ sur ce sujet : « les personnels, souvent admirables, qui en ont la charge sont loin d'avoir la qualification de soignants hospitaliers par exemple. La lassitude de la répétition (qu'induit l'état de santé en cause), la fatigue des personnels parfois en nombre insuffisant, l'ingratitude des gestes à accomplir, la difficulté du dialogue sont à la source de dérives possibles. »

Face à ces contraintes économiques et structurelles, les médecins rencontrés attendaient et proposaient la création de nouvelles structures, qui permettraient une cohabitation plus harmonieuse entre les objectifs d'un lieu de vie et d'un lieu de soins. Car c'est aussi en améliorant le fonctionnement des EHPAD, que les représentations changeront, afin de permettre que des institutionnalisations soient plus aisément choisies.

4) Aspects méthodologiques

Le choix de la méthode qualitative* s'est montré adapté devant l'intrication d'éléments de réponses appartenant à des champs de réflexion différents. Les perceptions croisées des médecins de spécialités différentes ont pu être explorées, et la sélection d'interviewés dans deux départements différents a également permis de comparer deux organisations de filières de soins différentes. La saturation* des données a été atteinte relativement rapidement, et ce malgré des contextes d'exercices différents, ce qui confère de la force aux résultats obtenus.

Le recueil des données a été obtenu par des entretiens individuels*. Un focus-group* aurait éventuellement permis d'enrichir les résultats, notamment par la confrontation des opinions des différentes spécialités. Néanmoins la réalisation des entretiens individuels a montré que les éléments de réponses étaient bien souvent trop personnels pour être exposés en groupe. En effet, les interviewés ont fréquemment exprimé des perceptions encore plus subjectives, voire intimes, une fois l'enregistrement arrêté.

Dans un objectif de neutralité dans le processus d'entretien, il a été choisi de ne pas solliciter des médecins avec lesquels le thésard avait déjà partagé une pratique professionnelle prolongée. Ainsi aucun médecin de la psychiatrie et de la gériopsychiatrie de liaison, ni de la Médecine Interne Gériatrique de Tours n'ont été délibérément contactés. Leurs perceptions directes auraient certainement enrichi les perceptions indirectes que les confrères interviewés ont pu rapporter les concernant. Par ailleurs, d'autres interviewés étaient connus

antérieurement du thésard, dans des contextes confraternels (E1, E2, E7, E12) ou plus personnels (E4, E6), sans que cela n'interfère sur le contenu des entretiens.

Il n'y a eu qu'un seul intervieweur, initialement non expérimenté en étude qualitative, progressivement formé par la supervision de son co-directeur de thèse, la lecture d'articles théoriques et d'autres études qualitatives. Pour autant, l'expérience de la conduite de l'entretien psychiatrique du thésard, interne en huitième semestre de psychiatrie, s'est montré un atout.

L'analyse des données n'a pu bénéficier d'une triangulation complète dans ce contexte de travail individuel. Néanmoins la bonne mise en œuvre de la méthodologie qualitative a pu être vérifiée par le co-directeur de thèse ayant codé indépendamment le premier entretien, sans que la confrontation avec les données du thésard ne retrouve d'écart majeur. Par la suite, le codage, la classification et la catégorisation des autres entretiens ont continué de bénéficier de sa supervision.

ANNEXES

Annexe 1 : Tableau 4: Différents modèles de décision médicale ¹⁶

Type de modèle	Collectiviste	Paternaliste ± consentement éclairé	Partagée	D'agence	Informée
Principes	Justice Solidarité	Bienfaisance Altruisme	Respect de la personne et solidarité	Autonomie Rationalité	Autonomie Autodétermination
Référence dominante	Utilité	Savoir	Consensus	Préférence	
Échange et contenu de l'information	Unidirectionnel		Bidirectionnel	Unidirectionnel	
	De la société vers le médecin et le patient ; minimum requis par la loi	Du médecin vers le patient ; minimum requis par la loi	Connaissances et préférences du médecin, du patient et de la société	Du patient vers le médecin ; préférences du patient	Du médecin vers le patient ; transfert de connaissances
Décision	Société	Médecin seul ou avec d'autres médecins	Médecin et patient	Médecin	Patient (± autres acteurs)
Décision centrée sur	Société	Médecin	Réalités des acteurs concernés	Patient	Patient
Devise médicale	Ne fais aux autres que ce qui est bon pour tous	Ne fais aux autres que ce que tu souhaiterais qu'ils te fassent	Ne fais aux autres que ce que tu t'es engagé à faire avec leur accord	Ne fais aux autres que ce qu'ils t'ont demandé de faire	

Annexe 2 : Textes de lois

Protocole n°4 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme du 16/09/1963 ⁵⁶, repris dans le Pacte des Nations Unies relatif aux droits civils et politiques du 16/12/1966 ⁵⁷:

« Article 2 - Liberté de circulation

1. Quiconque se trouve régulièrement sur le territoire d'un Etat a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence. [...]

3. L'exercice de ces droits ne peut faire l'objet d'autres restrictions que celles qui, prévues par la loi, constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique, à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au maintien de l'ordre public, à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

Code civil ⁴⁶:

« Article 459-2

La personne protégée choisit le lieu de sa résidence.

Elle entretient librement des relations personnelles avec tout tiers, parent ou non. Elle a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux-ci.

En cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué statue. »

Charte européenne des droits et libertés des personnes âgées en institution du 24/09/1993 ⁵⁸:

« Titre 1 – Qualité de vie

2. Nous nous engageons à préserver l'autonomie de la Personne Agée, à favoriser l'expression de son libre-arbitre, à lui donner les moyens d'exprimer sa capacité et sa liberté de choix. »

Loi du 02/01/2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ⁵⁹:

« Article 311-3

L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1. Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité

2. Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé

3. Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché [...]

7. La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. »

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance de 2007 ⁴¹:

« Article 1 – Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie. »

Loi n° 308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ⁴⁵:

« Art. 415

Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre.

Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne.

Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci.

Elle est un devoir des familles et de la collectivité publique. »

Charte des droits et libertés de la personne accueillie de 2009 ⁶⁰:

« Article 4

Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne.

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1° La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;

2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension ;

3° Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. 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. »

Annexe 3 : Glossaire de la méthode qualitative ^{52,53,54}

Analyse de contenu : Examen systématique d'un texte consistant à identifier et regrouper des thèmes et à coder*, classifier et développer des catégories, puis établir des correspondances entre celles-ci.

Catégorisation : Opération intellectuelle qui permet de déduire un sens plus général d'un ensemble d'éléments bruts du corpus ou d'éléments déjà codifiés*, sous la forme de catégories. Il s'agit d'un début de théorisation scientifique, qui met en œuvre le(s) paradigme(s) de référence du chercheur, mais en principe sans grille théorique et conceptuelle a priori.

Codage /Codification : Opération intellectuelle qui consiste à transformer des données brutes (faits observés, paroles recueillies, etc.), en une première formulation signifiante (code), dont le sens reste cependant banal et proche du sens commun.

Echantillon raisonné : Procédure d'échantillonnage non probabiliste consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible. Cette procédure est destinée à garantir la validité externe des résultats.

Entretien individuel : Méthode d'enquête qualitative, reposant sur une situation individuelle de face à face entre un interviewer et un interviewé.

Entretien collectif / focus group : Méthode d'entretien de groupe, habituellement considérée comme une technique d'entretien semi-structuré, reposant explicitement sur l'interaction au sein du groupe pour générer des données

Entretien semi-dirigé : Entretien en face à face comportant des questions ouvertes*. L'enquêteur utilise un guide d'entretien* dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre. Son rôle consiste à effectuer les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le guide d'entretien, sans pour autant influencer l'enquêté dans ses réponses ou lui couper la parole.

Méthode qualitative : Consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (plus rarement des images ou de la musique) permettant une démarche interprétative. C'est un terme générique qui regroupe des perspectives diverses en termes de bases théoriques, méthodes, techniques de recueil et analyse des données. Cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments, ainsi que les comportements et leurs expériences personnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux.

Question ouverte : Question pour laquelle la personne interrogée répond comme elle le désire, sans avoir à choisir parmi différentes réponses préétablies.

Retranscription : Première étape de l'analyse des données qualitatives, consistant à représenter sous forme écrite des données orales ou visuelles, et permettant de s'approprier progressivement les propos de l'enquêté.

Saturation des données : Terme théorique du développement d'une catégorie conceptuelle à partir duquel aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émerge plus au cours de l'analyse.

Trame / guide d'entretien : Série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens individuels ou collectifs. Les questions sont habituellement courtes et claires, allant du domaine le plus général au plus spécifique, et elles sont évolutives.

Triangulation du chercheur : permet de comparer les résultats obtenus de manière distincte suite à l'analyse des données par au moins deux chercheurs (thésard et directeur de thèse).

Verbatim : Compte rendu intégral, mot à mot, d'un entretien. Il peut comporter des caractères spéciaux pour indiquer les expressions non verbales.

Annexe 4 : Trame d'entretien

- Avez-vous dans votre pratique des exemples d'entrée en maison de retraite qui vous ont marqué ?
- Dans quelles circonstances se fait en général l'entrée en maison de retraite ?
- Qui est à l'initiative de la demande d'entrée en maison de retraite ?
- Quel est votre rôle dans la prise de décision d'entrée en maison de retraite ?
- Quels sont vos interlocuteurs ?
- Comment travaillez-vous avec les autres professionnels ?
- Quel est le rôle de la famille dans la prise de décision d'entrée en maison de retraite ?
- Quelles sont vos représentations des maisons de retraite ?
- Quelles sont les alternatives à l'entrée en maison de retraite ?
- Rencontrez-vous des difficultés lors de la prise de décision d'entrée en maison de retraite ?
- Le futur résident est-il toujours d'accord avec la décision d'entrée en maison de retraite ?
- Nous allons arriver au terme de cet entretien, y a-t-il d'autres sujets que vous souhaitez aborder, ou un commentaire à faire sur son déroulement ?

Annexe 5 : Exemple non validé d'une transposition de la MacCAT-T ³⁰
à la question de l'entrée en EHPAD

COMPREHENSION de la situation difficile au domicile		
<p>Vous énoncez au patient les difficultés de la situation au domicile (sans dire que cela nécessite une entrée en institution). Exemples d'éléments de réponse attendus : pathologie, plainte fonctionnelle, dimension sociale, etc...</p> <p>Puis vous lui demandez : « Pouvez-vous m'expliquer avec vos propres mots ce que je viens de vous dire sur votre situation ? »</p>		
Eléments de réponse attendus	Réponse du patient	
		0.1.2
		0.1.2
		0.1.2
		0.1.2
		0.1.2
<p>2 : réponse claire, paraphrase acceptable voire souhaitée 1 : réponse vague, incomplète, la compréhension semble incertaine 0 : réponse inadaptée</p>		
APPRECIATION de la situation difficile au domicile		
« Voilà selon nous, ce qui pose problème dans votre situation. Etes-vous d'accord ? Qu'en pensez-vous ? »		
Explication du patient s'il n'est pas d'accord ou ambivalent :		0.1.2
COMPREHENSION de l'entrée en institution		
<p>Vous énoncez au patient les raisons d'une entrée en institution.</p> <p>Puis vous lui demandez : « Pouvez-vous m'expliquer avec vos propres mots ce que je viens de vous dire quant à l'entrée en maison de retraite ? »</p>		
Eléments de réponse attendus	Réponse du patient	
		0.1.2
		0.1.2
		0.1.2
		0.1.2
COMPREHENSION des avantages / inconvénients		
<p>Vous énoncez au patient les avantages et inconvénients d'une entrée en institution.</p> <p>Puis vous lui demandez : « Pouvez-vous m'expliquer avec vos propres mots ce que je viens de vous dire quant aux avantages et inconvénients de l'entrée en maison de retraite ? »</p>		
Eléments de réponse attendus	Réponse du patient	
Avantage :		0.1.2
Avantage :		0.1.2

Inconvénient :		0.1.2
Inconvénient :		0.1.2
APPRECIATION de l'entrée en institution		
<i>« Nous parlerons plus tard de votre décision. Mais pensez-vous que l'entrée en maison de retraite puisse être une bonne solution pour vous ? »</i>		
Explication du patient s'il n'est pas d'accord ou ambivalent :		0.1.2
Pour chaque SOLUTION ALTERNATIVE, recensez :		
Nom de l'alternative		0.1.2
Aspect de l'alternative		0.1.2
Aspect de l'alternative		0.1.2
Aspect de l'alternative		0.1.2
Avantage de l'alternative		0.1.2
Avantage de l'alternative		0.1.2
Désavantage de l'alternative		0.1.2
Désavantage de l'alternative		0.1.2
RAISONNEMENT		
<i>« De toutes ces possibilités (Renommer les différents choix possibles) laquelle préférez-vous ? »</i>		
Choix :		
<i>« Dites-moi ce qui fait que ce choix vous semble meilleur que les autres ? »</i>		
Raisonnement sur les conséquences :		0.1.2
Raisonnement sur la comparaison :		0.1.2
<i>« En quoi cela changerait-il votre vie ? »</i>		
Elément de réponse :		0.1.2
Elément de réponse :		0.1.2
EXPRESSION DU CHOIX		
<i>« Quand nous avons commencé cette discussion, vous préféreriez ... OU vous aviez du mal à choisir... Qu'en pensez-vous maintenant : que voulez-vous faire ? »</i>		
Choix :		0.1.2
Evaluation de l'examineur quant à la cohérence logique de la réponse		0.1.2

BIBLIOGRAPHIE

1. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Etudes et résultats, décembre 2014, 899, 6 p.
2. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une comparaison internationale. Etudes et résultats, juillet 2000, 74, 8 p.
3. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Les personnes âgées en institution. Dossiers solidarité et santé, 2011, 22, 32 p.
4. SOMME D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. Dossiers solidarité et santé, 1/2003, 1, p.35-47
5. MANTOVANI J., ROLLAND C., ANDRIEU S. Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites au maintien à domicile. INSERM, 2007, 113 p.
6. GUICHARDON M. Quand l'entrée en EHPAD est un choix. Gérontologie et société, 1/2005, 112, p.157-162
7. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Déploiement des pratiques professionnelles en établissements pour personnes âgées dépendantes. Bientraitance Analyse Nationale, 2010, 47 p.
8. CASMAN M, LENOIR V. Vieillir en maison de repos : quiétude ou inquiétude ? Rapport de recherche sous la dir. de B. BAWIN LEGROS. Université de Liège, 1998
9. LAROQUE G. Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire. Gérontologie et société, 4/2009, 131, p.45-51
10. ROWE J.W., KAHN R.L. Human aging: usual and successful. Science, 1987, 237 p.143-149
11. ADDONIZIO G, ALEXOPOULOS G. S. Affective disorders in the elderly. Int J Geriatr Psychiatry, 1993, 8, p.44-47

12. CASADEBEIG F., RUFFIN D., PHILIPPE A. Le suicide des personnes âgées à domicile et en maison de retraite en France. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2003, 51, p.55-65
13. Conférence de consensus. En Bretagne, le suicide n'est pas une fatalité Le phénomène suicidaire chez les personnes âgées. Observatoire régional de santé, 2007
14. MALLON I. Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? *Gérontologie et société*, 2/2007, 121, p.251-264
15. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. *Dossiers solidarité et santé*, 2011, 18, 73 p.
16. Haute autorité de santé. Patients et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. Synthèse de l'état des lieux, octobre 2013, 4 p.
17. TACNET AUZZINO D. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD. *Gérontologie et société*, 4/2009, 131, p.99-121
18. THOLENCE M., COGNAT V., VERCHERIN P., et al. Après l'hôpital : retour à domicile ou institutionnalisation ? *Exercer*, 2015, 119, p.62-71
19. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La qualité de vie en EHPAD approchée à partir des enquêtes statistiques françaises. 2010, 18 p.
20. CANTEGREIL-KALLEN I., RIGAUD A.-S. La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 2009, 7, 4, p.253-263
21. GUILLAUMOT P. sous la dir de. Le sujet âgé, ses proches et ses soignants. 2^e édition. Toulouse : Editions Érès, 2012, 160 p. (Relations)
22. GIORDANA J.-Y. Les représentations sociales de la personne âgée. Nice : Centre hospitalier Sainte Marie. DIU, cours, 2012, 101 p.

23. CRAWFORD MEAD L., ECKERT K., ZIMMERMAN S., et al. Sociocultural Aspects of transitions from assisted living for residents with dementia. *The gerontologist*, 2005, 45, p.115-123
24. DOBBS D., ECKERT J.K., RUBINSTEIN B., et al. An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *Gerontologist*, 2008, 48, 4, p.517-552
25. WOOD P. Classification Internationale des Handicaps (CIH). OMS, 1980
26. Dictionnaire Le Robert, 2010
27. HOMMET C., CONSTANS T., ATANASOVA B., et al. La prise de décision chez le sujet âgé : quels outils d'évaluation pour le clinicien ? *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 2010, 8, 3, p.201-207
28. CHOLET J. Troubles bipolaires et troubles cognitifs. DIU psychopathologie de la personne âgée, support de cours, 2014
29. KIM S.Y.H., CAINE E.D. Utility and limits of the mini mental state examination in evaluating consent capacity in Alzheimer's disease. *Psychiatr Services*, 2002, 53, p.1322–1324
30. GRISSO T., APPELBAUM P.S. MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). Sarasota, FL: Professional Resource Press, 1998
31. DUNN L., NORANGI M.A., PALMER B., et al. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment : a review of instruments. *American journal of psychiatry*, 2006, 163, p.1323-1334
32. MOBERG P.J., RICK J.H. Decision making capacity and competency in the elderly : a clinical and neuropsychological perspective. *NeurRehabilitation*, 2008, 23, p.403-413
33. MARSON D.C., McINTURFF F.B., HAWKINS L., et al. Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *American journal of geriatrics society*, 1997, 45, p.453-457
34. KIM S.Y.H., APPELBAUM P.S., KIM H.M., et al. Variability of judgments of capacity : experience of capacity evaluators in a study of research consent capacity. *Psychosomatics*, 2011, 52, p.346-353

35. KIM S.Y.H., KARLAWISH J., KIM H.M., et al. Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker : implications for dementia research. Archives of general psychiatry, 2011, 68, p.214-220
36. BREDEN T. M., VOLLMANN J. The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry: a philosophical critique of the MacCAT-T. Health care analysis, 2004, 12, 4, p.273-283
37. DWORKIN R. Life past reason. In : Life's dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom. New York : Knopf. 1993, p.218-242
38. JAWORSKA A. Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value. Philosophy & public affairs, 1999, 28, 2, p.105-138
39. GZIL F. Questions éthiques contemporaines. In : La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. PUF Editions, 2009, p.123-212 (Partage du savoir)
40. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. III-2) Repenser la vocation et la valeur des directives anticipées. In : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis, 2013, 121
41. Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance de 2007. Article 2
42. Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Arrêté du 08/09/2003
43. Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. Article 27. Assemblée plénière, 27 juin 2013
44. CLAVREUL L. Débat sur les restrictions de liberté en maison de retraite. Le Monde, 25/02/2013
45. Loi n°308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Article 415. Disponible sur le site : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>
Consulté le 20/09/2016
46. Code civil. Article 459-2. Disponible sur le site : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006428039&cidTexte=LEGITEXT000006070721>
Consulté le 20/09/2016

- 47.** Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. Article 29. Assemblée plénière, 27 juin 2013. Disponible sur le site : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027778812> Consulté le 20/09/2016
- 48.** Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté – Rapport d'activité, 2012, p. 291-293. Disponible sur le site : http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2013/02/CGLPL_Rapport-2012_version-WEB.pdf Consulté le 20/09/2016
- 49.** Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté – Rapport d'activité, 2014, p. 267-268. Disponible sur le site : http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2015/04/CGLPL_rapport-2014_version-web_3.pdf Consulté le 20/09/2016
- 50.** Conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, 2005. Disponible sur le site : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/12794/56427/file/RapportLacourLibert%C3%A9AllerVenirDef.pdf> Consulté le 20/09/2016
- 51.** LACOUR C., PALERMITI F. sous la coord. de. Liberté d'aller et venir en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Rapport de recherche, Fondation Médéric Alzheimer, 2010, 2, 32 p.
- 52.** AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L., et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer, 2008, 19, 84, p.142-145
- 53.** LETRILLIART L., BOURGEOIS I., VEGA A. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : de « Acteur » à « Interdépendance ». Exercer, 2009, 20, 87, p.74-79
- 54.** LETRILLIART L., BOURGEOIS I., VEGA A. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». Exercer, 2009, 20, 88, p.106-112

55. Ministère des affaires sociales et de la santé. Faciliter le parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie : les projets PAERPA. 2014. Disponible sur le site : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/dp_paerpa_fev2014.pdf Consulté le 20/09/2016

56. Convention Européenne des Droits de l'Homme du 16/09/1963. Protocole n°4. Disponible sur le site : http://www.echr.coe.int/Documents/Library_Collection_P4postP11_STE046F_FRA.pdf. Consulté le 20/09/2016

57. Pacte des Nations Unies relatif aux droits civils et politiques du 16/12/1966. Disponible sur le site : <http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx> Consulté le 15/09/2016

58. Charte européenne des droits et libertés des personnes âgées en institution du 24/09/1993. Disponible sur le site : <http://cec-formation.net.pagesperso-orange.fr/charteeupersonagees.html> Consulté le 20/09/2016

59. Loi du 02/01/2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Disponible sur le site : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000215460&categorieLien=id> Consulté le 20/09/2016

60. Charte des droits et libertés de la personne accueillie de 2009. Disponible sur le site : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/exe_a4_accue284e.pdf Consulté le 20/09/2016

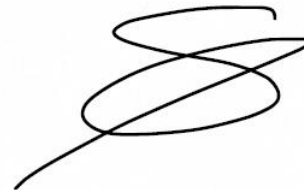
Vu, les Directeurs de Thèse

A Tours le 19/04/2016

A Tours, le 21/09/2016

Dr Thomas DESMIDT

P^r Jean ROBERT

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'JR' or similar, with a long horizontal stroke extending to the left.A stylized handwritten signature in black ink, consisting of a large loop and a long horizontal stroke extending to the left.

Vu, le Doyen

de la Faculté de médecine de TOURS

Faculté de Médecine de TOURS

LEONARD Thomas

93 pages – 4 tableaux – 3 figures

Résumé :

INTRODUCTION : Devant le vieillissement de la population, les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) sont des lieux de vie et de soins fréquents pour les personnes âgées, dont la démarche d'entrée est rarement à leur propre initiative.

QUESTION DE RECHERCHE : Comment les médecins participent-ils au processus d'entrée en maison de retraite ? : Quels sont leurs rôles, leurs interlocuteurs et leurs représentations dans cette démarche ?

METHODES : Dans cette enquête qualitative, nous avons utilisé un échantillon raisonné de 13 médecins généralistes, urgentistes, gériatres, psychiatres et coordonnateurs d'EHPAD. Le recueil de données a été réalisé par des entretiens individuels semi dirigés réalisés du 04/03/2016 au 30/06/2016.

RESULTATS : Les rôles rapportés par les médecins sont d'accompagner le maintien à domicile tant qu'il est possible, d'anticiper l'entrée en EHPAD, et de rechercher le consentement du patient, ce qui les confronte à des difficultés éthiques face à une possible altération de l'autonomie décisionnelle. Les rôles spécifiques de chaque spécialité, notamment la gérontopsychiatrie, ont été précisés, ainsi que leurs relations interdisciplinaires. Les autres interlocuteurs en plus du patient sont la famille, l'assistante sociale, et le curateur/tuteur, s'il est présent. Les représentations des médecins concernant les EHPAD sont négatives, avec une impossibilité quasi-unanime à s'y imaginer vivre eux-mêmes.

CONCLUSION : La nécessité d'une plus grande anticipation de l'entrée en EHPAD doit questionner un changement des représentations qu'en ont les soignants et les soignés. Une précision du cadre légal est souhaitée. Le partage des compétences spécifiques de chaque spécialité est à valoriser dans ce processus commun d'entrée en maison de retraite.

Mots clés : EHPAD ; prise de décision ; autonomie ; éthique ; gérontopsychiatrie

Jury :

Président de Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, Faculté de Médecine – Tours
Membres du jury : Professeur Caroline HOMMET, Gériatrie, Faculté de Médecine – Tours
Professeur Jean-Bernard GARRE, Psychiatrie, Faculté de Médecine – Angers
Docteur Thomas DESMIDT, Psychiatrie – Tours
Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale, Faculté de Médecine – Tours
Docteur Catherine BEZE, Psychiatrie – Tours
Monsieur Maël LEMOINE, Philosophie, MC, Faculté de Médecine – Tours

Date de la soutenance : 21 Octobre 2016