



HAL
open science

La restriction de la liberté d'aller et venir des résidents présentant des troubles cognitifs en EHPAD : quelles limites ? Quels enjeux éthiques ?

Maude Soinard

► To cite this version:

Maude Soinard. La restriction de la liberté d'aller et venir des résidents présentant des troubles cognitifs en EHPAD : quelles limites ? Quels enjeux éthiques ?. Santé publique et épidémiologie. 2020. dumas-03525082

HAL Id: dumas-03525082

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03525082>

Submitted on 13 Jan 2022

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

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

**Université de CAEN-NORMANDIE / UFR Santé
MASTER 2 ETHIQUE EN SANTE
Année universitaire 2018-2019**

**Maude SOINARD
(épouse PESNEL)**

MEMOIRE DE RECHERCHE

**LA RESTRICTION DE LA LIBERTE D'ALLER ET
VENIR DES RESIDENTS PRESENTANT DES
TROUBLES COGNITIFS EN EHPAD : QUELLES
LIMITES ? QUELS ENJEUX ETHIQUES ?**



REMERCIEMENTS

Ce mémoire de recherche a été réalisé sous la direction de Mr Guillaume GRANDAZZI, sociologue et coordonnateur de l'Espace de Réflexion Éthique Normand, que je remercie vivement pour son soutien, ses conseils, sa disponibilité et le temps consacré à mon travail. Je remercie, également, le Professeur Grégoire MOUDEL, Chef de service Médecine légale, droit de la santé et éthique médicale, et directeur de l'EREN, pour ses conseils et ses encouragements. Merci à eux deux, également, pour leurs apports théoriques précieux et pour la confiance qu'ils m'ont accordée.

Ce mémoire a pu s'élaborer grâce au soutien de plusieurs autres personnes :

- Je remercie Mme POSTEL de m'avoir permis de réaliser ce master et toute l'équipe de direction de l'établissement pour m'avoir soutenue et aidée à orienter le sujet choisi de ce travail au bénéfice des résidents.

- Je remercie Mme MARTIN, Mr BAILLEUL, Mr ENEE, Mr PELLERIN, médecins hospitaliers exerçant en EHPAD, pour leur soutien, leurs conseils et leur aide à l'élaboration de mon questionnaire.

- Je remercie l'ensemble des intervenants du Master 2 Éthique en santé de Caen pour leurs apports théoriques et professionnels précieux pour l'élaboration de ce mémoire.

- Je remercie tous les professionnels de l'établissement, pour le temps consacré à la réalisation de mon enquête de terrain et pour leurs conseils bienveillants, ainsi que mon équipe du SSIAD pour avoir supporté les bouleversements qu'ont entraîné ce travail. Je remercie, aussi, toute l'équipe administrative de mon établissement, notamment Laïla Mouafi-Lallier, Malika Lejuee, Lydie Bachet, Laëticia Lebranchu et Jean-François Long Wha pour leur compétences en informatique précieuses à l'élaboration de mon travail.

- Je remercie Sandra PAIN, directrice d'un EHPAD, pour son aide bibliographique et son accueil chaleureux dans son établissement qui m'aura beaucoup apporté pour une perspective d'amélioration du respect de la liberté d'aller et venir des résidents : quelle belle rencontre !

- Enfin, je remercie mes proches pour m'avoir soutenue et accompagnée toute cette année, en particulier, Olivier Pesnel, Léo et Tom Wérozub, Iris Pesnel et Béatrice Gallis et Philippe Caillet.

L'écriture de ce mémoire de recherche fut une belle aventure culturelle et humaine, riche en rencontres exceptionnelles (j'ai une pensée pour mes camarades de promotion) qui m'a beaucoup apportée professionnellement et personnellement : Un grand merci à toute l'équipe de l'Espace de Réflexion Éthique Normand pour m'avoir accueillie et permise de participer à ce master.

Liberté et sécurité au travers des siècles et des sciences humaines.

L'adversaire d'une vraie liberté est un désir excessif de sécurité

Citation de Jean de La Fontaine (1621.1695), poète

Les limites de la liberté individuelle ne sont placées qu'au point où elle commencerait à nuire à la liberté d'autrui. C'est à la loi à reconnaître ses limites et à les marquer

Préliminaire de la Constitution française (1789) Emmanuel Joseph Sieyès

La liberté ne peut être limitée qu'au nom de la liberté

John Rawls (1921-2002), philosophe

Erving Goffman est souvent présenté par le biais d'un jeu d'oppositions pointant l'ambiguïté d'une lecture du social qui y découvre tantôt un surdéterminisme terrifiant, tantôt un jeu dans les marges duquel les acteurs construiraient leur liberté.

Erving Goffman : de la contrainte au jeu des apparences, in Revue du Mauss (2003)

Sylvain Pasquier, sociologue

Notre liberté est menacée par le besoin de sécurité et la sécurité elle-même est menacée par le souci obsédant qu'on en a.

***La Lumière médicale (1981) de
Norbert Bensaïd, médecin***

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	p. 7 - 13
----------------------------	------------------

I. LA SEMANTIQUE

1. 1. De l'institution totalitaire à l'EHPAD	p. 14 - 18
---	-------------------

1. 2. La personne âgée en EHPAD	p. 18 - 25
--	-------------------

1. 3. La Liberté et la Liberté d'aller et venir	p. 25 - 37
--	-------------------

1. 3. 1. La liberté, un concept philosophique universel

1. 3. 2. La liberté d'aller et venir, un enjeu institutionnel

1. 4. La sécurité et le risque	p. 37 - 44
---------------------------------------	-------------------

1. 4. 1. Liberté d'aller et venir versus risque et sécurité

1. 4. 2. Comment s'établit cet équilibre entre sécurité/risque et respect de la liberté d'aller et venir en EHPAD ?

1. 5. La Responsabilité	p. 44 - 53
--------------------------------	-------------------

1. 5. 1. La responsabilité : un concept philosophique au service de la collectivité

1. 5. 2. Les responsabilités des EHPAD

II. LES DIFFERENTES ETAPES MENANT A LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE

2. 1. Historique du travail de recherche p. 54 - 55

2. 2. De l'état des lieux des pratiques professionnelles aux hypothèses p. 55 - 56

2. 3. Les objectifs du travail de recherche p. 57 - 58

III. LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE

3. 1. Les entretiens exploratoires p. 59 - 61

3. 2. Le questionnaire p. 61 - 64

3. 3. Les limites p. 64 - 65

IV. ANALYSE DE L'ENQUÊTE

4.1. L'isolement et la contention p. 66 – 84

4.1.1. L'isolement de la résidente : Mme X

4.1.2. La contention physique de Mme L

4.1.3. Mmes V et D : la liberté d'aller et venir hors de l'institution

4.2. L'information et le consentement p. 85 - 88

4.3. La décision de la restriction de la liberté d'aller et venir p. 88 - 92

4.4. Les alternatives à la restriction de la liberté d'aller et venir p. 92 – 95

V. LA LIBERTE D'ALLER ET VENIR : QUELS ENJEUX ETHIQUES ?

5.1. Une autonomie transformée et partagée **p. 96 - 107**

5.1.1. L'autonomie judiciaire

5.1.2. Vers une autonomie professionnelle

5.2. L'isolement et la contention : quels enjeux psychologiques ? **p.107- 117**

Quelle pratique éthique ?

5.2.1. Une éthique du soin au service de l'alliance thérapeutique

5.2.2. Les outils de fonctionnement institutionnels comme alternative aux mesures restrictives de liberté d'aller et venir.

5.3. La réflexion éthique : un enjeu institutionnel et politique **p.117-122**

5.3.1. La nécessité de la réflexion éthique en EHPAD

5.3.2. Formaliser l'éthique du soin en structure médico-sociale

CONCLUSION **p.123-129**

BIBLIOGRAPHIE **p.130-138**

GLOSSAIRE **p.139**

ANNEXES **p.140**

Annexe 1 : Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Annexe 2 : Charte des droits et libertés de la personne accueillie

Annexe 3 : Questionnaire d'enquête

Annexe 4 : Analyse des questionnaires réalisée par le logiciel qualité AGEVAL

Annexe 5: Référentiel de pratique pour la contention et critères pour conduire une politique de réduction de la contention, Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée, Octobre 2000

INTRODUCTION

Les nouvelles technologies et les avancées scientifiques et médicales en France, depuis les années 1970-1980, ont entraîné des transformations démographiques importantes. L'espérance de vie à la naissance atteint 79,5 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes en 2018 en France métropolitaine, selon l'INSEE. Au cours des soixante dernières années, les hommes comme les femmes ont gagné 14 ans d'espérance de vie en moyenne. Aussi, le vieillissement de la population française se poursuit. L'INSEE affirme, qu'au 1er janvier 2018, « *les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 19,6 % de la population, contre 19,2 % un an auparavant et 18,8 % deux ans auparavant. Leur part a progressé de 4,1 points en vingt ans. La hausse est de 2,4 points sur la même période pour les habitants âgés de 75 ans ou plus, qui représentent près d'un habitant sur dix au 1er janvier 2018* »¹.

Face à cette évolution démographique rapide et à la possibilité de mieux vieillir, notre société n'était pas assez préparée à l'acceptation du temps de la vieillesse, celui du quatrième âge, et à ses conséquences. Pierre Bourdieu, sociologue, souligne que la vieillesse n'est qu'un mot, une construction sociale qui change en fonction des sociétés² et lorsque l'espérance de vie y est différente, la notion de jeunesse et de vieillesse change en fonction de celle-ci. Dans notre société moderne, est apparu le quatrième âge : l'âge de la dépendance vue souvent négativement. Notre société ne s'est pas non plus préparée à surveiller les atteintes aux droits fondamentaux des personnes les plus vulnérables et victimes des ravages de la grande vieillesse (perte majeure de l'autonomie, troubles cognitifs, perte de repères, besoins fondamentaux remis en question...).

Cette augmentation du nombre des personnes âgées (en France 6.6% de personnes de plus de 75 ans en 1991 contre 9.2% au 01/01/2018 selon l'INSEE) et les conséquences de la vieillesse impactent notre société et nous obligent à la repenser, notamment, dans le domaine de la santé, et, plus particulièrement, au niveau de la prise en soin des personnes âgées vulnérables : de celles qui subissent une perte d'autonomie impactant son quotidien à celles qui souffrent de troubles cognitifs. Georges Brami affirmait, d'ailleurs, que « *l'avenir de notre société développée semble s'organiser autour de problématiques des personnes âgées qui deviendront très probablement dans les trois décennies à venir, les sujets d'une véritable approche nouvelle, en termes démographiques, économiques, sociologiques et juridiques de l'ensemble de nos systèmes sociaux* »³.

¹Tableaux de l'économie française, Collection INSEE Références, Éditions 2018, p.26 (consulté en ligne le 02/05/2019).

²BOURDIEU Pierre, *La jeunesse n'est qu'un mot*, Entretien avec Anne-Marie Métaillé, paru dans *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Ages, 1978.

³BRAMI Georges, « *Le nouveau fonctionnement des EHPAD* », Bordeaux, Les études hospitalières, 2006, p.353.

A l'instar des lois bioéthiques, régulant les pratiques médicales et scientifiques, une réflexion éthique sur la garantie du respect des droits fondamentaux des personnes âgées semblait nécessaire.

Chidress et Beauchamp se sont, déjà, penchés sur le sujet en marquant l'importance du respect des grands principes de l'éthique biomédicale : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice⁴.

Si notre pouvoir politique, actuellement, encourage le maintien à domicile des personnes âgées, celui-ci rencontre des limites. Et, les structures médico-sociales, notamment, les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), se voient accueillir des personnes âgées de plus en plus dépendantes, avec un accroissement des personnes souffrant de troubles cognitifs et comportementaux, lié à une maladie neurodégénérative nécessitant un accompagnement adapté. Mathilde Damgé, dans un article du journal *Le Monde*, souligne qu'« environ 728 000 personnes vivent en Ehpad, avec une moyenne d'âge de 85 ans », et elle ajoute que « plus d'un sur cinq est touché par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée »⁵.

Les EHPAD doivent prendre en charge des personnes « consentantes », même s'il s'agit plus d'un assentiment, quel que soit leur niveau de dépendance. La difficulté d'obtenir l'équilibre pondéré, nommé ci-avant, devient exacerbée dans ces structures d'accueil, car, les professionnels se trouvent en présence de personnes dans une situation de vulnérabilité importante « *qui nécessitent une attention protéiforme adaptée tout en devant respecter les exigences combinées des acteurs professionnels et de la vie en collectivité* »⁶. Il devient, alors, de plus en plus difficile d'appliquer strictement le respect des libertés individuelles en EHPAD qui sont, par définition, organisées pour du collectif : « *les rapports entre personnes(...) ne peuvent être fondés exclusivement sur l'application stricte des règles du droit (...) qui occulterait les enjeux éthiques de certains processus décisionnels en transformant « l'autre souffrant en simple sujet de droit »* »⁷. La réflexion éthique au sein des EHPAD va permettre d'articuler « *loi et désir, identité et altérité* »⁸ et d'élaborer collégialement une réponse singulière aux problématiques posées.

⁴BEAUCHAMP et CHILDRESS, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Broché, Belles Lettres, 2008.

⁵Mathilde Damgé, *Le Monde Cities, Ehpad : état des lieux de l'accueil des personnes âgées sur le territoire, L'offre de places dans ces établissements est inégalement répartie en France, le taux d'équipement étant souvent plus élevé dans les zones rurales.*, Publié le 30 janvier 2018 à 17h07 sur le site <https://www.lemonde.fr> consulté le 26/04

⁶Ibid p.12

⁷BIAGINI-GIRARD et BOLES Jean-Michel, « *L'Éthique dans les structures médico-sociales, Identification, questionnement et résolution* », Les Carnets de l'Espace Éthique Bretagne Occidentale, N°4, Montpellier, Éditions Sauramps Médical, 2012, p.12 ; citation de Jacquemin D, *Après l'éthique, le droit comme nouveau magistère ? Enjeux éthiques pour appréhender la fin de vie et le sens des pratiques*, Médecine Palliative 2008 ;7 p.170-173

⁸HIRSCH Emmanuel, « *Une éthique pour l'Homme et le citoyen, in Traité de la bioéthique* », tome 1 ; fondements, principes, repères, sous la direction de Hirsch, Toulouse, Ed. Eres 2010, p.48

Ce lien nécessaire entre loi et éthique nous amène au cœur de notre sujet. En effet, les EHPAD, sous la responsabilité de leur directeur, doivent, donc, garantir à leurs résidents le respect de leurs droits et libertés individuelles fondamentaux.

La liberté d'aller et venir est une composante de la liberté individuelle, elle est même intrinsèque à la personne humaine. Cette liberté ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de se déplacer à l'intérieure de la structure, mais aussi comme la possibilité de chacun des résidents de mener une vie ordinaire au sein de celle-ci. Aussi, cette liberté s'intègre aux notions d'autonomie, de vie privée et de dignité de la personne. Les résidents en EHPAD, même les plus vulnérables sont, donc, par principe, libres de leurs mouvements contrairement aux établissements carcérales ou psychiatriques, disposant, eux, d'un cadre réglementaire spécifiques pour la mise sous contrainte d'un individu. La liberté d'aller et venir en EHPAD est, par conséquent, un droit inaliénable aucunement restreint par aucun texte juridique. Au contraire, ce principe, rappelé par la loi, par exemple, dans l'article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif aux droits des usagers, garantit au résident « *une prise en charge (...) respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* »⁹ le concernant, ou, à défaut, celui de son représentant légal est à rechercher. Nous savons, aussi, que la privation de cette liberté fondamentale serait délétère à la santé physique et psychique de la personne. L'analyse des institutions enfermantes, relatée dans les écrits d'Erving Goffman¹⁰ pour les hôpitaux psychiatriques ou de Michel Foucault pour les prisons¹¹, montrent bien que l'enfermement des individus est déshumanisant.

A contrario, la loi impose, également, aux gestionnaires d'EHPAD de garantir la sécurité des résidents : ainsi, la loi du 28/12/2015 du Code de la Santé Publique garantit le respect de la liberté d'aller et venir des personnes en Institution, mais aussi, leur droit à la sécurité. Aurore Catherine, juriste, nous rappelle, à juste titre, que « *ce dernier impératif peut, en effet, constituer un risque de maltraitance lorsqu'il s'agit de protéger le résident contre lui-même ou encore de protéger les tiers contre ses faits et gestes* »¹².

Il est important d'ajouter que la restriction de cette liberté n'est pas due à l'indifférence ou au manque d'humanité des professionnels, mais la résultante, bien souvent, de cette double contrainte institutionnelle : les professionnels, se trouvant confrontés à ces deux logiques opposées et aux

⁹Code de la santé publique, article L311-3

¹⁰GOFFMAN Erving, « *Asiles, Étude sur la condition sociale des malades mentaux* », Paris, Éditions de Minuit, 1968.

¹¹FOUCAULT Michel, « *Surveiller et punir ; Naissance de la prison* », Saint Amand, Gallimard, 1975.

¹²CATHERINE Aurore, « *Les EHPAD, entre liberté d'aller et venir et sécurité des résidents* », Revue Générale de Droit Médical, n°56, 2015, p.129-143

menaces éventuelles de mise en danger de la personne ou des tiers ou d'imputation de leur responsabilité, demandent cette restriction ou privation de la liberté d'aller et venir du résident. Pour l'auteur Caradec « *la volonté de préserver l'autonomie des personnes se heurte aux impératifs de sécurité qui conduisent à limiter leur liberté de circulation* »¹³ face aux contraintes imposées.

On ne peut pas lier les méthodes des institutions de confinement, tels que les monastères reposant sur le volontariat dû à la prononciation de vœux ou l'emprisonnement, imposées par la loi comme sanction ou protection du collectif d'un individu dangereux, à ces demandes professionnelles de mise sous contraintes institutionnelles. Les EHPAD se retrouvent devant la nécessité « *d'ajuster des forces apparemment contraires et des impératifs différents pour permettre au personnel soignant d'assumer sa responsabilité, de garantir la sécurité sanitaire des individus dans une démocratie qui assure à ses citoyens les droits fondamentaux des personnes* »¹⁴.

Alors, comment conjuguer ces deux devoirs institutionnels ? Y-en a-t-il un supérieur à l'autre ? Certes, la réflexion collégiale peut amener des solutions, cependant, le principe général d'un établissement doit conduire à des pratiques professionnelles concrètes.

Les gestionnaires d'EHPAD se voient contraints d'accueillir des personnes de plus en plus dépendantes psychiquement avec une durée moyenne de séjour (DMS) croissante et se voient « *imposer par le juge une obligation de surveillance particulière liée au nécessaire maintien de la sécurité de résidents parfois particulièrement exposés aux risques de chutes, fugues, ou suicides sans, pour autant disposer des outils juridiques légitimant le recours à la contrainte* » rappellent Marianne Hudry et Anne-Sophie Mazeirat¹⁵, juristes.

Face à ces injonctions paradoxales, les EHPAD se retrouvent devant ce dilemme insoluble : comment assurer une sécurité efficace, exclure tout risque individuel (chute, blessures...) ou collectif (agressivité) sans entraver la liberté d'aller et venir individuelle des résidents ?

L'enjeu majeur pour ces structures est, alors, de réussir à concilier deux principes apparemment opposés (liberté de se mouvoir et sécurité) en prenant en compte la singularité de chaque personne et en apportant une réponse adaptée à sa vulnérabilité.

¹³CARADEC Vincent, Sociologie de la vieillesse et du vieillissement, Paris, Dunod, 2015.

¹⁴Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité, Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, 24 et 25 novembre 2004, version longue, p.9.

¹⁵HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

Ces impératifs contradictoires, « à la lumière d'accidents dramatiques concernant les personnes désorientées » en EHPAD en 2013¹⁶, ont amené les pouvoirs politiques, sous la Houlette des Ministres délégués aux personnes âgées et handicapées, Michèle Delaunay et Marie-Arlette Carlotti, à se pencher sur ce sujet avec le décret du 7 janvier 2013. Michèle Delaunay, Ministre, alors, chargée des personnes âgées et de l'autonomie, crée et charge le comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées (CNBD) d'étudier la question « *de la limite entre liberté d'aller et venir et la sécurisation des conditions de vie* ». Elle mettra l'accent sur l'importance de préserver au maximum cette liberté, notamment, aux plus vulnérables souffrant de maladies neurodégénératives de type Alzheimer et apparentées).

La loi évolue, par conséquent, et affirme, malgré tout, sa volonté croissante de protéger la liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution. Ainsi, la loi d'Adaptation de la société au vieillissement de 2015 renforce le respect de cette liberté en « *garantissant que leurs libertés fondamentales seront respectées* ». Et, la loi Vieillesse¹⁷ de 2016 fixe le régime juridique de l'annexe au contrat de séjour dans les établissements sociaux et médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées en vue « *d'assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident et de soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir* ». Ce texte de loi ne mentionne pas de restriction de la liberté d'aller et venir, mais les restrictions qui en limitent l'exercice pourront être énoncées dans l'annexe au contrat de séjour, argumentées médicalement dans l'intérêt de la personne et à deux conditions : la nécessité absolue des contraintes exercées et l'obligation que celles-ci ne soient pas disproportionnées par rapport aux risques encourus.

Cependant, la loi ne serait suffire à elle-même. Il semble nécessaire d'éclairer la décision à lumière de la réflexion éthique dont l'objectif est la recherche de l'action juste et la meilleure pour la personne : Rameix souligne que « *l'objet de la volonté éthique, c'est la réconciliation du juste du bien* » et, il ajoute : « *être éthique, c'est accepter et vivre ce conflit du bien à faire et du devoir à accomplir* »¹⁸. Tous les aspects d'une situation donnée de restriction de cette liberté doivent être pris en compte : réglementaires, relationnels, subjectifs, organisationnels, managériaux, financiers et les enjeux collectifs. La décision singulière « *résulte d'un processus complexe (...) dont le but et les moyens, une ou des actions, doit prendre sens (pour ceux qui l'appliquent) pour ceux auxquels ils s'adressent (pour ceux qui l'appliquent aussi), d'autant plus qu'ils se trouvent en situation de vulnérabilité* »¹⁹. L'éthique

¹⁶Trois résidents d'EHPAD sont décédés morts de froid à l'extérieur de leur structure.

¹⁷Loi Vieillesse, Encadrement de la liberté d'aller et venir en EHPAD : Mode d'emploi, 17 décembre 2016 applicable au 01/04/2017.

¹⁸RAMEIX S, « *Fondements philosophiques de l'éthique médicale* », Paris, Éditions Ellipses, 2002, p.87.

¹⁹BIAGINI-GIRARD et BOLES Jean-Michel, « *L'Éthique dans les structures médico-sociales, Identification, questionnement et résolution* », Les Carnets de l'Espace Éthique Bretagne Occidentale, N°4, Éditions Sauramps

du soin engage la responsabilité individuelle et collective de tous ceux qui y participent, elle s'efforce de résoudre le dilemme difficile de trouver une décision qui soit la moins mauvaise possible, qui respecte le plus possible les droits fondamentaux de la personne et qui soit la plus juste possible. C'est dans cet effort d'appréciation que Paul Ricoeur place la réflexion éthique avec ce qu'il nomme la *sagesse pratique* qui « *consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle* » et afin de trouver une solution à « *ces situations de détresse (telle la privation d'aller et venir), où le choix n'est pas entre le bon et le mauvais, mais entre le mauvais et le pire* »²⁰. L'objectif de l'auteur est, à travers l'éthique, d'agir selon cette sagesse pratique dont sa définition est : « *la visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ». Cette philosophie se construit au contact de situations contradictoires concrètes.

Notre travail de recherche a pour finalité d'appliquer cette réflexion éthique sur les pratiques des professionnels de santé en EHPAD qui aboutissent à une privation de la liberté d'aller et venir de certains résidents, plus particulièrement, souffrant de troubles cognitifs, et de trouver, au fil de cette réflexion, un compromis acceptable pour tous et impliquant un équilibre sécuritaire entre liberté, contrainte et risque limité au sein des EHPAD.

Toutes ces constatations développées et la réflexion éthique autour de ce sujet nous dirigeront vers la réponse à la problématique suivante :

En tant que professionnel de santé, la restriction de la liberté d'aller et venir des personnes présentant des troubles cognitifs en EHPAD est-elle légitime ou doit-on la remettre en cause ?

Afin de répondre à cette problématique, nous construisons notre réflexion autour de trois parties.

La première partie s'attachera à la sémantique en éclairant sous divers angles (philosophiques, sociologiques...) les termes *liberté, sécurité, responsabilité, risque*, après avoir défini l'*EHPAD* et la *personne âgée*.

Il sera fait référence, aussi, au cadre juridique et réglementaire imposés aux gestionnaires des EHPAD.

Médical, Montpellier, 2012, p.14

²⁰RICOEUR Paul, « *Soi-même, comme un autre* », Paris, Seuil, 1990, p.256-259.

Ces raisonnements nous amèneront, en deuxième partie, à poser des hypothèses que nous étudierons de façon pragmatique au travers de notre méthodologie de recherche, présentée en troisième partie.

La quatrième partie fera l'objet de l'analyse des résultats de l'application de notre méthodologie.

Il conviendra de présenter, dans une dernière partie, les enjeux éthiques à partir des problématiques posées par l'enquête de terrain à l'issue de son analyse, en s'appuyant sur la définition de grands principes éthiques, et de faire émerger un accompagnement différent.

I- LA SEMANTIQUE

1. 1. De l'institution totalitaire à l'EHPAD.

Jusqu'aux années 1950, l'institution d'hébergement des vieillards se nommait *hospice* : « *la première moitié du XXème siècle n'a pas inventé l'hospice, elle l'a reçu en héritage d'une vieille tradition hospitalière, mais c'est bien cette période qui a rendu ce terme indissociable de la vieillesse : hospice des vieux* »²¹.

Dans les années 1960, « à une époque encore récente (que les actuelles personnes âgées ont connu), l'image de « l'institution des vieillards » était symbolisée par les hospices, avec leur manque de confort manifeste et l'abandon à leur triste sort des malheureux qui avaient la malchance d'y aboutir »²² les stigmatisant et les marginalisant de la société. Philippe Albou ajoute qu'« il est vrai que les « longs séjours » (longtemps appelés « mouroirs » par une large fraction du public) ont eu tendance à remplacer, à tort ou à raison, l'hospice en tant qu'image négative de la fin de vie en institution ». Les personnes âgées étaient telles des reclus de la société obéissant aux règles institutionnelles totalitaires qu'Erving Goffman nomme des *procédés de mortification*²³, en d'autres termes, des procédés de déshumanisation. Elles perdaient toute autonomie d'action : « les institutions totalitaires suspendent ou dénaturent ces actes mêmes dont la fonction dans la vie normale est de permettre à l'agent d'affirmer, à ses propres yeux et à la face des autres qu'il détient une certaine maîtrise sur son milieu, qu'il est une personne adulte douée d'indépendance, d'autonomie et de liberté d'action »²⁴. La communication, vecteur du lien social, entre le soignant et la personne âgée laissait place à un langage dont la valeur était purement rhétorique : « Un membre du personnel par exemple peut lui (le reclus) demander « vous êtes-vous lavé ? » ou bien « avez-vous bien mis vos chaussettes ? » tout en joignant le geste à la parole pour vérifier lui-même si l'acte a bien été accompli, ce qui rend la question superflue »²⁵. On rationalise ces mortifications et ces institutions sont, alors, qualifiées de « *mouroirs* » où les personnalités singulières s'effacent au service des principes de ces institutions totalitaires : « Dans la plupart des (...) institutions totalitaires, les mortifications sont

²¹FELLER E, *Histoire de la vieillesse en France 1900-1960*, Paris, Éditions Seli Arslan, 2005 cité par ENNUYER Bernard, 1962-2007 : regard sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie, in *Gérontologie et société* 2007/4 (vol.30/n°123), p.153-167.

²²ALBOU Philippe, *Evolution de l'image des personnes âgées au cours du XXème siècle*, in *Histoire des sciences médicales*, Tome XXXV, n°1, 2001, p,46.

²³GOFFMAN Erving, « *Asiles, Étude sur la condition sociale des malades mentaux* », Éditions de Minuit, Paris, 1968, p.86.

²⁴Ibid p. 87.

²⁵Ibid p.89.

officiellement rationalisées en fonction d'autres principes : l'hygiène (...), la sauvegarde de la vie, invoquée pour faire avaler de force les aliments (...) la « sécurité », prétexte à l'établissement des réglementations coercitives des prisons. (...) les diverses mortifications de la personnalité ne procèdent souvent que du souci de régler aux moindres frais l'activité quotidienne d'un nombre important de personnes sur un espace restreint »²⁶. Toutes ces « mutilations du moi » pouvaient être affichées « lors que le reclus est consentant et que la direction se propose pour idéal son bien-être »²⁷.

Le rapport Laroque publié en 1962 et intitulé *politique de la vieillesse*, propose une éthique du vivre ensemble dans notre société à travers une politique du maintien à domicile des personnes âgées et de leur autonomie. Ce rapport amènera une critique de ces institutions stigmatisant les personnes âgées et a pour objectif de leur permettre de conserver leur place dans la société : « *Poser le problème de la vieillesse en France, c'est essentiellement rechercher quelle place peut et doit être faite aux personnes âgées dans la société française d'aujourd'hui et plus encore dans celle de demain* »²⁸.

Bernard Ennuyer affirme, à juste titre, que le rapport Laroque « *rompt avec la politique d'institutionnalisation des personnes âgées (...) il subordonne (le maintien à domicile) à une finalité éthique : permettre aux gens âgés de garder leur place dans la société* »²⁹. C'est, aussi, une façon de conserver sa liberté de choix et, notamment celle d'aller et venir. Et, à l'instar du maintien à domicile, ces deux libertés ne sont possibles qu'à la condition d'une « *réflexion éthique renouvelée sur la façon dont nous voulons vivre ensemble, dans une société d'individus indissociablement singuliers et collectifs (...) pour les plus pauvres et les plus fragiles d'entre nous* »³⁰. Pour ce faire, seule une véritable politique publique de financement en rapport avec cette réflexion éthique, ainsi qu'une cohésion sociale de solidarité, s'avèrent nécessaires.

L'hébergement en institution évolue ensuite et la notion « *de retraite médicalisée* » apparaît avec la Loi n°75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui aboutira à la reconnaissance des droits fondamentaux humains aux personnes âgées en hébergement.

Les personnes âgées, de plus en plus dépendantes et présentant des troubles cognitifs, voient leur nombre s'accroître dans ces institutions médico-sociales. Ces dernières doivent répondre à leurs besoins et choix singuliers, à leurs droits et offrir une individualisation de la prise en charge, même si elles mettent du temps à considérer ce changement : « *Les démences représentent aujourd'hui les*

²⁶Ibid p.90.

²⁷Ibid p.90.

²⁸Haut Comité Consultatif de population et de la famille, *Politique de la Vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse* présidée par Pierre Laroque, Paris, Documentation Française, 1962, p.4.

²⁹ENNUYER Bernard, 1962-2007 : *regard sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie*, in *Gérontologie et société* 2007/4 (vol.30/n°123), p.153-167.

³⁰Ibid.

types de maladies les plus fréquentes dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, et leur prise en considération a été particulièrement tardive » affirme Georges BRAMI³¹.

Aussi, en 1999, les maisons de retraite médicalisées se transforment en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Les EHPAD sont des établissements médico-sociaux habilités à accueillir des personnes âgées de 60 ans et plus (sauf dérogation). Il s'agit de la forme d'institution pour personnes âgées la plus courante en France.

Ces structures hébergent des personnes valides et des personnes dépendantes, physiquement et/ou psychologiquement à des degrés différents. L'évaluation précise de la dépendance de la personne âgée se fait à l'aide d'un outil réglementaire, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Ressource) utilisée de façon identique pour tous les établissements. Quel que soit leur statut juridique, public ou privé, les EHPAD doivent respecter les règles de fonctionnement fixées par le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a constitué un tournant pour ces structures d'accueil. Les maisons de retraite médicalisées ont changé de statut pour devenir des EHPAD en s'engageant sur des critères qualitatifs. Cette loi renforce les droits des usagers en secteur médico-social en matière, notamment, de respect de la dignité, d'intégrité et de libre choix. Aussi, dans son article L. 116-1, il est précisé que : *« L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté (...) »*³².

Son article L.311-3, garantit, également, l'exercice des droits et libertés individuelles à une personne accueillie en institution sociale et médico-sociale, tel un EHPAD, précisant, au premier alinéa, que *« le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »* doivent lui être préservés. De plus, le 3ème alinéa lui garantit *« 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 »*³³.

Ces établissements sont des lieux de vie pour les résidents accueillis quel que soit leur niveau de dépendance. Qu'entend-on par *lieu de vie* ? Le secrétariat d'État aux personnes âgées affirme qu'un *« lieu de vie se caractérise par son ouverture vers l'extérieur et son intégration dans la vie sociale environnante. Un endroit accueillant, chaleureux, qui offre un cadre de vie sécurisant et adapté aux*

³¹BRAMI Georges, Le nouveau fonctionnement des EHPAD, Berger-Levrault, Paris, 2007, p.159.

³²Loi 2002-2 du 02 janvier 2002, JORF 03 janvier 2002, in www.legifrance.gouv.fr, consulté le 08/07/2019.

³³Ibid.

personnes âgées. Mais, c'est aussi un lieu de vie, il est fait de choix et de risques »³⁴. Les EHPAD doivent, donc, s'adapter aux singularités physiques et psychologiques des résidents accueillis tout en leur laissant la possibilité d'exercer leurs choix en accord avec la vie en collectivité, y compris celui d'aller et venir même si cela coïncide avec certains risques.

Afin d'autoriser la construction d'un EHPAD comme le prévoit cette loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, le Conseil départemental, l'Agence Régionale de Santé ou le Préfet et les EHPAD signent la convention tripartite pour une durée de cinq s'engageant, ainsi, à respecter les principes d'un accompagnement de qualité des personnes hébergées : *«La réforme de la tarification repose sur cinq principes : la transparence des coûts et des prise en charge, le renforcement des moyens médicaux, la solidarité envers les personnes âgées dépendantes, la démarche « qualité », la mise en œuvre d'un partenariat à travers les conventions tripartites »³⁵ .*

Cette convention définit les conditions de financement de l'établissement d'hébergement sur le plan budgétaire (tarification triple : soin/hébergement/dépendance), en matière de qualité de la prise en charge des personnes accueillies, et, d'évaluation et d'évolution de l'établissement. Elle devient un label qualité de prise en soin et d'accueil des personnes âgées pour les EHPAD.

La convention tripartite est remplacée en 2017 par la signature du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui assure la qualité de la prise en soin de la personne âgée en institution et le respect de ses droits fondamentaux. En déterminant des objectifs et des moyens concernant les activités et l'accompagnement individualisé.

Respecter les droits fondamentaux des personnes âgées en « simple » perte d'autonomie quel que soit le degré de cette perte, reste surmontable pour ces institutions. Accueillir les personnes présentant des troubles cognitifs tout en respectant leurs droits, telle la liberté de se mouvoir, devient plus cossu. On voit se développer des Unités d'Hospitalisation Renforcées pour sécuriser les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentée en phase avancée.

Il y aurait, donc, des personnes âgées différentes en EHPAD avec des règles différenciées ?

Comment les EHPAD, régit par des règles différenciées, peut-il accueillir, en un même lieu, des personnes ayant un niveau de dépendance, notamment cognitive, différent ? Quels impacts ont ces

³⁴DEBACQ Élodie, Le droit au choix des résidents en EHPAD, un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles, p.16, in <https://documentation.ehesp.fr>, consulté le 30/06/2019.

³⁵www.ehpad.comm, *Quelle est l'importance de la convention tripartite pour les EHPAD ?* consulté le 08/07/2019.

règles différenciées pour ces personnes plus vulnérables sur les autres résidents ? Il faut tout d'abord s'attacher à définir la notion de *personne âgée*.

1. 2. La Personne Âgée en EHPAD.

La notion de personne âgée ne peut être définie que dans un contexte social. Nathalie Lelièvre, juriste spécialiste en droit de la santé, décrit la personne âgée comme « *toute personne plus âgée que la moyenne des autres personnes de la population dans laquelle elle vit* »³⁶. Le dictionnaire de la santé et de l'action sociale précise même que « *ce groupe de personnes âgées* » a été institutionnalisé il y a peu, en 1981, avec la création d'un secrétariat d'état chargé des personnes âgées. Il est à noter que l'âge chronologique, c'est-à-dire celui qui se déroule depuis notre naissance en années, n'est pas le meilleur indicateur des changements qui accompagnent le vieillissement. Le vieillissement touche tout être vivant alors que la vieillesse, nous le verrons, est plutôt l'idée d'être vieux.

La définition de la personne âgée a énormément évolué, également, en sociologie. Il n'y a pas si longtemps que cela, dans la première moitié du XX^{ème} siècle, nous étions âgés assez tôt pour de multiples raisons (vie plus dure, travail pénible avec peu de congés à partir de 1936...). Avec l'avancée de la science, notamment médicale, des technologies et l'augmentation de l'espérance de vie, la sociologie de la vieillesse s'est développée depuis 40 ans. C'est, en effet, tardivement que l'appartenance sociale est devenue plus importante que l'âge. La vieillesse est le reflet d'un regard social. Le concept de l'âge s'est divisé en strates d'âge qui constituent le parcours de vie de la personne. Et, le vieillissement, fait biologique inéluctable, devient un processus de progression dans la succession des strates d'âge. Notre société contemporaine considère la vieillesse comme un problème social que la société doit prendre en charge : ce qui instaurera des mesures sociales en lien avec l'âge tel le système universel de retraite. Ce système de retraite amènera peu à peu la catégorie des *retraités*, synonyme d'arrêt de l'activité professionnelle et de son identité sociale. Cependant, à 60 ans de nos jours, même s'il s'agit de l'âge légal d'entrée en EHPAD, nous sommes encore actifs, dans le sens « *capable de choix pour nous même, de dynamisme et autonomes* ». Refusant d'être vieux, une éthique activiste prend sa place avec l'apparition du 3^{ème} âge.³⁷ C'est la première vision de la vieillesse selon Vincent Caradec, celle des seniors³⁸. En répondant aux injonctions sociétales du bien vieillir, le 3^{ème} âge correspond au temps d'une nouvelle jeunesse, de la capacité d'agir et de profiter encore de la vie

³⁶LELIEVRE Nathalie, *Statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et de maison de retraite*, Paris, Heures de France, 2004, p. 89.

³⁷Cf : Cours Guillaume GRANDAZZI, *Sociologie de la vieillesse et de la dépendance*, suivi le 24/01/2019, Master 2 Éthique en santé, EREN, CHU Caen.

³⁸CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Dunod, 2015.

activement. Il est devenu un temps intermédiaire entre l'âge adulte et la vraie vieillesse précédant l'entrée dans le 4^{ème} âge. Le 4^{ème} âge est celui de la grande vieillesse, de la personne âgée dépendante en raison de pertes successives (perte de ses capacités physiques, psychiques, de son utilité sociale mais aussi parfois du conjoint...). Les EHPAD accueillent majoritairement ces personnes très dépendantes. La dépendance est devenue une notion juridique qui fonde l'action sociale et régit l'organisation des structures médico-sociales, notamment avec des outils d'évaluation de la dépendance stigmatisant les personnes âgées (grille AGGIR³⁹, PATHOS, GMP...): « *Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit, et non directement de son état de santé* » selon l'INSEE⁴⁰.

Si l'**autonomie**, préservée chez les seniors, synonyme de liberté et d'indépendance pour tous, est définie « *comme la capacité du sujet à décider pour lui-même des règles auxquelles il obéit, et à agir en conséquence* »⁴¹, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) nous propose trois niveaux de classement de l'autonomie ⁴²:

- L'autonomie d'action : renvoie à la mobilité corporelle et aux capacités physiques. Le grand âge, d'un point de vue médical et physiologique, perturbe évidemment cette autonomie.

- L'autonomie de pensée : se traduit par la capacité de la personne à participer à une décision en ayant la compréhension de la situation. Cette défaillance décisionnelle du sujet âgé peut se traduire par la pensée de Lacour. Il considère la fragilité de la personne âgée comme étant une fragilité psychologique. Cette fragilité impacta l'autonomie décisionnelle du sujet âgé, notamment, dans le fait d'assurer ses libertés et sa sécurité : « *La vulnérabilité de la personne âgée prend la forme d'une fragilité psychologique, d'une suggestibilité qui l'expose dans sa vie civile à des atteintes abusives à son consentement et qui peut la rendre inapte à prendre des décisions personnelles que sa santé ou sa sécurité requièrent (...)* Sa vulnérabilité se traduit par une diminution de l'autonomie décisionnelle »⁴³.

- L'autonomie de volonté : capacité d'agir en fonction de ses propres valeurs et ses propres lois. Le sujet très âgé, lui, peut être bien souvent privé de cette autonomie en institution. La notion

³⁹Grille AGGIR nationale « *qui évalue les capacités de la personne âgée à accomplir 10 activités corporelles et mentales discriminantes et 7 activités domestiques et sociales illustratives* », in www.service-public.fr,

⁴⁰INSEE, *Personnes âgées dépendantes*, in www.insee.fr, consulté le 18/05/2019.

⁴¹www.cairn.info. Info, WINANCE M, *Dépendance versus autonomie, De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales*, Avril 2017, consulté le 25/05/2019.

⁴²www.ccne-ethique.fr, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, consulté le 18/05/2019.

⁴³LACOUR C, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, 2009, in www.cairn.info, consulté le 18/05/2019.

d'autonomie est régulièrement résumée par l'indépendance. Or, le sujet dépendant conserve, quel que soit le degré de dépendance, son droit d'agir pour lui-même, sa liberté de penser et le droit au respect de ce qui lui reste d'autonomie. La législation reconnaît, d'ailleurs, la protection des personnes vulnérables avec la loi du 22 juillet 1992⁴⁴. Sa liberté d'aller et venir et de relations avec autrui sont, également, défendues avec l'article 8 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie en institution de 2003 : « *Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées* ».

Arrêtons-nous quelques instants sur deux notions étroitement liées précédemment citées et employées pour qualifier la personne âgée : la **fragilité** et la **vulnérabilité**.

La fragilité, définie comme une « *réduction multisystémique des réserves fonctionnelles limitant la capacité de l'organisme à répondre à un stress même mineur* »⁴⁵ et, plus communément, par un « *caractère précaire, instable, faiblesse, manque de robustesse, vulnérabilité* »⁴⁶. Cette définition renvoie à celle de la vulnérabilité : « *caractère vulnérable de quelqu'un ou de quelque chose, fragilisé* »⁴⁷. Ces deux notions sont interdépendantes et complémentaires pour qualifier une caractéristique du sujet âgé. Cependant, la vulnérabilité de ce dernier est caractérisée par l'aspect psychosocial (retrait de la vie sociale) et la fragilité relèverait plutôt de l'aspect bio-médical (baisse des performances physiologiques de la personne).

Le droit français fait apparaître pour la première fois cette notion de fragilité, corrélée aux personnes âgées, dans la loi du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers⁴⁸. Plus récemment, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement y fait mention au chapitre dédié à la protection des personnes handicapées et aux personnes âgées fragiles⁴⁹.

En revanche le concept de vulnérabilité est saisi par le droit pénal français. La vulnérabilité d'une victime de crime ou de délit est un facteur aggravant. Le délit est réprimé, en droit pénal, par l'article 223-15-2 et qualifié d'*abus de faiblesse*, à savoir le fait de profiter de la vulnérabilité d'une personne.

⁴⁴Loi 92684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes.

⁴⁵WARNET Sylvie, *Quelle autonomie des personnes âgées en 2030 ?* La revue de l'infirmière, n°248, février 2009, p.9.

⁴⁶Dictionnaire, *Petit Larousse Illustré*, 2014, p.515.

⁴⁷Dictionnaire, *Petit Larousse Illustré*, 2014, p. 1214.

⁴⁸Loi n°96-63 du 29 janvier 1996, JORF 30 janvier 1996, in www.gouv.fr, consulté le 20/05/2019.

⁴⁹Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, JORF 29 décembre 2015, in www.gouv.fr, consulté le 20/05/2019.

Le code pénal considère, ainsi, comme juridiquement vulnérables les mineurs, les personnes d'une particulière vulnérabilité liée à l'âge, les malades, les infirmes et les personnes en état de sujétions psychologiques et physiques. Nous pourrions, donc, considérer que la privation d'une quelconque liberté de la personne âgée soit préjudiciable pour l'institution qui l'accueille. En droit civil, la personne vulnérable occupe une situation intermédiaire : elle n'est pas dépourvue de volonté, mais, elle est affaiblie. C'est la diminution de l'autonomie décisionnelle, dont que nous avons évoqué précédemment, qui traduit son état de vulnérabilité. Cet état se distingue de l'altération des facultés mentales de la personne justifiant la mise en place d'un régime de protection juridique.

La fragilité se mesure en prise en soin gériatrique. Son diagnostic médical s'établit selon 5 critères :

- la sédentarité
- une perte de poids récente
- la fatigabilité
- la baisse de la force musculaire
- la lenteur à la marche

On considère que le sujet âgé est fragile s'il présente au moins trois des cinq critères susnommés. Selon cette méthode d'évaluation gériatrique, nous disent De Peretti et Villars, près de 10 % des plus de 60 ans entreraient dans cette catégorie.⁵⁰

Alors que la vulnérabilité ne se mesure pas : *« quand il s'agit de personnes vulnérables, l'affirmation proclamée de droit est toujours une nécessité. Au regard de la complexité des situations personnelles, il n'existe aucune évidence. Ces droits serviront de référence et de support aux politiques visant ces personnes. Ils permettront aux professionnels de trouver des limites à leur pouvoir, et éventuellement aux magistrats de sanctionner leur non-respect. Ils devraient garantir aux usagers l'exercice de leur liberté car, de façon sans doute paradoxale pour certains, ces libertés passent par le droit »*⁵¹. Toutefois, si la vulnérabilité ou la fragilité peuvent exposer la personne âgée aux négligences passives des professionnels, il faut distinguer les réelles malveillances, où il y a intention de nuire, et les abus de précaution, où on pense agir de façon rationnelle au nom d'un principe de précaution. *« (...) je soutiendrai qu'un homme est responsable des mauvaises conséquences de ses mauvaises actions, mais, n'a pas le mérite des bonnes conséquences et, qu'en revanche, il n'est pas responsable des mauvaises conséquences de ses bonnes actions »* car dans l'action, c'est l'intention qui compte,

⁵⁰DE PERETTI Eva et VILLARS Hélène, *Maladie d'Alzheimer, relation d'aide et fragilité*, in Soins Gériatrie, 2015, p.18-20.

⁵¹LHUIILLIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p. 48.

expliquerait Élisabeth Anscombe⁵².

La **dépendance**, au nom de la perte d'autonomie qu'elle représente, est, elle, synonyme bien souvent, de « *faire à la place de...qui prive la personne de toute possibilité de reprendre l'action à son compte pour la transformer et se transformer* ». Nous devons considérer, néanmoins, l'existence d'importantes différences entre l'état de santé, le niveau d'autonomie et le degré de dépendance de personnes appartenant à la même catégorie d'âge, au sein de la société et au sein d'une structure médico-sociale.

Il y a une vision bio-médicale de la grande vieillesse en termes de perte d'autonomie et de capacités, de pathologies chroniques. Et, il y a une vision très négative de la personne âgée due à nos représentations rejetées de la vieillesse. Or, la dépendance est ce qui caractérise l'être humain : dès la plus tendre enfance et tout au long de notre vie sociale, les êtres humains sont inter-dépendants. Nous sommes des néotènes, à savoir des êtres nés avec un degré d'immaturation physiologique notoire : le nourrisson dépend particulièrement de sa mère nutritionnellement et relationnellement, de ses parents, bref, d'autrui pour se développer. Cette théorie nous revoit à celle de Winnicott,⁵³ psychologue, qui caractérise la relation d'un bébé à sa mère comme asymétrique, car la mère est en situation de responsabilité, mais, s'adapte aux besoins du nourrisson. Cette adaptation à l'extrême vulnérabilité de l'enfant peut faire naître chez lui un sentiment d'omnipotence sur son environnement. Nous ne pouvons, donc, pas conclure que l'un est puissant et non l'autre, mais, que le sentiment de puissance et d'impuissance serait tout l'enjeu de la relation entre ces deux êtres ; une relation pas si asymétrique que cela⁵⁴.

Cette théorie relationnelle sur l'interdépendance est applicable dans la relation de soin, le « *care* », entre un soignant et une personne âgée vulnérable. Rappelons, également, que nous dépendons tous les uns des autres dans une société donnée. La condition humaine repose, par nature, sur des liens d'interdépendance en raison de notre vulnérabilité primitive, qui se confirme à l'aube de notre fin de vie. Nous pouvons affirmer, comme Guilligan⁵⁵, que, dans la relation de care, la vulnérabilité n'est pas là où nous la pensons, elle n'est pas réductible à certaines catégories de personne, car nous sommes tous dépendants des situations interdépendantes : c'est le cas dans la relation soignant/soigné⁵⁶. Cette vision bio-médicale amène à la vision négative de la dépendance que nous refusons, car nous voulons

⁵² ANSCOMBE Élisabeth, *La philosophie morale moderne*, Traduit de l'anglais par Geneviève Ginvert et Patrick Ducray, Introduit par Patrick Ducray, 1958, in *Revue philosophique*, 2008, p. 23.

⁵³ WINNICOTT Donald, *Le bébé et sa mère*, Sciences de l'Homme, Paris, Éditions Broché, 1992.

⁵⁴ Cours Guillaume GRANDAZZI, *Les effets du care*, Master 2 Parcours éthique en santé, 2018-2019.

⁵⁵ GUILLIGAN Carol, *In a Different Voice*, Harvard University Press, 1982.

⁵⁶ www.cairn.info.fr, LAUGIER Sandra, *L'éthique du « care » en trois subversions*, in *Multitudes* 2010/3, n°42, p. 112-125.

l'indépendance totale. Nous assistons, donc, à une dichotomie entre deux représentations sociétales : le bien vieillir et les vrais vieux dépendants :

- « *Fortement influencées par le regard biomédical, les sociétés occidentales conçoivent principalement le vieillissement sur le mode du déclin, comme un processus de « sénescence » marqué par le ralentissement et l'affaiblissement des fonctions vitales et conduisant à la dépendance* »⁵⁷.

Pour Caradec, l'affaiblissement est expliqué par sa théorie de la déprise. Il s'agit d'un processus de réaménagement, par la personne âgée, de son existence face aux difficultés de la vie et du vieillissement : elle abandonne certaines activités ou relations pour d'autres lui demandant moins d'effort, ceci de façon inéluctable et due au vieillissement. Cette stratégie d'adaptation a, cependant, pour risque d'accélérer l'altération de l'état général de la personne puisqu'il s'agit « *d'un lâcher prise* », d'un isolement social, et d'aggraver le niveau de dépendance.

D'autres auteurs décrivent une approche fonctionnaliste du vieillissement entraînant un processus de perte des rôles sociaux. La personne âgée ayant perdu toute valeur sociétale se trouve infantilisée. Les psychologues spécialistes du sujet âgé expliquent ce regard infantilisant par la volonté de « *surprotéger* »⁵⁸ la personne de sa vieillesse. Il n'est, d'ailleurs, pas peu courant d'entendre des soignants s'adressant à une personne très âgée dire « *ma petite mère...* ».

L'approche interactionniste du vieillissement, quant à elle, démontre un triple changement : identitaire, environnemental et relationnel (perte d'un réseau social) déstructurant la vie quotidienne du sujet âgé. Les personnes d'un grand âge, 80 ans et plus, s'isolent, restreignent elles-mêmes, leur sociabilité et majorent leur dépendance.

L'accompagnement de ce grand âge et de ses conséquences (repli sur soi, isolement, déstructuration de la vie quotidienne, perte d'autonomie parfois majeure, perte des rôles sociaux...), même s'il y a une conscience grandissante de notre société de la prendre en charge, n'a pas su être anticipée par celle-ci. Et, comme le souligne Georges Brami, les EHPAD, accueillant ces personnes très dépendantes et vulnérables, doivent veiller à ne pas réduire leurs droits en priorisant leurs besoins vitaux physiologiques quotidiens (nutrition et hydratation) au détriment d'autres besoins primordiaux (sociabilité, autonomie...) : « *La situation actuelle d'une présence de personnes âgées de plus en plus dépendantes dans les institutions tend à réduire les droits élémentaires et du citoyen en accordant une priorité à l'accomplissement des actes de la vie courante comme celui de la nutrition et de*

⁵⁷CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Dunod, 2015, p.30.

⁵⁸PORTNIER M, *Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne*, Lyon, Chronique sociétale, 2012, p.17.

l'hydratation »⁵⁹. Est-il besoin de rappeler que, par définition, une personne âgée reste une personne humaine détentrice de ses droits les plus fondamentaux ? Pour autant, « *nombre de décideurs, directeurs ou soignants s'imaginent encore que ces établissements accueillent la vieillesse. C'est la la maladie invalidante, non pas de l'âge, qui met en situation de dépendance* »⁶⁰, or, ils accueillent des personnes humaines âgées. Amyot et Villez nous rappellent qu'il faut toujours avoir à l'esprit que « *chaque individu, jeune ou vieux, bien portant ou malade, est un être humain égal aux autres et, dès lors, il bénéficie sur la base de ces principes, des mêmes droits et des mêmes libertés* »⁶¹. Les résidents d'EHPAD, êtres humains à part entière, préservent, donc, leurs droits et libertés.

Il faut noter, par ailleurs, comme l'affirme le ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille en 2004, que la notion de dépendance a tendance à déshumaniser les personnes dites dépendantes au point d'en oublier leurs droits fondamentaux dont fait partie la liberté d'aller et venir. C'est, à ce niveau, favoriser l'autonomie restante, que se placent tous les enjeux éthiques des institutions accueillant ces personnes âgées dépendantes :

- « *Les personnes dites dépendantes : ce vocabulaire couramment utilisé peut-être critiqué comme tendancieux, car il a l'inconvénient de considérer toute fragilité ou vulnérabilité comme susceptible d'entraîner, ipso facto, un état de dépendance ou d'assujettissement. Il est important de bien distinguer les différentes catégories de personnes concernées. Certaines ne sont pas en mesure d'exercer leur consentement, d'autres en mesure d'exercer leur liberté d'aller et venir. Le trouble du discernement, entendu comme capacité de comprendre et de vouloir, le trouble mental, ne peuvent pas et ne doivent pas être mis que le handicap moteur ou les déficiences sensorielles, car ils ne nécessitent pas les mêmes réponses en termes de soins, de besoins et d'accompagnement* »⁶².

L'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux, tel un EHPAD, soignent, accueillent et accompagnent ces personnes âgées fragiles et vulnérables souvent privées de leur liberté d'exercer leur consentement, ne serait-ce qu'à leur entrée en institution. En parallèle, à l'âge de la réalisation de soi, le 3ème âge, les aidants de ces personnes dépendantes doivent les accompagner au détriment de leur *prendre soin*. Alors qu'ils sont une génération pivot dans les échanges inter-générationnels (s'occuper de ses petits-enfants, de son proche dépendant), ils s'épuisent et l'entrée en institution de leur proche âgé devient une alternative contrainte : un assentiment plus qu'un consentement. Et, la

⁵⁹BRAMI Georges, *Les droits des personnes âgées hébergées*, Berger-Levrault, Paris, 2007, p.21.

⁶⁰MOULIAS R, *Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique*, Gérontologie et société, vol. 30 / n° 121, 2007/2, in www.cairn.info.fr consulté le 20/05/2019.

⁶¹AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris, Dunod, 2001, p.59.

⁶²Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité, Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, 24 et 25 novembre 2004, version longue, p.10.

liberté d'aller et venir de ce proche, dès lors, d'autant plus s'il souffre de troubles cognitifs, est mise à mal. Beaucoup d'études ont montré la diversité des situations face à la liberté d'aller et venir des personnes séjournant en EHPAD. Face à la chronicisation de leur pathologie psychique, et malgré l'évolution de la législation avec les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et au respect des usagers, « *l'écart entre les principes affirmés par la loi et la réalité est patent* »⁶³. Les structures sécurisées (Unité d'Hospitalisation Renforcée), de nature à limiter l'exercice des libertés en général et de la liberté d'aller et venir en particulier, se sont développées dans les établissements faute d'anticipation de notre société à accompagner ces personnes atteintes de pathologies chroniques psychiques (maladie d'Alzheimer et apparentées).

A contrario, si l'UHR a été une réponse au manque d'anticipation sociétal, comment les établissements médico-sociaux, tel l'EHPAD, peuvent-ils respecter la liberté d'aller et venir des résidents vulnérables cognitivement et leur sécurité lorsqu'ils se trouvent hors secteur sécurisé ?

Garantir les mêmes libertés, notamment la liberté d'aller et venir, à tous les résidents, quel que soit leurs troubles ou leur niveau de dépendance, complique le problème en institution.

Mais, avant d'essayer de résoudre ce dilemme, attachons-nous à définir les termes *liberté* et *liberté d'aller et venir*.

1.3. La liberté et la liberté d'aller et venir.

La liberté est définie par le dictionnaire Larousse⁶⁴ selon trois approches :

- État d'une personne qui n'est pas soumise à la servitude.
- Possibilité d'agir, de penser, de s'exprimer selon ses propres choix : autonomie.
- Liberté de mouvement : possibilité de se mouvoir avec aisance ; possibilité d'agir sans contrainte.

Les deux notions de liberté et de liberté d'aller et venir sont, donc, ici, réunies dans une même définition. Nous allons nous attacher, cependant, à définir ces deux concepts complémentaires séparément.

1.3.1. La liberté, un concept philosophique universel.

La liberté est un droit fondamental pour tout individu. Cependant, il s'agit d'un concept assez moderne en philosophie. Les Grecs considéraient que « *l'Homme devait plutôt refléter le cosmos plutôt que*

⁶³Ibid p.11.

⁶⁴Dictionnaire, Petit Larousse Illustré p.663.

d'obéir à ses propres aspirations ». ⁶⁵ Ce sont des philosophes modernes, tels que Kierkegaard, Heidegger ou Sartre, qui ont placé la liberté comme réflexion centrale. Chaque Homme aspire à être libre, même si, comme le souligne Thomas Hobbes, la liberté est subjective, car elle trouve sa définition dans la singularité de chacun. Elle revêt un sens différent selon sa culture, sa religion, ses choix de vie... ⁶⁶.

La liberté peut se définir à différents niveaux en philosophie.

Au niveau biologique, elle peut s'identifier « *avec un organisme en bonne santé* ». La personne âgée vulnérable et/ou souffrant de troubles cognitifs peut se sentir prisonnière de son propre corps, et, déjà, elle perd, là, une certaine forme de liberté.

Du point de vue de la spontanéité, Épicure affirmera que « *la liberté s'identifie avec la spontanéité des tendances, l'Homme est libre quand il peut réaliser ses désirs* » ⁶⁷. La notion de liberté, ici, reprend la définition du Larousse comme une absence totale de contraintes, d'entraves aux désirs de chacun et à leur réalisation. Cependant, on ne peut pas appliquer cette spontanéité comme le fait d'obéir systématiquement à ses désirs au risque de mettre en péril l'équilibre du vivre ensemble, en communauté. D'autre part, ce serait la manifestation d'un manque de liberté, car nous deviendrions esclave de nos passions.

Au niveau de la conscience, la liberté représente « *la possibilité de choisir* » ce qui inclue qu'il y ait plusieurs possibilités d'actions. Si on transpose cette définition à la personne âgée vulnérable en EHPAD, la question de la liberté de choisir son entrée en institution se pose : a-t-elle véritablement le choix, et, par conséquent, plusieurs possibilités d'actions, d'entrée en EHPAD ? Et peut-elle réaliser tous ses choix librement au sein de l'établissement d'accueil ?

Si on prend la définition de l'Homme libre comme « *celui qui, s'agissant des choses que sa force et son intelligence lui permettent de faire, n'est pas empêché de faire celles qu'il a la volonté de faire* » ⁶⁸, la liberté d'agir ou de choix signifie faire ce que l'on veut ou peut sans être empêché. Or, l'institution, tel un EHPAD, oppose des contraintes à certaines libertés des personnes accueillies, ou du moins encadre l'application des libertés individuelles, notamment, en regard des lois.

⁶⁵<https://la-philosophie.com> (consulté le 05/06/2019).

⁶⁶HOBBS Thomas, <https://Cours.philosophie.free.fr> (consulté le 05/06/2019).

⁶⁷<https://la-philosophie.com> (consulté le 05/06/2019).

⁶⁸HOBBS Thomas, <https://cours.philosophie.free.fr> (consulté le 05/06/2019).

Juridiquement, la notion de liberté trouve ses origines dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 (DDHC)⁶⁹:

- Article 1^{er} : « *Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits...* ».

Cette notion de liberté s'applique à tout être humain sans discrimination de quelque nature que ce soit. Chaque individu, jeune ou âgé, en bonne santé ou vulnérable, bénéficie des mêmes droits et des mêmes libertés pouvant revêtir plusieurs formes⁷⁰ :

- La liberté naturelle correspond à l'ensemble des droits naturels que chaque individu possède du fait de son appartenance à l'humanité.

- La liberté civile, quant à elle, se définit par l'ensemble des droits civils de chacun supposant, en contre parti, le respect des lois et des règles établies pour la communauté. Cette notion est applicable pour tous et inclue les personnes accueillies en EHPAD.

- La liberté politique : droit de pouvoir exercer une activité politique, d'adhérer à un parti ou encore d'élire des représentants. Rappelons que le droit de vote est applicable à tout individu, y compris pour les résidents en EHPAD. Les directeurs d'EHPAD doivent pouvoir permettre à leurs résidents, en possession de leurs droits civiques, de pouvoir les exercer.

- La liberté individuelle est le droit de chaque individu d'agir librement sans encourir de mesures arbitraires (emprisonnement, interdiction de se déplacer...).

Cependant, la loi impose des limites au sujet quant à sa liberté individuelle à partir du moment où il vit en communauté, car cette liberté individuelle trouve une limite quand elle altère la liberté d'autrui. En effet, la liberté pour tous présuppose une limite pour la liberté de chacun, elle implique des contraintes, des interdits, car elle est, aussi, celle des autres. La liberté implique un équilibre, parfois complexe, entre le singulier et l'individuel afin de permettre la liberté collective. Thomas Hobbes affirmera, d'ailleurs, que « *les lois humaines seraient donc des entraves à la liberté, et nous serions plus libres à l'état de nature qu'à l'état social* »⁷¹.

Cette limitation applicable à la vie collective est, déjà, évoquée par la DDHC dans son article 4 :

⁶⁹Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen 1789.

⁷⁰www.topie.org/dictionnaire/liberte.htm, (consulté le 05/06/2019).

⁷¹HOBBS Thomas, <https://Cours.philosophie.free.fr> (consulté le 05/06/2019).

- Article 4 : « *La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi* »⁷².

La volonté libre, arbitraire, n'est, donc, qu'une illusion pour vivre sereinement en communauté. Spinoza⁷³ défendra cette idée selon laquelle l'Homme veut répondre instinctivement à ses « *appétits* », à savoir des tensions vers quelque chose, la liberté par exemple : « *Cependant, à observer nos choix, force est de constater que nous faisons parfois l'épreuve du remords, du regret... Nous comprenons, alors, que, parfois, tout en sachant le meilleur, nous faisons le choix du pire. Donc, la liberté est une illusion, car si le sujet est conscient quant à ses actions, il reste, cependant, ignorant quant aux raisons qui le poussent à agir : je ne connais que l'effet de l'appétit, mais j'ignore l'origine de cet appétit* »⁷⁴.

L'Homme possède la conscience de soi et pense qu'il désire librement, or cette croyance est une erreur à partir du moment où il n'est pas seul. Chez Spinoza, la liberté ne va, donc, pas de soi, mais elle n'est pas pour autant, impossible à acquérir. Pour cela, « *l'Homme doit se déterminer lui-même à agir et penser... il doit appliquer à sa raison, décider ce qui est bon et utile. Quand sa raison détermine son agir, alors soumission aux passions se réduit* » et les actions ou décisions arbitraires et insécuritaires pour la communauté s'amointrissent. La liberté individuelle est, donc, quelque chose à acquérir, un état à réaliser par la raison. La raison au service de la vie en communauté peut s'appliquer par la loi. Aussi, le droit français, dès 1789, défend la liberté individuelle, mais en protégeant autrui des actions arbitraires : « *Nul homme ne peut être accusé, arrêté ni détenu que dans les cas déterminés par la loi et selon les formes qu'elle a prescrites. Ceux qui sollicitent, expédient, exécutent ou font exécuter des ordres arbitraires, doivent être punis ; mais tout citoyen appelé ou saisi en vertu de la Loi doit obéir à l'instant : il se rend coupable par la résistance* »⁷⁵.

Cependant, on sait que le manque de contact avec autrui et avec l'extérieure nuit à la santé du sujet et au développement de sa pensée. Des expériences en psychiatrie sur l'isolement d'enfants dans des orphelinats russes privés de contact humains ont démontré cette thèse : ils ont développé des comportements autistiques dus à cette carence relationnelle. La liberté d'expression du sujet, la liberté d'exprimer ses choix intérieurs est liée à la liberté d'autrui, à savoir, la liberté extérieure, car la

⁷²Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, in <https://www.légifrance.gouv.fr> (consulté le 07/06/2019).

⁷³SPINOZA, *L'Éthique*, traduit par Roland Caillois, Essais Folio, 1994, Paris, p.401.

⁷⁴<https://la-philosophie.com> (consulté le 05/06/2019).

⁷⁵Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, article 7, in <https://www.légifrance.gouv.fr> (consulté le 07/06/2019).

première ne peut se développer qu'en fonction des relations avec la seconde : « *C'est dans le dialogue aux autres que l'on pense.* ». ⁷⁶.

La liberté individuelle, garante de la bonne santé psychologique et sociale du sujet, est liée à l'ouverture au monde extérieur. Et, afin de garantir le maintien de cette santé aux résidents, les acteurs professionnels d'un EHPAD doivent restreindre au minimum leurs fermetures vers l'extérieur, notamment, leur liberté de se déplacer vers l'extérieur. La personne âgée en EHPAD reste un citoyen que l'on ne doit pas exclure de la Cité et de ses libertés. La complexité, pour les EHPAD, est de garantir le maintien de ces libertés au sujet âgé dément : comment garantir le droit à la citoyenneté, la liberté de circuler à l'extérieur aux résidents déments et déambulants, souffrant de la maladie d'Alzheimer et apparentées, qui plus est, hébergés en secteur sécurisé ? Quels impacts sur l'établissement, le résident lui-même et les autres personnes âgées non démentes de la structure ?

Avant d'essayer de répondre à ces questionnements, il convient de définir la liberté d'aller et venir.

1. 3. 2. La liberté d'aller et venir, un enjeu institutionnel

La liberté d'aller et venir, composante de la liberté individuelle, est un droit inaliénable de la personne humaine : « *Dans une démocratie qui assure à ses citoyens les droits fondamentaux des personnes, tout doit être mis en œuvre pour favoriser l'exercice de ce droit* » ⁷⁷. La liberté d'aller et venir d'un individu consiste à la possibilité de se mouvoir. Afin de valider cette définition, Lacour affirmera dans son rapport de recherche :

- « *La liberté d'aller et venir garantit le droit pour un individu d'aller d'un endroit à un autre. Cette liberté physique est inhérente à l'être humain qui doit pouvoir se déplacer quelle qu'en soit la raison* ». ⁷⁸

A- Que dit le droit concernant la liberté d'aller et venir ?

Il existerait une autorité supérieure à la loi nationale qui défend cette liberté de libre circulation des individus.

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, même si elle n'a qu'une valeur déclarative,

⁷⁶<https://www.coursphilosophie.fr>, consulté le 30/06/2019.

⁷⁷www.cairn.info.fr, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, pages 139 à 155.

⁷⁸www.fondation-mederic-alzheimer.org, rapport de recherche, LACOUR C., *Liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes*, consulté le 15/06/2019.

adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 10 décembre 1948 à Paris, proclame les droits fondamentaux des individus et, notamment, dans son article 13, défend la liberté d'aller et venir comme un droit fondamental :

- « 1. Toute personne a le droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un État.
- « 2. Toute personne a le droit de quitter tout pays, y compris le sien, et de revenir dans son pays ».

En droit international et européen, la Convention Européenne des Droits de l'Homme⁷⁹ de 1963 entend que tous les individus puissent circuler librement sur un territoire s'il y est déjà entré régulièrement. Chaque individu peut saisir ce texte de loi pour défendre son droit de circuler librement sur un territoire.

La Convention Européenne des Droits de l'Homme consacre, quant à elle, la liberté de circulation absolue et inconditionnelle pour les nationaux. L'entrave à cette liberté est possible, mais serait la résultante d'une sanction pénale, d'une atteinte à la sûreté publique ou d'une hospitalisation sous contrainte prescrite par un médecin assermenté. Ainsi, si l'internement d'une personne majeure est considérée par la CEDH comme une privation de liberté dans son article 5, intitulé « *Droit à la liberté et à la sûreté* », et régissant tous les éléments de la privation de liberté, quel qu'en soit le motif, de la détention initiale à la remise en liberté, en droit français, il est possible d'interner une personne, de l'isoler en quelque sorte, sans son consentement si elle présente des troubles mentaux entraînant des conséquences graves pour elle-même ou la collectivité. Mais, cette hospitalisation sous contrainte, sans consentement du patient, s'établit selon des règles juridiques strictes. Il est exigé, en effet, deux certificats médicaux élaborés par deux médecins différents et confirmant le besoin et la nature des soins, dans les 24 heures puis 72 heures suivants l'hospitalisation. Le juge des libertés et de la détention devra autoriser le maintien de l'hospitalisation au-delà de 12 jours.

D'autre part, en droit français, la restriction de la liberté d'aller et venir a toujours été considérée, également, comme une atteinte à une liberté fondamentale, et ceci dès la Révolution Française. La liberté d'aller et venir est un principe à valeur constitutionnelle : elle est inscrite dans la Constitution Française des Droits de l'Homme et du Citoyen, texte de loi de référence ultime en France, depuis le 12 juillet 1979. Dans ses articles 2, ci-après, et 4, susnommé, rattachés aux libertés personnelles et individuelles, elle confirme ce droit inaliénable des personnes, car c'est un droit intrinsèque à l'Homme :

⁷⁹Convention Européenne des Droits de l'Homme, protocole additionnel n°4, article 2, 1963.

- « **Art. 2.** *Le but de toute association politique est la conservation des droits naturels et imprescriptibles de l'Homme. Ces droits sont la liberté, la propriété, la sûreté, et la résistance à l'oppression* ».

Les instances étatiques et politiques sont, donc, sommées de faire respecter ces droits fondamentaux sur l'ensemble de leur territoire.

Eric Péchillon et Carol Jonas soulignent, à juste titre, que « *sous la cinquième République, seul le parlement, représentant le peuple, peut définir le cadre général permettant à une autorité gérant un service public de priver temporairement une personne de sa liberté de circulation* »⁸⁰, notamment dans l'article 34 de la Constitution Française des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1948: « *la loi fixe les règles concernant les droits civiques et les garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques ; la liberté, le pluralisme (...) l'état et la capacité des personnes...* ». Et, même si le contrôle du respect de ces droits est surveillé par des instances supérieures comme la Cour Européenne de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales, toute liberté comporte des limites, fixées en général, comme l'affirme l'article 4 susnommé, au regard des droits d'autrui. D'ailleurs, historiquement au niveau législatif, la restriction d'aller et venir est souvent liée à la protection nationale du plus grand nombre. Les deux exemples les plus représentatifs sont :

- L'état de siège qui consiste en un régime spécial de légalité, défendu dans l'article 36 de la Constitution Française, permettant le dessaisissement partiel des autorités civiles au bénéfice des autorités militaires. En droit français, au terme de l'article 2121-1 du Code de la défense, l'état de siège ne peut être déclaré « *qu'en cas de péril imminent résultant d'une guerre étrangère ou d'une insurrection armée* ». Sa prolongation au-delà de douze jours ne peut être autorisée que par le Parlement.

- L'état d'urgence, correspondant à une forme d'état d'exception en cas de péril imminent pour les citoyens, restreint également l'exercice des libertés de circulation. Suite aux attentats terroristes perpétrés à Paris en novembre 2015, l'état d'urgence a été décrété pour la septième fois seulement depuis 1955 et les événements liés à la Guerre d'Algérie. Cette mesure, visant « *à renforcer les pouvoirs des autorités administratives et retreindre les libertés publiques* »⁸¹, comporte deux

⁸⁰ PECHILLON Eric et JONAS Carol, *Liberté d'aller et venir: que dit le droit ?*, Santé Mentale, 2015, p. 28-34.

⁸¹Loi n°55-385 du 3 avril 1955, consolidée le 19 avril 2019 relative à l'état d'urgence.

dispositions impactant essentiellement la liberté d'aller et venir : les assignations à résidence des suspects et l'interdiction par le préfet de « *la circulation des personnes ou des véhicules* » dans des lieux et à des heures fixées par arrêtés, permet d'instituer des zones de protection où le séjour est réglementé et « *d'interdire le séjour dans tout ou partie du département à toute personne à l'égard de laquelle il existe des raisons sérieuses de penser que son comportement constitue une menace pour la sécurité et l'ordre publics* »⁸².

L'état de siège et l'état d'urgence permettent de limiter drastiquement la liberté d'aller et venir mais, au nom de la sécurité du plus grand nombre. En effet, cette restriction de liberté de circulation est prononcée à titre collectif et ne concerne que rarement une seule personne. Cependant, individuellement, elle existe, toujours, pour la protection du plus grand nombre. Nous l'avons vu, ci-avant, pour les personnes présentant des troubles mentaux, s'étant mis en danger ou menaçant l'intégrité de la vie d'autrui, avec l'hospitalisation sous contrainte. Cependant, nous constatons, également, cette privation à l'encontre des personnes ayant commis une malveillance envers autrui, un acte répréhensible par la loi (crime, violences, vols...) qui se voient incarcérées de façon temporaire ou définitive dans un établissement pénitentiaire ou spécialisé.

Il existe, par ailleurs, des régimes de protection des personnes impliquant une limitation de la liberté d'aller et venir. Cependant, ces régimes n'ont pas pour objectif, eux, de protéger la société, mais, de protéger la personne concernée.

Eric Péchillon et Carol Jonas souligne, à juste titre et in fine, que la liberté d'aller et venir « *est considérée comme la plus importante des libertés publiques et sa sauvegarde mérite toute l'attention de l'autorité judiciaire* »⁸³. Les juges sont les gardiens des libertés individuelles, c'est pourquoi, si elles sont atteintes, ils doivent les garantir par jugement. Même, une personne sous tutelle a des droits intacts.

Il aura, donc, fallu que la loi protège le respect d'aller et venir, pour tous y compris les personnes âgées. Car, rappelons que la personne âgée est encore une personne, puisqu'il s'agit d'une qualité intrinsèque à l'être humain.

Qu'en est-il du respect de cette liberté en institution accueillant des personnes vulnérables et déficientes psychiquement ?

⁸²Ibid, article 5.

⁸³PECHILLON Eric et JONAS Carol, *Liberté d'aller et venir: que dit le droit ?*, Santé Mentale, 2015, p. 28-34.

B- La liberté d'aller et venir en EHPAD, un enjeu institutionnel.

Si la liberté d'aller et venir d'un individu est « *indispensable à l'exercice d'autres libertés* »⁸⁴, sa définition « *pour une personne soignée ou accueillie dans un établissement sanitaire et médico-sociale ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements, mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a choisi* »⁸⁵ affirme la Conférence de consensus du 24 et 25 novembre 2004. Et, l'EHPAD, lieu de vie, est censé répondre à cette définition. Chaque individu a le droit son lieu de vie et de consentir à l'entrée en EHPAD : « *La liberté d'aller et venir est le droit de circuler librement dans un EHPAD à l'intérieur et à l'extérieur. Elle fait partie de la liberté personnelle qui inclut notamment le droit de choisir son mode de vie et d'avoir une vie sociale* »⁸⁶.

La liberté d'aller et venir en EHPAD est, donc, la possibilité de circuler sans contrainte de ses mouvements, même dans sa déambulation, mais aussi, le droit de consentir ou non à l'entrée en institution. Dans l'absolu, elle devrait pouvoir prendre ses décisions elle-même concernant son choix de lieu de vie (entrée ou sortie de l'institution) et bénéficier d'une vie sociale, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'EHPAD :

- « *La liberté d'aller et venir d'une personne hospitalisée dans un établissement sanitaire ou accueillie dans un établissement sanitaire ou accueillie dans un établissement médico-social ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements à l'intérieur de l'établissement, mais aussi comme la possibilité pour elle de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a elle-même choisi. Cette liberté s'interprète de manière extensive et prend appui sur les notions d'autonomie, de vie privée et de dignité de la personne* ».⁸⁷

La notion d'autonomie nous renvoie, à nouveau, vers les personnes vulnérables psychiquement. En effet, la liberté est un concept complexe renvoyant à la notion d'autonomie, comme nous l'avons vu précédemment. La maladie, les conséquences physiologiques et physiques du grand âge, le handicap sont autant de facteurs altérant les facultés de décision d'une personne et la mettant dans l'incapacité de prendre une décision et de défendre ses intérêts. Le juge peut, certes, alors, ordonner une mesure de protection juridique nommant ainsi une tierce personne (en priorité un proche jugé bienveillant) qui l'aidera à protéger ses droits et ses intérêts. Ces mesures de protection peuvent être :

⁸⁴Ibid.

⁸⁵www.cairn.info.fr, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Conférence de consensus, 24 et 25 novembre 2004, in *Recherche en soins infirmiers*, 2005/2, n°81, pages 139 à 155.

⁸⁶Guide éthique, *Quand sécurité et liberté d'aller et venir s'opposent en EHPAD*, Novembre 2016, p.2.

⁸⁷www.has-sante.fr, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*, consulté le 05/08/2019.

- La sauvegarde de justice : régime temporaire prononcé par décision du juge des tutelles ou par déclaration médicale applicable dans les établissements de santé et étendue, récemment, aux personnes hébergées dans des établissements médico-sociaux par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Le majeur sous sauvegarde de justice conserve le droit d'accomplir tous les actes de la vie civile, à l'exception de ceux confiés au mandataire, mais, la loi prévoit la possibilité de contester certains actes contraires aux intérêts du majeur, notamment la négation d'un droit contraire au respect de sa dignité comme la privation de circuler ou de mouvements.

- La curatelle : mesure judiciaire prononcée par le juge des tutelles si la sauvegarde de justice est insuffisante et visant à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou assisté dans certains actes de la vie civile. Ce n'est pas un régime de représentation systématique. Le juge a la possibilité de choisir des degrés de curatelle différents (simple, renforcée ou aménagée) selon le besoin d'assistance de la personne majeure et de désigner un ou plusieurs curateurs pour l'aider (à remplir son dossier administratif d'entrée en EHPAD si cela est son choix par exemple).

- La tutelle : mesure judiciaire de représentation de la personne majeure de manière continue dans les actes de la vie civile. La personne a besoin d'être représentée en raison de l'altération de ses facultés mentales ou en raison de son incapacité physique d'exprimer sa volonté. Il s'agit, donc, d'un régime de représentation, et non plus d'assistance, sous le contrôle du juge des tutelles. Le juge fixe la durée de cette mise sous tutelle à cinq ans, voire dix ans ou vingt ans maximum, si l'altération des facultés du majeur protégé n'apparaît manifestement pas susceptible de connaître une amélioration selon les données acquises de la science : ceci s'établit avec un avis conforme et motivant la décision par un médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la république. Le juge peut alléger la mesure à tout moment, augmenter ou réduire le nombre de décisions que la personne peut effectuer seule selon l'amélioration ou non de ses facultés mentales.

Une protection juridique a pour objectifs exclusifs le bien-être de la personne, la préservation de ses droits fondamentaux, de sa liberté et de ses biens. Il ne s'agit pas d'une volonté de limitation des droits de la personne, même si en pratique, ces mesures entraînent parfois une restriction de ces droits.

Toutes ces mesures de protection sont applicables en institution. La loi prévoit, par conséquent, la protection des personnes âgées, même souffrant de troubles cognitifs et déambulantes, en dehors ou à l'intérieur d'un EHPAD si ses responsables ou un proche estiment qu'il faille mettre en place une mesure de protection.

Cependant, au-delà de ces protections judiciaires, les résidents en EHPAD doivent pouvoir jouir de leurs libertés et, notamment, de la liberté d'aller et venir. La conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir de novembre 2004 préconise des recommandations afin de permettre aux résidents et aux personnes souffrant de troubles cognitifs, de comportements et de maladies neurodégénératives de préserver au mieux leur liberté d'aller et venir sans s'opposer à leur protection. Ces recommandations seront soutenues par la Haute Autorité de Santé et par l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM 2007-2018). Cette conférence de consensus préconise des conditions d'application de restriction de la liberté d'aller et venir lorsqu'elle est nécessaire, en respectant la dignité de la personne. Ce consensus défend la thèse selon laquelle l'entrée en institution ne doit pas contraindre la personne âgée à avoir une restriction de sa liberté d'aller et venir, cependant, si cette dernière est nécessaire, elle doit être justifiée par un besoin de prise en soin médical et/ou paramédicale spécifiques ou par toute autre situation spécifique étayée par du factuel : « *Les comportements à risque doivent être réévalués et étayés par des faits. La personne doit être protégée contre elle-même et vis-à-vis d'autrui. La protection de la personne ne doit pas conduire au confinement des autres dont le comportement entraînerait une atteinte à son intimité et à sa dignité ou sa mise en danger* »⁸⁸.

Cette liberté est consacrée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et réaffirmée par la loi de 2015⁸⁹, relative à l'adaptation de la société au vieillissement et inscrivant cette liberté dans la liste des droits fondamentaux de la personne hébergée en institution.

Cette loi propose « *d'aborder la double dimension du bien vieillir et de la protection des plus vulnérables. Ce texte vise à anticiper les conséquences du vieillissement de la population et à inscrire cette période de vie dans un parcours répondant le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transports, de vie sociale et citoyenne mais, également, d'accompagnement et de soins en cas de perte d'autonomie* »⁹⁰. L'un de ses enjeux est d'« *apporter plus de justice sociale et de protection aux personnes âgées, qu'il s'agisse de l'intégrité physique, de la sécurité des personnes dans les maisons de retraite ou encore des notions relatives à l'héritage* »⁹¹.

L'application de cette loi passe, aussi, par une réforme du financement des EHPAD : « *Concertée avec les acteurs du secteur, la réforme du financement des Ehpad est désormais inscrite à l'article*

⁸⁸www.has-sante.fr, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*, consulté le 05/08/2019.

⁸⁹Loi de l'adaptation de la société au vieillissement de novembre 2015, chapitre IV *Droits, protection et engagements des personnes âgées*, sections 1 (*Droits individuels des personnes âgées hébergées ou accompagnées*), 2 (*Protection des personnes handicapées et des personnes âgées fragiles*) et 3 (*Protection juridique des majeurs*).

⁹⁰<https://www.cnsa.fr>, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, *Promulgation de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*, Publié le 29 décembre 2015 et mis à jour 2 février 2016, consulté le 22/07/2019.

⁹¹Ibid.

40 bis de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Cette réforme permet de soutenir la médicalisation des Ehpad et de généraliser les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM). Sa mise en place permettra de simplifier et de rendre plus lisible l'allocation de ressource des établissements »⁹².

Le législateur a, donc, fixé, ici, les conditions dans lesquelles cette liberté d'aller et venir pouvaient être restreintes et par qui. Ainsi, conformément à l'article L311-4-1 du Code de l'action sociale et des familles, le contrat de séjour, conclu avec le résident et éventuellement ses proches, peut comporter une annexe dans laquelle seront définies *« des mesures particulières à prendre (...) pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir sa liberté d'aller et venir. Ces mesures ne sont prévues que dans l'intérêt des personnes accueillies si elles s'avèrent strictement nécessaires et ne doivent pas être disproportionnées par rapport aux risques encourus (...) Elles sont définies après examen du résident et au terme d'une procédure collégiale mise en œuvre à l'initiative du médecin coordonnateur de l'établissement ou, en cas d'empêchement du médecin coordonnateur, du médecin traitant. Cette procédure associe l'ensemble des représentants de l'équipe médico-sociale de l'établissement afin de réaliser une évaluation pluridisciplinaire des bénéfices et des risques des mesures envisagées »⁹³.*

Chaque décision de restriction de liberté d'aller et venir doit, donc, être réfléchie et adaptée à une situation tout en respectant la dignité de la personne restreinte. De plus, même *« une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ne doit pas se voir interdire de sortir seule sauf si la situation présente à l'évidence un danger pour elle »⁹⁴* ou pour les autres. Car, cette liberté fondamentale de circulation ne doit pas s'opposer à la sécurité du résident et des autres résidents : *« la liberté commence là où s'arrête celle des autres »*, c'est dans cet esprit que l'article 4 de DDHC pose la liberté d'aller et venir. La liberté d'aller et venir doit, devenir, alors, une composante de la protection du résident. Le décret du 15 décembre 2016 relatif à l'annexe au contrat de séjour des EHPAD que nous venons d'évoquer, pose, d'ailleurs, un cadre sur la sécurité et sur les restrictions de cette liberté d'aller et venir qui en découlent : *« le décret définit le contenu ainsi que la procédure d'élaboration et de révision de l'annexe au contrat de séjour. Cette annexe peut être conclue dès lors que les mesures individuelles visant à assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident et à promouvoir l'exercice de sa liberté d'aller et venir sont prises par l'établissement »⁹⁵.*

⁹²Ibid.

⁹³CASF, Partie législative, Livre 3, Titre 1^{er}, Chapitre 1^{er}, Section 2 Droits des usagers, article L311-4-1, créée par le Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015, article 27.

⁹⁴www.has-sante.fr, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*, consulté le 05/08/2019.

⁹⁵www.legifrance.gouv.fr, Décret n° 2016-1743 du 15 novembre 2016 relatif à l'annexe du contrat de séjour dans les établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées, consulté le 05/08/2019.

La Loi du 28/12/2015 du Code de la Santé Publique assure légalement la garantie du respect de la liberté d'aller et venir des personnes en institution, mais, leur droit à la sécurité aussi.

Comment conjuguer les deux devoirs institutionnels ? Y en a-t-il un supérieur à l'autre ?

Certes la réflexion collégiale peut amener des solutions, cependant, le principe général d'un établissement doit conduire à des pratiques professionnelles concrètes. Alors, comment un établissement d'hébergement peut-il répondre à cette injonction paradoxale : protection du résident et intégrité de sa liberté d'aller et venir ?

Le concept de liberté et de liberté d'aller et venir étant posé, qu'en est-il des notions de sécurité et de responsabilité ?

1. 4. La sécurité et le risque.

1. 4. 1. Liberté d'aller et venir versus sécurité et risque.

L'Homme ne peut vivre seul sans risque de se nuire. Le rapport à autrui est indispensable pour sa survie. D'ailleurs, la liberté intérieure, celle que Descartes définit comme la liberté de pensée, est influencée par celle d'autrui et nos relations au monde (culturelles, sociologiques...). L'individu et sa pensée évoluent par l'échange avec l'extérieur et le manque de communication avec autrui nuira au développement même de sa pensée : « *C'est dans le dialogue aux autres que l'on pense* »⁹⁶. L'épanouissement de sa liberté individuelle est, donc, à l'instar de la liberté intérieure, dépendante de l'ouverture que l'on a aux autres et au monde. Si on veut préserver cette liberté aux personnes âgées accueillies en institution, il faut veiller à ne pas les exclure du monde extérieur et des autres individus. La personne âgée doit pouvoir rester citoyenne de la Cité quel que soit l'endroit où elle vit et continuer sa vie sociale tout en conservant ses libertés individuelles et sa liberté d'aller et venir.

Certaines libertés, comme cette dernière, sont néanmoins souvent restreintes au nom de la notion de sécurité. En effet, la perte d'une certaine liberté individuelle au nom de l'aliénation de celle d'autrui, est compensée par le cadre législatif que se constitue les hommes pour vivre ensemble. Liberté et sécurité sont deux notions qui peuvent paraître contradictoires. Nous opposons, d'ailleurs, relativement souvent liberté d'aller et venir et sécurité. La sécurité n'est pas la liberté, mais elle permet une liberté individuelle raisonnable et devient une condition de celle-ci : « *si la loi m'interdit de nuire à autrui et limite ainsi ma liberté, elle interdit aussi à autrui de me nuire. Ce que je perds en liberté,*

⁹⁶<https://coursphilosophie.fr>, « *La liberté* » (consulté 05/06/2019).

je le gagne donc en sécurité (...) Je me sens plus libre d'aller et venir dans un État réglé par des lois que dans la jungle où je risque chaque instant d'être attaqué par une bête sauvage »⁹⁷.

C'est au XVIII^{ème} siècle, avec l'apparition et le développement de l'athéisme, que l'idée de Dieu créateur disparaît et que les penseurs trouvent d'autres explications aux événements qui l'entourent. C'est cette vision différente du monde qui amène la notion de sécurité.

Ainsi, Emmanuel Kant affirme que la liberté de chacun, en communauté avec autrui, doit être conquise par la raison⁹⁸. Pour Kant, la liberté c'est être à l'origine et à la conséquence de ce qui est produit, donc, c'est ne pas être soumis à autre chose que soi-même et, nous le verrons, nous sommes responsables de l'expression de notre liberté et de ses conséquences, notamment sur autrui. Assurer la sécurité pour tous dans une institution permet, aussi, la liberté de chacun des individus.

Aussi, pour Kant, la liberté est une idée produite par la raison, mais, à laquelle aucun objet n'existe dans l'expérience, chaque situation se place dans son contexte social, à un moment donné. La liberté est pratique et est une action dans le monde. Aussi, implique-t-elle les notions de responsabilité morale, d'éthique pour que la vie en collectivité soit possible et, par voie de conséquence, de sécurité collective.

Le XX^{ème} siècle, surtout dans sa seconde moitié, marque une société progressiste (technique, technologique, scientifique, médicales...) où la sécurité représente la maîtrise de tous les risques individuels et collectifs. Le progrès amènera, avec la notion de sécurité, la volonté de maîtriser tous les risques pour les individus. En effet, les innovations technologiques impactant la santé vont initier la notion de risque. Cette notion, elle-même, entraîne le besoin de sécurité (pour l'individu comme dans les soins) : *« La médecine prend une place importante car toute l'existence est devenue un risque de la naissance (on n'accouche plus chez soi mais à l'hôpital) à la mort (on ne meurt plus chez soi). Nous sommes passés d'une médecine des maladies à une médecine de la santé »⁹⁹*. Dès lors que les individus ont eu accès aux risques, des comportements se sont enclenchés afin de les maîtriser et, pour ce faire, se sont créés divers comités de réflexions pluridisciplinaires et s'est développée une politique de prévention en santé publique.

Max Weber, pour expliquer comment s'organisent les individus pour vivre ensemble, distingue l'éthique de la conviction, celle du savant, et le politique, c'est-à-dire la vie dans la Cité, où prévaut

⁹⁷<https://coursphilosophie.fr>, « La liberté » (consulté 05/06/2019).

⁹⁸KANT Emmanuel, *La critique de la raison pure*, traduction et présentation par Alain Renaut, Paris, Flammarion, 2006.

⁹⁹Cours Guillaume GRANDAZZI, *La théorie du risque*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019.

l'éthique de la responsabilité¹⁰⁰. La notion de risque et de responsabilité sont effectivement liés : c'est ainsi que s'est créée, par exemple, l'Évidence Base Médecine, un référentiel de bonnes pratiques médicales basé sur le rapport bénéfice/risque, que l'on doit appliquer ou se justifier si on ne l'applique pas. Et, cette règle s'applique aussi pour la prise de risque.

Une communauté est formée d'individus singuliers appartenant à un collectif et chacun, membre de la Cité, est indissociablement les deux, souligne Norbert Élias¹⁰¹ : le singulier toujours en tension avec le collectif. Aussi, sommes-nous face à une société qui prône une politique de prévention ou qui développe le principe de précaution car le risque individuel ou collectif est exclu. Ce principe de précaution prend un essor considérable avec son irruption médiatique en 1993 avec l'affaire de la contamination du VIH. Suite à cette affaire, le Conseil d'état décide que « *la responsabilité des acteurs en cause en cas d'aléas ou d'incidents* »¹⁰² est engagée si « *une hypothèse non infirmée devait être retenue provisoirement pour valide, même si elle n'est pas formellement démontrée* ». Et à partir de 1998, « *il doit être apporté la preuve compte tenu de l'état actuel de la science, de l'absence de risque. En conséquence, l'incertitude n'exonère pas la responsabilité, elle la renforce en créant un devoir de prudence* » (Conseil d'État)¹⁰³.

Au nom de ce principe de précaution et de prévention, la société actuelle essaye de tendre vers le risque zéro. Or, le risque zéro est un leurre : « *Le principe de précaution doit, donc, être confronté à la notion d'incertitude en médecine qui regroupe l'acceptation de la notion de risque inhérente à toute pratique de soins* »¹⁰⁴ ; ce principe est applicable en EHPAD concernant la liberté d'aller et venir des résidents.

Si on prend la définition moderne du mot *sécurité*¹⁰⁵, elle se traduit par une « *situation dans laquelle quelqu'un n'est exposé à aucun danger, à aucun risque, en particulier d'agression physique, d'accidents, de vol, de détérioration. Une situation de sécurité est lorsque quelqu'un se sent à l'abri du danger, lorsqu'il est rassuré* ». Toute cette politique sécuritaire moderne répond, effectivement, à la volonté de ne pas exposer le collectif au danger potentiel, cependant, une situation dans laquelle « *quelqu'un se sent à l'abri du danger et (...) rassuré* » n'est pas une situation forcément ultra sécuritaire et dépend de la politique de l'institution. Elle est, avant tout, subjective : le reflet du ressenti de la personne dans telle ou telle situation.

¹⁰⁰WEBER Max, *Le savant et le politique*, Paris, Éditions 10/18, 2006.

¹⁰¹ELIAS Norbert, *Société des individus*, Traduction Jeanne Etoré, Essai Poche, 2004

¹⁰²Cours Professeur Grégoire MOUTEL, *Principe de précaution : Evolution historique et réflexions sur sa place en médecine*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019.

¹⁰³Cours Professeur Grégoire MOUTEL, *Principe de précaution : Evolution historique et réflexions sur sa place en médecine*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019.

¹⁰⁴Cours Professeur Grégoire MOUTEL, *Principe de précaution : Evolution historique et réflexions sur sa place en médecine*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019.

¹⁰⁵<https://www.larousse.fr>, consulté le 30/06/2019.

1. 4. 2. Comment s'établit cette équilibre entre sécurité/risque et respect de la liberté d'aller et venir en EHPAD ?

Les institutions se voient, dorénavant, dans l'obligation d'identifier et prévenir tous les risques en conformité avec les réglementations. Les EHPAD n'y échappent pas et répondent à une politique de gestion du risque (Document Unique qui catégorise les risques et les actions en conséquence, Risques Psycho-Sociaux...), politique affirmée dans la loi de janvier 2002 susnommée et celle du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2016. « *A ce jour, si le comportement n'est pas adapté concernant sa santé, si on prend des risques, on a la réprobation d'autrui* »¹⁰⁶, et, cette règle s'applique, également, pour la prise de risque prise par les acteurs de l'institution concernant la libre circulation des résidents déambulant : souvent, les familles refusent, par peur pour leur proche, le risque de chute inhérent à cette liberté et en tiennent pour responsable l'institution.

Selon la même logique, les atteintes à la liberté d'aller et venir en EHPAD, comme la contention, sont invoquées le plus souvent, non pas par une volonté de nuire, mais au nom de la sécurité de la personne et/ou des autres résidents : « *L'analyse de la littérature révèle que la crainte de chute chez la personne âgée représente le premier motif d'utilisation de contention. Cette pratique, qui devient une habitude, perdure, car la plupart des soignants pensent que réduire la contention reviendrait à faire prendre des risques excessifs aux personnes âgées. Les troubles comportementaux tels que l'agitation et la déambulation correspondent aux autres motifs les plus souvent cités. Il est important de souligner qu'il n'y a aucune preuve scientifique de l'efficacité des contentions utilisées pour ces motifs qui ne sont pas de véritables indications médicales, à proprement parler. Par exemple pour le risque de chute, Tinetti en 1992, dans une étude prospective sur un an, comportant 397 sujets âgés en maison de retraite, a montré qu'à âge égal et déficit égal (altération cognitive, comportement de déambulation, déficit sensoriel, pathologie rhumatologique ou neurologique, divers traitements, antécédents de chutes...) les chutes étaient plus fréquentes chez les sujets soumis à contention (17 % versus 5 %) et que les chutes aux conséquences graves ne sont pas plus fréquentes en l'absence de contention* »¹⁰⁷.

Certains guides éthiques récents définissent, également, la sécurité comme « *une situation de tranquillité dans laquelle se trouve une personne pour laquelle les risques d'atteinte à son intégrité sont identifiés et prévenus* »¹⁰⁸.

¹⁰⁶Cours Guillaume GRANDAZZI, *La théorie du risque*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019 (suivi en novembre 2018).

¹⁰⁷Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000.

¹⁰⁸Guide éthique, « *Quand sécurité et liberté d'aller et venir s'opposent en EHPAD* », Novembre 2016, p.2

Un établissement médico-social a le devoir d'avancer la sécurité (obligation de moyens renforcés) et le Code de la Santé Publique (article L311-3) dit que les usagers d'un lieu de vie ont le droit au respect de leur dignité, de leur vie privée et de leur sécurité. Au regard de ce devoir de sécurité, nous pouvons dire que l'entrée en EHPAD d'une personne, que ce soit par réel choix ou par obligation, le maintien au domicile rencontrant ses limites, représente, à elle seule, une contrainte ne serait-ce que dans l'obligation de se plier aux règles collectives. Vivre en collectivité serait, donc, déjà une atteinte à ses libertés individuelles. Le sociologue Erving Goffman avait étudié dans les années 1960 le fonctionnement de ces établissements nommés « *institutions* ». Contrairement à notre société moderne dans laquelle sommeil, loisir et travail se situent dans des lieux différents, en règle générale, dans une institution des années 1960, selon Erving Goffman, « *tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même cadre* »¹⁰⁹. Même si la répartition des lieux existentiels du quotidien d'un résident en EHPAD (sommeil, animation, restauration...) a énormément évolué de nos jours, à partir de son admission en institution, le résident va devoir s'adapter au rythme et règles de l'établissement, au contact permanent d'un grand nombre de personnes imposées (ne serait-ce que le personnel de l'établissement) et avec des rapports parfois limités avec l'extérieur au nom d'une obligation de sécurité et de protection de la personne.

Cette entrée en institution, souvent à la demande des familles, est régulièrement vécue comme une contrainte pour certaines personnes âgées se résignant à quitter leur domicile : « *L'établissement représente un cadre de vie contraint, dont la nécessité est le plus souvent imposée au sujet âgé pour des raisons multiples (...) Cette nécessité d'entrée en EHPAD imposée à la personne ou à laquelle elle s'est résignée impacte la possibilité pour elle de s'épanouir et d'y trouver une qualité de vie réelle* »¹¹⁰.

La recherche des familles ou des usagers proches des personnes âgées, dans le choix de l'EHPAD pour celle-ci, est de trouver une plus grande sécurité pour elle que celle du domicile et un accompagnement plus médicalisé et sécurisé. Cette recherche est d'autant avancée que la personne âgée souffre de troubles neurodégénératifs la rendant de plus en plus dépendante d'un cadre sécuritaire. Les raisons de ces demandes d'entrée en EHPAD des personnes fragilisées psychiquement sont diverses : isolement social dû à l'absence de famille ou à son éloignement, à la perte du conjoint ou de l'aidant), aux hospitalisations répétées dues à des chutes régulières ou des décompensations de diverses pathologies ou l'épuisement des aidants. La demande d'entrée en institution de ces personnes se motive, alors, par « *le besoin de se sentir ou de savoir son proche en sécurité* »¹¹¹.

¹⁰⁹GOFFMAN Erving, « *Asiles, Étude sur la condition sociale des malades mentaux* », Paris, Éditions de Minuit, 1968, p.48.

¹¹⁰www.anesm.sante.gouv.fr, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : qualité de vie en EHPAD, volet 1, de l'accueil de la personne à son accompagnement, consulté le 12/07/2019.

¹¹¹www.technosens.fr, *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches*, Dossiers Solidarité et Santé N°18, 2011, direction de la recherche des études de l'évaluation et des

En droit français, un EHPAD a une obligation de moyens pour garantir la sécurité des personnes accueillies, il doit, donc, mettre tout en œuvre pour assurer leur protection. Cependant, il faudrait prouver une défaillance de l'institution pour l'incriminer en cas de situations préjudiciables pour l'usager en rapport avec un manque de moyens sécuritaires. Georges Brami ajoute, également, que les établissements n'ont pas d'obligation de résultat : « *Il faut rappeler d'une manière générale que l'établissement est responsable d'une obligation de moyens et non d'une obligation de résultat dans le bon fonctionnement et les bonnes pratiques qu'il doit mettre en place au profit des résidentes et des résidents* »¹¹². L'EHPAD est, également, un lieu de vie qui doit, certes, prévenir les dangers pour l'usager, mais aussi garantir ses libertés individuelles fondamentales. « *La sécurité est une situation de tranquillité dans laquelle se trouve une personne pour laquelle les risques d'atteinte à son intégrité sont identifiés et prévenus* »¹¹³, nous rappelle un guide d'éthique. Et, il ajoute : « *La sécurité se traduit par une obligation contractuelle de moyen faite à chaque EHPAD pour faute consistant en un manquement de ce dernier à son obligation de sécurité* »¹¹⁴

Cependant, comment un EHPAD peut-il prévenir tous les risques, individuels comme collectifs, encourus par les personnes âgées vulnérables qu'il accueille tout en protégeant leurs libertés fondamentales, notamment celle de circuler librement ? La protection des usagers, dont est responsable l'établissement, consiste à les défendre d'un risque, d'un danger à l'encontre de leur intégrité corporelle et psychique tout en respectant leur dignité et en les considérant « *comme des êtres humains à part entière, des adultes capables de faire des choix, de décider, d'être acteurs de leur vie quel que soit leur handicap ou leur dépendance physique, psychique et cognitive* »¹¹⁵.

De plus, rappelons-le, la loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement, réaffirme, dans son article 27, que la liberté de circuler du résident ne doit pas s'opposer à sa protection, mais doit être une de ses composantes : « *Art. L. 311-4-1.-Lorsqu'il est conclu dans un des établissements d'hébergement (...) le contrat de séjour « définit les mesures particulières à prendre, autres que celles définies au règlement de fonctionnement, pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir. Ces mesures ne sont prévues que dans l'intérêt des personnes accueillies, si elles s'avèrent strictement nécessaires, et ne doivent pas être disproportionnées par rapport aux risques encourus* ». Dans leur accompagnement au quotidien les acteurs des EHPAD se retrouvent, donc, à devoir trouver

statistiques, consulté le 12/08/2019.

¹¹²BRAMI Georges, *Le nouveau fonctionnement des EHPAD*, Bordeaux, Les Études hospitalières, 2006, p.270.

¹¹³Guide éthique, « *Quand sécurité et liberté d'aller et venir s'opposent en EHPAD* », Novembre 2016, p.2.

¹¹⁴Ibid.

¹¹⁵Ibid.

en permanence un juste équilibre entre le respect de l'autonomie et celui de la sécurité des résidents. L'une des difficultés rencontrées est liée au fait qu'en EHPAD, aucune situation n'est figée. La santé des résidents est en perpétuelle évolution. L'HAS est consciente de ce poids pour les professionnels face à cette difficulté de conciliation entre sécurité des résidents les plus vulnérables et respect de leur liberté : « *L'augmentation du nombre de personnes dépendantes, vulnérables ou fragiles, dans le cadre d'une demande globale de sécurité (...) fait peser sur les professionnels de soin et d'accompagnement un réel sentiment d'insécurité ou de crainte devant la menace éventuelle de mise en danger d'autrui ou d'imputation de responsabilité en cas de non-respect de cette sécurité à l'intérieur comme à l'extérieur de l'établissement* »¹¹⁶. Il sera, donc, important, pour ces professionnels, de promulguer dans la prise en soin un sentiment de sécurité afin d'éviter au maximum la mise en sécurité matérielle (bracelets électroniques, système anti-fugue, contentions...). De plus, le poids de la volonté politique de la gestion de tous les risques (normes norme d'hygiène, protocoles qualité, sécurité incendie, prévention des chutes, plans divers tel celui concernant la canicule ou la prévention contre la grippe...), face à la judiciarisation qui pèse sur les établissements les pousse à appliquer diverses mesures drastiques qui les éloignent du respect des droits fondamentaux des résidents et du maintien de leur autonomie. Il s'agit, selon Brami, d'une « *vision sécuritaire qui, par nature, conduit de plus en plus les établissements à des pratiques de plus en plus restrictives à l'égard des droits des usagers, s'écartant ainsi de leur mission initiale, celle de favoriser l'autonomie des personnes accueillies* »¹¹⁷.

Certes, l'article L1110- 1 du CSP, émanant, lui-même, de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, initie cette obligation de la meilleure sécurité pour les établissements sociaux et médico-sociaux, cependant, il est important de garder à l'esprit que tout n'est pas prévisible : « *il faut accepter une part d'imprévisible* » soutient, à juste titre, Mireille Delmas-Marty, juriste et philosophe¹¹⁸. Reste à savoir jusqu'où cette part de risque peut être assumée par l'institution. Un établissement médico-social, tel un EHPAD, doit, donc, toujours rechercher entre sécurité et respect des libertés de la personne accueillie âgée, puisque « *la vie en établissement implique la confrontation des droits et des libertés fondamentales reconnues à toute personne et des nécessités de prise en charge adaptées et de sécurité dans un lieu de vie en collectivité* »¹¹⁹, affirme

¹¹⁶www.has-sante.fr, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, p.8, consulté le 05/08/2019.

¹¹⁷BRAMI Georges, *Le nouveau fonctionnement des EHPAD*, Bordeaux, Les Études hospitalières, 2006, p.270.

¹¹⁸Citée par GILIOLI Christian, *Résident en institution : le pari audacieux de la liberté*, in *Gestion hospitalière*, 2015, p.76 à 80.

¹¹⁹HERIN Claire, Proches Aidants, projet Proxijuris, *Vieillesse, santé et fin de vie - Dossier portant sur les enjeux d'un droit des personnes dynamisé à l'issue de l'entrée en vigueur de l'ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015 ainsi que des lois n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 et n° 2016-87 du 2 février 2016*, octobre 2016, n° 33 et s., p.2.

Claire Hérin dans une étude s'intitulant « *Vieillesse, santé et fin de vie* » et portant sur les enjeux d'un droit des personnes.

Alors, comment s'équilibre le respect de cette liberté, la garantie de la sécurité des résidents et la responsabilité des professionnels de santé ? Car, il semblerait apparaître que cette liberté est souvent atteinte en rapport avec la notion de responsabilité et en rapport avec les craintes et les peurs des professionnels ou des proches face à la sécurité et à leur responsabilité. Nous serions, alors, dans leur lieu de vie où la circulation des personnes serait contrôlée.

Attachons-nous à définir cette notion de responsabilité.

1. 5. La Responsabilité.

Le risque se traduit, souvent, pour les professionnels d'un EHPAD, par la crainte d'être exposé à l'engagement de sa responsabilité liée, notamment, à la prise en charge de personnes âgées dépendantes ou atteintes de troubles du discernement, aux familles absentes ou présentes parfois ressenties comme omniprésentes, ou encore aux difficultés multiples des professionnels.

La responsabilité, c'est le fait de répondre des conséquences de ses actes. Cela fait, donc, référence à des droits et des devoirs. Afin de mettre un peu plus au jour cette notion de responsabilité des EHPAD, nous nous attacherons, en premier lieu, à définir le terme *responsabilité*.

1.5.1. La responsabilité: un concept philosophique au service de la collectivité.

Pour initier sur cette notion de responsabilité, soulignons, comme Sartre, que l'Homme est responsable de sa liberté.

Nous arrivons au sens propre et empirique qui définit la liberté comme « *une réalisation volontaire, justifiée par le plus grand nombre de motifs. Car, notre action est alors non seulement l'expression d'un choix personnel, mais d'un choix capable de se justifier rationnellement aux yeux de tous* »¹²⁰.

Chacun est, donc, libre de ses choix, même les plus vulnérables et quel que soit leur lieu de vie. Cependant, comme le souligne Emmanuel Kant, la liberté reste une « *action libre lorsque la conscience se détermine contre les désirs sensibles, en fonction d'un principe rationnel* »¹²¹. La liberté devient une attitude face au monde dans lequel vit l'Homme responsable. Pour les philosophes

¹²⁰<https://la-philosophie.com> (consulté le 05/06/2019).

¹²¹<https://la-philosophie.com> (consulté le 05/06/2019).

modernes comme Sartre, « *l'Homme devient libre lorsqu'il prend parti à l'égard des événements de son temps : bref la liberté se prouve en se réalisant, lorsque l'Homme réalise son destin en œuvrant au lieu de le subir* »¹²². Et, le quatrième âge, tel qu'il apparaît en sociologie, est un temps de la vie, certes synonyme d'une grande vulnérabilité et empreint aux contraintes extérieures, mais aussi, un temps où il est toujours possible de faire des choix pour ce qu'il reste à vivre.

L'existentialisme de Sartre défend la thèse selon laquelle l'homme n'est pas originellement déterminé, il existe au sens qu'il est le propre créateur de son existence : « *l'Homme est et devient ce qu'il fait de lui, c'est-à-dire qu'il devient les actes qu'il accomplit et qu'il a choisis librement puisqu'il n'est déterminé par aucune autre nature* »¹²³. Si on suit la pensée de Sartre, empêcher la personne, quel que soit son âge, de s'accomplir par ses actes librement, ce n'est pas seulement la priver de liberté, mais aussi d'exister, d'être créateur de sa propre existence. Cependant, « *puisque'il est libre, ses choix le sont aussi, il est donc responsable de ce qu'il est face à lui-même et face à autrui* », sa liberté induit sa responsabilité : « *si l'Homme est libre, il est responsable de ses actes, de ses choix* » ce qui impose la réflexion éthique, le sens du devoir et de la limite à ne pas franchir. Liberté et éthique sont, donc, indissociables, car « *être libre, c'est être absolument responsable de ce que l'on est et de ce que l'on fait* »¹²⁴.

Liberté individuelle et liberté collective sont, donc, liées, ce qui amène Kant à instaurer la loi morale ou la liberté comme capacité à s'autodéterminer. Selon Kant, l'autonomie ne dépend que de soi et est opposée à l'hétéronomie, à savoir, la raison pure : « *la volonté qui détermine la loi morale est, certes, une maxime qui s'impose au sujet, mais, qui transcende la simple individualité du moi, car valant pour tous les sujets (donc, la loi universelle)* »¹²⁵. L'Hétéronomie est, donc, ce qui est imposée par une volonté ou une contrainte extérieure. Pour expliquer cette thèse, Kant distingue le désir qui, changeant, appartient au contingent, de la volonté libre par laquelle se détermine la raison, car, la volonté individuelle ne peut s'appliquer sans raison face à la responsabilité collective). La raison, ici, est la faculté intellectuelle qui produit l'impératif catégorique conduisant lui-même à la morale et au devoir envers la collectivité. Être libre consiste, donc, à agir relativement à une loi que l'on se donne à partir de l'usage de la raison, de façon impérative, et non selon sa propre volonté. La liberté est définie par l'auteur, comme étant une capacité à pouvoir se déterminer par la loi morale : « *cette liberté implique des limites éthiques et légales* »¹²⁶, par conséquent, civile. « *La liberté civile implique la*

¹²²<https://la-philosophie.com> (consulté le 05/06/2019).

¹²³<https://la-philosophie.com>, *La liberté*, p.6.

¹²⁴Ibid.

¹²⁵KANT Emmanuel, *La critique de la raison pure*, traduction et présentation par Alain Renaut, Paris, Flammarion, 2006, p.405.

¹²⁶www.laphilosophie.com, *La liberté*, p.6.

perte d'une part de liberté naturelle par l'instauration de lois, d'interdits qui viennent limiter l'expression de l'individualité « égoïste » au profit d'une liberté collective, civile »¹²⁷, ajoute-t-il. La liberté devient politique, car elle implique la notion de lois, de devoirs et de contraintes pour pouvoir vivre en communauté : « Avant d'être individuelle, la liberté est collective »¹²⁸.

Cette pensée amènera Jean-Jacques Rousseau à opposer liberté naturelle et liberté civile au moyen d'un contrat social qui permet le passage de l'une à l'autre : « *La liberté consiste moins à faire sa volonté qu'à n'être soumis à celle d'autrui ; elle consiste encore à ne pas soumettre la volonté d'autrui à la nôtre* »¹²⁹. Afin d'expliquer le passage d'une liberté à une autre, Rousseau définit, tout d'abord, la liberté naturelle comme « *ce qui consiste à faire tout ce que l'on désire* » sans contraintes et instinctivement. Il s'agit de *l'état de nature* où seule la loi du plus fort règne : « *le désir, l'instinct, les appétits guide et pousse l'homme à agir selon son instinct* »¹³⁰. Puis, il explicite la liberté civile comme une liberté ordonnée, légiférée par des lois. A la liberté naturelle, synonyme de violence, fait place une « *liberté dans laquelle la paix est possible entre tous parce que limitée par des lois* » : - « *Ce sont la justice, la loi, la légalité qui définissent ce que l'on peut faire et ce qu'il est interdit d'accomplir dans la société civile. L'homme n'est, alors, plus dans l'instinct, mais dans la raison : l'intérêt général prime sur l'intérêt particulier* »¹³¹.

Le passage univoque (naturelle/civile) se fait par un contrat, selon Rousseau, qui consiste en « *l'acceptation par tous les hommes de se défaire d'une part de leur liberté naturelle illimitée et violente au profit de la liberté civile limitée, mais pacifiée* ».

Enfin, même si toute liberté est, par essence, politique, citoyenne¹³², à savoir sans liberté politique aucune liberté ne peut se manifester, elle doit nécessairement s'objectiver dans une communauté d'individus, s'affirmer aux yeux de tous pour exister : « *Au contact des autres, les idées s'affrontent, se développent (...) la liberté dans l'agir implique effectivement le sens même de la liberté : la responsabilité de ce que l'on fait face à la liberté d'autrui, la liberté qu'est l'autre* »¹³³. La liberté politique induit, donc, la liberté métaphysique : « *une liberté intellectuelle qui permettrait au sujet d'être au-delà des fers (métaphore de l'esclave non considéré comme homme libre) par-delà l'enchaînement physique, donc, une liberté qui procéderait de la pensée* »¹³⁴, de la réflexion au bénéfice du vivre en commun et du respect des libertés fondamentales de chacun.

¹²⁷Ibid.

¹²⁸www.laphilosophie.com, *La liberté*.

¹²⁹ROUSSEAU Jean-Jacques, *Du contrat social*, Présentation par Bruno Bernardi, Éditions GF, texte de 1762, 2011, p.408.

¹³⁰www.laphilosophie.com, *La liberté*.

¹³¹Ibid.

¹³²La liberté se définissait en Grèce antique par la citoyenneté.

¹³³ARENDT Hanna, *La crise de la culture*, Folio, Essais, 1989.

¹³⁴www.laphilosophie.com, *La liberté*.

La liberté demeure un concept, mais il est primordial de la présupposer afin de maintenir l'idée de responsabilité, les deux sont liés pour la paix collective. Elle est une valeur en soi : « *la liberté n'est pas un choix, elle est un état de fait, une nécessité. On ne peut pas ne pas être libre sinon toute idée de responsabilité disparaît* »¹³⁵.

Plus qu'une nécessité à la vie en collectivité, la responsabilité, pour Hans Jonas, philosophe du XXème siècle, est une conséquence de la liberté : « *Jonas impose une priorité absolue et inaliénable à la vie. La liberté ne se perçoit, toutefois, pas sur le même plan si l'on est un homme, un animal ou un végétal. La liberté est le moteur de la responsabilité uniquement si elle est détenue par l'homme. Ainsi, l'homme est doté de responsabilité parce qu'il est libre* », nous explique Damien Bazin¹³⁶. Il ajoute, en citant l'auteur, que, « *la philosophie de Jonas se situe dans la vie pour promouvoir la liberté au travers de la responsabilité, haut lieu de l'humanité : « l'homme est le seul être connu de nous qui puisse avoir une responsabilité* »¹³⁷. Hans Jonas, dans sa philosophie conséquentialiste a osé poser la valeur de l'Être, de l'existence et de la responsabilité de chacun, qu'il place comme principe, face à l'humanité à venir. Nous pourrions appliquer ce principe de responsabilité, se fondant indéniablement sur un « *devoir être* » impliquant à son tour un « *devoir faire* », au service du respect des libertés fondamentales des personnes âgées en institution tel celui du maintien de l'autonomie ou de la liberté d'aller et venir. En effet, « *la responsabilité jonassienne est une idée morale et métaphysique ; responsabilité pour autrui c'est-à-dire obligation où je me trouve de répondre d'autrui-même si aucune loi ne m'y oblige- et responsabilité devant l'avenir, c'est-à-dire responsabilité comme souci, ou encore sollicitude (...)* Dans ces conditions, la responsabilité n'est pas le résultat de l'autonomie, elle en est le fondement »¹³⁸.

La liberté versus responsabilité s'applique, donc, nécessairement en collectivité, et, par voie de conséquence, en EHPAD, afin de maintenir l'équilibre de la sécurité collective, mais aussi, afin de préserver le fondement même des libertés individuelles : l'autonomie. Cet équilibre est peut-être encore plus nécessaire en institution où les sujets sont vulnérables physiquement et/ou psychiquement et, donc, soumis à la responsabilité des professionnels : ne sommes-nous pas, nous, professionnels, responsables en priorité d'appliquer ce principe métaphysique afin de garantir aux résidents le maintien de leur libertés fondamentales, telle la liberté d'aller et venir ? Car, si « *à une grande liberté, on associe une grande responsabilité : plus une personne a du pouvoir, plus les conséquences de ses*

¹³⁵Www.laphilosophie.com, *La liberté*.

¹³⁶www.hal.archives-ouvertes.fr, BAZIN Damien, *Une introduction au principe responsabilité de Hans Jonas*, GREGEG, Groupe de Recherche en Droit, Économie et Gestion, 2012, consulté le 20/06/2019.

¹³⁷JONAS Hans, *Le principe de responsabilité, Une éthique pour la civilisation technologique*, Broché, Paris Flammarion, texte écrit en 1979, 2013.

¹³⁸HANSEN-LOVE Laurence, *Hans Jonas : Le principe de responsabilité*, in Cours particuliers de philosophie, 2006.

actes peuvent s'avérer gigantesques »¹³⁹. Si nous ne prenons pas garde en tant que professionnels à ne pas exercer un trop grand pouvoir sécuritaire sur les résidents vulnérables, nous serons responsables des conséquences imputées à leurs libertés fondamentales.

1.5.2. Les responsabilités des EHPAD.

En termes juridiques, les personnes âgées bénéficient des mêmes droits fondamentaux que ceux des citoyens exprimés dans la DDHC de 1789. Cependant, si la législation française tend de plus en plus vers l'affirmation des libertés et des droits de nos âgés, il n'existe pas de texte de loi exclusif à ceux-ci au vue de leur grande vulnérabilité. Le législateur a voulu palier à ce manque : « *Les droits fondamentaux de la personne humaine s'appliquent à tous citoyens. Cependant, les conditions de vulnérabilité de certains âgés, particulièrement des grands âgés, rendent nécessaire la réaffirmation et l'explication de ces droits. La conciliation entre autonomie et protection des âgés doit rechercher* »¹⁴⁰, notamment pour les EHPAD.

Cependant, même si cette loi renforce les droits et libertés des personnes âgées en institution, Georges Brami affirme qu'il est difficile de maintenir ces droits intacts en structure d'accueil, notamment, celui de la liberté d'aller et venir. Claire Hérin confirmera cette idée surtout pour les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative au sein d'une collectivité : « *Des restrictions à cette liberté se justifient à l'évidence par la nécessité d'organiser la vie en collectivité et de prévenir les situations à risque, notamment pour les personnes en perte de repères sociaux, caractéristique des maladies dégénératives telle que la maladie d'Alzheimer. Les modifications opérées par la loi commentée apparaissent ici plus symboliques et imprégnées d'une philosophie idéaliste* »¹⁴¹.

Le législateur, avec cette nouvelle loi d'adaptation de la société au vieillissement, n'a, donc, pas fait le choix, nous explique-t-elle, d'attribuer un droit gérontologique spécifique à nos âgés, mais d'améliorer les dispositifs en place dans les établissements pour veiller à leur bienveillance avec la possibilité, notamment, de désigner une personne de confiance pour les résidents ou l'interdiction pour les professionnels de recevoir de l'argent ou tout autre bien de la personne âgée vulnérable. Cette loi renforce les droits des usagers en EHPAD déjà promulgués dans les lois précédentes¹⁴² et les protège davantage.

¹³⁹ <https://www.philomédia.be>, LECOMTE Julien, Hans Jonas : *Le principe de responsabilité*, 2012, consulté le 30/06/2019.

¹⁴⁰ Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Annexe volet 1 : anticipation et prévention.

¹⁴¹ HERIN Claire, *Droit gérontologique : le développement du volet social et sanitaire*, in *Droit de la Famille*, n°10, septembre 2016, p.4.

¹⁴² Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, avait déjà fixé de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Elle a réaffirmé la place prépondérante des usagers en institution et a voulu promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté.

Encore faut-il que le résident, ou son représentant légal, sa personne de confiance, connaissent leurs droits : « *Paradoxalement, c'est sur le terrain de l'expression que se pose la problématique des droits des usagers des établissements d'hébergement. Les difficultés rencontrées se fondent sur l'ignorance de ces droits, tant par les personnels que par les hébergés eux-mêmes, sur les niveaux des rapports entre les responsables de l'institution et les résidents et leur famille* »¹⁴³. Afin que le résident (ou son représentant) soit au clair de ses droits, la loi prévoit qu'il devienne acteur de sa prise en charge, avec le *projet individuel* afin de prévenir des risques de maltraitance sur sa personne¹⁴⁴ et de lui permettre d'exercer ses droits¹⁴⁵ en connaissance de cause. Une des responsabilités légales de l'établissement est la remise au résident d'un livret d'accueil, à son entrée en EHPAD, à lui ou son représentant légal, accompagné de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, du règlement de fonctionnement de l'établissement nommant les droits et les obligations de l'utilisateur pour le respect des règles en collectivité au sein de l'établissement. Le contrat de séjour, mis en place récemment par le décret du 15 décembre 2016, relatif à l'annexe du contrat de séjour dans les établissements sociaux et médicaux pour personnes âgées, énonce les objectifs individuels de la prise en charge et reprend les termes du *projet d'accompagnement personnalisé* (PAP) sous forme contractuelle : « *Le projet personnalisé est un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie. La vision portée par le législateur dans les différents textes insérés au Code de l'action sociale et des familles (CASF) conduit les personnes accueillies au sein des établissements sociaux et médico-sociaux à participer à leur propre projet dans une dynamique de parcours. Dans la majorité des situations, les personnes accueillies sont en situation de vulnérabilité lors de leur rencontre avec l'ensemble des professionnels de l'Ehpad. Ces derniers doivent, donc, être à leur écoute pour rechercher, susciter et accompagner cette participation afin qu'elle soit effective* »¹⁴⁶.

Ce décret du 15 décembre 2016, avec ce contrat de séjour, renforce, dans son article R311-0-7, la sécurité et le respect de la liberté d'aller et venir des résidents en prenant en compte l'équilibre bénéfices/risques pour la personne et en veillant à la bonne compréhension des termes du contrat par les parties signataires :

¹⁴³BRAMI Georges, Les droits des personnes âgées hébergées, Paris, Berger-Levrault, Mai 2006, p.89.

¹⁴⁴Code de l'action sociale et des Familles, article L311-3

¹⁴⁵Ibid, article L311-4.

¹⁴⁶www.has.fr, ANESM, *Le projet personnalisé : Une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD)*, août 2018, p.3, consulté le 22/07/2019.

- « *Après examen du résident, le médecin coordonnateur ou à défaut, le médecin traitant, réunit, autant que de besoin, l'équipe médico-sociale pour réaliser une évaluation pluridisciplinaire des risques et des bénéfices des mesures envisagées pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de celui-ci et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir (...) Le directeur d'établissement, ou son représentant, s'assure de la compréhension, par le résident, des mesures envisagées dans le projet d'annexe et recherche son consentement sur chacune d'entre elles. A l'issue de cet entretien, le directeur, ou son représentant, et le résident et, le cas échéant la personne chargée de la mesure de protection juridique, signent conjointement l'annexe au contrat de séjour* »¹⁴⁷.

Ce contrat de séjour indique, donc, selon l'équilibre bénéfices/risques pour le résident, les mesures acceptées par les trois parties (le résident, ou son représentant, la famille et l'institution) et garantissant le respect de la liberté d'aller et venir en toute sécurité. Le consentement et l'acceptation des mesures du contrat de séjour sont renforcées et la loi (celles de 2015 et 2016 susnommées) s'efforce de développer la communication pour que le résident connaisse ses droits (Chartes, règlement...).

Si, en accord avec Claire Hérin, la loi d'adaptation de la société, dans son article 22, réaffirme la liberté d'aller et venir comme un droit fondamental « *garantis aux personnes accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux* », nous pouvons la rejoindre, également, sur le fait que cela entraîne inéluctablement des limites à cette liberté. En effet, « *la protection de ces droits peut toutefois paraître illusoire : peut-on en effet parler d'autonomie de la personne en tutelle ou de la personne âgée lorsque celle-ci passe sa vie entre la maison de retraite et l'hôpital psychiatrique ?* », s'interroge-t-elle¹⁴⁸. Elle ajoute : « *peut-on raisonnablement parler de la liberté d'aller et venir lorsque la personne âgée vit en établissement de santé ? (...) Celle-ci n'est pas toujours facile à appliquer et pose des problèmes pratiques à la fois pour la personne souffrant d'une altération de ses facultés et, de manière identique, pour la personne âgée affaiblie. Quelles que soient les difficultés, la lecture du projet de loi relatif à l'anticipation du vieillissement montre que le législateur reste fidèle à une philosophie idéaliste* ».

En effet, à travers son directeur, l'établissement médico-social est responsable à divers niveaux des résidents accueillis, notamment de leur protection, et à fortiori de celle des plus vulnérables et du respect de leurs droits fondamentaux dont leur liberté d'aller et venir. Cette notion de responsabilité fait pencher parfois la balance vers le versant sécurité.

¹⁴⁷Décret n°2016 relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux pour personnes âgées.

¹⁴⁸HERIN Claire, *Le renforcement des droits des personnes âgées*, Dossier thématique : *La prise en charge de la dépendance à l'horizon de la loi d'adaptation de la société au vieillissement*, Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie / N° 4 - 2014 p.10 et 11.

Quelles responsabilités sont, alors, engagées en EHPAD:

- La responsabilité contractuelle : « Dans la jurisprudence, c'est le droit de la responsabilité contractuelle qui s'applique en vertu de l'article 1147 du Code Civil (nouvel article 1231-1) qui impose à chaque partie, l'obligation de respecter ses engagements contractuels et en particulier pour un EHPAD, l'obligation de moyens d'assurer la sécurité des résidents accueillis. Pour les EHPAD publics, c'est le droit de la responsabilité administrative qui s'applique et, donc, le principe de la responsabilité pour faute » nous explique un guide éthique¹⁴⁹. Un contrat est établi à l'entrée du résident déterminant les obligations de l'établissement à l'égard de celui-ci et les prestations offertes par la structure. En cas de manquement à ce contrat le résident devra en apporter la preuve et le lien de cause à effet entre celui-ci et le dommage afin d'obtenir réparation par l'établissement. Ce n'est pas sans rappeler, concernant le principe de responsabilité, l'affirmation de Hans Jonas selon laquelle « il ne saurait y avoir de droit sans contrat au moins tacite, au moins potentiel, et sans réciprocité convenue entre tous les contractants »¹⁵⁰.

- La responsabilité juridique : Selon Karine Lefeuvre¹⁵¹, il y a quatre types de responsabilités juridiques concernant les EHPAD :

1/ La responsabilité civile : Elle est définie dans l'article 1382 du Code Civil, c'est « l'obligation qui incombe à une personne de réparer le dommage causé à autrui par son propre fait ou par le fait des personnes ou des choses qui dépendent d'elles » ce qui induit le principe suivant : « Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer »¹⁵².

L'article 1383 du Code Civil ajoute le principe suivant : « chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou son imprudence »¹⁵³. Les responsables des institutions n'échappent pas à cette règle. La responsabilité civile de l'établissement tel un EHPAD, et non celle de ses gestionnaires sauf si la faute commise est faite en dehors de leur fonction. Ainsi, leur responsabilité serait engagée que s'il y a un dommage fait à autrui.

Quant à l'article 1384 de ce même code, il précise qu'« on est responsable du dommage que l'on cause de son propre fait, mais encore de celui qui est causé par le fait des personnes dont on doit répondre, ou des choses que l'on a sous sa garde ». Cette règle impose aux gestionnaires des EHPAD la responsabilité des dommages commis par les résidents : « C'est la responsabilité du gardien d'une

¹⁴⁹GUIDE ETHIQUE, *Quand sécurité et liberté d'aller et venir s'opposent en EHPAD*, 2016, p.10.

¹⁵⁰<https://laphilosophie.com>, HANSEN-LOVE Laurence, *Hans Jonas : Le principe de responsabilité*, vu le 30/06/2019.

¹⁵¹LEFEUVRE Karine, Les principales sources de responsabilité juridique en EHPAD, Ordre des avocats de Paris : Travaux commissions ouvertes, commission droit de la famille, EHESP, 2017.

¹⁵²Ibid.

¹⁵³Ibid.

chose, c'est-à-dire la personne qui en a le contrôle et le pouvoir de direction »¹⁵⁴. Si certains établissements, au nom de cette responsabilité, se sont fait condamner par défaut de négligence ou de surveillance, il est, toutefois, indispensable « d'assurer la responsabilité du résident à titre personnel », car nombreux cas de jurisprudence s'appuient sur l'article 489-2 du Code civil qui stipule que « celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental, n'en n'est pas moins obligé à réparation ».

2/ La responsabilité pénale :

Karine Lefeuvre nous explique qu'elle implique la réunion de trois conditions : matérielle, légale et intentionnelle. La responsabilité pénale d'un établissement est engagée si les résidents sont mis en danger par une faute indirecte. La faute de l'établissement est reconnue soit par « une violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de prudence ou de diligence prévue par la loi ou le règlement » entraînant la mise en danger des résidents, soit par « une faute caractérisée exposant autrui à un risque d'une particulière gravité que (l'établissement) ne pouvait ignorer »¹⁵⁵.

La désorganisation de l'établissement, un défaut de surveillance, des normes qualités non respectées (incendie, ...) sont autant de facteurs aggravants dont les conséquences dommageables peuvent mettre en cause la responsabilité pénale des EHPAD.

3/ La responsabilité disciplinaire sont des sanctions, qui, elles, concernent les sanctions pouvant être prononcées par le responsable de l'EHPAD à l'encontre des professionnels s'il y a « violation des règles posées dans l'exercice de la profession (Code de déontologie, règles professionnelles) », et notamment, en cas de privation de liberté d'aller et venir d'un résident de façon arbitraire.

4/ La responsabilité administrative concerne l' « appréciation des conditions d'exécution du service, des moyens et de l'organisation mise en place ». ¹⁵⁶ Rappelons qu'en matière de sécurité, les établissements ont une obligation de moyens et non de résultat. Ce sont, donc, le manque de notoire de moyens qui sera reproché à l'institution en cas de préjudice pour les résidents.

Il faudra retenir que les spécificités de la responsabilité juridique en EHPAD_ liées à la prise en charge de personne âgées de plus en plus dépendantes, ou atteintes de troubles de discernement et d'orientation, liées à la pression des familles dont les angoisses pèsent parfois sur l'institution et aux difficultés des professionnels_ ne leur rendent pas la tâche facile pour concilier liberté d'aller et venir

¹⁵⁴Ibid.

¹⁵⁵LEFEUVRE Karine, Les principales sources de responsabilité juridique en EHPAD, Ordre des avocats de Paris : Travaux commissions ouvertes, commission droit de la famille, EHESP, 2017.

¹⁵⁶Ibid

et sécurité des résidents. Cependant, ainsi que le souligne le rapport de la Clinique Juridique des Droits Fondamentaux de l'Université de Caen de 2014, « *L'établissement doit favoriser au maximum l'application de la liberté d'aller et venir pour l'ensemble de ses résidents, quelle que soit leur situation respective. Toute limitation apportée à l'exercice de cette liberté ne peut être envisagée que de manière individuelle en fonction de la situation du résident, et non de manière générale et arbitraire* »¹⁵⁷. Ce rapport rappelle qu'il convient de toujours évaluer l'équilibre bénéfices/risques pour chaque situation afin de préserver la liberté d'aller et venir des résidents, même les plus dépendants psychologiquement, les « *fugueurs* », et leur protection, et afin de ne peut pas engager la responsabilité de l'établissement en cas de préjudice pour la personne. Pour ce faire, ce doit être une politique organisationnelle d'établissement clairement tracée et divulguée, car « *l'écrit clarifie la répartition des compétences* » et l'information est « *déterminante pour la responsabilité* »¹⁵⁸.

Afin de vérifier ces données empiriques et humanistes, il était important d'aller vérifier sur mon terrain professionnel, un EHPAD, comment se concilie au quotidien ce dilemme entre liberté d'aller et venir et sécurité de nos résidents, notamment des plus vulnérables psychologiquement, et de s'interroger sur les raisons des demandes de privation de cette liberté.

Pour ce faire, nous vous présentons d'abord, dans cette deuxième partie, le cheminement qui mène à notre méthodologie de recherche.

¹⁵⁷HAVAS Nathalie., LARRALDE Jean-Manuel., ETOA Samuel., COUTURIER Matthias, Les droits et libertés du résident en EHPAD, rapport établi par la Clinique Juridique des Droits Fondamentaux de l'Université de Caen, 2014, p.22.

¹⁵⁸LEFEUVRE Karine, *Les principales sources de responsabilité juridique en EHPAD*, Ordre des avocats de Paris :Travaux commissions ouvertes, commission droit de la famille, EHESP, 2017.

II- LES ETAPES MENANT A LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE.

Notre travail de recherche nécessite de suivre une méthodologie permettant de répondre aux différentes étapes traversées pour la réalisation de ce mémoire et à la problématique posée ci-avant. Nous présenterons, d'abord, ces étapes essentielles au choix de notre méthodologie développer dans une autre partie.

2.1. Historique du travail de recherche.

Mon parcours en tant qu'infirmière m'a naturellement amenée à m'interroger sur mes pratiques professionnelles. Responsable du groupe de réflexion éthique du centre hospitalier dans lequel j'exerce les fonctions d'infirmière coordinatrice, nous avons pu mener des réflexions éthiques sur des problématiques diverses. La réflexion éthique et pluridisciplinaire me semble, en effet, être le vecteur incontournable pour prendre un recul pertinent et réinterroger régulièrement et de façon efficiente nos pratiques professionnelles.

Parmi les problématiques abordées depuis 2014 (création du groupe), beaucoup d'entre elles ont concerné le secteur le plus important, en termes de taille et de nombre de prises en soin de personnes, de notre établissement : l'EHPAD. Ce secteur accueille, par définition, des personnes âgées dont certaines sont particulièrement vulnérables, car elles sont atteintes de pathologies neurodégénératives leur faisant perdre tout repère.

Aussi, dans un contexte de réécriture de notre projet d'établissement, dont l'axe principal est la bientraitance, l'équipe encadrante, fédérée par la Directrice, voulait que mon travail de recherche suive la ligne directive de ce projet.

La nécessité d'aborder une réflexion sur **la liberté d'aller et venir des résidents**, en particulier des résidents **présentant des troubles cognitifs**, s'est dégagée. Ce sujet interpelle les professionnels régulièrement, mais aussi les résidents et leur famille. La liberté d'aller et venir est un droit fondamental pour tout individu. Cette liberté physique est inhérente à l'être humain quelle qu'en soit la raison, nous l'avons vu précédemment. Or, nous constatons qu'elle se trouve parfois entravée, notamment dans le secteur protégé.

La décision d'une privation de la liberté d'aller et venir de certains résidents m'est apparue être une problématique presque quotidienne pour les professionnels exerçant en EHPAD et une préoccupation mise en avant par les organismes de surveillance (ARS¹⁵⁹) et la direction de l'établissement.

¹⁵⁹Agence Régionale de Santé

La situation des personnes âgées cognitivo-vulnérables doit faire l'objet d'une réflexion à elle seule, car aucune association ou groupe de soutien ne les représentent à ce jour.

2.2. De l'état des lieux des pratiques professionnelles aux hypothèses.

Notre travail de recherche se voulant efficient pour les personnes de notre établissement, nous sommes partis d'un état des lieux objectif à ce jour.

L'EHPAD est un lieu de vie pour les personnes y demeurant. Les résidents sont âgés de 60 ans et plus. Et, de plus en plus de personnes atteintes de troubles cognitifs et comportementaux y sont accueillies. Notre EHPAD accueille 198 personnes dont 39 en secteur protégé : il y a un code à effectuer à l'entrée de l'unité protégée non connu des résidents présentant des troubles cognitifs et atteints de maladies neurodégénératives (de type maladie d'Alzheimer et maladies apparentées). A l'intérieur de ce service, se trouve une autre porte codée qui accède à l'**Unité d'Hospitalisation Renforcée (UHR)** pour 14 résidents présentant des troubles cognitifs et comportementaux plus importants encore : c'est un **secteur sécurisé (ou protégé) qui empêche certains mouvements**, plus que dans les autres secteurs. Ces secteurs bénéficient, respectivement, d'un jardin clos.

Il est important de préciser qu'il n'y a pas assez de place en secteur sécurisé et que certaines de ces personnes sont accueillies aussi en secteur dit « classique ». Ces personnes présentent, certes, des troubles cognitifs moins importants, mais certains sont en attente d'une place dans le secteur dit « protégé ».

Le processus d'entrée dans ce secteur émane d'une réflexion pluridisciplinaire et le motif en est principalement la mise en danger du résident pour lui-même ou pour autrui due aux troubles comportementaux dont ils souffrent, incompatibles avec une vie en collectivité. Il s'agit, affirme le médecin coordonnateur de l'EHPAD de « *personnes démentes à risque de fugue souffrant de troubles cognitifs et comportementaux (déambulation majeure, désorientation temporo-spatiale et agressivité) incompatibles dans un contexte de vie en collectivité* ».

Un autre EHPAD, situé à proximité de celui de notre établissement, dépendant et fusionné à celui-ci (même règlement intérieur, même politique d'établissement), accueille 32 résidents et ne possède pas de secteur protégé. Il accueille, toutefois, des patients présentant des troubles cognitifs.

Concernant la liberté d'aller et venir, viennent s'ajouter quelques situations observées à ce jour :

1/ Le résident ou un proche doit **prévenir** un soignant qu'il quitte les lieux ou qu'il rentre en dehors des horaires d'organisation prévus. Le résident (souvent son représentant ou un proche) demande également un **avis médical** pour sortir quelques jours s'il souffre d'une pathologie.

2/ Si les personnes souffrant de troubles cognitifs **partent sans le signaler des murs de leur unité** : on peut lire ou entendre des transmissions du style : « il/elle **fugue** ». Ces termes, de moins en moins utilisés en raison des formations du droit des patients délivrées au sein de l'établissement, s'entendent ou se lisent toujours, car seul un petit groupe de soignants en ont bénéficié à ce jour.

3/ Des **bracelets anti -fugue** sont prescrits par un médecin, après une concertation pluridisciplinaire, à certaines de ces personnes en secteur non sécurisé pour détecter leurs sorties. La famille du résident est prévenue, mais aucun consentement n'est recueilli auprès des deux parties.

4/ Certains professionnels demandent aux médecins, pour diverses raisons, des prescriptions médicales de **contention physique** (attaches au lit ou au fauteuil, enfermement à clé dans la chambre ou mises de barrières au lit) ou **chimique**, notamment dans le service UHR où les résidents souffrent de comportements plus exacerbés remettant en cause leur sécurité et celle des autres résidents. Devant cet état des lieux non exhaustif de la limitation d'aller et venir des résidents présentant des troubles cognitifs, certains questionnements ont émergés et abouti aux hypothèses suivantes :

- La liberté d'aller et venir est parfois entravée à la demande des professionnels ou des proches et repose sur un seul décisionnaire : le médecin.

- Cependant, dans certaines situations, l'entrave de cette liberté semblerait être légitime. Lesquelles et pourquoi ?

- Cette entrave pourrait provenir d'un déséquilibre entre l'injonction sécuritaire, individuelle et collective, et le droit à cette liberté de se mouvoir. L'enjeu de la réflexion éthique se trouve ici.

Ces hypothèses nous conduisent naturellement à notre problématique énoncée en introduction :

La restriction de la liberté d'aller et venir des personnes présentant des troubles cognitifs en EHPAD est-elle légitime ou doit-on la remettre en cause ?

2.3. Les objectifs du travail de recherche.

L'état des lieux effectué et pour cibler notre sujet d'étude, l'**objectif principal** de ce travail de recherche qui s'est dégagé est :

- la description concrète des déterminants qui aboutissent à l'entrave ou à la limitation de la liberté d'aller et venir des résidents atteints de troubles cognitifs.

Nous entendons par « *déterminants* », les déterminants institutionnels et professionnels qui entravent cette liberté.

Afin de bien caractériser la population que je vais étudier, je précise que mon étude portera, donc, sur la limitation ou l'entrave d'aller et venir des personnes **atteintes de troubles cognitifs** :

- ceux qui relèveraient du secteur protégé, mais se trouvant en secteur classique. Cela ne concerne pas tous les résidents. Il sera important de savoir sur quels critères ils se trouvent hébergés en secteur classique et si l'importance de leurs troubles cognitifs sont les mêmes que ceux des résidents hébergés en secteur protégé.

- la totalité de ceux qui résident dans le secteur protégé.

Dans l'objectif de trouver ces déterminants, étudier cette limitation de liberté dans les deux endroits (secteur protégé et classique) nous permettrait de nous rendre compte du niveau d'entrave égalitaire ou non de celle-ci, et d'en établir éventuellement les causes au moyen de la méthodologie choisie.

Il s'agit de comprendre quelles sont les raisons de ces demandes : pourquoi les professionnels ont ces demandes de limitation d'aller et venir pour ces résidents ? Sont-elles liées à la situation clinique, à la pression familiale, à l'institution ou aux usages ?

Nous essaierons de repérer les raisons prédominantes de ces demandes professionnelles de restriction d'aller et venir des résidents afin d'aboutir à un raisonnement éthique sur ce sujet.

Nous avons également fait le choix de cibler « la contention » et « l'isolement » de ces résidents, principales modalités de restriction de la liberté d'aller et venir en EHPAD, afin de recentrer l'étude en regard du temps de réalisation du mémoire.

Nous recherchons, également, dans ce travail d'analyse, à répondre à des objectifs secondaires. En effet, nous nous attacherons à :

- Comprendre le positionnement des professionnels lors de ces demandes et leurs ressentis face à ces situations d'entrave à la liberté d'aller et venir. Comment se positionnent-ils et vivent-ils ces situations ? Que ressent-ils et qu'en pensent-ils ?

- Observer les processus de décisions d'entrave à cette liberté. Savoir si elles sont individuelles ou non et comment sont rédigées les prescriptions médicales d'entrave à cette liberté. Quel cadre légal est de mise dans ces situations ?

- Engager une réflexion éthique sur ce sujet avec les professionnels afin d'aider à améliorer les pratiques professionnelles et de trouver un équilibre entre sécurité et liberté : Doit-on ou peut-on faire différemment ?

- Dégager les outils et les moyens efficaces qui accompagnent les professionnels dans ces situations et, par voie de conséquence, aider les résidents à faire valoir un respect optimal de leurs droits et libertés fondamentales, plus précisément le respect de leur liberté d'aller et venir.

III. LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE.

Ma méthodologie de recherche répond, tout d'abord, à mon objectif principal puis aux deux premiers objectifs secondaires.

Nous souhaitons étudier les différences de propos ou demandes concernant la privation d'aller et venir entre professionnels de santé en EHPAD : c'est pour cela que la méthodologie doit interroger tous les professionnels des deux EHPAD de l'établissement.

Aussi, nous utiliserons la méthode quantitative de l'enquête auprès des professionnels de santé (Agent de Service Hospitalier, Aide-soignant, Infirmier, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue...des EHPAD de notre établissement d'exercice) au moyen d'un **questionnaire anonyme et confidentiel**.

Nous avons réalisé, grâce à la méthode qualitative de l'entretien, des **entretiens exploratoires** préalables auprès de professionnels de santé concernés, soit un échantillonnage représentatif des catégories professionnelles concernées par le sujet.

3.1. Les entretiens exploratoires.

Nous avons, au préalable, en utilisant cette méthode qualitative des entretiens exploratoires, soumis le questionnaire en vis-à-vis à trois médecins concernés (Président de la CME, le médecin coordonnateur de l'EHPAD et un professeur hospitalier exerçant en EHPAD), à la Direction de l'établissement, à une infirmière exerçant en secteur protégé et à une aide-soignante ayant exercé dans un secteur classique et au sein du secteur protégé, dans l'objectif d'accréditer notre questionnaire. Lors de ces entretiens, les interviewés ont pu livrer leur avis sur le sujet du mémoire.

Les entretiens se sont déroulés dans les bureaux respectifs de chacun et ont été enregistrés avec leur accord pour une meilleure retranscription. La durée de ceux-ci varie entre 10 et 25 minutes environ. Le temps nécessaire à la retranscription correcte de chaque entretien fut entre deux heures et cinq heures. Cette retranscription, qui sera en partie citée au cours de l'analyse, met en valeur les propos pertinents de chaque personne interviewée. Dans le respect de l'anonymat des personnes interrogées et de l'établissement dans lequel j'exerce mes fonctions, j'ai rendu anonyme la localisation de celui-ci et les entretiens en les numérotant de 1 à 6 et en ne précisant que la fonction de la personne. Certains mots, comme le « *eah* », ponctuations ou annotations comme « *rires* » ou « ... », relatent le non verbal (hésitation, réflexion approfondie de ses propos...) qui est important pour la juste compréhension des termes exprimés. Nous gardons l'enregistrement de ces entretiens en notre possession et la

retranscription de ceux-ci ne sera pas jointe en annexe afin de respecter, également, l'anonymat des personnes concernées.

Préalablement à l'interview et son enregistrement, ils ont tous eu connaissance du questionnaire d'enquête et une présentation orale du sujet leur ai faite de la façon suivante :

- « Dans le cadre d'un Master 2 Éthique en santé entrepris cette année, je suis dans l'écriture d'un mémoire dont le thème est la liberté d'aller et venir des résidents en EHPAD souffrant des troubles cognitifs. L'enquête de terrain proposée ici a pour objectifs prioritaires d'établir les raisons des demandes des professionnels concernant la privation partielle ou totale de celle-ci et d'essayer de comprendre comment notre institution peut établir au mieux l'équilibre entre liberté d'aller et venir des résidents et sécurité. Cet entretien est confidentiel et me permet de vérifier si le questionnaire que je vous ai confié répond de façon pertinente à mes attentes. Avec votre accord, il sera enregistré afin de faciliter sa retranscription. Il ne durera qu'une vingtaine de minutes, je vous remercie de me consacrer un peu de votre temps précieux ».

Nous attendons de ces entretiens de dégager des points d'approche sur l'objet de recherche, de confronter les points de vue sur le sujet traité : celui du décisionnaire (le médecin), celui du responsable de la politique d'établissement (la direction) et celui de l'exécuteur de la décision (le soignant). Ces entrevues tentent d'accéder à leur réflexion concernant notre sujet d'étude par l'interaction verbale et non verbale : en d'autres termes, l'interaction dans la communication à l'aide de relance afin de faire préciser les termes recueillis. En effet, un entretien est un moment de parole dans lequel nous obtenons une information d'une autre personne. Il s'agit, donc, d'une démarche participative des interlocuteurs car tout ne peut pas être préparé à l'avance.

L'objectif est de reconstruire un univers de travail. Ainsi, il faut davantage voir l'entretien dans sa dimension relationnel. Chaque situation d'entretien exploratoire a été singulière et le déroulement s'est construit en interaction entre la personne interviewée et moi-même : ce que Pierre Bourdieu nomme « *l'improvisation réglée* »¹⁶⁰.

¹⁶⁰BLANCHET Alain et GOTMAN Anne, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan Université, 1992, p.22.

A l'instar de la définition des entretiens semi-directifs d'Alain Blanchet, psychologue, et d'Anne Gotman, sociologue, dans leur ouvrage sur l'enquête et ses méthodes, ces entretiens permettent de récolter deux types de discours :

- les pensées construites (représentation singulière du monde)
- les faits expérimentés (expérience des personnes, leur histoire de vie qui revêt à un savoir-faire, une profession).

Ces entretiens ont servi à tester le ballon d'essai du questionnaire, c'est à dire à voir si le questionnaire était pertinent et nous permettrait de répondre à notre problématique. Nous avons pu récolter, également, un certain nombre de données liées au terrain réutilisables par la suite et définir, plus précisément, l'objet de l'étude, ainsi que les subjectivités et les préoccupations de chaque catégorie professionnelle concernant la liberté d'aller et venir des résidents présentant des troubles cognitifs.

3.2. Le questionnaire

La méthode quantitative du questionnaire fut préconisée par l'équipe pédagogique en responsabilité de ce travail de recherche. Il s'agit là de laisser une parole libre sans interaction possible afin de connaître l'avis spontané des professionnels permis par l'anonymat.

En effet, l'enquête de terrain permettra d'infirmer ou de confirmer les hypothèses émises concernant la privation de la liberté d'aller et venir des résidents.

- L'élaboration

L'élaboration du questionnaire¹⁶¹ s'est déroulée en deux étapes : la soumission d'une première ébauche devant quatre membres de l'équipe pédagogique du Master 2 Éthique en santé pour la validation de l'UE 12¹⁶². Puis, la proposition définitive a été proposée, dans un second temps, après écoute des conseils prodigués, et validée par notre directeur de mémoire.

Il se compose, tout d'abord, de trois vignettes cliniques, inspirées de faits réels et sélectionnés avec l'aide du médecin coordonnateur des EHPAD concernés. Elles représentent des situations les plus caractéristiques de la privation d'aller et venir des résidents présentant des troubles cognitifs. Afin de représenter chaque situation :

¹⁶¹Annexe 3.

¹⁶²Le jury se composait de : Mme MOREAU Yonna (Psychologue), Messieurs MOUTEL Grégoire (Directeur de l'EREN), GRANDAZZI Guillaume (Sociologue) et DE MIL Rémi (médecin en Santé Publique).

- La première vignette clinique concerne le thème de l'isolement : « Mme X, 86 ans, est hébergée en accueil temporaire dans le secteur fermé, son aidant ayant besoin d'un répit. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui entraîne des troubles cognitifs (perte totale de la cohérence et de l'orientation spatiale et temporelle) et comportementaux (déambulation excessive, mise en danger non consciente, agressivité, agitation) importants et incontrôlables. Ce service est surveillé la nuit par un aide-soignant qui doit quitter le service pendant environ 1 heure afin d'aider son/sa collègue pour les soins de certains résidents : les résidents de son secteur restant seuls sans surveillance pendant ce laps de temps. Une nuit, durant ce moment d'absence, Mme X déambule à sa guise, réveille les autres résidents souffrant de la même maladie, ou d'une maladie apparentée. Elle est particulièrement agitée du fait qu'elle n'est pas habituée au lieu. Au retour de l'agent de nuit dans le service, Mme D (une autre résidente) crie anormalement. Le soignant se dirige vers sa chambre : il découvre cette résidente, le visage griffé et ensanglanté, criant apeurée « Elle m'a frappé !! », Mme X à ses côtés. Une demande d'isolement dans sa chambre est demandée par la veilleuse au médecin qui prescrit « l'isolement dans sa chambre la nuit porte fermée à clé ».

- La deuxième, le thème de la contention : « Mme L, 96 ans, souffre d'une démence entraînant des troubles cognitifs et comportementaux (agitation, déambulation incontrôlée, perte de l'équilibre) ainsi que des chutes à répétition devenues ingérables et insécuritaires au domicile pour elle et ses proches. Elle entre de façon permanente dans un secteur non fermé de l'EHPAD. A son arrivée dans le service, suite à ses chutes, elle souffrait d'une fracture du col fémoral nécessitant la mise en place d'une prothèse. Ses troubles lui faisant oublier son état (interdiction d'appui) et la mettant en danger, elle était contentionnée au lit la nuit et au fauteuil la journée sur prescription médicale. Étant très agitée, car ne supportant pas cette privation de mouvement, la contention fut levée après concertation pluridisciplinaire.

Dernièrement, Mme L chute de nouveau : elle souffre au niveau de sa hanche opérée. Un contrôle radiologique est demandé : il y a une suspicion de descellement de la prothèse. Elle est mutée aux urgences les plus proches. Après examens multiples, elle souffre de fractures multiples (bassin, hanche gauche, branche ischio-pubienne, aile sacrée). Le chirurgien l'ayant prise en charge prescrit « une décharge de l'appui » pour une durée de 45 jours, or, Mme L n'a pas la capacité cognitive ni de comprendre l'importance de cette consigne (déambule ++) ni même la consigne en elle-même. Le médecin de l'EHPAD, malgré l'expérience passé ci-avant, compte tenu de sa démence et des troubles associés, et constatant la mise en danger de la patiente, prescrit une contention physique afin de la sécuriser.

Cette nuit, Mme L se libère seule de sa contention et est retrouvée par le soignant au sol, ayant chuté de son lit. Elle est mutée dans le service d'urgences le plus proche ».

- La troisième concerne la privation de se rendre librement hors des murs de l'établissement : « Mmes V et D, octogénaires et demeurant en secteur dit classique de l'EHPAD, souffrent de troubles cognitifs modérés (notamment de désorientation spatio-temporelle). Cependant, elles gardent une certaine autonomie concernant les actes de la vie quotidienne (manger, s'habiller, garantir ses soins d'hygiène et se déplacer). Elles ont lié des liens d'amitié. Elles sortent de leur chambre à leur guise et, régulièrement, de leur secteur d'hébergement, car elles aiment se promener ensemble. Un après-midi, elles sortent hors des murs de l'Institution et se dirigent vers le centre-ville. Bien que porteuses d'un bracelet « anti-fugue », les détecteurs ont dysfonctionné et n'ont pas averti les professionnels. Cependant, l'infirmière du secteur ayant repéré leur « fugue », mais ne pouvant quitter son secteur, envoie à leurs trousseaux deux stagiaires infirmières présentes ce jour. Les deux femmes refusent de suivre les jeunes stagiaires. L'infirmière appelle donc l'infirmière coordinatrice présente afin de signaler cet état de fait et de lui demander de ramener les deux résidentes. La coordinatrice prend un véhicule de l'Établissement et va à leur rencontre dans le centre-ville : dans un échange bienveillant les femmes acceptent de monter dans le véhicule sans soucis, avec les deux stagiaires. Dans le véhicule, l'une d'entre elles confie à la coordinatrice qu'elles avaient repéré que deux personnes les suivaient et qu'elles ont alors décidé d'aller plus loin, car, je cite : « on a bien le droit d'aller où on veut, quand on les a vu, on s'est dit, on va vous faire courir un peu ».

Ces vignettes s'accompagnent de trois questions attendant des réponses libres ou non dirigées et qui nous permettront de répondre à nos objectifs.

Ensuite, notre questionnaire s'ouvre sur des questions transversales et à choix multiples concernant la décision de la privation de la liberté d'aller et venir de ces résidents, l'information et le consentement du résident autour de cette problématique et de la place des proches dans l'application de cette privation.

L'analyse des réponses nous dirigera vers le niveau de connaissance des professionnels sur ce sujet et vers une réflexion permettant l'amélioration des pratiques.

- La diffusion

Il nous semblait primordial de présenter préalablement ce questionnaire en personne aux professionnels des deux EHPAD de l'établissement, afin d'en expliquer le sens et les objectifs, de rassurer les professionnels quant à l'anonymat et l'absence de jugement de valeur, et de leur rappeler

que cette enquête permettra de dégager leurs problématiques de terrain, pour, in fine, les aider par leur analyse. Afin de récolter les questionnaires, une urne a été mise à disposition des professionnels dans chaque service des EHPAD. Elles sont restées en place deux mois.

Nous attendons de l'analyse de ces questionnaires une meilleure compréhension des demandes ou des pratiques professionnelles qui animent la privation de la liberté d'aller et venir des résidents les plus vulnérables.

3.3. Les limites

Nous n'avons eu aucune difficulté à obtenir les entretiens exploratoires auprès des personnels choisis. Tous ont pu affirmer que le sujet traité était très intéressant et qu'« *il correspond tout-à-fait à des situations qu'on voit en pratique, dans la réalité...et qui, effectivement, pose des problématiques* » (entretien n°1).

Cependant, ces entretiens exploratoires m'ont permis de confirmer qu'il fallait être vigilant à ne pas faire transparaître son avis sur le sujet afin de pas influencer les propos de l'interlocuteur. Il est important aussi de recentrer la personne interviewée sur le sujet sans pour autant engendrer chez elle un sentiment de frustration.

Certaines de ces personnes ont pu me signaler certaines craintes, concernant le questionnaire : les réponses ouvertes aux vignettes cliniques pourraient être source de démotivation à répondre, car « *très complexe à remplir* » (entretien n°4) ou mettre en difficulté certains professionnels face à l'écriture. De plus, concernant les questions ouvertes, l'analyse est plus compliquée.

Le médecin coordonnateur de l'EHPAD, quant à elle, pense que l'avantage des vignettes cliniques, est qu'elles ouvrent à la réflexion. Elles ne guident pas. Leur intérêt est de pousser à la réflexion, « *de réfléchir par rapport à chaque situation pour trouver la bonne solution* » (...) *le but du jeu c'est qu'ils réfléchissent à nos pratiques* » (entretien n°7) : C'est un des objectifs de notre mémoire de recherche. Certains professionnels ont eu le sentiment que leur avis pourrait leur être reproché. J'ai dû aller à la rencontre des professionnels à plusieurs reprises afin de les rassurer sur l'anonymat du questionnaire et l'assurance de l'absence du jugement.

D'autre part, il semblerait que le temps estimé de remplissage du questionnaire était sous-estimé aux dires des professionnels.

Les deux EHPAD comptent 162 professionnels toutes catégories confondues. 200 questionnaires ont été distribués. Nous avons récolté 53 questionnaires soit 32,7% ce qui pourrait constituer un biais à la généralisation des informations recueillies. Cependant, parmi les 162 professionnels exerçant en EHPAD, un certain nombre d'entre eux ne sont pas directement concernés par le sujet et n'ont pas répondu au questionnaire. Après analyse de l'enquête, nous verrons que, parmi les 32,7 % de questionnaires récoltés, une grande majorité représentent les personnes les plus impliquées¹⁶³ par le sujet de recherche. Nous pouvons affirmer, dès lors, que l'échantillon recueilli est suffisamment représentatif pour en tirer des conclusions fiables.

Notre sujet de recherche a intéressé les professionnels concernés et a été très bien accueilli en règle générale, car il s'agit d'un sujet de préoccupation permanente en institution. Les 53 questionnaires sont prolifiques en commentaires.

Le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) évalue, d'ailleurs, les axes concernant les libertés des résidents incluant le respect de la liberté d'aller et de venir. Le risque serait, à l'issue de notre analyse, qu'il y ait un décalage entre les propos des professionnels et les constatations du terrain.

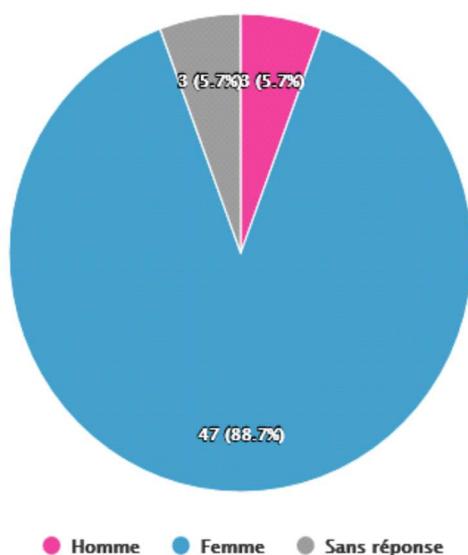
L'analyse des résultats de cette enquête nous permettra de répondre à notre problématique de départ et d'en tirer les enjeux éthiques qui se posent lors de privation de liberté d'aller et venir d'une personne en institution d'accueil.

¹⁶³Cf : Annexe 4, résultat question 19.

IV. ANALYSE DE L'ENQUÊTE.

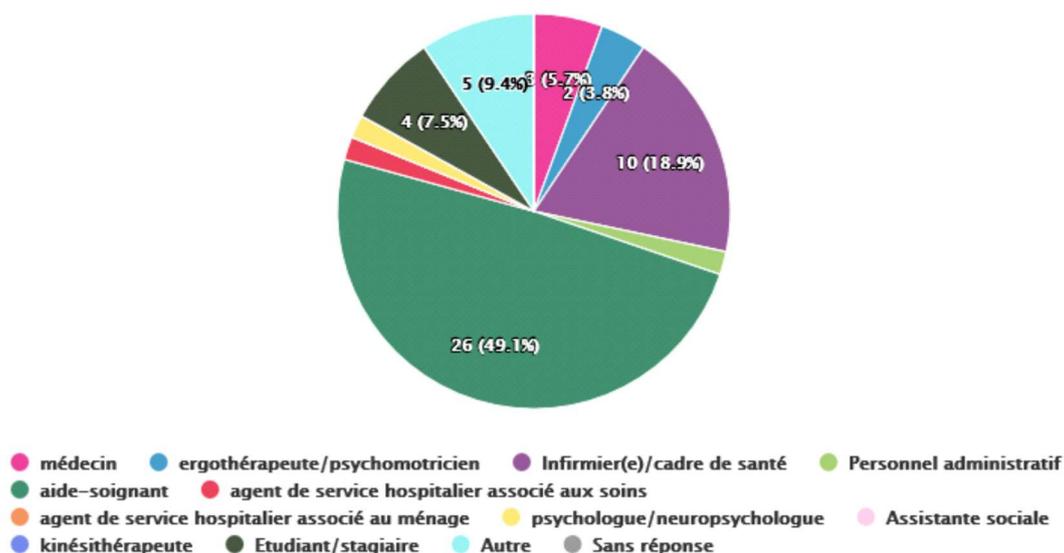
L'analyse des questionnaires recueillis s'est élaborée avec l'aide d'un logiciel¹⁶⁴ de gestion de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux, mis à ma disposition dans mon cadre professionnel. Cette enquête, anonyme et mise en annexe, fera l'objet d'un socle de réflexion et d'amélioration de nos pratiques professionnelles concernant le respect de la liberté d'aller et venir dans l'établissement.

Le profil personnel des 53 personnes ayant rempli le questionnaire ne semble pas être un critère expliquant les avis émis ou les comportements énoncés concernant les vignettes cliniques. En effet, 88, 7 % des questionnaires sont des femmes, mais, nous savons que le monde médico-social, ici, un EHPAD au sein d'un Hôpital, est en majorité représenté professionnellement par des femmes. De plus, l'âge ne semble pas, non plus, influencer les réponses, car les tranches d'âge de ces personnes sont représentées de façon équitable :



¹⁶⁴AGEVAL (Logiciel de gestion qualité des établissements sociaux et médico-sociaux). La période indiquée en début d'enquête, du 01/08/2019 au 11/08/2019, correspond à la période d'enregistrement des questionnaires sur ce logiciel

A contrario, il ressort de l'enquête que le profil professionnel des personnes influe sur la motivation à remplir le questionnaire. Si nous constatons un pourcentage bas de 32,7 % de questionnaires recueillis, ce sont les professionnels du soin, les plus impliqués, par le sujet qui ont senti le besoin de s'exprimer sur leurs pratiques : 49,1 % d'aides-soignants, 18,9 % d'IDE, 1 ASH, 5,7 % de médecins (sachant que sur 4 médecins, 3 ont exprimé leur avis en entretien exploratoire) et 7,5 % étudiants en soins infirmiers : soit plus de 80 % de soignants. La privation de circulation est, par conséquent, un sujet de réflexion permanent des professionnels soignants, une perpétuelle réflexion, et, affirme l'une des personnes interviewée, « *cette question de la liberté d'aller et venir, c'est vraiment ancré profondément dans nos valeurs de respect de la personne...c'est incontournable et, peut-être on a l'impression toujours que les sujets de nos EHPAD ont été épuisés, mais, en fait, c'est un sujet qui reste tout le temps d'actualité parce qu'il se confronte en permanence à la question de la sécurité* » (entretien n°3).



Il est important de noter que plus de la moitié des professionnels ayant participé à l'enquête (64, 2%) déclare n'avoir jamais exercé en secteur protégé, et par conséquent, avec des personnes âgées particulièrement vulnérables en termes de comportements à risque. Cette notion peut, éventuellement, constituer un biais et avoir une influence sur les réponses. En effet, ainsi que l'a démontré Émile Durkheim, sociologue, nous avons une vision différente du monde qui nous entoure en fonction de nos croyances, de notre religion, mais aussi, de notre environnement. Il considère que les représentations du monde que nous avons se transmettent au sein d'une collectivité et que ce sont ces représentations collectives qui prévalent¹⁶⁵. Si nous suivons ce raisonnement, les représentations des

¹⁶⁵DURKHEIM Émile, *Représentations individuelles et représentations collectives*, œuvre écrite en 1898, Paris, Broché, 2015

professionnels concernant la contention ou l'isolement d'un résident, ou même la représentation du résident lui-même, peuvent être différentes selon qu'ils aient travaillé ou non en secteur protégé.

Chacun dans son secteur d'activité peut être, par conséquent, conditionné par ses habitudes professionnelles, ce qui influencerait les réponses. C'est ce que Pierre Bourdieu appelle les *habitus*, à savoir, « *les conditionnements associés à une classe particulière de conditions d'existence (qui) produisent des habitus, systèmes de dispositions durables(...) structures structurées prédisposées à fonctionner comme structures structurantes, c'est-à-dire en tant que principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations...* »¹⁶⁶.

A l'issue de l'analyse des questionnaires remplis et à la lumière des entretiens exploratoires, nous avons dégager les conclusions les plus observables en lien avec le cadre conceptuel construit en première partie de notre travail de recherche. Cinq grands thèmes se sont dégagés, qui feront l'objet des sous-parties suivantes :

- l'isolement et la contention
- l'information et le consentement
- la prise de décision (Qui ? Comment ? Quelle place donnée au résident et à ses proches ?)
- les alternatives à la privation d'aller et venir proposées

4.1. L'isolement et la contention

Afin d'éviter de se perdre dans nos représentations collectives, à savoir, celles qui sont, donc, partagées par un groupe social, qui définissent des modes de pensée communs au sein d'un groupe (ici, les professionnels de l'EHPAD), il est important de rappeler, avant d'étudier les réponses apportées aux vignettes cliniques, les définitions des termes isolement et contention citées sur le questionnaire d'enquête :

- **L'isolement** est une situation dans laquelle une personne est placée dans un espace fermé duquel elle ne peut sortir (chambre d'isolement, porte fermée à clé de la chambre...), ce que nous rappelle la première vignette clinique de l'enquête.

- **La contention** physique consiste dans l'usage de dispositifs matériels (liens, attaches, barrières...) afin de priver ou limiter les mouvements d'une personne. La deuxième vignette clinique y fait référence.

¹⁶⁶BOURDIEU Pierre, *Le sens pratique*, Paris, Éditions de Minuit, 1980.

4.1.1. L'isolement de la résidente : Mme X.

90,5 % des questionnaires énoncent des points de vue sur cette vignette clinique. Certaines personnes interviewées affirment qu'elle relate « *une situation malheureusement fréquente* »¹⁶⁷. C'est pourquoi, à la question de la légitimité de l'isolement de Mme X dans sa chambre, les réponses sont partagées : nous constatons le même pourcentage de réponses pour le *oui* et pour le *non*, soit 41,5 % (9,4 % ne se prononcent pas). La question de l'isolement et de la remise en cause de la liberté d'aller et venir des résidents en institution semble être un sujet complexe pour les professionnels, mais qui « *reste tout le temps d'actualité* », « *vraiment ancré profondément dans nos valeurs de respect de la personne* » (entretien exploratoire n°3).

Il ressort, néanmoins, concernant l'analyse de cette première vignette clinique, quatre points importants traités ici :

✿ Un isolement injustifié.

L'isolement d'un résident s'apparenterait plus à une sanction. L'enfermement devient une double peine puisque Mme X est enfermée à clé dans sa chambre se trouvant, elle-même, dans un secteur sécurisé avec digicode.

Comme Clémence Lacour, nous pouvons affirmer que la restriction de la liberté d'aller et venir est une atteinte à deux libertés fondamentales distinctes, la liberté de se mouvoir et la privation totale de liberté: « *Les textes internationaux et le droit français font une distinction entre les mesures restrictives de liberté qui impliquent seulement la liberté d'aller et venir et les mesures privatives de liberté qui affectent quant à elles la liberté individuelle ou sûreté de la personne dès lors qu'elles entraînent une privation totale de la liberté de mouvement* »¹⁶⁸.

L'isolement dans une chambre fermée à clé d'une résidente s'apparenterait aux mesures prises lors d'une hospitalisation contrainte en psychiatrie ou à un emprisonnement sur décision judiciaire du fait de la dangerosité de la personne. Cependant, dans le premier cas, il s'agit d'une décision médicale ordonnée par une autorité étatique (Préfet), et, dans le second cas, il s'agit d'une sanction judiciaire évaluée par des faits prouvés. Or, nous avons affaire, dans cette vignette clinique, à une « *agresseuse suspecte* » (entretien exploratoire n°5) et la privation totale de liberté, certes sur prescription médicale, semble précipitée et injustifiée. Certains commentaires appuient ce questionnement : « *Le soignant*

¹⁶⁷Tous les commentaires cités en italique et les analyse en pourcentage des réponses aux questionnaire se trouvent en annexe 4.

¹⁶⁸LACOUR Clémence, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, in *Gérontologie et Société*, 2009, p.187 à 201.

a-t-il constaté les faits de violence physique ? » ou « la demande d'isolement intervient rapidement, alors que les faits ne se sont produits qu'une seule fois et qu'il n'y avait pas de témoin pouvant donner les éléments du contexte ». Il semblerait qu'il n'y ait pas eu assez de réflexion et de prise de recul par rapport à la situation, « c'est une situation perturbante du fait que l'on ne sait pas exactement ce qui s'est passé » ; « plusieurs jours d'observation auraient été souhaités (...) ». En effet, nous accrédirions que « la mesure d'isolement en chambre demandée par l'équipe et prescrite par le médecin ne paraît pas examinée. Ce type de mesure, qui n'a pas la légitimité juridique, peut être prise dans une situation clinique où les troubles du comportement sont bien documentés, jugés dangereux pour la personne ou pour autrui, et pour lesquels aucune autre alternative n'a pu être trouvée hormis l'isolement. Ce type de mesure aurait été discutée et expliquée à la famille. Or, dans ce cas précis, la personne est en hébergement temporaire, il n'y a pas eu de réflexion possible sur les conséquences de cette mesure (...) ».

✿ Liberté d'aller et venir et sécurité : une réflexion sur le bénéfice/risque.

Il est bien évidemment plus aisé de dire « *je suis contre l'isolement* », cependant, nous constatons, au travers des commentaires, que, même lorsque celui-ci est envisagé, il est justifié par la sécurité des autres résidents mise en jeu : l'isolement en chambre semble être « *la seule solution pour assurer la sécurité des autres résidents ainsi que la sienne* ». Plusieurs commentaires raisonnent, d'ailleurs, en terme de *risque* : « *Raisonnons en terme de risques : l'isolement temporaire représente un risque pour la résidente d'aggravation temporaire des troubles* », « *la résidente accueillie temporairement est d'autant plus perturbée par ce lieu qui lui est étrangé ce qui majore peut-être les troubles et la non compréhension de la présence des autres personnes(...) Situation de risque de dérives sur d'autres personnes (réactions en chaîne) qui nécessite des mesures de protection par la contention porte fermée* ».

« *Quelqu'un qui est agité (...) en permanence, on ne peut pas être là tout le temps à côté d'elle ou lui (...) forcément, il y a des risques* » affirme l'IDE interviewée (entretien exploratoire n°4).

Même si la mention indiquant que « *le risque 0 n'existe pas* » est évoquée à plusieurs reprises, le problème prédominant pour les personnes interviewées est « *la mise en danger des autres résidents* » et pour leur sécurité, l'isolement c'est « *le mieux qu'il y ait à faire* » : « *je pars du principe que la liberté individuelle s'arrête là où commence celle des autres* ». Cette situation est complexe, car elle porte atteinte à la liberté de circuler de Mme X, mais, cette liberté met en danger autrui. Le dilemme pour les professionnels apparaît dans cette question : « *Comment prévenir, pour l'un comme pour l'autre, ses demandes et ses besoins sans mettre en danger autrui ?* ».

Il est fait référence, toutefois, à juste titre, qu'il est primordial de se poser la question du bénéfice/risque pour la personne isolée, et ceci à plusieurs égards : « *la question du bénéfice/risque du maintien à domicile pour elle avec un accompagnement H24, mais, il y a un coût financier et la question de la faisabilité. Il y a atteinte à l'intégrité physique et à ses droits pour l'autre résidente (agressée). Mais, l'enfermement est une aggravation de l'atteinte de la liberté d'aller et venir ce qui risque d'aggraver ses troubles comportementaux avec l'apparition d'auto-agressivité, troubles de l'humeur, de l'appétit, mais, met en sécurité les autres* ».

Le médecin coordonnateur ajoute que cette enquête « *n'est pas sur l'analyse bénéfice/risque classique* », ce qui la rend intéressante, car, à l'instar de l'EHPAD, elle montre plusieurs situations possibles dont on n'a jamais une réponse établie d'avance et qui nous obligent à la réflexion singulière de chaque situation particulière : « *On n'a pas une réponse toute faite avant, mais, quel est le déroulement de ma pensée pour arriver à prendre en charge de la meilleure façon la situation ? C'est surtout ça. (...). On doit rester ouverte à plein de situations et c'est ça qui est intéressant, c'est de réfléchir. C'est ça qui m'intéresse, c'est de réfléchir par rapport à chaque situation pour trouver la bonne solution* » (entretien exploratoire n°6).

La directrice de l'établissement défend, dans ce sens, l'idée que le sujet de la liberté d'aller et venir des résidents se confronte toujours à celui de la sécurité en structure d'hébergement, mais, « *on peut faire basculer les petits plateaux de la balance plus vers le côté sécurité, et du coup, on n'est plus trop dans la liberté ; ou dans la liberté et on n'est plus assez sécuritaire (...)* il faut trouver ce juste équilibre et aider les professionnels à trouver les moyens d'équilibrer ces deux plateaux, sécurité et liberté d'aller et venir » (entretien n°3).

Cependant, si l'isolement de Mme X, pour un certain nombre d'agents, paraît incontournable pour « *la sécurité des autres résidents* » et pour sa propre protection (« *de se faire agresser par un résident mécontent de son réveil* » par exemple), un nombre considérable d'entre eux ajoutent, à juste titre, la nécessité que la mise en application de celui-ci soit réévalué régulièrement et discutée en équipe pluridisciplinaire afin d'« *essayer de trouver une autre solution* » pour apaiser la résidente : car « *l'isolement est une prescription médicale faite à l'issue d'une discussion pluridisciplinaire, elle doit être la solution ultime ; d'autres solutions doivent être envisagées, réfléchies et appliquées avant. Avant toute décision, le personnel impliqué doit être invité à donner son avis car l'isolement engendre l'agressivité* ». L'aide-soignante confirmera que dans cette pratique, « *il faut réévaluer assez vite* » (entretien exploratoire n°5) et l'IDE précisera qu'« *il y des réunions, minimum une fois par semaine, notamment pour ce service (UHR). On refait le point pour chaque résident sur les problèmes de la semaine (...)* et ça c'est en concertation et en équipe (...) » (entretien exploratoire n°4).

✿ L'hébergement temporaire et l'accueil de la personne.

L'accueil d'une personne âgée en EHPAD de façon temporaire, notamment, souffrante de maladies neurodégénératives, est une alternative de répit pour leurs aidants. Prendre soin d'une personne âgée ou handicapé ou atteinte de troubles psychiques est une charge lourde tant physique que mentale. En particulier lorsque les besoins de la personne aidée sont considérables, ceci peut pousser les aidants familiaux ou autre au-delà de leur capacité. Le risque d'épuisement devient prégnant et l'accueil temporaire en EHPAD, lorsque les moyens financiers de la personne le permettent, un répit et une adaptation par étape à une éventuelle future entrée définitive en structure, en d'autres termes, le « *passage à l'hébergement marque une transition pour la personne aidante et son aidé, et non une coupure* »¹⁶⁹ afin de se diriger en douceur vers un autre accompagnement, au sein de l'institution. Beaucoup de commentaires recueillis proposent, en conséquence, d'accentuer l'accueil de ces personnes, et, en premier lieu la direction de l'établissement : « (...) *c'est peut-être face à cette situation, réfléchir à cette période d'adaptation d'un résident dans une nouvelle unité. Que ce soit une unité fermée ou un EHPAD classique, il y a toujours cette période d'adaptation, on sait bien, on déménage, il y a le jour, il y a la nuit, connaître les locaux, la nuit le sommeil, les premiers jours le sommeil peut être perturbé. Donc, peut-être, dans les équipes, travailler sur cette période d'adaptation d'un nouveau résident, qu'il soit dans un secteur classique, mais peut-être encore plus dans un secteur avec des personnes atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Vraiment, cette question de l'adaptation me semble importante* » (entretien exploratoire n°3). Il est, effectivement, important de « *réfléchir à la période d'adaptation des nouveaux arrivants jour et nuit* », nommer des « *référents d'accueil* » afin de bien connaître les habitudes de vie quotidiennes de la personne accueillie.

✿ Le défaut d'effectif soignant.

Selon les résultats de l'analyse, l'organisation choisie par l'établissement influence les prises de décision quant à la restriction d'aller et venir des résidents, notamment atteints de troubles cognitifs : « *Cette situation démontre la difficulté à gérer les personnes démentes avec des troubles psychiques. Mais aussi, l'organisation de travail vis-à-vis de la sécurité et du besoin d'entre-aide dans un autre service est à revoir* ». L'absence momentanée du soignant dans le service est, donc, mise en cause de façon importante.

¹⁶⁹www.lamaison des aidants.com, Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, *Prendre de soin de soi, en prenant soins de l'autre* », Agence de la santé et des services sociaux de Laval, Québec, ALPA, 2008, consulté 15/08/2019.

En effet, la moitié des réponses apportées (24 sur 48) soulève une interrogation « *par rapport à l'absence nécessaire du veilleur de nuit pour ce type de résidents* », même si certains sont conscients « *qu'il n'est pas possible d'avoir un soignant toujours présent* » : « *Je pense qu'il est anormal qu'un soignant quitte autant de temps le poste qu'il occupe surtout pour un secteur fermé avec pathologies Alzheimer ou apparentées, avec risque de violence, mise en danger pour cette personne et pour les autres résidents. L'isolement en chambre n'est pas adapté, car le service doit permettre aux résidents d'être au maximum avec eux et sous surveillance constante* » et, rappelons-le, « *ces troubles se sont produits en l'absence de surveillance de l'aide-soignante qui reste la première mesure pour éviter ces troubles* ». Dans ce secteur spécifiquement à risque en termes de comportement, il faut prévoir des animations ou des actions faisant diversion et apaisant la personne, car « *si une personne est agitée, il peut y avoir de l'animation par un soignant et si le soignant est absent, il peut se passer n'importe quoi* ».

Le manque de moyens humains semble être une contrainte impactant particulièrement, voire arbitrairement, le respect de la liberté d'aller et venir des résidents, d'autant plus celle des personnes vulnérables psychiquement : « *il y a le problème de ratio personnels/résidents et il y aussi le problème de surveillance...(...)...il n'y a pas assez de monde...Et, on déserte un secteur (en soignant) et on laisse les personnes déambuler. Les moyens humains sont quand même importants dans la prise en charge de ces personnes déambulantes* » affirme le médecin du secteur EHPAD (entretien exploratoire n°1).

Il serait, cependant, à mon sens illusoire, d'imaginer la disparition des secteurs protégés : ils sont une alternative sécuritaire à ce manque de moyens humains. Mais, il n'en reste pas moins, comme le soulignent certains agents, que la place du résident doit être au centre de l'organisation de l'établissement et qu'au sein de ce secteur le respect de la liberté de circulation et de de leurs droits fondamentaux doivent être préservés. La répartition des moyens humains doit être réfléchi et « *d'autres choses peuvent être mises en place avant l'isolement* » ou toute autre restriction de liberté, puisque ce service « *est fait pour gérer ce genre de pathologies afin d'éviter d'isoler une personne et la priver de liberté* », car « *la mise en isolement d'un résident demeure une mesure exceptionnelle qui doit être prise à la suite d'un événement grave ayant pu mettre en danger la personne ou autrui et pour laquelle aucune alternative n'est possible dans l'urgence. Cette mesure doit être réévaluée et une solution à court terme ou moyen terme doit être recrutée pour limiter ce temps d'isolement* ».

Des propositions sont faites dans l'objectif de prévenir le risque d'agitation ou d'agressivité de Mme X et afin d'éviter la contention chimique. La direction est, d'ailleurs, « *favorable à une réflexion pour essayer de trouver des solutions alternatives (...) et à vraiment les creuser de façon plus pointue (...)* ».

A la question « *dans quelle autre situation demanderiez-vous une mise en isolement d'un résident ?* », sur 46 réponses, 12 n'en voient aucune (soit un quart environ) hormis pour un cas de contagion des résidents entre eux ou pour les raisons sécuritaires déjà évoquées. Par conséquent, excepté le fait d'être un moyen ponctuel de « *permettre à la personne de se reposer* » de se recueillir, car le bruit, pour ces personnes atteintes de troubles psychiques, est ingérable et source d'anxiété, l'isolement en chambre doit être « *toujours le dernier recours* ».

4.1.2. La contention physique de Mme L.

Dans un premier temps, il faut faire la distinction entre contention physique dite **posturale**, celle « *qui participe au maintien d'une attitude corrigée, dans le cadre d'un traitement rééducatif* »¹⁷⁰, et contention physique dite **active** « *réalisée le plus souvent par un masseur kinésithérapeute qui prépare la verticalisation après une période d'alitement prolongée* »¹⁷¹.

La situation de cette deuxième vignette clinique ne doit pas être confondue avec ces contentions à visée rééducative, elle veut amener la réflexion des professionnels sur la contention physique dite **passive**. Cette restriction passive « *se caractérise par l'utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps, dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté* »¹⁷² à sa situation clinique. Il existe des moyens spécifiques pour ce genre de contentions (sangles ou ceintures thoraciques, fauteuils spécifiques, barrières de lit ...etc...), mais aussi, des moyens non spécifiques, détournés de leur usage d'origine (draps, couvertures lestées...)¹⁷³ cités dans les entretiens exploratoires 3, 4 et 5.

Cependant, l'objectif de cette enquête est à considérer sous l'angle des politiques de soins et des pratiques professionnelles que sous l'angle des moyens utilisés.

Cette vignette clinique représente un dilemme récurrent en situation de soins quant à l'utilisation de la contention. L'ANAES, dans leur étude, citée ci-avant, confirme que « *s'il reste incontestable que la contention physique est, dans certains cas, une nécessité pour protéger le patient, les risques et les conséquences qu'elles entraînent sont parfois irréversibles chez les sujets âgés fragiles* »¹⁷⁴. Cette étude montrera que « *les sujets âgés ont trois fois plus de risques d'être attachés durant leur séjour à*

¹⁷⁰ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.10.

¹⁷¹ Ibid.

¹⁷² Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.10.

¹⁷³ POIRIER MF., *La contention en gériatrie: quelle liberté pour nos aînés ?*, Laennec, 1998, p.16-20.

¹⁷⁴ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.9.

l'hôpital que les plus jeunes. Chez les personnes de plus de 65 ans, ces chiffres atteignent 18 à 25 %. En établissement de long séjour pour personnes âgées la prévalence de la contention varie de 19 à 84,6 % »¹⁷⁵.

Il est, donc, important de se pencher sur cette pratique, d'autant plus, qu'en France, avant cette étude, elle ne faisait l'objet d'aucunes recommandations de bonnes conduites professionnelles ou d'enseignements spécifiques en matière de santé, alors même qu'elle soulève des problèmes éthiques et déontologiques majeurs puisqu'elle porte atteinte de façon significative à la liberté d'aller et venir sans pour autant avoir une efficacité notoire.

Aussi, le sujet de la contention a-t-il interrogé tout autant les professionnels que celui de l'isolement, puisque nous avons obtenu 90,5 % de commentaires à cette vignette clinique. Après analyse des réponses apportées, deux thèmes se dégagent nettement :

- La contention : une réponse au risque de chute
- Le choix thérapeutique en cause

✿ La contention : une réponse au risque de chute.

28 commentaires sur 48, soit 58,33 % des réponses, justifient la contention physique de Mme L en arguant la notion de sécurité de la personne et de risque.

La contention physique paraît, donc, plus s'apparenter à une nécessité de protection de la personne elle-même. Les agents soulignent, concernant cette situation, qu'il est difficile de « *trouver une juste mesure entre liberté d'aller et venir et mise en danger de la résidente* ». Le médecin coordonnateur ajoute qu'il y a un double risque, ici, il y a « *effectivement les fractures, mais aussi (...) la douleur. Donc, jusqu'où va-t-on tolérer qu'elle se mette en danger en sachant que c'est en partie aussi ses troubles cognitifs qui font qu'elle n'analyse plus le danger* » (entretien n°6).

Les professionnels confirment, dans cette enquête, qu'il est effectivement, « *toujours difficile de mettre en place une contention pour une résidente quand celle-ci n'est pas en capacité de comprendre l'importance de celle-ci et ne supporte pas d'être privée de ses mouvements* », cependant, la mise en danger de la résidente et les conséquences d'une éventuelle rechute sont priorisées par rapport à la privation d'aller et venir. Ainsi, 54,7 % des personnes interrogées répondent par l'affirmative à la

¹⁷⁵Ibid p.12.

légitimité de la contention « *pour protéger la résidente de ses propres troubles qui le mettent en danger* » et pour sa santé, à savoir, « *la consolidation de ses fractures* » ou « *la majoration de la douleur par l'appui* » :

- « *La contention a été levée et, à la suite du retrait de celle-ci ; la résidente a de nouveau chuté. Elle est, donc, légitime dans le sens où elle permet d'éviter la mise en danger et la rechute de Mme L.* », « *il fallait une action médicale* ».

Ce résultat correspond aux diverses études menées sur ce sujet, puisque, selon l'ANAES, « *la crainte de chute chez la personne âgée représente le premier motif d'utilisation de contention (...) car la plupart des soignants pensent que réduire la contention reviendrait à faire prendre des risques excessifs aux personnes âgées* »¹⁷⁶.

Cette étude souligne, aussi, qu'aucunes données scientifiques ne démontrent l'efficacité des contentions physiques en corrélation avec ce risque de chute. Elle prend, pour exemple, Tinetti qui, en 1992, « *dans une étude prospective sur un an, comportant 397 sujets âgés en maison de retraite, a montré qu'à âge égal et déficit égal (altération cognitive, comportement de déambulation, déficit sensoriel, pathologie rhumatologique ou neurologique, divers traitements, antécédents de chute...) les chutes étaient plus fréquentes chez les sujets soumis à la contention (17 % versus 5%) et que les chutes aux conséquences graves ne sont pas plus fréquentes en l'absence de contention* »¹⁷⁷. Ce fait est confirmé par notre enquête puisqu' un pourcentage de personnes non négligeable de 30,2 % remettent en cause l'utilité de la contention en arguant, de la même façon, la protection de la personne : « *je pense que (...) ça devient aussi peut-être dangereux* » de mettre une contention physique. Elle fait partie, effectivement, « *des facteurs favorisant de chutes* » car, « *à posteriori, preuve qu'elle est inutile puisque n'empêchant pas la résidente de se lever (...)* », une personne privée de la liberté de ses mouvements cherchera toujours à se libérer.

Il est, donc, « *nécessaire de distinguer et de réfléchir sur la notion de mise en danger ; il vaut mieux parfois prendre le risque de tomber que de ne plus pouvoir marcher* » ou que de subir des complications encore plus délétères. Ces complications éventuelles sont évoquées :

- syndrome d'immobilisation : troubles trophiques (« *éviter qu 'elle s'abîme* », « *elle peut s'abîmer* ») relève, aussi, l'IDE dans l'entretien exploratoire n°4 en parlant de problèmes cutanés dus au décubitus prolongé. Un agent précise que la contention entraîne « *des troubles du comportement et une fonte*

¹⁷⁶ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.12.

¹⁷⁷ Ibid p.12. In TINETTI M.E., WEN LIANG L., GINTER S.F., Mechanical restraint use and fall-related injuries among residents of skilled nursing facilities, *Ann Intern Med*, 1992.

musculaire ». L'ANAES confirme, quant à elle, que « *la perte de masse osseuse qui résulte à la fois de la réduction des forces d'appui et de la diminution de l'activité physique contribue à accroître le risque de chute grave. Une immobilisation d'une semaine pourrait ainsi faire perdre jusqu'à 10 % de la force musculaire* »¹⁷⁸.

- apparition ou aggravation d'une confusion ou d'une agitation : « *la contention génère de l'anxiété* », « *de l'agitation et de l'agressivité* » qui sont les autres motifs les plus courants de la demande d'une mise sous contention d'un résident dans notre enquête (soit 20,5% selon l'enquête).

La contention physique, comme le souligne un professionnel, « *n'est évidemment jamais utilisée pour punir, ni pour résoudre un problème institutionnel ou organisationnel. Mais, il faut être aussi particulièrement vigilant à l'état clinique de la résidente pour ne pas assister à un drame (insuffisance quelconque due au stress de la contention)* » voire le décès. Le taux de mortalité est augmenté en cas de contention, par strangulation, asphyxie ou généré par un stress trop important : selon l'étude de l'ANAES, toujours, la contention et ses conséquences sont « *estimés responsables de 1/1000 décès en institution pour personnes âgées* »¹⁷⁹.

✿ **Le choix thérapeutique en cause :**

Le choix thérapeutique, notamment chirurgical, est discutable pour quelques agents en regard des troubles cognitifs de la patiente. Le besoin de réévaluer en équipe professionnelle la situation clinique de Mme L « *au retour de consultation chirurgicale* » ou d'établir « *un dialogue avec le chirurgien pourrait être bénéfique avant l'opération pour décider du meilleur traitement compte tenu des responsabilités post-opératoires, mais c'est rarement le cas* ».

La vignette clinique relate surtout, en fait, la difficulté de « *la mise en place de traitements chirurgicaux inadaptés à la personne concernée : certains choix de prothèse doivent faire l'objet de la réflexion bénéfice/risque* » pour la personne et en fonction de son profil singulier. Était-il véritablement utile d'appliquer le traitement chirurgical ? Était-il bénéfique au vu des mesures sécuritaires, qui se voient, in fine, contraignantes et insécuritaires, à prendre auprès de la résidente en post opératoire ?

¹⁷⁸ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.13.

¹⁷⁹ Ibid p.14.

La communication entre praticiens et professionnels semblerait être au cœur de la problématique : « *On ne se donne pas le temps toujours de se donner la réflexion ; le temps de réflexion pour essayer de trouver, effectivement, des alternatives à la contention. Voilà, effectivement, on a la faciliter de recourir parfois à la contention physique ou chimique sans, effectivement, se donner ce temps là ... la taille de l'établissement, aussi, est importante, l'organisation, les temps de concertation manquent à ce niveau-là. On ne les suscite peut-être pas assez... voilà* », affirme le praticien hospitalier d'EHPAD (entretien exploratoire n°1).

Certains facteurs enfreignent cette réflexion tels que le manque de temps ou la routine : « *Les freins, c'est effectivement, le manque de temps pour les médecins de participer à des temps de concertation, de transmissions (...) une espèce de routine qui peut s'installer (...)* » (entretien exploratoire n°1). La problématique de l'environnement et des structures architecturales est, également, évoquée en termes de frein à la non-contention : « *(...) on n'a pas toujours les structures adaptées. La majorité des personnes déambulantes sont, quand même, hors secteur sécurisé, donc, pour ces personnes-là, il faut bien trouver des solutions qui ne sont pas toujours satisfaisantes (...) c'est pas toujours efficace, ça amène d'autres problématiques* ». (entretien exploratoire n°1). Or, la conférence de consensus de 2004, citée plus haut, stipule bien que « *le respect de la vie privée doit inspirer les modes d'organisation, les configurations architecturales (...) dans le souci de parvenir au plein épanouissement de la personne dans sa vie quotidienne au sein de l'établissement* ». Elle préconise un aménagement architectural de la structure d'accueil, si possible, plutôt que l'utilisation de la contention ou tout autres dispositifs de restriction de liberté.

Le manque de moyens humains est évoqué, encore une fois, à ce niveau de l'enquête, notamment dans un secteur accueillant des personnes souffrant de troubles psychiques : « *(...) les moyens humains sont quand même importants dans la prise en charge de ces personnes déambulantes* » (entretien exploratoire n°1).

Il est, cependant, primordial, ainsi que le stipule le médecin coordonnateur de l'EHPAD, de ne « *pas idéaliser un système qui ne permettra pas de sécuriser* » faute de moyens nécessaires. Elle ajoute : « *tu peux avoir une situation, des EHPAD très ouverts sans ceci, sans cela, mais, peut-être, dans des pays, dans des endroits où y a plus de moyens, plus de personnels, plus de trucs anti-chutes, (...), tu ne pourras pas calquer cette situation d'EHPAD en EHPAD. Chaque EHPAD a une spécificité et les pays ont des spécificités* » (entretien exploratoire n°6). Certains pays, soi-disant plus « avancés » en termes de liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution, ont peut-être, effectivement, d'autres moyens : « *(...) la Norvège, où ils ont plus d'argent, donc, ils vont avoir, (...), des sols ou des détecteurs de chute, des trucs (...) et une technologie qui leur permet peut-être de laisser un peu plus de liberté, qu'on n'a pas nous* » (entretien exploratoire n°6). Il faut, donc, toujours raisonner en

fonction de ses propres moyens ; moyens en termes de personnels et de structure architecturale. Concernant la liberté d'aller et venir des résidents, tout ne repose pas sur l'institution, mais aussi, sur la culture de l'établissement à ce sujet, sa philosophie de prise en soin fédérée et son organisation : « *on a le droit (et le devoir, dirais-je) d'avoir un mouvement de pensée qui oriente vers plus de liberté (...) et, au cas par cas, et petit à petit* » les mentalités changeront, notamment en matière de contention. C'est pourquoi, certains professionnels essayent de trouver une façon d'éviter la contention, ne serait-ce que pour « *faire oublier cette contention au résident en lui proposant des activités thérapeutiques* » : « *un lit au ras du sol et un matelas pour amortir la chute* » (lit Alzheimer), « *réévaluer régulièrement la possibilité de l'appui* » ou l'utilisation de couvertures lestées.

Nous évoquerons rapidement la contention chimique, qui a été évoquée de façon non significative et qui doit être évitée, à mon sens, par « *respect de la personne* ». Les professionnels, vus en entretien exploratoire, réfutent, d'ailleurs, cette contention chimique. La directrice d'EHPAD qualifie l'évitement d'un traitement sédatif comme « *un élément positif (...) dans le souci de respecter la personne* » (entretien exploratoire n°3) et l'IDE remarque que, sans celui-ci, « *on a, à nouveau, une relation avec cette personne* » perdue avec le traitement : « *il y a un regard qu'il n'y a plus quand il y a la contention chimique* » (entretien n°4).

4.1.3. Mmes V et D : La liberté d'aller et venir hors des murs de l'institution.

Cette vignette clinique montre un versant différent de la liberté d'aller et venir des résidents en institution : la liberté de sortir hors des murs de l'établissement. D'autant plus que les résidentes souffrent de troubles cognitifs, notamment, de désorientation. La problématique du respect de ce droit fondamental de circuler s'accroît. Les professionnels sont conscients, comme nous l'avons vu, que « *les moyens matériels peuvent tomber en panne, aucune garantie d'infaillibilité ; les résidents souhaitent et ont besoin de sortir* ». Le sujet a inspiré les personnels puisque 46 professionnels ont répondu sur 53 questionnaires recueillis soit 87 %. Nous le remarquons au travers des commentaires, car tous défendent la liberté des deux dames de se promener. Cependant, près de 46% d'entre eux abordent la notion de sécurité au travers de termes comme « *risque* » ou « *responsabilité* ». La responsabilité et la place des familles sont les deux principaux sujets abordés dans l'analyse que nous allons développer.

☼ Le droit de sortir de l'EHPAD : un équilibre entre responsabilité et liberté d'aller et venir

La Haute Autorité de Santé souligne que « *l'augmentation du nombre de personnes dépendantes,*

vulnérables ou fragiles, dans le cadre d'une demande globale de sécurité et notamment de sécurité sanitaire, fait peser sur les personnels de soin et d'accompagnement un réel sentiment d'insécurité ou de crainte devant la menace éventuelle de mise en danger d'autrui ou d'imputation de responsabilité en cas de non-respect de cette sécurité à l'intérieur comme à l'extérieur des établissements »¹⁸⁰.

Nous remarquons, au travers des commentaires, qu'il est légitime de laisser, pour les professionnels, les deux femmes circuler librement (« *besoin légitime contre l'ennui* », « *les résidentes sont libres et vivantes* », « *difficile de priver de liberté* », « *il faut les laisser aller et venir* », « *ces dames souhaitent se balader et non fuguer* », bref, « *Mme D et Mme V ont voulu faire un petit tour en ville qui me semble sympathique* »). Cependant, les personnels expriment le besoin de se déresponsabiliser des conséquences éventuelles de ce respect de circuler. Certains laissent transparaître leurs inquiétudes avec des termes très explicites, tels « *drame* » ou « *fugue* » : « *la situation peut vite virer au drame si ces deux personnes sont désorientées* », « *les fugues sont ma hantise (...) Peur du drame...Mais, à y réfléchir, plus on essaie de les restreindre à sortir plus les résidents cherchent à partir* » et « *Qui est responsable si l'une d'entre elles est accidentées ?* », et « *elles peuvent monter avec des gans malveillants* ».

La responsabilité s'est, également, posée dans un grand nombre de commentaires concernant la demande de l'infirmière aux deux stagiaires d'aller récupérer les deux résidentes (17 réponses sur 47 l'évoque soit 31,2%). Elle ne pouvait, certes, pas quitter son poste, mais, « *avoir fait reposer la responsabilité du retour des résidentes sur deux stagiaires...imaginez leur ressenti si l'une des deux résidentes avaient été victime d'un AVP¹⁸¹ sous leurs yeux et quid des responsabilités ?* ». Le médecin, dans l'entretien exploratoire n°2, ajoute : « *elles auraient mal tout le restant de leur vie les pauvres* ».

Malgré ces craintes, et tout en gardant cette notion de responsabilité de l'institution, « *il faut réfléchir et (...) leur laisser leur liberté* » de choix en les accompagnant et faire preuve de cohésion professionnelle, c'est-à-dire que « *tout le monde marche dans (le même sens), pas la solution de facilité* » souligne une aide-soignante du secteur protégé (entretien n°5). Un agent répondant à l'enquête appuie cette idée en affirmant qu'« *il y a nécessité d'avoir une ligne de conduite claire pour toute l'équipe* », car le juste milieu entre sécurité et liberté d'aller et venir est difficile à atteindre. Il est, donc, capital que le discours soit cohérent entre tous les membres de l'équipe professionnelle.

¹⁸⁰www.has-sante.fr, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, p.8, consulté le 16/08/2019.

¹⁸¹AVP : accident de la voie publique.

Les mesures de restriction de la liberté ne sont pas bénéfiques en soi : 54,7 % des personnes ayant répondues à l'enquête le confirment. La directrice de l'EHPAD renforce cette idée en affirmant que « *les mesures de limitation* » de la liberté d'aller et venir « *ne sont pas bénéfiques pour le résident lui-même. Elles peuvent l'être si elles le protègent de se blesser, de se mettre en danger, mais, bénéfique au sens « c'est bon pour sa vie, c'est bon pour son état d'esprit* » non (entretien n°3). C'est pourquoi, les professionnels parlent majoritairement de l'accompagnement des personnes comme vecteur du respect de la liberté d'aller et venir : « *je comprends (...) qu'il faille éviter de les mettre en danger, le danger de ne pas retrouver leur lieu de vie, le danger des véhicules, voilà, ils peuvent prendre des risques sans s'en rendre compte. Ça, c'est à nous, aussi, d'essayer de trouver un moyen de se promener, d'avoir l'impression de se promener librement en sécurité* » (entretien exploratoire n°6). Il faut prévoir un accompagnement de ces personnes en dehors des murs de l'institution sans exclure les personnes en milieu sécurisé. L'IDE du secteur protégé interpelle sur le fait que les résidents « *n'ont pas suffisamment l'opportunité de sortir* », car, même si les lieux sont bien éclairés, « *ça ne vaut pas respirer l'air extérieur, les fleurs, voir les oiseaux...(...), de sortir de l'institution* » (entretien exploratoire n°4).

L'établissement peut créer, si cela est possible, un intérêt architectural à se promener en son sein afin de pallier au manque d'effectif « *soit dans un parc, même s'il est fermé, il fait partie de l'institution (...) où tu peux avoir les oiseaux qui viennent, où il y a des arbres ... ils peuvent y toucher, ils peuvent marcher dans la terre* » et « *d'ailleurs, si tu emmènes ces personnes-là en dehors de la structure de l'UHR, pour une activité ou une manifestation X ou Y, mais, tu es surpris de voir leur visage, ils ont une autre expression...et...quand tu proposes des animations particulières ou si on chante, des choses comme ça, où il y a la famille,..., vraiment, paradoxalement, c'est calme, alors que ça pourrait être super bruyant* » explique l'IDE du secteur protégé.

Cette bouffée d'oxygène, primordiale au bien-être des patients, nécessite, donc, un accompagnement pour les personnes atteintes de troubles cognitifs ce qui est largement évoqué au travers des commentaires relatifs à cette vignette clinique (14 réponses sur 46 soit 30,4%) : « *Dans l'idéal, il faut les accompagner et qu'elles puissent sortir* », cette situation « *doit interroger les pratiques et rappelle que le plaisir d'une promenade est un soin aussi important que la toilette. Ce risque doit être discuté en équipe avec la famille, mais doit correspondre à l'envie du résident* ».

L'accompagnement dans le respect de la liberté d'aller et venir des résidentes est confirmé par les réponses apportées à la question « *qu'auriez-vous fait ?* ». Les professionnels sont majoritairement pour un équilibre entre sécurité des résidentes, responsabilité de l'institution et liberté d'aller et venir des deux compères constitués autour d'une « *équipe pluridisciplinaire avec nos dames et leur famille pour organiser des sorties libres ou accompagnées* » selon un projet individualisé clairement établi

et tracé si cette situation se réitère. Cependant, on sait que les personnes souffrant de ces troubles ont besoin de repères, car ils ont perdu leur capacité d'orientation spatio-temporelle. Un accompagnement cadré est, donc, préconisé : « *des repères après évaluation* » du degré des troubles des résidentes, par une observation de leur trajet à distance afin d'obtenir un accompagnement en ville qui permettrait « *aux deux octogénaires de se promener à leur guise* » et qui répondrait à leurs besoins.

L'analyse de l'enquête confirme que « *ce temps pris* » pour constituer un accompagnement de qualité est « *du temps de gagné* » pour la suite de la prise en charge de ces résidents. Mais, il est important d'intégrer la participation de la famille et des proches.

Quelle place est-elle donnée à la famille ?

✿ **La place de la famille :**

Les professionnels accordent une place à part entière à la famille et aux proches. En effet, 86,8 % répondent favorablement à la question suivante : *La décision de mise en isolement ou d'une mise sous contention doit-elle être partagée avec les proches ?* La participation des proches est, donc, sollicitée dans cette prise de décision restrictive. Et, ce qui semble le plus important dans ces situations, c'est le besoin de l'adhésion et du soutien des familles.

La nécessité de consulter la famille en ce qui concerne le choix de prise en soin, incluant ou non la contention de la résidente, s'est démarquée au fur et à mesure des réponses ouvertes aussi (7 sur 48, soit 14,5 % des personnes y ont fait référence dans la deuxième vignette clinique déjà) : « *Il aurait été préférable de réunir le médecin et la famille et de voir ce qu'il y avait de mieux pour la résidente* ». La prise en considération des familles ou des proches est, par conséquent, très importante pour l'intégration du résident en EHPAD, mais aussi, pour l'acceptation de ses choix de prises en soin.

L'analyse de l'enquête démontre que la sécurité est une préoccupation des familles pour leur proche. Les commentaires de cette troisième situation font apparaître des questionnements, également, des professionnels vis-à-vis des familles : « *Au niveau soignant, l'angoisse de ce qu'il va se passer, que va-t-on me dire ? Que va dire la famille si elle l'apprend ? Questions que l'on entend régulièrement* » ; « *On a l'impression que les familles nous les confient, donc, on se sent responsables d'eux* ». Cette situation entraîne souvent « *une crainte du personnel* » des représailles et « *une demande en secteur sécurisé* ».

Cependant, la restriction de la liberté de circuler des résidentes impacte davantage la relation famille/professionnels, ce qui peut, selon l'ANESM, complexifier la « *relation triangulaire entre la*

personne âgée, sa famille et l'établissement »¹⁸² et la relation de confiance entre les protagonistes, au détriment du bien-être du résident. Ce qui paraît, alors, primordial dans ces situations, c'est la nécessité de donner le maximum de points de repère aux familles, de leur garantir une certaine stabilité des relations interpersonnelles à tous les niveaux (discours, équipes (l'aide-soignante interviewée énonce l'importance d'une équipe fixe dans les services protégés), fonctionnement de la structure) afin de stabiliser la cellule familiale. Il est, donc, nécessaire de privilégier le dialogue et une communication efficace avec la famille sur toute décision médicale de contention ou de non-contention « *à suivre pour le bien-être de la personne* » dans le but de préserver une relation de confiance et de permettre la conciliation entre la liberté d'aller et venir du résident et sa sécurité.

Les professionnels doivent s'enquérir de ce que veulent les familles pour leur proche, mais, il est important, également, que la famille puisse entendre les limites de l'institution : « *une évaluation en équipe pluridisciplinaire en accord avec la famille des bénéfices/risques* » permet de mieux accepter la décision et d'éviter de la prendre par crainte de la judiciarisation des familles.

Il convient, effectivement, de noter la nécessité « *d'expliquer aux familles les raisons et les buts poursuivis qui amènent une équipe à ne pas attacher une personne âgée* », car « *il peut y avoir la famille qui est demandeuse* » de contention envers son proche (entretien exploratoire n°4). La directrice de l'EHPAD affirme, en ce sens, l'importance que « *la communication des familles soit claire, c'est-à-dire qu'on entre pas en EHPAD pour avoir un risque 0 (...) il faut prévenir que dans un EHPAD, et bien, on laissera la personne prendre des risques (...) moi, j'ai vu des situations extrêmes où on me demandait quasiment de mettre un grillage comme on pouvait connaître dans les lits à barreaux des enfants avant (...) Non, les résidents, ils ont le droit, même avec une maladie d'Alzheimer, ils ont le droit de faire des choix* » (entretien exploratoire n°3).

Le résident doit être au centre des préoccupations et de la décision : « *Ce n'est pas parce qu'une personne est en maison de retraite, qu'il n'y a pas des risques dont il faudrait peut-être pointer plus l'existence avec la famille à l'entrée du résident. Par exemple, dire, voilà, quelle part de risque vous acceptez ?* » (entretien exploratoire n°1).

Les agents soulignent, dans certains commentaires, que l'EHPAD n'est pas « *une prison* » : « *Elles font valoir leur droit de liberté d'aller et venir à leur logement* ». Il faut, alors, « *bien expliquer à la famille que le fait de sortir de l'établissement est un droit* », car la liberté d'aller et venir comprend, également, le choix de son lieu de vie : c' « *est le droit de circuler librement dans un EHPAD à l'intérieur et à l'extérieur. Cela fait partie de la liberté personnelle qui inclut notamment le droit de choisir son mode de vie et d'avoir une vie sociale* ».

¹⁸²ANESM, volet 3, Qualité de vie en EHPAD.

La famille participe, également, à la prise en soin du résident en apportant à l'équipe professionnelle la connaissance de sa personnalité avant les troubles cognitifs et de son vécu antérieur. Cette prise de connaissance de l'histoire singulière du résident est primordiale pour l'apaiser « *parce qu'on va essayer de cerner quelles sont les besoins précis de cette personne. Elle fait la journée de telle heure à telle heure (ceci ou cela), elle a envie d'aller chercher ses enfants ou d'aller traire les vaches parce que dans son cerveau, c'est inscrit comme ça, et bien, si à cette occasion-là, on lui donne une pile de linge à plier ou je ne sais pas quoi, peut-être qu'elle va penser à autre chose, et qu'elle va plier son linge, elle va s'apaiser et après ce sera l'heure du repas et les choses vont s'enchaîner plus facilement* » (entretien exploratoire n°3).

Par conséquent, si la place de la famille, au moment de l'accueil du résident en EHPAD, est essentielle pour son intégration, conserver ce lien tout au long du séjour est indispensable. La famille, les proches du résident sont une ressource pour les professionnels, un lien social et un lien avec le passé de la personne nécessaire à son intégration sereine au sein de la structure.

Que mettent les professionnels derrière la notion proches ?

Cette enquête compte 47 commentaires précisant le terme « *proches* » : 22 commentaires énoncent la personne de confiance si elle est désignée (soit 46,8%). En effet, la personne âgée en institution a la possibilité, par la loi, de désigner une personne de confiance également :

- « *Lors de toute prise en charge dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas fait, une personne de confiance (...) Cette désignation est valable sans limitation de durée, à moins que la personne n'en dispose autrement* »¹⁸³.

32 personnes pensent à la famille (soit 68%) dont 12 précisent qu'il s'agit des enfants, des époux/épouses ou des conjoints, et 7 distinguent la famille des proches (soit 14,9%). Le tuteur est évoqué, également, à 8 reprises. Il est à noter que les professionnels n'aient pas le sentiment qu'il faille associer à la décision de restriction de liberté d'aller et venir des résidents les membres d'associations (79,6 % des agents le confirment et 18,9 % ne se prononcent pas). La directrice, entendue en entretien exploratoire n°3, précise, cependant, sans avoir eu connaissance de ces résultats, qu'« *ils peuvent être intégrés dans une réflexion globale, c'est-à-dire, si l'établissement a vraiment un positionnement sur la liberté d'aller et venir, on va les intégrer dans la politique de l'établissement. Mais, au cas par cas, on va pas les saisir pour la décision de contention* »¹⁸⁴ de Mme X, de Mr Y.

¹⁸³CASF, Partie législative, Livre III, Chapitre 1^{er}, Section 2 : droits des usagers, article L 311-5-1.

¹⁸⁴Cf : entretien exploratoire n°3.

4.2. L'information et le consentement

L'EHPAD, et à fortiori le secteur protégé, est un lieu de vie avant tout sécurisant, adapté aux personnes âgées au sein duquel doit être préservés leurs droits et libertés. La liberté d'aller et venir est une valeur intrinsèque au respect de l'autonomie de la personne et, c'est sans doute la raison pour laquelle la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a renforcé les conditions d'acceptation du contrat de séjour conclu à l'entrée de la personne en établissement¹⁸⁵. Il appartient, dorénavant, au directeur de l'EHPAD, en concertation si nécessaire avec le médecin coordonnateur, de rechercher le consentement de la personne, de l'informer de ses droits (en incluant la famille) et de vérifier la compréhension de ceux-ci. La loi, rappelons-le, renforce ce droit, en termes de liberté de circuler, en 2016 en réaffirmant que « *le directeur d'établissement, ou son représentant, s'assure de la compréhension, par le résident, des mesures envisagées dans le projet d'annexe* » concernant sa liberté d'aller et venir au sein de la structure et « *recherche son consentement sur chacune d'entre elles. A l'issue de cet entretien, le directeur, ou son représentant, et le résident signe conjointement l'annexe au contrat de séjour* »¹⁸⁶.

L'information et le consentement sont deux notions inéluctables qui permettent l'acceptation de la décision par le résident et sa famille et/ou ses proches. Aussi, l'enquête traite-t-elle des deux notions séparément.

✿ L'information donnée au résident

De la même façon que la loi, dans l'article L1111-2 du Code de la Santé Publique, oblige le médecin à délivrer, lors d'un entretien individuel, une information claire et éclairée, en s'assurant de la compréhension de celle-ci, sur sa santé, les investigations ou traitements envisagés (risques et conséquences incluses). Le médecin coordonnateur ou le directeur de l'EHPAD doit informer le résident, ou son représentant des mesures de restriction prise à son égard, en présence de sa famille.

Les agents enquêtés s'accordent en ce sens et affirment à 90,6 % que, même les résidents souffrant de troubles cognitifs, doivent être informés de leur mise sous contention ou en isolement.

Les limitations d'aller et venir du résident sont, souvent, liées aux contraintes institutionnelles (contraintes dans la réalisation des soins, des examens, contraintes organisationnelles, contraintes juridiques...). « *Les contraintes de soins ou de prise en charge et d'accompagnement individuel*

¹⁸⁵CASF, article L 311-3 alinéa 3.

¹⁸⁶Décret n°2016-1743 du 15 décembre relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées, article 1, article R311-0-7.

doivent être expliquées à la personne »¹⁸⁷, sauf situation d'urgence ou impossibilité pour elle de comprendre. La loi prévoit, dans ce dernier cas, que « le médecin coordonnateur et le directeur d'établissement, ou son représentant, prennent provisoirement les mesures strictement nécessaires pour mettre fin au danger que le résident fait courir à lui-même par son propre comportement du fait des conséquences des troubles qui l'affectent. Ils en informent immédiatement » la personne de confiance, le tuteur ou la famille. En effet, « la personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits »¹⁸⁸.

Quant à la famille, l'enquête montre bien qu'elle doit être associée à la prise en charge et, donc, aux prises de décision concernant son proche, *« pour convenir de l'aide qu'elle pourrait apporter pour permettre l'exercice de sa liberté d'aller et venir »¹⁸⁹* et cela commence par une information à son égard, également : *« L'information, auprès de la famille, est très importante, déjà, aussi. Et, laisser le choix quand c'est possible »* insiste l'aide-soignante entendue en entretien exploratoire (n°5).

Le patient (et ses proches) doit(vent), donc, être informé(s), dès l'accueil, sur les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir et sur les restrictions liées à la sécurité et aux contraintes de la vie en collectivité, mais, aussi, sur la décision, pendant le séjour, de la nécessité d'une contention. L'information délivrée doit être *« adaptée au niveau de compréhension de la personne »¹⁹⁰* après une évaluation de ses capacités et de ses besoins. Il est important, nous dit l'enquête, à travers les commentaires, d'observer l'expression du non verbal : *« on doit être attentif au non verbal, c'est-à-dire, si la personne, je ne sais pas, elle essaie d'enlever sa ceinture, on doit essayer d'entendre cette réaction vis-à-vis de la contention »*.

☼ Le consentement du résident

Le principe du consentement de la personne, concernant sa santé et le respect de sa dignité, est posé en 1994 par les lois bioéthiques. L'article 16-3 du Code civil, réaffirmé par l'article L1111-4 du CSP, n'entend pas que l'on puisse toucher au corps d'une personne sans avoir obtenu au préalable son consentement. Les mesures de restriction de la liberté sont bien des atteintes au corps de la personne, le consentement libre et éclairé du résident est, donc, indispensable. Il n'est, a, pas surprenant que près de 60 % des agents, répondant à l'enquête, accréditent que la décision de mise en isolement ou

¹⁸⁷Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.info (consulté le 16/08/2019).

¹⁸⁸CASF, Partie législative, Livre III, Chapitre 1^{er}, Section 2 : droits des usagers, article L 311-5-1.

¹⁸⁹Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.info (consulté le 16/08/2019).

¹⁹⁰Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.info (consulté le 16/08/2019)

de mise sous contention d'un résident ne peut se réaliser sans son consentement. Rappelons, également, que le patient, et le résident, a le droit de refuser ou ne pas recevoir un traitement¹⁹¹ ou une décision le concernant.

*« Dans la mesure du possible, le résident est décisionnaire et acteur de sa vie pendant toute la durée de son séjour »*¹⁹² rappelle un guide éthique. Les commentaires des agents, après analyse de l'enquête, démontrent un souci majoritaire en ce sens, nous l'avons vu.

Concernant les personnes atteintes de troubles psychiques ou du comportement et le respect de leur liberté d'aller et venir, la conférence du consensus de 2004 souligne que *« l'expression du consentement peut être facilitée par l'emploi de divers moyens de communication, verbale, non verbale...etc...qui doivent être explorés pour chaque personne (...) il est très rare que les capacités d'une personne soient amoindries ou altérées entièrement sur tous les points et il est toujours indispensable d'aller à la recherche de son consentement après une information adaptée et accessible »*. Il est ajouté que, même si nous devons nous adapter à chaque situation singulière, *« dans tous les cas, toute restriction de liberté, à l'admission ou pendant le séjour, doit être expliquée et le consentement ou la participation de la personne à la décision doit être recherché par tout moyen le plus en amont possible (...) la personne doit toujours être l'interlocuteur premier, même si elle présente des altérations de ses capacités cognitives et/ou psychiques »*.

C'est pourquoi, en aucun cas, si le résident ne consent à la décision, on peut l'y contraindre. Même si 43,4 % seulement des professionnels, soit moins de la moitié répondent en ce sens. 34 % d'entre eux pensent que l'on peut contraindre un résident à une contention ou un isolement et 20,8 % ne savent pas répondre à cette question, soit près de 55 %. Ce constat peut être expliqué par le sentiment impérieux de protéger le résident (*« on craint pour sa santé, qu'elle tombe de son fauteuil »*, *« c'est toujours le questionnement entre la sécurité et la liberté »* (les contentions, *« on les révisé, dès qu'on peut, on lève la contention. Mais, il y en a une, j'aimerais bien l'enlever, par exemple, à la dame dont je pense là, mais c'est vrai que quand elle est agitée, si on ne lui met pas une contention au lit, une ceinture ventrale que je n'aime pas du tout, et bien, elle cherche à se lever. On n'est pas forcément prêt pour répondre à sa demande tout-de suite, on peut la retrouver facilement au sol et elle peut d'abîmer en plus, donc, il y a la sécurité là »*, *« on est toujours, quand même, nous soignants, avec la difficulté, effectivement, on a une responsabilité quand même de soignant, on est quand même là pour garantir une certaine sécurité »*). Cet état fait est, peut-être, dû, aussi, au manque de temps pris

¹⁹¹CSP, article L1111-4 alinéa 2 et 3.

¹⁹²GUIDE ETHIQUE, *Quand sécurité et liberté d'aller et venir s'opposent en EHPAD*, 2016, p.5.

par les équipes pour réévaluer ou discuter la mise sous contention du résident (« *On ne se donne pas le temps toujours de se donner la réflexion ; le temps de réflexion pour essayer de trouver, effectivement, des alternatives à la contention* », « *je pense que c'est pas réévalué assez vite* »), à la crainte de la judiciarisation face à la responsabilité ou à l'injonction paradoxale sécurité/respect des libertés individuelles pesantes pour les professionnels.

Cependant, l'ensemble de l'enquête montre une réelle bienveillance envers les résidents et la cause de ce résultat n'est, en aucun cas, signe de malveillance ou de maltraitance professionnelle. Il s'agit certainement de « *l'idée de bienfaisance malfaisante* »¹⁹³.

Cette même confusion et hésitation à répondre, en raison des mêmes facteurs, supputons-nous, se retrouvent lorsque 43,4 % pensent que l'on peut se priver du consentement du résident si le recueil de celui-ci est impossible, contre 39,6 % qui sont contre et 17 % qui ne savent que répondre.

4.3. La décision de la restriction de la liberté d'aller et venir

L'enquête, concernant la prise de décision d'une limitation de la liberté d'aller et venir, dégagera deux points importants et une réflexion du point de vue médicale :

✿ Une réflexion pluridisciplinaire :

Le décret du 15 décembre 2016, relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées définissant les mesures individuelles relatives à la liberté d'aller et venir des résidents, souligne bien, dans son article R311-0-7, qu'« *après examen du résident, le médecin coordonnateur ou à défaut, le médecin traitant, réunit, autant que besoin, l'équipe médico-sociale pour réaliser **une évaluation pluridisciplinaire** des risques et des bénéfices des mesures envisagées pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de celui-ci et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir* ». L'établissement ne doit pas envisager des restrictions de cette liberté disproportionnées aux risques encourus par le résident. Ces restrictions ne doivent s'appliquer que lorsqu'elles s'avèrent strictement nécessaires.

Le Code de l'action sociale et des familles stipule, par ailleurs, que, « *si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions* »¹⁹⁴.

L'analyse de notre enquête va démontrer, ainsi, l'importance, pour les professionnels, d'une réflexion pluridisciplinaire avant toute décision de restriction de liberté d'aller et venir, car, à la question

¹⁹³Cf:entretien exploratoire n°2.

¹⁹⁴CASF, Partie législative, Livre III, Chapitre 1^{er}, Section 2 : droits des usagers, article L 311-5-1.

« comment doit s'élaborer la décision d'une mise en isolement ou d'une mise sous contention d'un résident ? », le pourcentage de réponses, pour les deux modes de restriction, est identiques et majoritaire (88,7%).

Elle démontre, également, qu'il leur semble primordial que le résident soit au cœur de ces décisions (score identique, également, pour la contention et l'isolement, concernant l'inclusion du résident à cette décision soit 69,8 %). Selon la directrice de l'EHPAD, l'élaboration de « la décision d'une mise en isolement (se fait) à l'issue d'une réunion pluridisciplinaire, mais, je pense qu'il faut, aussi, que le patient soit intégré (...) avant la réunion pluridisciplinaire, c'est-à-dire qu'on en discute avec lui, on voit comment ...et les éléments arrivent en éclairage de la réunion pluridisciplinaire. Et, si la décision est prise, la famille, la personne de confiance doivent être prévenus » (entretien exploratoire n°3).

Nous remarquons, de plus, que l'inclusion de la famille à la prise de décision est aussi importante que celle du résident, ainsi que le montrent les pourcentages de réponses (69,8 % de réponses incluent la famille pour la décision d'isolement et 71,7 % pour la décision de mise en isolement).

Penser, enfin, à consulter la personne de confiance dans ces prises de décision paraît être un réflexe professionnel : 45,6 % des agents l'intègrent à prise de la décision de l'isolement du résident et 39,6 % pour sa mise sous contention. Ce résultat est en accord avec le Code de l'action social et des familles qui affirme que, « si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions »¹⁹⁵.

La décision de la restriction de la liberté d'aller et venir du sujet âgé, si elle ne doit être, en aucun cas, utilisée pour pallier un dysfonctionnement organisationnel de la structure d'accueil, par convenance professionnelle ou par mesure disciplinaire, elle reste, cependant, une décision médicale, même éclairée par la réflexion pluriprofessionnelle.

✿ Une décision médicale

Il apparaît nettement au travers de cette enquête que la restriction de la liberté d'aller et venir du résident émane d'une décision médicale, car, à la question « qui décide ? », la réponse majoritaire est,

¹⁹⁵CASF, Partie législative, Livre III, Chapitre 1^{er}, Section 2 : droits des usagers, article L 311-5-1.

sans équivoque, « *un médecin* » : 96,2 % pour la mise en isolement du résident et 92,5 % pour sa mise sous contention. Le médecin coordonnateur de l'EHPAD est, largement, reconnu en tant que responsable de la prise de décision dans cette enquête (39,6 % pour l'isolement et 34 % pour la contention) puisqu' « *il élabore, après avoir évalué les risques et les bénéfices avec le concours de l'équipe médico-sociale, les mesures particulières* » à la restriction de la liberté d'aller et venir inscrites au contrat de séjour.¹⁹⁶

Le médecin coordonnateur, que nous avons vu en entretien exploratoire, ajoute, qu'en amont de ce genre de décision, « *on est vraiment dans l'analyse de bénéfice/risque et on doit avoir, quand même, une sorte de grille et certains réflexes à avoir pour prendre les bonnes décisions. Et puis, c'est pluridisciplinaire, pluriprofessionnel, ça change d'un jour sur l'autre, ça demande d'être très attentif aux situations, de connaître bien ses résidents. (...) y a plein de facteurs qu'on doit réussir à intégrer, une fois qu'on les a intégrés, ben, ressort une décision* »¹⁹⁷ applicable à partir d'une prescription médicale motivée.

Nous devons noter, également, que la décision d'une restriction de la liberté d'aller et venir d'un résident n'est pas pérenne. Elle s'inscrit à un moment donné, lorsque toutes les alternatives et les réflexions ont échouées, et doit, donc, être réévaluée régulièrement. L'aide-soignante, au sujet de la contention, appuie ces propos : « *il faut réévaluer assez vite (...) elle est attachée le soir (...) on réévalue forcément le lendemain* » (entretien exploratoire n°5). Et, la directrice de l'EHPAD, ajoute que la question du temps est nécessaire pour la prise de décision d'une mise sous contention d'un résident : « *cette question du temps ; on prend une décision à un moment, mais, on doit la réévaluer, réfléchir (...) et puis (...) il n'y a pas une solution unique, c'est-à-dire à un moment donné, celle-ci, elle nous permet de répondre rapidement à une difficulté, à un problème, mais, peut-être il faut expérimenter d'autres choses, et sur la globalité de la journée aussi : ne pas se contenter d'explorer que la nuit par exemple. Quand le problème se pose la nuit, je pense que les équipes, et elles le font, doivent explorer sur un cycle complet* » (entretien exploratoire n°3). Les professionnels ayant répondu à l'enquête s'accordent sur la nécessaire réévaluation de cette décision sous 24 heures, comme la loi l'impose (58,5%), voire se donnent la liberté de ne pas l'appliquer si besoin¹⁹⁸. On le remarque, également, par les commentaires issus de la deuxième vignette clinique.

Un groupe de travail, à l'initiative de l'ANAES, a élaboré un référentiel de pratiques, afin de réévaluer la nécessité de poursuivre la contention de la personne âgée et portant sur l'évolution de son état de

¹⁹⁶Décret n°2016-1743 du 15 décembre relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées, article 3.

¹⁹⁷Entretien exploratoire n°6.

¹⁹⁸Entretien exploratoire n°4.

santé ainsi que sur les conséquences, et un référentiel d'orientation politique de réduction de la contention, que nous joignons en annexe 5.

*Ainsi, « pour chaque patient, ce rapport bénéfice/risque de la contention est évalué, des motivations sont clairement posées et inscrites dans le dossier du patient, un programme individualisé de surveillance et de prévention des risques liés à la contention est établi ».*¹⁹⁹

Au cours des entretiens exploratoires, deux points de vue contradictoires se sont détachés concernant la prise de décision de la restriction d'aller et venir des résidents en institution, notamment pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, qui posent le plus de difficultés aux professionnels : celui du praticien hospitalier de l'entretien n°2 et celui du médecin coordonnateur (entretien n°6). Nous allons vous les exposer.

✿ **Quelle instance décisionnelle ?**

Le praticien hospitalier, qui exerce, également, en EHPAD, a deux pensées : celle de citoyen et celle de médecin. Il propose de transférer les responsabilités quant à la prise de décision des restrictions de la liberté d'aller et venir des résidents à une autre autorité que l'autorité médicale : *« en tant que médecin, je pense qu'on a un avis à donner, mais, que c'est à la société, donc, aux citoyens au pluriel, c'est à la société de décider en légiférant ou en déléguant à l'autorité sur place. L'autorité sur place, c'est le Directeur de l'établissement parce que c'est le représentant de l'autorité de tutelle médico-sociale. Et, c'est aussi le Maire, puisque c'est l'officier de Police judiciaire sur le territoire de la commune. Et, donc, le médecin, il donnerait un avis et je pense qu'il n'a pas ni à imposer (une restriction de liberté), et personne n'a à lui imposer en tant que médecin. En tant que citoyen, il peut participer à la décision puisque, en tant que citoyen, c'est lui qui élit le Maire, c'est lui qui élit le législateur. C'est sa participation en tant que citoyen. En tant que citoyen, moi, je serai assez d'avis pour qu'on laisse les gens tranquilles. C'est-à-dire qu'on accepte les risques que représentent la démence, les déambulations inappropriées (...) à mon avis, (c'est) le même risque que le conducteur en état d'ivresse. Ou, le conducteur, ou même le piéton en état d'ivresse. Le piéton en état d'ivresse, il prend des risques pour lui parce que, s'il chute, qu'il se fait un trauma crânien, c'est des risques pour lui. S'il traverse la route de manière inopinée et pas adaptée, il prend des risques pour lui et pour l'automobiliste qui va le renverser, de la même façon que le patient dément, déambulant, pas forcément âgé (...) on les laisse déambuler, sans cette même contrainte liée à l'âge. On a l'impression*

¹⁹⁹Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.16.

que la personne âgée mérite plus d'attention, je ne sais pas, ou plus de mise en place de contraintes que quiconque ».

Il affirme, donc, que c'est au représentant de l'autorité d'assumer la responsabilité de la décision de la restriction de la liberté d'aller et venir des résidents et leurs conséquences, et, non plus au médecin. La prescription médicale s'effacerait au profit d'« *une ordonnance légale au juge, au directeur de la structure* » ou au Maire. Le médecin ne donnerait plus qu'un avis quant à cette décision. Le praticien hospitalier ajoute que « *pour troubles psychiatriques ou pour troubles cognitifs* » les personnes ayant commis des infractions ne sont pas reconnues responsables par la loi et il ne voit pas pourquoi, alors que le droit français reconnaît l'irresponsabilité pour troubles psychiatriques, il ne reconnaîtrait pas l'irresponsabilité pour troubles cognitifs, mais, sous la responsabilité de l'État.

A contrario, et nous serions de cet avis, le médecin coordonnateur pense que la décision doit rester médicale, car, « *sur le thème de la privation de la liberté et de la contention, tant que ça restera une prescription médicale, ce sera une décision médicale. Ça ne veut pas dire qu'elle sera seule. Une décision médicale, après avoir pris en compte tous les paramètres. Pour moi, ça restera, tant qu'il y aura une prescription, ce sera le médecin qui va trancher* ».

Il est nécessaire que ce soit « *le médecin qui en ait la responsabilité puisqu'on fait les prescriptions. Maintenant, si ça dévie vers une responsabilité administrative, je ne suis pas opposée, mais, il faudra que tout ça soit clarifié et, nous (médecins) on aura qu'un avis consultatif. Après, je ne suis pas tout-à-fait d'accord (avec l'avis précédent), je pense quand même que la décision doit être prise par les personnes qui sont présentes sur le terrain* ».

La décision éclairée ne peut l'être que par des professionnels qui observent quotidiennement et vivent les applications et les conséquences de la contention sur les résidents : « *elle doit être prise sur le terrain. C'est-à-dire que, pour moi, une administration ne pourra pas prendre ce type de décision tant qu'elle n'est pas sur le terrain, tous les jours, quotidiennement* ». Seuls les praticiens, en équipe pluridisciplinaire, peuvent prendre une décision objective sur ce sujet.

Quelles seraient, alors, les alternatives à cette décision ?

4.4. Les alternatives à la restriction de la liberté d'aller et venir

La conférence du consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, de novembre 2004, a établi des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, notamment, afin d'éviter la restriction de cette liberté et conformément aux règles méthodologiques préconisées par l'ANAES. En effet, le manque de moyens et « *l'insuffisance de formation des*

personnels sont les principales causes de maltraitance en établissement » souligne-t-elle. L'enquête appuie ces propos, car 75,5 % disent n'avoir reçu aucune formation concernant les mesures de contention ou de mise en isolement d'une personne contre 18,9 % qui, en majorité, précisent que les connaissances acquises sur ce sujet viennent de leur formation professionnelle diplômante. Or, « *l'obligation de la préservation de la dignité de la personne conduit à affirmer qu'aucun traitement inhumain ou dégradant ne peut lui être infligé* », notamment, une restriction ou une privation arbitraire de sa liberté d'aller et venir. La formation des agents concernant les limitations de la liberté d'aller et venir devrait être une priorité des structures accueillant des personnes âgées cognitivement vulnérables.

De plus, « *Si très souvent le manque de moyens est une réalité dans les établissements, elles ne doivent pas être une limite à la mise en œuvre de ces recommandations. L'application de ces dernières appelle des changements des comportements individuels et des modalités de travail en équipe, des modifications de l'organisation et du fonctionnement des établissements* »²⁰⁰.

Les professionnels questionnés en sont conscients, comme le souligne l'un d'entre eux, « *la contention doit être envisagée uniquement lorsque des mesures alternatives moins restrictives ont été inefficaces* » : 62,3 % des personnes ayant répondu à l'enquête estiment qu'il existe des alternatives possibles à la contention ou l'isolement des résidents.

Cette restriction de la liberté d'aller et venir des résidents, à fortiori de ceux présentant des troubles cognitifs, ne résulte pas de l'indifférence ou du manque d'humanité des professionnels, mais, bien souvent, de ce manque de moyens et de certaines contraintes institutionnelles : « *je pense que l'institution est porteuse de tension, voilà, parce les soignants ont un timing à respecter qui doit rentrer dans une organisation, et, donc, je pense que l'institution est porteuse de mal être* » (entretien exploratoire n°4 IDE).

Parallèlement, il est intéressant de remarquer que, comme la directrice interviewée le signale au sujet de la dernière vignette clinique, « *les moyens matériels peuvent toujours tomber en panne, que c'est pas infailible, qu'il y a pas d'infailibilité dans ces matériels et que c'est pas une garantie* » (entretien n°3 Direction). Et, nous l'avons vu la contention physique ne garantit pas la sécurité. Il est, donc, préférable de trouver en amont des alternatives à la contention. Ces alternatives, citées par les professionnelles, sont multiples et nous n'en ferons pas la liste exhaustive ici. Il est important que l'application de ces alternatives soient fédérées par les directeurs de structures, ce que soutient la directrice interviewée : « *il y a une réflexion à essayer de trouver des solutions alternatives, je pense*

²⁰⁰Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.info (consulté le 16/08/2019).

qu'on les creuse pas suffisamment. Et, je suis favorable à vraiment les creuser de façon plus pointue, avec des activités occupationnelles »²⁰¹, telles la musicothérapie, des couvertures lestées, un salon équipé d'un foyer (« c'est un foyer en image numérique avec le crépitement du feu »), les fauteuils de relaxation, les espaces de relaxation (salle Snoezelen dans notre établissement), la thérapie non médicamenteuse (« coussins d'activités avec des boutons (...) ou à l'intérieur des balles »), l'animation, les moyens humains (neuropsychologue, psychologue) et une attitude professionnelle propre à ces résidents déambulant (« essayer une solution (...) laisser la personne se lever, tant pis s'il y a un risque de chute, on évalue et on essaie de retrouver une solution »²⁰² car, le résident a, aussi, le droit à sa liberté de risquer de chuter si la restriction de sa liberté enfreigne trop sa conception de la dignité.

Ces alternatives à la contention ou à toutes autres restrictions de circuler des résidents ne sont que *« des propositions qu'il appartient à chaque équipe de professionnels d'adapter au cas par cas pour chaque personne âgée »²⁰³.*

Pour conclure sur l'analyse de cette enquête, même si 64,2 % des agents questionnés avouent n'avoir jamais exercé en milieu protégé, nous notons que la grande majorité d'entre eux se sentent directement concernés par la restriction des libertés fondamentales, dont la liberté d'aller et venir des résidents, notamment, en termes d'approche des personnes vulnérables. Les restrictions de liberté d'aller et venir sont, souvent, justifiées afin d'assurer la réalisation d'un soin nécessaire (apaisement) ou dans le respect d'un projet individualisé de vie qui doit rester la préoccupation centrale des établissements²⁰⁴ et qui met du *« sens et de la valeur à l'accompagnement comme condition d'exercice de la liberté de la personne »*, ou encore, pour des raisons de protection de la personne contre elle-même ou autrui. Il ne faut, toutefois, pas nier le poids de la responsabilité de l'institution. Le contrat de séjour permet de trouver un équilibre acceptable entre sécurité et liberté d'aller et venir des résidents autour d'une relation triangulaire mettant en lien le résident ou son représentant, les proches du résident et les acteurs de l'institution, tout en contribuant à définir et à réaliser un projet de vie et/ou de soins individualisé.

Aussi, la loi norme, organise, régule et protège les droits des individus. Mais, elle trouve, parfois, ses limites et peut être incomplète. Sandrine Biagini-Girard et Jean-Michel Boles exposent le point de

²⁰¹Entretien exploratoire n°3.

²⁰²Entretien exploratoire avec l'AS, n°5.

²⁰³Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000, p.22.

²⁰⁴*Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.info (consulté le 16/08/2019).

vue selon lequel « *le raisonnement juridique n'est pas une pure application de la règle du droit, mais permet à son interprète une certaine liberté qui doit demeurer guidée par des préceptes sous-jacents* »²⁰⁵.

L'éthique trouve, alors, sa finalité et permet d'apporter une solution conforme, affirment-ils, « *à l'orthodoxie ou à l'idée d'une justice juste* »²⁰⁶. L'éthique serait une solution singulière légitime complétant le droit : une notion « *secundum legem* », mais, en aucun cas « *contra legem* ». Ne voit-on pas les normes changer en fonction d'avis résultants de la réflexion éthique ? Ainsi, les avis du CCNE influencent nos lois. La réflexion éthique permettrait « *d'asseoir leur légitimité en faisant des choix de société qui seraient les plus en adéquation avec leur temps et seraient le reflet d'un équilibre pondéré entre les différents intérêts en présence* »²⁰⁷.

Quelles réflexions ou quels enjeux éthiques sont, donc, mis en exergue dans cette enquête concernant le respect de la liberté d'aller et venir des résidents ?

²⁰⁵BIAGINI-GIRARD et BOLES Jean-Michel, « *L'Éthique dans les structures médico-sociales, Identification, questionnement et résolution* », Les Carnets de l' Espace Éthique Bretagne Occidentale, N°4, Montpellier, Éditions Sauramps Médical, 2012, p.11.

²⁰⁶Ibid p.11.

²⁰⁷Ibid p.12.

V. LA LIBERTE D'ALLER ET VENIR : QUELS ENJEUX ETHIQUES ?

5.1. Une autonomie transformée et partagée

5.1.2. L'autonomie judiciaire

Le droit français impose des lois tout en laissant une certaine liberté d'interprétation de celles-ci aux juges. Aussi, l'autonomie judiciaire peut remettre en cause le respect de l'autonomie des résidents dont les établissements sont garants. Les EHPAD sont, effectivement, confrontés, quotidiennement, à des injonctions paradoxales venant, nous l'avons évoqué, de la nécessité de concilier liberté d'aller et venir et sécurité des résidents. L'éthique et le droit leur imposent un compromis « *lequel implique un savant dosage : un maximum de liberté, un minimum de contraintes (contention, isolement, confinement...) pour un risque limité* », nous précisent Marianne Hudry et Anne-Sophie Mazeirat.

D'autre part, même si juridiquement, rappelons-le, les EHPAD n'ont qu'une obligation de moyens, nous constatons, de plus en plus et à tort, que les structures d'accueil pour personnes âgées, officieusement, ont une véritable obligation de résultat sécuritaire envers ses résidents. Or, l'obligation de moyen « *suppose que leur responsabilité ne saurait être engagée sans que la preuve d'une faute soit apportée, en l'occurrence un défaut de surveillance* »²⁰⁸. Ainsi, Mme X, l'agresseuse suspecte de notre première vignette clinique serait tenue pour auteur responsable des faits, car « *seul l'auteur du dommage est en principe responsable* ». La responsabilité de l'EHPAD ne peut être engagée, normalement, si le juge estime que le niveau de surveillance mis en place dans la structure était adapté à l'état clinique de Mme X. Cependant, la justice reprend une certaine autonomie, car le magistrat « *se livre, dès lors, à une appréciation souveraine des circonstances de l'incident en se basant sur différents critères relatifs à la fois à l'établissement et au résident* » soulignent Hudry et Mazeirat. Il s'appuie sur la qualité de la traçabilité des faits et sur les prestations fournies concrètement par l'établissement. Il sera « *d'autant plus exigeant sur le niveau de surveillance que l'établissement ou le service est spécialisé dans la prise en charge des personnes dépendantes ou vulnérables* »²⁰⁹, ce qui est le cas concernant les lieux de notre enquête, puisque les résidents des vignettes cliniques se trouvent en secteur protégé, avec, normalement, un niveau de surveillance élevé. Notre établissement, dans son règlement de fonctionnement, inscrit bien qu'il « *met en œuvre les moyens dont il dispose pour le plus haut niveau de sécurité possible en direction des résidents, dans*

²⁰⁸HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable, Droits et pratiques*, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

²⁰⁹Ibid.

la limite de l'exercice de leur liberté (contention uniquement sur ordonnance avec un suivi régulier effectué par les agents en concertation avec le médecin coordonnateur, le cadre de santé et le médecin traitant (...)) l'Unité d'hébergement renforcée est particulièrement concernée »²¹⁰.

L'état clinique du résident sera étudié, également, par le juge, ainsi que ses antécédents en termes de comportements antérieurs, notamment, « *juste avant l'acte dommageable* »²¹¹. Cet état clinique reste difficilement estimable dans le cas de Mme X, inconnue du service, qui vient d'arriver en accueil temporaire. Il pourrait, aussi, être reproché, par le juge, à l'établissement, un défaut de préparation d'accueil de cette personne particulièrement vulnérable psychiquement. Cependant, Hudry et Mazeirat soulignent qu' « *il est de jurisprudence constante que le niveau de surveillance ne saurait être standard et doit être adapté à chaque personne* »²¹². Les deux juristes nous donnent un exemple qui nous rappelle certains faits de notre première vignette clinique : « *A titre d'exemple, une maison de retraite a été condamnée à indemniser les ayants droit d'un résident agressé par un autre pensionnaire et décédé des suites de ses blessures. (...) le tribunal administratif²¹³ a estimé que la responsabilité civile de l'établissement devait être engagée sur la base d'une faute de surveillance en retenant les éléments suivants : l'accident était survenu alors que les soixante-douze pensionnaires de la maison de retraite étaient sous la surveillance d'une seule aide-soignante ; aucune mesure particulière n'avait été prise à l'égard de l'agresseur alors que ses troubles du comportement étaient connus des personnels médicaux et paramédicaux de la structure, enfin, en l'absence de local permettant d'isoler le pensionnaire en proie à une crise de violence, l'aide-soignante l'avait enfermée dans la chambre qu'il partageait avec la victime qui elle-même dormait sous l'emprise des somnifères qui lui avaient été donnés* ». Mme X, bien que la situation soit fictive, mais courante, et que les personnels ne connaissaient pas ses antécédents comportementaux, a bien été laissée seule avec ses congénères, sans aide-soignante dans le service. L'établissement pourrait être, à l'instar de cet exemple, reconnu responsable de l'accident pour défaut de surveillance. Mme X a, également, été enfermée dans sa chambre, certes seule, mais, privée de sa liberté et venir par défaut de surveillance encore.

Le juge, en revanche, dans un autre cas, a convenu qu'un EHPAD « *psycho-gériatrique spécialisée dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* »²¹⁴ et maladies apparentées, ce qui

²¹⁰Règlement de fonctionnement, article 4 : Les missions générales de l'établissement, Partie 4.7, p.12-13.

²¹¹HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

²¹²Ibid.

²¹³Exemple de la Cour Européenne 12 juin 2006 n°228841.

²¹⁴HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

est le cas dans notre situation clinique, ne peut être tenu responsable de la fugue d'un résident à l'extérieur des murs de l'établissement qui se ferait renverser par une voiture. Selon cette jurisprudence, mesdames V et D, présentées en vignette clinique 3, auraient, donc, pu se faire renversées par un véhicule sans remettre en cause la responsabilité de l'établissement. Hudry et Mazeirat ajoutent que le juge a réfuté celle-ci en toute connaissance des fugues antérieures de la victime et en affirmant que « *la maison de retraite avaient pris des dispositions jugées suffisantes, à savoir une clôture grillagée, des portes constamment fermées à clé et des rondes nocturnes toutes les deux heures* »²¹⁵. Ces mesures nous semblent, cependant, un peu trop drastiques : un EHPAD doit-il avoir des portes constamment fermées alors qu'il s'agit d'un lieu de vie ? De plus, les *rondes* semblent être plus adaptées au milieu carcéral. Une organisation institutionnelle adaptée en termes de moyens, notamment humains, une architecture repensée et un accompagnement individualisé nous paraîtraient correspondre davantage à la gestion de ces situations. L'accompagnement de ces personnes vulnérables, cognitivement et en termes de comportement, nécessitent des précautions particulières et singulières à chacun d'entre eux, mais pas un enfermement presque carcéral.

Concernant ces *dispositions suffisantes* réclamées, parfois, par la justice, elles amènent les établissements, à prendre des mesures plus délétères que protectrices pour les résidents. Leur autonomie se restreint par une technologie de plus en plus développée au nom de la sécurité. Il faut dire, aussi, que les risques encourus par les établissements par la déambulation de ces résidents leur posent souvent problème. Une étude menée et publiée en 2011 par la Fondation Médéric Alzheimer²¹⁶ démontre que 71% des EHPAD, tous statuts confondus, reconnaissent limiter les admissions des personnes âgées pour ce motif et, ceci, au nom de la difficulté de respecter leur liberté d'aller et venir et d'assurer au même moment leur sécurité. Quant aux moyens technologiques utilisés lors de sorties inopinées de certains résidents, ils sont discutables. Les Ministres délégués, Michèle Delaunay et Marie-Arlette Carlotti, soulignent, d'ailleurs, que « *les dispositifs de géolocalisation, s'ils technologiquement plus performants, s'ils représentent, c'est vrai, une solution au problème de l'errance, sont encore loin d'être la panacée* »²¹⁷. Les bracelets électroniques, par exemple, peuvent entraîner certaines dérives en EHPAD relatées en 2010 par la CNIL, cependant, « *si, pour certains, sur un plan éthique et humain, ce dispositif offre une certaine liberté au patient, s'il présente une sécurité pour les soignants et pour les familles, il demeure toujours, pour d'autres, un risque que la technologie se substitue à l'humain, surtout lorsque celui-ci n'est pas en possession de ses pleines capacités cognitives* »²¹⁸, nous signale une étude du CHU de Grenoble en 2011 concernant les effets

²¹⁵Ibid.

²¹⁶<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org>, consulté le 19/08/2019.

²¹⁷Michèle DELAUNAY et Marie-Arlette CARLOTTI, *Liberté d'aller et venir e sécurité : la difficile équation*, in <https://www.ehpa.fr>, consulté le 19/08/2019.

²¹⁸ Ibid.

socio-sanitaires de la géolocalisation sur les malades atteints de la maladie Alzheimer. Et, in fine, ces dispositifs de géolocalisations sont « *toujours considérés par les usagers comme intrusifs et stigmatisant* »²¹⁹.

La justice fait, également, à juste titre, régulièrement la distinction entre personne âgée, même présentant des troubles cognitifs, et malade mental, soulignent Hudry et Mazeirat. Faisant référence à la jurisprudence, pour preuve, ils nous présentent une affaire, suivie par la Cour administrative d'appel de Lyon, par laquelle les ayants droits d'un résident de 83 ans, atteint de « *sénilité progressive* » et décédé suite à une fugue, demandaient indemnités. La cour d'appel a exclu, cette fois-ci, tout défaut de surveillance de l'EHPAD au motif que « *une maison de retraite, qui doit demeurer un lieu de vie de la personne âgée, ne peut imposer aux pensionnaires les mêmes contraintes qu'un établissement psychiatrique destiné à l'accueil des malades mentaux, lesquels nécessitent une protection particulière et, corrélativement, peuvent voir restreindre leur liberté d'agir* »²²⁰. Nous pouvons corréler le constat de cette jurisprudence avec les faits de notre première vignette clinique : l'agresseuse suspectée devrait demeurer responsable, quelque soient ses troubles psychiques, sur le plan indemnitaire puisqu'en droit français, l'article 414-3 du Code civil affirme que « *celui qui a causé à autrui un dommage alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental n'en est pas moins obligé à réparation* ». De plus, comme le notent les deux juristes, « *les magistrats appliquent un raisonnement similaire lorsqu'il s'agit d'apprécier la faute susceptible d'être retenue à l'encontre d'un établissement n'ayant pas pris les mesures nécessaires pour éviter la chute d'un résident* »²²¹. Dans ce cas, l'établissement, suite à la chute de Mme L (deuxième vignette clinique de l'enquête), aurait pu être tenu responsable, là encore. si preuve n'est pas faite que les mesures ont été prises afin d'éviter cette chute. Le médecin coordonnateur peut se sentir dans l'obligation légale de se protéger, lui et l'établissement, face au risque de judiciarisation et au détriment de la liberté d'aller et venir du résident. Aussi, les juristes susnommés ajoutent-ils, exemple de jurisprudence à l'appui de nouveau, que « *le juge reste sensible aux préoccupations de préservation de l'autonomie de la personne âgée* »²²² tout en ordonnant que les troubles spécifiques du résident guident « *les choix des équipes soignantes quant au degré de surveillance, ou le cas échéant, de contention à mettre en œuvre. A titre d'exemple, la connaissance d'un risque avéré de fracture de col du fémur justifie la mise en place d'une contention au fauteuil ; à défaut, les dommages consécutifs à la chute de la résidente sont susceptibles d'engager la responsabilité civile de l'établissement d'accueil* »²²³.

²¹⁹Ibid.

²²⁰HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

²²¹Ibid.

²²²Cour Administrative d'appel de Versailles, in HUDRY M. et MAZEIRAT A-S (réf. ci-avant 221).

²²³Exemple de jurisprudence du Tribunal Administratif de Lyon 03/02/2009, in HUDRY Marianne et MAZEIRAT

La justice garde, donc, son autonomie de décision. Elle peut rendre, parfois, la tâche difficile au corps médical et aux gestionnaires d'EHPAD quant à la conciliation entre sécurité et respect de la liberté d'aller et venir des résidents. Car, en effet, le juge entend ne pas remettre en cause le respect de cette liberté des résidents tout en replaçant la responsabilité sécuritaire des établissements « *au regard de l'appréciation nécessairement factuelle de la faute de surveillance* »²²⁴. Cette peur de la judiciarisation peut entraîner les établissements vers une sécurisation excessive plus délétère encore au maintien de l'autonomie du résident. La conférence de consensus de novembre 2004 dénonce cette sécurité excessive et préconise, pour les établissements sociaux et médico-sociaux, une évaluation individuelle, collégiale et pluridisciplinaire des mesures de restriction de la liberté d'aller et venir des résidents en fonction d'une réflexion, rappelons-le, basée sur le principe bénéfice/risque²²⁵. Car, « *il semble qu'il faille accepter une certaine prise de risque inhérente à la vulnérabilité des personnes âgées* »²²⁶, notamment des personnes souffrant de troubles cognitifs, et à condition que les bénéfices soient supérieurs aux risques :

- « *La préservation de la liberté d'aller et venir doit se fonder sur un principe de prévention individuel du risque et non sur un principe de précaution. Elle ne saurait, donc, être restreinte en fonction d'un risque supposé ou appréhendé. En revanche, une fois ce risque d'ordre physique (risque de chute, de fugue par exemple) ou d'ordre psychologique (désorientation, tentative de suicide, automutilation) objectivement identifié et évalué, des réponses concrètes visant à préserver la liberté d'aller et venir doivent être recherchées par l'équipe, par la personne elle-même, par la famille et son entourage* »²²⁷.

Le jury de cette conférence de consensus rappelle qu'il est primordial d'impliquer la famille ou l'entourage dans toutes décisions de restriction de la liberté d'aller et venir de son proche hébergé afin que le risque *partagé* soit *accepté*²²⁸ autour d'un projet de vie individuel comprenant les « *les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir* »²²⁹ du résident. Afin que l'autonomie de choix du

Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

²²⁴Ibid.

²²⁵Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p. 22.

²²⁶HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

²²⁷Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p. 20.

²²⁸HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr, consulté le 19/08/2019.

²²⁹Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p. 17.

résident soit garantie et que l'établissement puisse être protégé d'éventuelles mesures judiciaires venant des ayants droits, il est important que ces conditions d'exercices fassent « *l'objet d'un accord écrit, inscrit dans ce projet de vie* »²³⁰. En tout état de cause, toutes mesures de restriction de cette liberté doivent être argumentées et tracées par écrit afin de pouvoir démontrer, le cas échéant, une surveillance adaptée.

Les EHPAD doivent s'employer à maintenir le plus haut niveau d'autonomie possible des résidents au sein d'une société de plus en plus procédurière. Ce projet de vie est un document bénéfique et essentiel leur permettant de concilier plus sereinement sécurité et respect des libertés individuelles. En effet, dans le but de préserver la liberté d'aller et venir, le jury de la conférence de consensus de 2004 affirme que « *la réponse à la déambulation et au risque de sortie inopinée doit être de préférence humaine (maintien du contact à tout prix avec la personne, accompagner son déplacement, trouver un sens à son déplacement), organisationnelle (présence humaine à la porte de l'établissement susceptible de réagir rapidement et de manière adaptée) et architecturale (recherche de la meilleure réponse en matière de qualité des espaces, de qualité de travail et d'accueil, maîtrise des déplacements des personnes âgées désorientées (...))* »²³¹. Il convient, effectivement, d'adapter l'environnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, pour préserver leur sécurité et « *cette adaptation doit être réalisée en y faisant participer le patient pour ne pas aggraver les difficultés de désorientation* » augmentant les risques de chute²³². Cette adaptation, en réponse aux problématiques de déambulation, « *suppose un encadrement et une formation suffisante des professionnels au contact des personnes vulnérables* »²³³. Car, in fine, « *l'autorité judiciaire est gardienne de la liberté individuelle* » et un EHPAD est responsable du manquement de celle-ci ou de tout autre atteinte arbitraire au respect de l'autonomie du résident.

5.1.2. Vers une autonomie professionnelle.

Les professionnels du soin et les personnes soignées ont été longtemps soumis au paternalisme médical. La reconnaissance d'une certaine autonomie va, dans un premier temps, être accordée au patient avec le Code de Nuremberg en 1947²³⁴ en lui octroyant le droit de consentir de façon « éclairée » à ses soins. Le droit français va évoluer en ce sens, notamment avec la loi Kouchner²³⁵

²³⁰Ibid p.17.

²³¹Ibid p.20.

²³²CHAZOT-BALCON Michèle et BOUCHARD Jean-Pierre, *Les soins aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*, Psychologie et soins, in Revue de l'infirmière, n° 247, janvier 2019, p.33.

²³³Conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p. 20.

²³⁴Code de Nuremberg 1947 in www.gouv.fr, consulté le 22/08/2019.

²³⁵Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

qui accorde aux patients une participation active aux décisions de santé les concernant, « *liant l'autonomie du patient à la notion de « sanitaire »* »²³⁶. Parallèlement à cette autonomie croissante des personnes soignées, l'autonomie des professionnels de santé s'est développée. Barbara Stiegler, professeur de philosophie et responsable du master « Soins, éthique et santé » à l'Université Bordeaux-Montaigne, affirme, récemment, que « *l'évolution du statut des soignants et des patients s'inscrit, en effet, dans un vaste mouvement historique d'émancipation des individus (...) Avec les notions d'autonomie, de démocratie et d'empowerment* »²³⁷, désormais incontournables dans le champ sanitaire, ce sont bien les trois derniers siècles de notre histoire politique et philosophique qui travaillent et bousculent en profondeur la place des patients et des soignants dans le système de santé »²³⁸.

Face aux avancées technologiques, scientifiques et historiques, les équipes professionnelles, formées à être réflexives et adaptables²³⁹ à toutes ces nouvelles situations de soins et d'accompagnement dans les structures médico-sociales, évoluent vers une plus grande autonomie, afin de concilier autonomie des résidents et respect des contraintes paradoxales institutionnelles. Afin de comprendre de cette évolution de la notion d'autonomie dans le monde du soin, Barbara Stiegler nous explique qu'en effet, deux définitions philosophiques contradictoires de l'autonomie « *tirailent sans cesse le monde du soin* »²⁴⁰: « *Pour le patient, être autonome au sens de Kant, signifie être capable de décider soi-même pour sa santé* », et sa liberté d'aller et venir en est une composante, « *en écoutant d'abord ses devoirs universels vis-à-vis des autres. Pour le soignant, il s'agit d'apprendre à obéir à la norme, non par peur de sa hiérarchie et de ses sanctions, mais parce qu'on comprend par soi-même le caractère rationnel et universel des normes prescrites* ».

A contrario, reprend-t-elle, au sens de John Stuart Mill²⁴¹, philosophe anglais du XIX^{ème} siècle, la liberté consiste « *à s'affirmer comme un individu unique, forgé par la singularité de ses désirs et refusant les normes universelles et abstraites de la raison* »²⁴². Le résident ou le patient peut, selon cette définition, affirmer sa singularité et ses désirs propres comme le respect de sa liberté d'aller et venir. Cette définition se rapproche de celle des sociétés libérales, pour lesquelles l'autonomie des patients consiste à prioriser ses droits individuels à la vie en société. Les établissements, selon cette

²³⁶STIEGLER Barbara, *L'autonomie des soignants et des patients : éclairage philosophique, infirmière:une profession en pleine évolution*, in Revue de l'infirmière, n°248, février 2019, p.24.

²³⁷Elle fait référence aux mouvements de demandes de droits civiques aux USA en faveur des personnes en situation de tutelle ou de domination.

²³⁸STIEGLER Barbara, *L'autonomie des soignants et des patients:éclairage philosophique, infirmière:une profession en pleine évolution*, in Revue de l'infirmière, n°248, février 2019, p.24.

²³⁹Notamment avec le référentiel de la formation en soins infirmiers de 2009 signe cette reconnaissance novatrice en termes d'autonomie pour les IDE (Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'état d'infirmier in www.legifrance.gouv.fr, consulté le 22/08/2019)

²⁴⁰Revue de l'infirmière, n°248, février 2019, p.25.

²⁴¹MILL John Stuart, *De la liberté*, collection Folio, Essais, Paris Gallimard, 1990.

²⁴²STIEGLER Barbara, *L'autonomie des soignants et des patients : éclairage philosophique, infirmière:une profession en pleine évolution*, in Revue de l'infirmière, n°248, février 2019, p.25.

conception, devraient garantir la sécurité des personnes accueillies, et donc leur santé, et « *intervenir le moins possible sur leur corps, leurs comportements et sur leur façon de penser* »²⁴³. Or, selon la conception rousseauiste, rappelle Stiegler, « *l'autonomie des personnes ne peut se définir hors de la volonté générale, cette dernière devant s'imposer à l'ensemble des citoyens* ».

Nous nous rapprochons de la théorie de Norbert Élias, sociologue, qui tente de faire le lien entre *individus* et *société*, en d'autres termes entre *individu singulier* et *individu collectif*, les deux étant indissociables et en perpétuelle tension. Il définit la société comme un ensemble de relations interpersonnelles fonctionnelles entre les individus :

- « *Selon lui, ce qui fait la spécificité de l'homme par rapport à l'animal est sa très grande adaptabilité à des modes de relation changeants : la commande du comportement chez l'homme est souple, peu soumise à des activités réflexes, et transformée continuellement par le réseau des relations. Pour cette raison, il n'existe pas, pour Norbert Élias, de nature humaine, un enfant est malléable et indifférencié, son individualisation se fait au contact des autres individus et dépend donc de la nature des relations au sein du groupe où il naît. Cette malléabilité rend la commande du comportement humain à la fois individuelle, piloté par le psychisme, sociale, avec des lois dépendant des groupes d'individus, et historique, susceptible d'évolution rapide* »²⁴⁴.

Pour les professionnels, selon Mill ou la conception libérale de l'autonomie, il s'agit de « *savoir s'engager dans des relations singulières et authentiques qu'aucune norme rationnelle ne peut prétendre standardiser* »²⁴⁵. Or, il est, souvent, difficile pour les professionnels des EHPAD d'engager cette relation singulière et authentique devant un nombre toujours croissant de résidents accueillis et dans un contexte économique n'offrant pas la possibilité d'augmenter le nombre de personnels compliquant l'accompagnement individualisé. La société, face à une réalité économique restreinte et l'allongement de la durée de vie, engage des nouvelles politiques de santé publique qui « *s'adressent de moins en moins à des populations qu'il s'agirait de protéger et de plus à des individus sommés de devenir actifs et responsables (...) tel est bien souvent le contenu de l' « éducation thérapeutique » du patient chronique (...) conduisant en réalité à discipliner ses comportements pour les rendre plus compliant et productifs* »²⁴⁶.

²⁴³Ibid p.25.

²⁴⁴ ELIAS Norbert, *Société des individus*, Traduction Jeanne Etoré, Essai Poche, 2004, in www.wikipédia.fr, consulté le 22/08/2019.

²⁴⁵Ibid p.25.

²⁴⁶STIEGLER Barbara, *L'autonomie des soignants et des patients:éclairage philosophique, infirmière:une profession en pleine évolution*, in *Revue de l'infirmière*, n°248, février 2019, p.25.

Cependant, comment les établissements médico-sociaux peuvent-ils responsabiliser et rendre actifs de leur santé, compliants, voire productifs, des résidents atteints de troubles psychiques dégénérés ?

L'autonomie avérée des résidents et l'injonction paradoxale des soignants « *de devoir respecter l'autonomie des personnes et de les contraindre à s'adapter aux objectifs économiques* » contraignent les professionnels de santé à une mutation de leur autonomie professionnelle. Cette mutation professionnelle « *rend particulièrement délicate la tâche, plus ambiguë que jamais, de former des soignants « autonomes « à la fois réflexifs et adaptables* »²⁴⁷.

Les EHPAD accueillent de plus en plus de résidents dont les pathologies neurodégénératives entraînent des comportements impactant leurs libertés individuelles, notamment, la liberté d'aller et venir, et transformant l'autonomie professionnelle des soignants. Derrière la prise en charge de ces résidents, des enjeux éthiques majeurs et très complexes, comme le respect de leur libertés fondamentales, induisent de lourds questionnements parmi lesquels : Quelle attitude adopter à leur égard ? Quel regard la société et les professionnels de l'établissement portent-ils sur eux ? Quelle qualité de vie pouvons-nous leur apporter ? Ces questionnements induisent des réflexions éthiques et la mise en avant de difficultés réelles pour les établissements. L'accompagnement de ces personnes vulnérables, souvent éprouvant et mettant en évidence les limites de la technique, épuise les équipes et les familles et peut les mener à une demande de restriction de leur liberté d'aller et venir. Les professionnels de ces structures d'accueil, plus encore en secteur protégé, doivent s'adapter à chaque situation, devant répondre, ainsi, quotidiennement à cette tension entre le respect de l'individu et la sécurité du collectif, comme l'a démontré Norbert Élias. Il s'agit d'organiser le pouvoir « *vivre ensemble* », personnes atteintes et non atteintes psychologiquement, autour d'une éthique de la conviction et d'une éthique de la responsabilité.²⁴⁸ L'arbitrage d'une décision limitant la liberté d'aller et venir repose, alors, sur une notion de compétences des professionnels et sur une réflexion collégiale. Car, l'autonomie stricte et individuelle du soignant pourrait établir des critères excluants qui ouvriraient les portes de l'arbitraire et de l'injustice. Isabelle Mallon insiste sur ce point en affirmant que faire en sorte d'avoir des personnels qualifiés au sein des établissements, « *permet aux résidents de mener une existence qui se rapproche d'une vie ordinaire* »²⁴⁹. La conférence de consensus de 2004 ajoute que « *Selon les experts, le rapport du conseil économique et social et des représentants des établissements, le manque de moyens financiers, le manque de moyens de personnels, en particulier diversifié et formé à l'approche des personnes vulnérables, la rigidité de l'organisation dans certains cas et le*

²⁴⁷STIEGLER Barbara, *Il faut s'adapter, Sur un nouvel impératif politique*, collection NRF Essais, Paris Gallimard, 2019.

²⁴⁸WEBER Max, *Le savant et le politique*, Éditions 10/18, Paris, 2006.

²⁴⁹MALLON Isabelle, *Vivre en maison de retraite*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2004, p.260.

manque de structures adaptées sont un frein réel à l'exercice de cette liberté »²⁵⁰. De plus, la liberté d'aller et venir évolue et s'évalue selon la présomption des capacités du résident.

La définition de l'autonomie, in fine, comme « *capacité de penser ou d'agir par soi-même* », ne peut plus s'appliquer en tant qu'une injonction institutionnelle aux professionnelles en termes de restriction de la liberté d'aller et venir du résident, puisque, paradoxalement, on ne peut décider ou agir qu'après une concertation pluridisciplinaire concernant l'équilibre sécurité/liberté. Aussi, afin de sortir de ces injonctions paradoxales, Barbara Stiegler propose-t-elle, notamment, « *d'éviter le repli atomique sur une éthique de personnes et de multiplier les espaces collectifs de délibération, qui acceptent le risque de l'aporie, de la dissension et du conflit (...) et de conduire ces délibérations en refusant la hiérarchie des savoirs et en pariant sur l'intelligence collective* ».

Jürgen Habermas est l'initiateur de cette *éthique de la discussion* ²⁵¹ qui accorde la même importance au point de vue de chacun, au profit du bien-être des personnes prise en charge. L'éthique de la discussion se met au service d'une prise de décision équilibrée en termes de bénéfices/risques, puisque « *l'argument d'autorité est inacceptable et qu'on ne saurait recevoir une norme qui ne serait pas soumise à la discussion* »²⁵². Elle repose sur²⁵³ :

- La prise en compte des intérêts des personnes impliquées dans la situation et par les décisions à prendre.

- L'écoute des jugements de chaque personne.

- L'accord de tous les protagonistes pour participer à la discussion qui sera communiquée à tous et qui ne sera pas à l'initiative d'une seule subjectivité.

- L'acceptation de tous les acteurs que la décision prise émane de cette discussion partagée.

Cette discussion collégiale, selon Habermas, doit se réaliser à partir d'une bonne connaissance factuelle de la situation ainsi que des choix et des conséquences possibles qui en découlent. Ce qui amènera les acteurs de la discussion à une délibération objective, neutre, sans jugements de valeurs ou autre domination de pensée d'un membre du groupe sur les autres et équitable. Cette discussion a pour objectif de trouver un consensus décisionnel. A l'instar de la thèse de Childress et Beauchamp selon laquelle « *aucune décision médicale ne devrait se soustraire à une discussion prenant en compte*

²⁵⁰Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p.11.

²⁵¹HABERMAS Jürgen, *De l'Éthique de la discussion*, Poche, Paris Flammarion, 1992.

²⁵²JAFFRO Laurent, *Habermas et les sujets de la discussion*, in Cités 2001/1 n°5, pages 71 à 85, in www.cairn.fr, consulté le 10/08/2019.

²⁵³Cf : Cours Professeur Grégoire MOUTEL, *Décision en santé et évaluation des pratiques : Approches méthodologiques de la recherche en éthique*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019, (suivi en janvier 2019)

le respect de la personne »²⁵⁴, Habermas « ramène dans l'éthique kantienne les intérêts et le bien-être des personnes de même qu'il sort l'impératif catégorique de son fonctionnement interne, rendant ainsi son importance au point de vue de chacun sur ce qui est moralement juste ». Nous pouvons affirmer, soutenus par cette thèse, que toute décision concernant une restriction des libertés d'un résident doit se formuler à l'issue d'une discussion éthique et collégiale. Le jury de la conférence sur le consensus de 2004 recommande, d'ailleurs, aux établissements médico-sociaux, avant toute décision de limitation de la liberté d'aller et venir d'un résident « d'assurer une collégialité dans la prise de décision en recherchant un consensus de l'équipe à travers des réunions de synthèse pluriprofessionnelles régulières » et « l'étude et la mise en place d'une commission externe incluant les comités d'usagers qui aurait pour mission d'évaluer les questions relatives aux restrictions à la liberté d'aller et venir »²⁵⁵.

Les réunions pluridisciplinaires sont l'occasion de se questionner, de comprendre et de donner du sens aux pratiques professionnelles. Les décisions, prises selon un consensus collégial, semblent être mieux acceptées par l'équipe professionnelle, même si elles sont tranchées médicalement ou judiciairement. Ceci nous renvoie aux préconisations de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale renforcée par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015. Selon cette cohérence, le résident impliqué consent, plus aisément, à la décision prise à son égard, puisqu'il se retrouve face à un discours unique. Une relation de confiance s'installe, alors, plus facilement entre le résident et les professionnels grâce à une implication de toutes les catégories professionnelles favorisant, ainsi, l'acceptation de la décision.

La construction de la décision de restriction de la liberté d'aller et venir doit concilier besoins individuels et règles collectives autour des quatre grands principes fondamentaux de la bioéthique et des droits des personnes de Childress et Beauchamp : respect de la Justice (équité de décision pour tous les résidents), Bienfaisance (amélioration de prise en charge afin d'éviter les limitations des libertés, notamment la liberté d'aller et venir), Non malfeasance (limiter les risques, prise de décision la *moins délétère*) et respect de l'autonomie (respect de la singularité des résidents, de la vie privée, droit à l'information et au consentement du résident ou de son représentant).

Ajoutons un dernier argument en faveur de la collégialité. En termes de prise de décision de privation d'une liberté fondamentale, notamment celle de la liberté d'aller et venir d'un résident, le médecin ou un professionnel peut « *refuser de participer à l'agir communicationnel, mais, d'un autre côté, il est*

²⁵⁴BEAUCHAMP Tom L. et CHILDRESS James F., *Principles of Biomedical Ethics (Les Principes de l'éthique biomédicale)*, 2008.

²⁵⁵*Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.fr, consulté le 22/08/2019.

indiqué qu'on ne devient un sujet, à proprement parler, que par cette participation »²⁵⁶. Et, chaque professionnel se construit sa propre identité en fonction de ses propres choix, mais aussi par rapport au regard des autres professionnels qui l'entourent. Il devient un sujet professionnel avec une identité au sein de l'équipe pluridisciplinaire. De plus, il est, également, important de faire participer à cette réflexion pluridisciplinaire le résident lui-même, quand cela est possible, ou son représentant, car il devient, selon le même raisonnement, sujet à part entière et acteur des prises de décision le concernant. Quant aux personnes souffrant de troubles cognitifs et afin qu'elles puissent être impliquées dans les décisions la concernant, l'ANAESM recommande de rechercher, si ce n'est un consentement, un assentiment : « En cas de troubles cognitifs sévères altérant les capacités de compréhension de la personne, on recherchera un assentiment dont témoigneraient les signes marquant un climat de confiance, dans un travail de triangulation entre la personne, les proches, les professionnels et ce, dans le respect des rôles de chacun »²⁵⁷.

L'ANAEM, au sujet du respect de la bientraitance des résidents, souligne, par ailleurs, que « *l'objectif de garantir la sécurité de l'utilisateur rentre parfois en contradiction avec l'objectif de promouvoir son autonomie. Il est recommandé qu'un arbitrage entre les bénéfices et les risques des actions envisagées soit réfléchi dans une perspective pluridisciplinaire et au cas par cas. Cet arbitrage doit être recherché dans l'esprit d'équilibre de la bienfaisance (...) en veillant à associer la famille ou les proches à la décision de prise de risque le cas échéant. Les professionnels doivent être sensibilisés à ce travail sur les marges d'autonomie et les marges d'incertitude par l'équipe de direction, pour que le respect des règles de sécurité en vigueur ne conduise pas à des restrictions de liberté inutiles ou injustifiées et pour que, autant que possible, la liberté reste la règle et la restriction de liberté, l'exception »²⁵⁸.*

5.2. L'isolement et la contention : quels enjeux psychologiques ? Quelle pratique éthique ?

5.2.1. Une éthique du soin au service de l'alliance thérapeutique.

La liberté d'aller et venir est « *un principe de valeur constitutionnel, qui reconnaît à l'individu le droit de se mouvoir et de se déplacer d'un endroit à l'autre. L'article 8 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée, telle qu'introduite par l'article L311-4 du code de l'action sociale et*

²⁵⁶JAFFRO Laurent, *Habermas et les sujets de la discussion*, in Cités 2001/1 n°5, pages 71 à 85.

²⁵⁷ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, février 2009, p.17.

²⁵⁸ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 2008, p.20.

des familles, garantit au résident le droit de son autonomie et la possibilité de circuler librement », rappelle, en préambule, le décret n°2016-1743 du 15 décembre 2016.

Le jury de la conférence de consensus de 2004 recommande, à juste titre, que « *la Haute Autorité de Santé élabore des recommandations de bonne pratique sur les alternatives à la fermeture des services et des lieux de vie* »²⁵⁹. Les EHPAD, afin de garantir une sécurité adéquate à certains résidents trop vulnérables psychiquement, n'ont pas d'autre choix que de mettre en place des mesures spécifiques, telles les unités protégées. Ils s'assurent, également, que l'isolement ou la mise sous contention, nous l'avons vu, soient des décisions prises en dernier recours. Le législateur précise, en effet, que « *les mesures envisagées ne sont prévues que dans l'intérêt des personnes accueillies, si elles s'avèrent strictement nécessaires, et ne doivent pas être disproportionnées par rapport aux risques encourus* »²⁶⁰. Cette pratique est, néanmoins, souvent, mal vécue par la personne âgée et ses proches. Cependant, les EHPAD sont parfois contraints de limiter la liberté de mouvement des résidents afin de les protéger. Aussi, la mise sous contention ou l'isolement peuvent œuvrer pour le bien-être des résidents, car ils sont nécessaires, parfois, avant toute élaboration d'objectifs individualisés de soins et afin de :

- « *préserver l'intégrité physique et psychique des patients et de leur entourage de tous les risques liés à la violence (cf: vignette clinique 1), à l'agitation psychomotrice et à certaines manifestations de la pathologie* »²⁶¹
- renforcer, resituer, voire suppléer un autocontrôle défaillant
- rappeler « *les limites sociales pour favoriser un cadre et un projet de soins* »
- d'aider les résidents « *à gérer la crise et limiter la montée en tension* »²⁶²

Au moyen de ces mesures de limitation de liberté d'aller et venir, provisoires et réévaluées régulièrement, les professionnels, notamment le médecin coordonnateur, vont pouvoir préparer les objectifs de soins adaptés à la situation singulière du résident : à la suite de la crise comportementale, « *ils adaptent (...) une démarche d'éducation thérapeutique, élaborent une conduite à tenir si une prochaine crise survient, font collaborer le patient à la construction de sa prise en charge, car il en est l'acteur principal, et réévaluent le projet individualisé du patient avec lui en tenant compte de ses*

²⁵⁹Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p.20.

²⁶⁰CASF, article L311-4-1

²⁶¹WAGNER Muriel, *Isolement et contention en psychiatrie, la revue de l'infirmière*, n°250, avril 2019, p.29.

²⁶²Ibid.

capacités »²⁶³. L'enjeu éthique qui se joue, ici, est le respect du « *pouvoir vivre ensemble* ». La contention physique ou l'isolement « *peuvent s'avérer nécessaires de manière préventive pour éviter un passage à l'acte auto ou hétéro-agressif* »²⁶⁴ quand tout autre moyen de contrôle du comportement a été essayé sans succès.

Même si ces mesures s'avèrent nécessaires, elles s'accompagnent d'une surveillance particulière du résident, physique comme psychique, et son confort, son bien-être, ses besoins fondamentaux (hygiène, soins), sa dignité et son intimité doivent être préservés. Les facteurs de risque éventuels devront être repérés avant une mise sous contention ou l'isolement d'un résident. Un programme spécifique adapté et « *de prévention des complications somatiques et psychiques* » sera mis en place. La sécurité du résident, atteint dans sa liberté d'aller et venir, est maintenue : veiller à ce qu'il puisse utiliser un dispositif d'appel (sonnette) le temps de la contention ou de l'isolement, à la sécurité de la chambre et à garder un contact social et une communication verbale avec lui. Car, Eric Delassus, en parlant de l'isolement d'une personne, souligne que « *parce que l'Homme est un être social, parce que sa condition s'inscrit dans une intersubjectivité fondamentale et qu'il est vulnérable au sens où il dépend de ses semblables, l'être humain vit mal l'isolement et la solitude qu'il induit* »²⁶⁵. La solitude, quant à elle, que la privation de liberté peut induire, renvoie « *au vécu de cet isolement, à la manière dont elle affecte essentiellement et psychologiquement le sujet* » qui a besoin des autres afin de confirmer qu'il existe. C'est pourquoi, nous explique Delassus, afin d'éviter le sentiment de cette double peine au résident isolé, « *pour se sentir exister, il a besoin de se raconter, d'exprimer ce qu'il ressent* » et d'échanger avec autrui. Il faudra, par conséquent, veiller à communiquer avec lui, l'informer sur les mesures prises, établir des entretiens verbaux avec lui et ses proches, si cela est encore possible, « *en l'aidant par exemple à envisager sa situation comme n'étant pas nécessairement une rupture avec la société, mais, comme étant plutôt une manière, certes pénible et contraignante, de rester en relation* » avec lui. Ainsi, dans notre deuxième vignette clinique, la contention peut être perçue comme une manière de prévenir les complications majeures d'une récurrence de chute, à savoir l'incapacité définitive à marcher, et d'éviter une rupture sociale. Toute la procédure de mise en application de ces mesures sera tracée et insérée au dossier du résident.

Que ce soit pour protéger les autres ou protéger le résident lui-même, l'isolement ou la mise sous contention deviennent, en ce sens, un soin qui lui permet de s'apaiser « *alors qu'il est tendu et dans l'incapacité de gérer seul et de faire face à ces moments d'agitation* »²⁶⁶. Et, si la personne réitère les faits, même après avoir consenti à ce soin, la conférence de consensus de 2004 engage les

²⁶³WAGNER Muriel, *Isolement et contention en psychiatrie, la revue de l'infirmière*, n°250, avril 2019, p.29.

²⁶⁴Ibid.

²⁶⁵DELASSUS Eric, *L'isolement du malade, limiter les effets de la double peine*, La revue de l'infirmière, n°250, p.17.

²⁶⁶WAGNER Muriel, *Isolement et contention en psychiatrie, la revue de l'infirmière*, n°250, avril 2019, p.30.

établissements à une réponse éducative : *« lorsque la règle collective acceptée est transgressée, la réponse doit être éducative (rappel de la règle, explication) et non répressive, en particulier chez les personnes ayant un handicap mental pour lesquelles la réponse doit avoir un sens »*²⁶⁷.

A contrario, la contention et l'isolement impactent l'alliance thérapeutique entre soignants et soigné. Ces mesures sont perçues *« comme une privation du droit de choisir librement son soin (...) En outre, le manque de personnel ne permet pas de gérer de manière optimale les patients sous mesure d'isolement ou de contention »*²⁶⁸.

Le décret du 15 décembre 2016, entré en vigueur le 1^{er} avril 2017 a, donc, encadré la liberté d'aller et venir des résidents en structures médico-sociales avec l'annexe au contrat de séjour. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, instaure, alors, cette annexe au contrat de séjour²⁶⁹ conclu entre la personne accueillie, son représentant et l'établissement. Cette annexe, nous l'avons vu précédemment, propose des mesures particulières et individuelles concernant le résident, à l'issue d'une évaluation pluridisciplinaire et s'appuyant sur les données de l'examen médical, assurant son intégrité physique et sa sécurité tout en maintenant au maximum sa liberté d'aller et venir.

Même si la contention et l'isolement peuvent être considérés en tant que soin, selon les critères précis susnommés, *« ce ne sont pas des actes soignants en eux-mêmes »*²⁷⁰. C'est, effectivement, la signification qu'on leur donne et la façon de les expliquer à la personne soignée *« qui peuvent produire des effets thérapeutiques »*, nous affirme Muriel Wagner. Aussi, pour préserver l'alliance thérapeutique, il convient que *« plus une équipe (pluridisciplinaire) est cohésive et cohérente dans ses projets thérapeutiques, plus la contention et l'isolement seront maîtrisés »*, et plus la limitation d'aller et venir momentanée sera acceptée par le résident. Le développement des compétences professionnelles, par la formation et les évaluations des pratiques professionnelles est essentiel en ce sens, mais, il appartient, également, aux établissements médico-sociaux d'engager *« une posture réflexive »* et un questionnement partagé en équipe sur chaque situation afin de concevoir d'autres alternatives à ces mesures privatives : la réflexion éthique au sein des établissements représente, donc, un enjeu majeur afin que nous puissions entrevoir que *« la gestion des états d'auto ou d'hétéro-agressivité »*, ou de déambulation insécuritaire, évite la mise sous contention ou l'isolement d'un résident.

²⁶⁷Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de novembre 2004, version longue, p.20.

²⁶⁸WAGNER Muriel, *Isolement et contention en psychiatrie, la revue de l'infirmière*, n°250, avril 2019, p.30.

²⁶⁹CASF, article L311-4-1.

²⁷⁰WAGNER Muriel, *Isolement et contention en psychiatrie, la revue de l'infirmière*, n°250, avril 2019, p.30.

En amont de cette décision, les établissements d'accueil peuvent mettre en application des approches alternatives ou des outils de fonctionnement institutionnels afin d'éviter les mesures restrictives de liberté d'aller et venir.

5.2.2. Les outils de fonctionnement institutionnels comme alternative aux mesures restrictives de liberté d'aller et venir.

La vision sécuritaire, dont les médias ont une part de responsabilité, « *conduit de plus en plus les établissements à des pratiques de plus en plus restrictives à l'égard des droits des usager, s'écartant ainsi de leur mission initiale, celles de favoriser l'autonomie des personnes accueillies* »²⁷¹ réaffirme Georges Brami. Cependant, la conférence de consensus de 2004, afin de concilier liberté d'aller et venir et sécurité des résidents, préconise de favoriser et de développer l'intervention humaine plutôt que la privation ou la limitation de circuler par la contention ou l'isolement des personnes ou la fermeture automatique des locaux. Même si la dernière loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement souligne, de son côté, que les nouveaux systèmes de géolocalisation peuvent « *permettre de conjuguer les droits et aspirations fondamentales d'autonomie et d'améliorer sensiblement la qualité de vie et la liberté des personnes vulnérables dans les meilleures conditions de sécurité* »²⁷², les établissements médico-sociaux possèdent, déjà, des outils favorisant la liberté d'aller et venir et évitant les mesures restrictives au maximum. Il leur appartient de les rendre efficaces. La loi du 2 janvier 2002 a pour vocation de garantir les droits des usagers en matière d'autonomie, de protection, de cohésion sociale, d'exercice de la citoyenneté et de prévention de l'exclusion.

Ces principes, défendant le respect des libertés fondamentales du sujet âgé (dont sa liberté d'aller et venir), sont applicables dans les EHPAD au moyen d'un certains nombres de documents institutionnels traduisant la hiérarchie des normes juridiques internes à l'établissement :

- Le projet d'établissement : élément essentiel et consécutif de chaque structure sociale et médico-sociale, il inscrit la politique générale de prise en charge des personnes accueillies et il établit une ligne directrice des missions d'hébergement et d'accompagnement du résident dans l'institution.

²⁷¹BRAMI Gérard, *Le nouveau fonctionnement des EHPAD, Droit et pratiques institutionnelles en gérontologie*, Les Études Hospitalières éditions, Bordeaux, 2006, p. 270.

²⁷²Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Annexe 4.2 : *Renforcer la liberté d'aller et venir des personnes hébergées en établissement*.

L'EHPAD, publique dans lequel j'exerce mes fonctions professionnelles, par exemple, a élaboré un projet d'établissement dont la ligne directrice de prise en soin des résidents est la bienveillance : le respect maximal de la liberté d'aller et venir des résidents en est une composante. L'établissement s'engage, par ailleurs, depuis 2017, dans un processus de formation, de l'ensemble du personnel, à la méthode d'accompagnement de Yves Gineste et Rosette Marescotti « *Humanitude* ».

L'article L311-8 du CASF définit, pour chaque établissement et service social et médico-social, l'élaboration de ce « *projet d'établissement ou de service* ». Il « *définit des objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans* ». ²⁷³ Il est nécessaire, pour une meilleure efficacité, que ce projet se construise avec la participation des professionnels, des résidents et des familles afin de concevoir des objectifs et des projets dans l'intérêt de tous les acteurs de l'établissement.

- La convention tripartite signée par l'établissement et les autorités de tarification, et le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens. Nous en avons déjà parlé et ne reviendront pas dessus.

- Le contrat de séjour : L'article L311-4 du CASF instaure officiellement, dans ses derniers alinéas, l'obligation d'établir un contrat de séjour pour les structures d'accueil. Le contrat de séjour « *est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat, ou document, définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. Le contenu minimal du contrat de séjour, ou du document individuel de prise en charge, est fixé par voie réglementaire selon les catégories d'établissements et de personnes accueillies* »²⁷⁴. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a reconnu, entre autres, aux signataires du contrat de séjour un droit de résiliation jusqu'alors fortement restrictif et une clause de rétractation. Le résident d'un EHPAD, ou à défaut son représentant, peut, dès lors, disposer d'un délai de réflexion et de la possibilité de revenir sur sa décision ou sur les conditions de mise en application de sa liberté d'aller et venir. Cette clause essentielle renforce un principe posé par la même loi : l'assurance du consentement de la personne accueillie et de la compréhension de ses droits.

²⁷³LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p214.

²⁷⁴LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p. 139.

- Les chartes²⁷⁵ : La Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance défend le droit de « *se déplacer et de participer à la vie en société* » dans son article 3. La Charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L311-4 du Code de l'action sociale et des familles et issue de l'arrêté du 8 septembre 2003 doit être annexée au livret d'accueil de l'établissement et clairement affichée en son sein. Elle permet une meilleure connaissance des droits du résident pour lui-même, ses proches et les personnels favorisant ainsi l'alliance thérapeutique. L'accueil et le séjour du résident dans l'établissement doivent s'inscrire dans le respect des principes et des valeurs fondamentales définies par ces chartes, dont la liberté de circulation fait partie.

- Le livret d'accueil : Ce document obligatoire, remis à l'entrée de la personne accueillie ou, par défaut, à son représentant, il lui confère la possibilité d'exercer sa liberté de choisir des prestations ou d'agir en cas d'insatisfaction, notamment en matière de reconnaissance de ses droits et libertés. Il possède une valeur juridique importante car il engage la responsabilité de l'établissement. L'article L 311-4 du CASF prévoit, donc, qu'« *afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L 311-3 et, notamment, de prévenir tout risque de maltraitance, lors de l'accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil (...)* »²⁷⁶. Il pourra constituer, pour les professionnels de ces établissements d'accueil, une référence et un outil pédagogique dans les relations avec les usagers en termes de respect des droits et libertés, dont la liberté d'aller et venir. Ce document a, en effet, pour finalité d'informer la personne âgée et ses proches, sur la structure d'accueil en termes de fonctionnement et d'organisation, mais aussi, sur sa vie au sein de celle-ci et sur ses droits.

- Le règlement de fonctionnement : Document rendu obligatoire également par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Sa finalité est d'assurer la connaissance de l'usager de la vie de la structure d'accueil, de lui permettre l'exercice de ses libertés fondamentales et de limiter l'arbitraire des autorités concernant celles-ci, tout en veillant à l'équilibre de la vie en collectivité. L'article L 311-7 du CASF en expose, donc, en ce sens, son application : « *Dans chaque établissement et service social ou médical-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service. Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme*

²⁷⁵Annexe 1.

²⁷⁶LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p.219.

de participation. Les dispositions minimales devant figurer dans ce règlement, ainsi que les modalités de son établissement et sa révision, sont fixées par décret »²⁷⁷. Il présente les principales modalités d'organisation et de fonctionnement de l'établissement d'accueil, les modalités d'exercice des droits et libertés des usagers et les règles de vie en collectivité.

Ainsi, notre règlement de fonctionnement de l'EHPAD, réactualisé en 2019, consacre, notamment, un article entier à la garantie des droits des usagers. Nous pouvons lire à l'article 5 que : « *L'EHPAD est un lieu de vie et de soins qui s'est donné pour mission d'accompagner les personnes âgées dépendantes dans les actes essentiels de la vie quotidienne et de répondre au mieux à leurs besoins (...) L'établissement s'emploie, dans l'ensemble des actions qu'il met en œuvre, à maintenir le plus haut niveau d'autonomie possible de chacun des résidents. (...) De plus, il favorise la vie sociale du résident en l'aidant dans ses déplacements à l'extérieur de l'établissement en fonction des moyens de l'établissement et favorise le respect de ses choix chaque fois que possible* ». Il ajoute que « *L'accueil et le séjour du résident dans l'établissement s'inscrivent dans le respect des principes et valeurs définis par la Charte de la personne accueillie (...) Le résident est une personne qui a droit au respect de ses libertés fondamentales* », dont la liberté d'aller et venir. Dans l'article 6, il stipule, alors, que « *chacun peut aller et venir librement* », mais que, dans un souci d'organisation de service et d'évitement des inquiétudes, « *l'information sur les absences sera donnée à l'infirmière ou au secrétariat* », « *(...) à défaut, l'établissement mettra en œuvre une recherche de la personne dès qu'il se sera rendu compte de son absence* ». Son article 10 consacre, par ailleurs, un paragraphe sur la liberté d'aller et venir des résidents : « *L'établissement est une structure ouverte. Les personnes hébergées ont la liberté d'aller et venir. La liberté d'aller et venir s'entend comme la possibilité de circuler librement à l'intérieur dans les zones accessibles au public et à l'extérieur des établissements ou services dans les limites imposées par les règles de vie collective (...). L'établissement est garant du respect de cette liberté en mesurant avec la personne accueillie ou son représentant, le risque d'atteinte à l'intégrité physique acceptable et accepté. Bien conscients que la sécurité correspond à la situation de quelqu'un qui se sent à l'abri du danger, qui est rassuré, l'établissement affirme malgré toute la primauté de la liberté d'aller et venir sur la sécurité. Cependant, la recherche d'un équilibre entre liberté et sécurité, oblige une réflexion collégiale et ne peut s'envisager que dans le cadre d'une analyse individualisée* ». L'annexe au contrat de séjour relative, à la liberté d'aller et venir, émanant du décret n°2016-1743 du 15 décembre 2016, prend toute son importance dans ces mesures limitatives individualisées, car toute restriction de mouvement d'un résident, rappelons-le, « *ne peut s'envisager que si le bénéfice retiré est supérieur au risque éventuellement induit* » pour lui.

²⁷⁷LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p.228.

Les motifs de limitation de la liberté d'aller et venir évoqués dans notre règlement de fonctionnement sont la protection de la personne contre elle-même et les tiers, les contraintes de soins (isolement septique) ou encore l'architecture de l'EHPAD (accès sécurisé en bord de route).

Pour finir, les conditions préalables à cette limitation y sont inscrites :

- Elles doivent être individualisées et non systématiques.
- La décision doit se prendre sur la base d'une réflexion multi-professionnelle avec le consentement éclairé du résident ou de son représentant.
- Toutes les alternatives doivent avoir été recherchées et essayées.
- La mesure doit être proportionnelle à l'état clinique de la personne limitée dans ses mouvements, adaptable dans le temps et l'espace et intégrée dans le projet individuel.
- La situation doit être réévaluée périodiquement, la mesure limitative ou son arrêt fera l'objet d'une révision du projet de vie individuel du résident.

Outil fondamental pour résoudre au mieux la *difficile équation* entre liberté et sécurité, « *le règlement de fonctionnement devra être un document juridique de référence précis et un élément pédagogique important de la prise en charge des usagers, puisqu'il a pour objet la recherche d'un équilibre entre la liberté et les obligations des usagers* »²⁷⁸.

- L'évaluation interne et l'évaluation externe de l'établissement permettent la certification et le contrôle des établissements quant à leur prise en charge adéquate et réglementaire, notamment en terme de respect des valeurs fondamentales des personnes accueillies : « *L'évaluation externe porte sur les activités et la qualité des prestations des établissements et services, notamment sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les établissements et services, au regard d'une part, des missions imparties et d'autre part des besoins et attentes des populations accueillies. Les évaluations externes sont réalisées par des organismes choisis par un Établissement et Services Médico-sociaux et habilités par l'ANESM* »²⁷⁹.

- Les autres documents internes à chaque service le cas échéant.

L'articulation de tous ces documents n'est pas toujours aisée. Comment les concilier alors qu'ils

²⁷⁸LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p.248.

²⁷⁹www.has-sante.fr, consulté le 22/06/2019.

posent, officiellement et légalement, à la fois le respect des libertés dont doit disposer le résident en EHPAD et l'obligation pour la structure de garantir sa sécurité ?

D'autres moyens sont, alors, mis à la disposition des usagers dans le but d'articuler au mieux liberté et sécurité des résidents :

- Le Conseil de Vie Sociale (CVS) : Les établissements médico-sociaux disposent, conformément au décret n°2004-287 du 25 mars 2004, d'un CVS : une instance consultative qui donne son avis et peut faire des propositions sur toutes les questions relatives à la vie de l'établissement, y compris au sujet du respect de la liberté d'aller et venir des résidents. Il est composé de membres du personnel, mais aussi de résidents et de leurs familles. La participation des usagers au fonctionnement des structures, avaient été déjà énoncée à l'article L 311-6 de la loi du 2 janvier 2002 : « *Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation en fonction des critères énoncés dans le décret du 25 mars 2004 paru au Journal Officiel le 27 mars* »²⁸⁰.

- Le conseil de surveillance : cette instance décisionnelle se prononce sur les orientations stratégiques de l'établissement. Elle donne son avis sur la politique d'amélioration de la qualité, de la gestion des risques et de la sécurité des soins. Elle peut, donc, tenir un rôle important dans la politique suivie de la structure concernant l'équilibre liberté d'aller et venir et sécurité.

- Les personnes qualifiées : Instituées par la loi du 2 janvier 2002 et le décret du 14 novembre 2003, et reprises par l'article L 311-5 du CASF, les personnes qualifiées se définissent ainsi : « *Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social, ou son représentant légal, peut faire appel, en vue de faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie* »²⁸¹. Elles sont nommées conjointement par le Préfet, le président du Conseil Générale et le directeur général de l'ARS. La mission de ces médiateurs, sans pouvoir de contrainte, est de trouver des solutions, par le dialogue, aux conflits entre les résidents et les établissements.

Ces instances et outils de médiation sont bénéfiques à la compréhension des résidents et de leur famille concernant nos décisions restrictives et participe à la conciliation entre libertés et sécurité des personnes accueillies. Cependant, les EHPAD, à mon sens, ne peuvent faire l'économie d'une

²⁸⁰LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p.196.

²⁸¹LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009, p.189.

instance réflexive et délibérative face à des situations litigieuses telle que la privation ou la limitation de mouvements des résidents.

5.3. La réflexion éthique : un enjeu institutionnel et politique.

5.3.1. La nécessité de la réflexion éthique en EHPAD.

L'entrée en EHPAD d'une personne relève, souvent, plus de son assentiment que de son consentement, imposé par la contrainte de la dépendance, « *mais tout au moins faut-il que ces perspectives soient envisagées avec confiance* » avec un accueil de qualité, une information adaptée et la garantie du respect de ses libertés fondamentales. La prise en charge des personnes âgées en EHPAD « *présente des particularités qui accentuent le sentiment que cette démarche comporte des risques* »²⁸²: des risques liés à la dépendance multiple, notamment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées, ou aux difficultés de prise en soin amenant à l'épuisement des équipes ou des familles.

L'autonomie de la personne, une fois instituée, est parfois relativisée en EHPAD, également, et plus généralement en gériatrie, surtout concernant les sujets souffrant d'altération des capacités délibératives. Cette relativisation se manifeste au nom de la responsabilité collective et d'une éthique de la vulnérabilité.

Un EHPAD est, donc, un secteur social exposé au risque de prises de décisions primordiales du fait que les personnes accueillies sont vulnérables et que les professionnels exercent « *dans l'un des lieux les plus puissamment générateurs d'interrogations éthiques* »²⁸³ : « *les professionnels de l'intervention sociale sont explicitement ou implicitement autorisés à décider et agir en lieu et place de l'utilisateur, à s'y substituer (...). Le questionnement éthique permet de résister aux tentations de substitution, (ainsi) l'utilisateur n'est plus reconnu comme personne, doué d'autonomie et de discernement* »²⁸⁴. Et, affirme Agnès Louis-Pécha, « *parce qu'il concerne l'humain dans toute sa complexité et sa fragilité, ce travail ne peut se conduire sans l'apport d'une réflexion éthique partagée. La règle de droit intègre d'ailleurs cette nécessité : ce qu'elle impose, c'est de se donner les moyens, par le recours à la réflexion éthique, d'une pratique professionnelle bienveillance* »²⁸⁵.

²⁸²PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 73.

²⁸³LE GOFF Jacques, *Éthique et art de la bonne question, le droit, art de la bonne réponse*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 26.

²⁸⁴JANVIER Roland, *Éthique de direction en institution sociale et médico-sociale*, ESF, Paris, 2011.

²⁸⁵PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans*

Les professionnels et le législateur essaient de compenser la privation des libertés (assentiment plutôt que consentement) par la place donnée au résident et à ses proches concernant les décisions prises pour lui ou encore par sa possibilité de nommer une personne de confiance : « *ainsi, la démarche clinique, malgré une autonomie altérée, recherche sans cesse la part d'autonomie « préservable », la construction de liens visant à intégrer une part d'intime de la personne, et une mise en débat transparente, pour éviter les dérives dans une mise en responsabilité collective* »²⁸⁶. C'est dans l'objectif de préserver cette autonomie qu'il faut interroger les principes fondamentaux autour d'une discussion avant de prendre une décision restrictive, notamment de limitation ou de privation de libertés d'une personne.

Car, comment être au plus proche d'une démarche objective participant au respect des libertés fondamentales des résidents, comme celle de leur liberté d'aller et venir, sans engager un questionnement éthique et pluridisciplinaire ?

La réflexion éthique arrive en complément de la logique du raisonnement juridique, car « *la norme juridique renvoie souvent à des notions dont le contenu ne peut être déterminé que par un questionnement éthique* »²⁸⁷. Ce questionnement « *avance par tâtonnement orientée par le souci du bien* »²⁸⁸ face à des situations auxquelles le droit n'apporte pas toutes les réponses : « *on devine le sens général de la recherche susceptible de conduire à la réponse, mais le chemin n'en est pas tracé à l'avance. Tout dépend de la capacité et de l'art d'identifier ou d'affronter la ou les bonnes questions qui délimiteront le débat* »²⁸⁹.

Le Goff souligne, pertinemment, que « *l'étymologie du mot éthique renvoie à la notion initiale d'ethos, d'habitat puis d'habitudes sociales (habitus) rendant l'espace collectif habitable. L'éthique désigne en effet une manière singulière d'habiter une situation critique, d'aborder des problèmes difficiles, c'est une disposition existentielle au questionnement, au doute* »²⁹⁰. Paul Ricoeur, quant à lui, a cette définition de l'ethos, ou de l'éthique du *vivre ensemble*, comme « *la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* »²⁹¹. Cette visée bonne de la vie en collectivité doit

les structures médico-sociales, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 74.

²⁸⁶MOUTEL Grégoire, *Les fondements de la bioéthique et le rôle et les missions des comités d'éthique hospitaliers et institutionnels*, Master 2 éthique en santé, année 2018-2019, cours suivi en février 2019.

²⁸⁷PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p.78.

²⁸⁸LE GOFF Jacques, *Éthique et art de la bonne question, le droit, art de la bonne réponse*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 24.

²⁸⁹Ibid p.23.

²⁹⁰Ibid p.26-27.

²⁹¹RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions Seuil, Paris, 1990, p. 202.

s'orienter autour de la bientraitance, ligne directrice de notre projet d'établissement, et « *du respect de la dignité de chacun, de son autonomie, de son intégrité, de sa transcendance c'est-à-dire de la conviction que la personne excède infiniment ce qui donne à voir* »²⁹², surtout pour les personnes les vulnérables comme ceux atteints de pathologies neurodégénératives dont la communication est altérée. La bientraitance, nous rappelle-t-il, n'est pas à réduire aux simples soins techniques :

- « *elle désigne une activité : l'exercice d'une relation entre deux personnes dont une tente d'aider l'autre à sortir d'une trop grande dépendance. (...) Comme le donne à entendre la notion de care dans son sens plénier, il ne s'agit pas de soigner seulement le corps, mais de prendre soin de la personne ce qui suppose « un investissement affectif réfléchi, une responsabilité »²⁹³ dans la bonne distance à l'usager. Nous sommes là au cœur de l'éthique* »²⁹⁴.

Aussi, la réflexion éthique, concernant des sujets primordiaux, tel le respect des droits fondamentaux des usagers comme la liberté d'aller et venir, se révèle être le chemin de la meilleure décision à prendre issu des regards pluridisciplinaires, « *si bien que l'éthique se donne moins comme un savoir que comme une disposition de l'être capable d'être affecté par le visage d'autrui* »²⁹⁵ : « *on appelle la mise en question de ma spontanéité par la puissance d'autrui, éthique* »²⁹⁶.

La démarche éthique semble être la plus appropriée à toute délibération collégiale précédant cette décision, car elle questionne les pratiques professionnelles en interaction interpersonnelles. Cette démarche « *procède d'une réflexion active, collective, interactive sur les valeurs humaines à préserver et sur les tensions entre la notion de personne (et sa protection) et d'autres logiques. Elle étudie les hiérarchies de valeurs et les critères de choix, particulièrement dans le domaine de la santé* », affirme Jean Bernard²⁹⁷ en 1985. Cette démarche éthique permet l'expression des points de vue de chaque protagoniste impliqué dans la situation particulière d'un résident et la compréhension mutuelle des avis de chacun afin d'arriver à un consensus, ou au moins un compromis acceptable.

Ainsi, l'éthique de la discussion pluridisciplinaire, comme nous l'avons défini plus haut avec Jürgen Habermas, comme « *point de passage entre le cheminement intérieur de chacun et la vie*

²⁹²LE GOFF Jacques, *Éthique et art de la bonne question, le droit, art de la bonne réponse, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution*, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 29.

²⁹³PAIN B., *Les incertitudes de la bientraitance*, Esprit, Paris, juillet 2010, p.162.

²⁹⁴LE GOFF Jacques, *Éthique et art de la bonne question, le droit, art de la bonne réponse, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution*, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 30.

²⁹⁵Ibid p.27.

²⁹⁶LEVINAS Emmanuel, *Totalité et infini*, Nijhoff, Paris, 1971, p.13.

²⁹⁷Citation de Jean Bernard, MOUTEL Grégoire, *Les fondements de la bioéthique et le rôle et les missions des comités d'éthique hospitaliers et institutionnels*, Master 2 éthique en santé, année 2018-2019, cours suivi en février 2019.

collective »²⁹⁸, doit être une réelle volonté institutionnelle avec la création de comités de réflexion éthique essentiels à l'aide décisionnelle. A l'instar de l'éthique médicale, la réflexion éthique, au sein de ces comités en établissements médico-sociaux, doit s'établir « *en transversalité avec d'autres disciplines (sciences humaines, spécialité médicales, histoire de la médecine, épistémologie, droit, philosophie, sociologie, économie...)* »²⁹⁹ dans les prises de décisions atteignant le respect des droits fondamentaux de la personne impliquée : la liberté d'aller et venir des résidents en EHPAD en est un.

5.3.2. Formaliser l'éthique du soin en structure médico-sociale.

Afin que les professionnels des EHPAD, sous prétexte que le résident n'est pas en possession de toutes ses capacités psychiques, ne tombent dans le piège de la disqualification ses choix propres, « *les décisions ne peuvent, donc, être prises qu'à l'issue d'une réflexion éthique approfondie analysant rigoureusement et avec sollicitude tous leurs enjeux pour la personne* »³⁰⁰.

Si les professionnels mènent cette réflexion régulièrement, lors des soins, et instinctivement, il est, cependant, important, par ailleurs, qu'elle le soit « *de manière plus éclairée, plus méthodique, à travers une démarche collective et soutenue par l'institution* » ajoute Agnès Louis-Pécha.

Il est primordial, en effet, que « *la culture de la réflexion éthique doit se généraliser dans les établissements* », mais, elle peine à se formaliser faute de formations des personnels en matière de connaissances éthiques, faute d'enseignements suffisants dans les écoles de formation médicale et paramédicale en matière éthique et faute de financements ou d'initiatives des autorités publiques : « *il est de la responsabilité des autorités publiques d'encourager la démarche éthique dans le secteur social et médico-social* »³⁰¹.

Rappelons que l'idée de comités de réflexion éthique est apparue dans les années 1980 par la création par François Mitterrand, alors Président de la République, du premier comité consultatif national d'éthique en 1983. Ce comité a inspiré, par la suite, les comités régionaux, puis récemment, en 2004, les espaces de réflexion éthique régionaux³⁰².

²⁹⁸MOUTEL Grégoire, *Les fondements de la bioéthique et le rôle et les missions des comités d'éthique hospitaliers et institutionnels*, Master 2 éthique en santé, année 2018-2019, cours suivi en février 2019.

²⁹⁹MOUTEL Grégoire, *Les fondements de la bioéthique et le rôle et les missions des comités d'éthique hospitaliers et institutionnels*, Master 2 éthique en santé, année 2018-2019, cours suivi en février 2019.

³⁰⁰PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p.81.

³⁰¹PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p.82.

³⁰²Article L 1412-6 CSP.

La création de comités de réflexion éthique dans les établissements impose à ses gestionnaires et aux personnes en charge de ceux-ci, un cadre institutionnel, un temps dédié dégagé pour les professionnels impliqués ou de la disponibilité des personnes, la réunion de diverses catégories de personnels, le recrutement de personnes indispensables à cette réflexion (philosophe, sociologue, juriste...), la mise en place d'une méthodologie et une valorisation des résultats. Autant de moyens qui sont préconisés par l'ANESM³⁰³ : « *la mise en œuvre de la démarche de questionnement éthique est évaluée au même titre que les autres activités de la structure dans le cadre de l'évaluation interne* ». L'ANESM ajoute que ce questionnement constitue pour les équipes « *une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre* »³⁰⁴ tout en protégeant davantage les personnes âgées les plus vulnérables.

L'ANESM a recommandé, également, dans son étude d'octobre 2010³⁰⁵, la construction du cadre d'une instance éthique en EHPAD de manière progressive et en trois points hiérarchisés, nous explique Sandrine Biagini-Girard :

- « *Il convient tout d'abord de faire prendre conscience aux différents acteurs de la nécessité de la créer. Il faut ensuite que soit définie son fonctionnement afin de permettre sa viabilité et enfin de prévoir sa pérennité ; étant entendu que chaque phase permet la consolidation et la perpétuation de la précédente* »³⁰⁶.

Afin que l'instance éthique puisse se créer et se développer, « *il est important que la démarche soit appuyée par les instances dirigeantes et les organismes gestionnaires (...) Le directeur d'un établissement n'est pas nécessairement le porteur du projet, mais il convient de signaler qu'en cas d'opposition de ce dernier l'instance éthique peut ne jamais prendre forme ou être créée difficilement (...) il s'agit, donc, ici de faire prendre conscience de l'utilité de l'instance éthique pour asseoir sa légitimité. Même s'il pourrait sembler évident, voire même logique, qu'elle s'inscrit nécessairement dans une démarche de bientraitance et de qualité* »³⁰⁷.

Son efficience dépend, donc, de la volonté des acteurs y participant et des gestionnaires des EHPAD : « *la réponse finale dépendra essentiellement de la taille de l'établissement et des moyens qu'il peut y consacrer* »³⁰⁸.

³⁰³ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, (ESMS), juin 2010, p. 46.

³⁰⁴ANESM, *La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre*, juillet 2008 p.35.

³⁰⁵ANESM, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, octobre 2010.

³⁰⁶BIAGINI- GIRARD Sandrine, *La mise en place d'organes éthiques au sein des structures médico-sociales : fondements et préconisations*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 93.

³⁰⁷BIAGINI- GIRARD Sandrine, *La mise en place d'organes éthiques au sein des structures médico-sociales : fondements et préconisations*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 93.

³⁰⁸Ibid p.96.

Cependant, le contexte budgétaire restreint des EHPAD ne leur permet pas souvent de consacrer les budgets suffisants relatifs à la création de ces comités. Elle repose, souvent, sur la motivation de certains professionnels, associée toujours à une adhésion managériale, persuadés que « *l'éthique est la solution alternative qui permet une régulation collective de la société en posant ses bases tout en étant un instrument de la justification morale des principes de la justice, lorsque le droit ne suffit plus* »³⁰⁹. Il faudra veiller, cependant, à ne pas instrumentaliser ces instances délibératives à d'autres profits que la protection des personnes accueillies et de leurs libertés fondamentales, comme la liberté d'aller et venir, « *afin de redonner du sens aux valeurs prônées par l'action sociale* »³¹⁰.

³⁰⁹Ibid p.87.

³¹⁰Ibid p.88.

CONCLUSION

L'augmentation du nombre de personnes âgées est croissante : « En 2040, 14,6 % auront 75 ans et plus, soit une hausse de 5,5 points en 25 ans »³¹¹ et « le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans devrait quadrupler d'ici 2050 »³¹². Ce constat, l'indignation de la société face à des situations de pratiques jugées maltraitantes et dévoilées au grand jour par les médias, la pression des associations et des familles, ont marqué la seconde moitié du XXème siècle.

Face aux pratiques professionnelles mises en œuvre dans certains établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées vulnérables afin d'assurer leur sécurité contre le danger auquel certains troubles du comportement les exposent envers eux-mêmes et envers autrui, le droit est resté longtemps silencieux. Le législateur a dû, en effet, intervenir jusqu'à cette loi récente du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Depuis lors, la protection des usagers a considérablement évolué. Le législateur garde, malgré tout, une part de subjectivité dans ses verdicts décisionnels : « *il est, donc, reconnu majoritairement en droit que le raisonnement juridique n'est pas une pure application de la règle du droit, mais, permet à son interprète une certaine liberté qui doit demeurer guidée par des préceptes sous-jacents* »³¹³. Cependant, le droit affirme, dorénavant, l'obligation pour les établissements d'accueil, de promouvoir le respect des libertés et droits fondamentaux des personnes vulnérables, à fortiori les personnes âgées présentant des troubles psychiques en EHPAD³¹⁴, des personnes malades³¹⁵ et des personnes juridiquement protégées³¹⁶. Cette culture institutionnelle de défense de ces droits est diffusée dans les structures au travers de différents documents (Chartes, projet d'établissements, projet de service...) : ces « *outils* » de la loi de 2002 garantissent le respect de ces droits et contribuent à la lutte contre la maltraitance, et « *leur mise en œuvre a contraint les directions et les équipes à s'interroger sur l'adéquation de leur organisation et de leurs méthodes aux objectifs affichés (projet d'établissement), sur l'adaptation de la prise en charge et de l'accompagnement aux besoins spécifiques de chaque usager (projet individualisé) sur la façon dont les contraintes de la vie collective se conjuguaient avec le respect des droits individuels (règlement de fonctionnement), sur les informations à donner*

³¹¹WARNET Sylvie, *Le soutien à l'autonomie au cœur de la stratégie du grand âge*, La revue de l'infirmière, n°250, avril 2019, p. 9.

³¹²HERIN Claire, *Droit de la famille*, Droit gérontologique : le développement du volet social et sanitaire, ISSN 1270-9824, n°10, 2016, p.30-33, in <https://dialnet.unirioja.es>, consulté le 25/08/2019.

³¹³BAGIANI-GIRARD Sandrine et BOLES J-M, *L'éthique dans les structures médico-sociales*, Sauramps Médical, Paris, 2012, p.11.

³¹⁴Loi 2002-2 du 02 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale (droits des usagers), JORF 03 janvier 2002

³¹⁵Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002

³¹⁶Loi n° 2007-308 du 05 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, JORF n° 56 du 7 mars 2007

aux personnes et aux familles pour faciliter l'intégration dans la structure (livret d'accueil comportant en annexe le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés) »³¹⁷.

Les EHPAD et leurs professionnels ont, donc, dû réfléchir à l'adéquation entre les textes de lois et leur pratique concrète en construisant ces documents fédérateurs des libertés fondamentales des usagers et afin de conjuguer vie collective et droits individuels.

La mise en œuvre de ces écrits les a contraints, également à la participation des familles et des usagers aux décisions les concernant et à la vie de l'établissement, engendrant, ainsi, d'autres problématiques. Ces contraintes, expertisées par différentes instances d'évaluation, ont favorisé chez les professionnels *« un questionnement sur le sens et la qualité de leurs actions »*³¹⁸ affirme Agnès Louis-Pécha. Cependant, ajoute-t-elle, *« lorsque ces outils sont mis en œuvre dans un esprit constructif »*, cela ne suffira pas à *« garantir que l'accompagnement ou la prise en charge seront conduits au mieux des intérêts des personnes accueillies »* en raison d'injonctions paradoxales institutionnelles diverses :

- Comment concilier le respect des libertés individuelles des personnes accueillies en EHPAD, dont la liberté d'aller et venir est une composante, et obligation d'assurer leur sécurité ? Nous pensons particulièrement aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives souffrant de désorientation spatio-temporelle et empruntes à la déambulation.

- Quelles limites se donne l'établissement d'accueil en termes de prise de risque pour la sécurité physique de ses résidents dans le souci de garantir leur bien-être psychologique ?

- In fine, comment concilier vie collective et respect des libertés individuelles des résidents ? Et, comment articuler harmonie de la collectivité et respect de la liberté d'aller et venir des personnes déambulantes et potentiellement agressives ?

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015, voulant solutionner ces dilemmes, a introduit, quant à elle, l'annexe au contrat de séjour contenant des mesures individuelles destinées à assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne âgée en EHPAD. Elle laisse, cependant, entrevoir une ambivalence : le pouvoir unilatéral du directeur d'établissement d'appliquer des mesures restrictives ou privatives de libertés tout en soutenant la liberté d'aller et venir des résidents.

³¹⁷PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p76.

³¹⁸Ibid p.77.

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies neurogénératives et de troubles cognitifs interroge les pratiques professionnelles en EHPAD : Quelles mesures sécuritaires pour ces personnes, pour les autres résidents et pour un fonctionnement juste et adapté pour tous ? Les professionnels ayant répondu à notre enquête sont unanimes concernant le droit à l'errance de ces résidents, comme le montre les commentaires concernant la troisième vignette clinique³¹⁹, tout en confiant leur désarroi face aux problématiques complexes qu'il engendre.

Plus précisément, la question de l'isolement et de la contention relate bien cette difficulté professionnelle quotidienne en EHPAD, dont la prise de décision génère, souvent, une souffrance tant pour le résident que pour les professionnels. C'est pourquoi, nous avons fait le choix de mener une enquête interne en EHPAD sur ces mesures restrictives et les questionnements professionnels qui en découlent :

- Que faire face au refus de soin - car ces pratiques restrictives de la liberté d'aller et venir peuvent constituer un soin parfois – d'une personne cognitivement fragilisée ?
- Quelles sont les raisons des demandes professionnelles de ces mesures limitatives ?

Le personnel des EHPAD se retrouve au quotidien confronté à la prise de décision restreignant la liberté d'aller et venir de ces résidents, ou à une demande de celle-ci (plus de 90 % savent qu'il s'agit d'une demande médicale³²⁰). Cette décision limitative renvoie au besoin de concilier trois logiques pouvant s'affronter : celle du résident, celle de la famille et celle des professionnels. Le challenge se situe dans l'équilibre à trouver entre consentement du résident, désirs et craintes de la famille et présomption de risque de la part des soignants. La solution ou la décision sera différente d'un professionnel à un autre, selon le résident, d'une situation à une autre, d'un jour à l'autre voire d'une heure à l'autre, ce qui complexifie davantage la prise décisionnelle.

Excepté les dispositions relatives à l'hospitalisation sans consentement en secteur psychiatrique, il n'existe pas de textes légaux relatifs à la restriction d'aller et venir des résidents dans les EHPAD. Néanmoins, la conférence de consensus du 24 et 25 novembre 2004 a identifié trois raisons légitimant une limitation de cette liberté : la sécurité et la protection de la personne elle-même, des raisons médicales ou paramédicales et des contraintes de soins ou d'organisation interne.

La restriction de la liberté d'aller et venir peut résulter de l'obligation de sécurité pesant sur les établissements médico-sociaux. Les directeurs de structure tentent de trouver des compromis pour

³¹⁹Annexe 4.

³²⁰Ibid

satisfaire cette obligation due aux résidents et la nécessité de respecter leur liberté d'aller et venir. Le jury de cette conférence de consensus, afin d'aider les établissements à concilier ces deux principes apparemment opposés, liberté d'aller et venir et sécurité des résidents, va affirmer que « *l'ajustement continu à ces impératifs a pour but de permettre au personnel soignant d'assumer sa responsabilité de garantir la sécurité sanitaire des personnes et de respecter leur liberté* »³²¹.

Elle énonce en principes généraux que « *toute restriction de liberté, à l'admission ou pendant le séjour* », doit être précédé d'une information claire et comprise du résident, et de son consentement ou sa participation à la décision le concernant doit être recherché par tous les moyens possibles. A défaut de possibilité du consentement du résident, « *les procédures suivies pour aboutir à l'approbation de la personne et de sa famille doivent être explicites* », car, la contention ou l'isolement constituent une « *atteinte à la liberté inaliénable à la liberté d'aller et venir, leurs pratiques doit être exceptionnelles* » et cadrées.

En effet, les restrictions abusives, à savoir non expliquées, non justifiées et non consenties ou inappropriées à la situation, sont réprimées par la loi. La jurisprudence considère que le placement ou le maintien d'une personne en institution contre son gré constitue une faute civile donnant droit à des dommages et intérêts à la victime ou ses ayants droits³²². La soumission à la contention physique, l'isolement ou la limitation de circulation arbitraires peuvent être sanctionnés pénalement. La contention, sauf sur prescription médicale argumentée, systématique d'une personne ou son enfermement, peuvent être sanctionnés au titre des violences volontaires, soit une peine maximale de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende. Par conséquent, la direction d'un EHPAD « *doit tout mettre en œuvre pour respecter la liberté d'aller et venir du résident. C'est un droit fondamental. (...) Cette restriction de liberté d'un résident est illégale, mais peut être justifiées par des situations exceptionnelles devant lesquelles une liberté d'aller et venir totale à l'extérieur de l'établissement provoquerait une mise en danger immédiate de la personne âgée souffrant d'une maladie neurodégénérative sévère, qui empêche tout discernement devant des situations dangereuses* »³²³.

Les professionnels et les directeurs d'EHPAD essaient, alors, de trouver des alternatives à ces mesures restrictives afin de préserver leur liberté d'aller et venir et que « *le principe de sécurité ne l'emporte pas sur celui liberté* »³²⁴. Les professionnels enquêtés, à 62,3 %, énoncent ce besoin d'alternatives à

³²¹Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155.

³²²Code civil, article 1382.

³²³PAIN Sandra, *La liberté d'aller et venir des résidents en EHPAD, Principes et limites d'une garantie fondamentale*, 2018, p. 51.

³²⁴ALMEIDA Mélanie et BONNIERE Alain, *De la fugue à la disparition inquiétante, Sémantique de la liberté d'aller et*

la contention ou l'isolement afin que les résidents continuent de bénéficier des droits et libertés auxquels ils peuvent prétendre.

D'autres alternatives à la restriction de cette liberté voient le jour. Ainsi, face aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives manifestants des troubles du comportement, l'HAS en 2009 a recommandé des bonnes pratiques professionnelles afin de mieux accompagner les résidents les plus vulnérables, car « *la répétition des situations éprouvantes peut conduire les soignants, même aguerris, à un épuisement émotionnel, une perte de tolérance, voire des pratiques inadaptées. Une échelle d'évaluation des personnes âgées difficiles qui épuisent (Epade) a été conçue par des médecins gériatres (...) L'Epade vise à dépasser l'épuisement émotionnel pour mieux ajuster les réponses de la part des équipes. C'est également une reconnaissance de la pénibilité et un facteur de cohésion d'équipe* »³²⁵.

Des initiatives sont prises en France. Pour exemple, le *Domaine de la Cadène*, un établissement d'accueil de Toulouse, propose, dans le champ de la gériatrie, des services complémentaires qui permettent de répondre à différents besoins en matière de santé de personnes âgées fragiles et de personnes âgées dépendantes. En matière de réflexion sur les UHR, cet établissement a créé une fiche outil d'aide à la réflexion éthique dans les unités protégées. L'objectif est d'évaluer le risque de fugue d'un résident à partir d'une dizaine d'items afin d'aider au choix d'une orientation dans une unité protégée ou dans un secteur classique.

« *Au-delà, une difficulté supplémentaire réside dans l'appétence de notre société pour le risque zéro, décrite par le philosophe Hans Jonas* »³²⁶ dans sa défense du principe de responsabilité.

Les personnes âgées, fragilisées par leur grande dépendance, deviennent « *une cible prioritaire des actions de prévention des politiques publiques* »³²⁷. Le rapport de la concertation Grand Âge et Autonomie, adopté en janvier dernier par le Conseil de l'âge du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge et remis fin mars 2019 à Agnès Buzyn, en est la preuve. Son tome 2 montre « *les enjeux et grandes tendances à anticiper à l'horizon 2030, période charnière où les premières générations du baby-boom auront 85 ans âge moyen pour entrer en EHPAD. L'augmentation de la demande de soins et du nombre de personnes ayant besoin d'aide à l'autonomie (+24% de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie) est avérée, sous l'effet des évolutions démographiques (+19% des plus de 85 ans et donc des proches aidants) et épidémiologiques (forte*

venir en EHPAD, Revue Hospitalière de France, n°577, juillet-août 2017, p.33.

³²⁵LEQUIEN Valérie, *Démences, une échelle d'évaluation des troubles comportementaux*, La revue de l'infirmière, n°252, juin/juillet 2019, p.6.

³²⁶ALMEIDA Mélanie et BONNIERE Alain, *De la fugue à la disparition inquiétante, Sémantique de la liberté d'aller et venir en EHPAD*, Revue Hospitalière de France, n°577, juillet-août 2017, p.33.

³²⁷WARNET Sylvie, *Quelle autonomie des personnes âgées en 2030 ?* La revue de l'infirmière, n°248, février 2009, p.9.

prévalence notamment des maladies neurodégénératives »³²⁸.

Ce rapport formule 175 propositions soutenant une politique de soutien de l'autonomie qui « *doit faire l'objet d'une mobilisation nationale avec la sensibilisation de l'ensemble des professionnels* » et privilégier « *le fait que la personne âgée se sente chez elle, quel que soit son lieu de vie* », nous explique Sylvie Warnet³²⁹. Ce changement profond du modèle d'accompagnement des personnes accueillies en EHPAD nécessite un nombre de professionnels qualifiés suffisant, « *fiers de leurs métiers, dans une relation d'accompagnement non seulement technique, mais aussi humaine* ». L'attractivité des métiers du grand âge est une urgence politique afin de favoriser un accompagnement de ces personnes vulnérables respectueux de leurs libertés fondamentales : « *Un plan national pour les métiers du grand âge est, donc, préconisé pour agir à la fois sur une hausse des effectifs, une transformation des modes de management, la prévention des risques professionnels, la montée en compétences à travers une politique de formation ambitieuse, le développement de perspectives de carrière en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge et d'une meilleure structuration de la filière* »³³⁰.

Ces problématiques quotidiennes des EHPAD se posent, dans un contexte budgétaire contraignant, obligeant les directions à établir des priorités. Face à ce contexte, « *les professionnels sont tiraillés entre des impératifs contradictoires* » qui n'éclaireront pas « *le recours à un conseil juridique, mais qui relèvent d'une réflexion éthique* »³³¹ et pluridisciplinaire servant de socle commun à ces décisions restrictives de libertés, comme la liberté d'aller et venir.

La décision de restreindre ou de limiter cette liberté pour un résident ne s'applique pas de façon binaire, *contention* ou *pas de contention*, elle repose sur l'évaluation pluridisciplinaire bénéfice/risque qu'il faut réévaluer en fonction de la situation évolutive et singulière du résident.

La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables est, donc, primordiale dans les établissements médico-sociaux. Il revient aux EHPAD « *d'animer une réflexion approfondie et constante sur les questions de liberté et de sécurité. Cette réflexion doit être adossée aux bonnes pratiques, à l'éthique et au droit afin que l'enfermement sans contrôle ne devienne pas une règle de gestion des personnes auxquelles la mémoire fait défaut* »³³². Cette nécessité réflexive institutionnelle passe par la création d'instances ou de comités de réflexion éthique, en interne, fédérés

³²⁸Ibid.

³²⁹WARNET Sylvie, *Le soutien à l'autonomie au cœur de la stratégie du grand âge*, La revue de l'infirmière, n°250, avril 2019, p. 9.

³³⁰Ibid.

³³¹PECHA LOUIS Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p78.

³³²ALMEIDA Mélanie et BONNIERE Alain, *De la fugue à la disparition inquiétante. Sémantique de la liberté d'aller et venir en EHPAD*, Revue Hospitalière de France, n°577, juillet-août 2017, p.33.

par la direction et les professionnels de l'établissement afin d'être efficient dans la garantie du respect des droits et libertés des usagers accueillis.

Plus important encore que de savoir qui sera l'instance décisionnelle de la privation d'une liberté fondamentale qu'est la liberté d'aller et venir du résident, l'autorité étatique ou médicale, la question est de savoir quelles valeurs institutionnelles nous voulons défendre dans nos accompagnements des résidents propres à notre situation singulière (situation géographique, architecturale, moyens alloués...). Ces instances délibératives permettent de porter les valeurs de l'établissement et de pouvoir faire preuve, au sens de Paul Ricoeur d'une *sagesse pratique* : « *Guerre des valeurs ou guerre des engagements fanatiques, le résultat est le même, à savoir la naissance d'un tragique de l'action sur le fond d'un conflit de devoir. C'est pour faire face à cette situation qu'une sagesse pratique est requise, sagesse liée au jugement moral en situation et pour laquelle la conviction est plus décisive que la règle elle-même. Cette conviction n'est toutefois pas arbitraire, dans la mesure où elle fait recours à des ressources du sens éthique le plus originaire qui ne sont pas passées dans la norme* »³³³.

Si les directeurs d'EHPAD doivent soutenir ces comités éthiques afin que leur politique de prise en soin soit efficiente pour la population accueillie dans la défense de leurs libertés fondamentales, il est essentiel que les cadres de santé des services concernés accompagnent et fédèrent ces valeurs institutionnelles et le soutien de ces libertés, notamment la liberté d'aller et venir. Ces responsables de services ont, en effet, un rôle primordial concernant les demandes de restriction de cette liberté des professionnels. Pour reprendre les termes de Paul Ricoeur, ils doivent « *Soutenir celui qui dans l'équipe va prendre l'initiative, Aider à choisir une orientation en mobilisant le groupe pour qu'il décide et trouve un chemin, Seconder pour que l'autre grandisse et puise dans ses ressources* »³³⁴.

Au-delà du fait que la société doive réfléchir sur la place qu'elle veut donner à l'avenir de ces nombreuses personnes âgées vulnérables, nous pouvons nous interroger, également, sur l'influence d'un management bienveillant des professionnels sur la prise en soin des résidents les plus vulnérables et sur le respect de leur libertés fondamentales. Il s'agit là d'un autre sujet que nous pourrions développer dans un prochain travail de recherche.

A Mesdames X, L, V et D et tous leurs semblables

³³³RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions Seuil, Paris, 1990, Ce passage est extrait de "lectures1" *Éthique et morale*.

³³⁴RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions Seuil, Paris, 1990.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris, Dunod, 2001
- ARENDT Hannah, *La crise de la culture*, Paris, Folio, Essais, 1989
- BIAGINI-GIRARD Sandrine et BOLES J-M, *L'éthique dans les structures médico-sociales*, Paris, Sauramps Médical, 2012
- BEAUCHAMP Tom L. et CHILDRESS James F., *Principles of Biomedical Ethics (Les Principes de l'éthique biomédicale)*, Broché, Paris, Belles Lettres, 2008
- BOURDIEU Pierre, *La jeunesse n'est qu'un mot*, Entretien avec Anne-Marie Métailié, paru dans *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Ages, 1978
- BOURDIEU Pierre, *Le sens pratique*, Paris, Éditions de Minuit, 1980
- BRAMI Georges, *Les droits des personnes âgées hébergées*, Paris, Berger-Levrault, 2007
- BRAMI Gérard, *Le nouveau fonctionnement des EHPAD, Droit et pratiques institutionnelles en gérontologie*, Bordeaux, Les Études Hospitalières éditions, 2006
- BRAMI Gérard, *Contre la maltraitance en EHPAD, Propositions concrètes pour sécuriser le fonctionnement des EHPAD*, Paris, Les Études Hospitalières éditions, 2010
- CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Dunod, 2015
- DEBACQ Élodie, *Le droit au choix des résidents en EHPAD, un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles*, Paris, EHESP, 2008-2009
- Dictionnaire, *Petit Larousse Illustré*, Paris, Broché, 2014
- DURKHEIM Émile, *Représentations individuelles et représentations collectives*, œuvre écrite en 1898, Paris, Broché, 2015
- ELIAS Norbert, *Société des individus*, Traduction Jeanne Etoré, Paris, Essai Poche, 2004
- FELLER Élise, *Histoire de la vieillesse en France 1900-1960*, Paris, Éditions Seli Arslan, 2005
- FOUCAULT Michel, *Surveiller et punir ; Naissance de la prison*, Saint Amand, Gallimard, 1975
- GOFFMAN Erving, *Asiles, Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1968
- GUILLIGAN Carol, *In a Different Voice*, Harward University Press, 1982
- HIRSCH Emmanuel, « Une éthique pour l'Homme et le citoyen, in *Traité de la bioéthique* », tome 1 ; fondements, principes, repères, sous la direction de Hirsch, Ed. Toulouse, Ères, 2010

- HABERMAS Jürgen, *De l'Éthique de la discussion*, Poche, Paris, Flammarion, 1992
- JANVIER Roland, *Éthique de direction en institution sociale et médico-sociale*, Paris, ESF, 2011
- JONAS Hans, *Le principe de responsabilité, Une éthique pour la civilisation technologique*, Broché, Paris, Flammarion, texte écrit en 1979, 2013
- KANT Emmanuel, *Fondements de La Métaphysique des Mœurs*, Fondation, Introduction, Tome 1, œuvre de 1785, Essai, Paris, Flammarion, 2018
- KANT Emmanuel, *La critique de la raison pure*, traduction par Alain Renaut, Paris, Flammarion, 2006
- LE BIHAN Christine, *Les grands problèmes de l'éthique*, Collection Mémo, Poche, Paris, Seuil, 1997
- LELIEVRE Nathalie, *Statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et de maison de retraite*, Paris, Éditions Heures de France, 2004
- LHUILIER Jean-Marc, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 4ème, Dijon, Presse de l'EHESP, 2009
- MALLON Isabelle, *Vivre en maison de retraite*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2004
- MILL John Stuart, *De la liberté*, collection Folio, Essais, Paris Gallimard, 1990
- POITRINE Liliane, *Guide de bientraitance en EHPAD*, Collection Le point sur, Paris, Berger-Levrault, 04 novembre 2011
- POIRIER MF., *La contention en gériatrie:quelle liberté pour nos aînés ?*, Laennec, 1998
- PORTNIER M., *Alt sein anders Personzentrierte Betreuung von alten Menschen*, Stuggart, Klett -Cotta, 2005, ZELLER O., *Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne*, Chronique sociétale, Lyon, 2012
- RAMEIX S, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Éditions Ellipses, 2002
- RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Éditions Seuil, Paris, 1990
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Du contrat social*, présenté par Bruno Bernardi, Paris, Éditions GF, texte de 1762, 2011
- SPINOZA, *L'Éthique*, traduit par Roland Caillois, Paris, Essais Folio, 1994
- STIEGLER Barbara, *Il faut s'adapter, Sur un nouvel impératif politique*, collection NRF Essais, Paris Gallimard, 2019
- WEBER Max, *Le savant et le politique*, Paris, Éditions 10/18, 2006
- WINNICOTT Donald, *Le bébé et sa mère*, Sciences de l'Homme, Paris, Éditions Broché, 1992

Articles et revues:

ALBOU Philippe, *Evolution de l'image des personnes âgées au cours du XXème siècle*, Histoire des sciences médicales, Tome XXXV, n°1, 2001, p. 46

ALMEIDA Mélanie et BONNIERE Alain, *De la fugue à la disparition inquiétante, Sémantique de la liberté d'aller et venir en EHPAD*, Revue Hospitalière de France, n°577, juillet-août 2017, p.32-33

ANSCOMBE Élisabeth, *La philosophie morale moderne*, Traduit de l'anglais par Geneviève Ginvert et Patrick Ducray, introduit par Patrick Ducray, 1958, Revue philosophique, 2008.

BAZIN Damien, *Une introduction au principe responsabilité de Hans Jonas*, GREGEG, 2012, in www.hal.archives-ouvertes.fr, consulté le 20/06/2019

CATHERINE Aurore, « *Les EHPAD, entre liberté d'aller et venir et sécurité des résidents* », Revue Générale de Droit Médical, n°56, 2015, p.129-143

CHAZOT-BALCON Michèle et BOUCHARD Jean-Pierre, *Les soins aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, Psychologie et soins*, Revue de l'infirmière, n° 247, janvier 2019, p. 32 à 34

DAMGE Mathilde, *Le Monde Cities, Ehpads : état des lieux de l'accueil des personnes âgées sur le territoire, L'offre de places dans ces établissements est inégalement répartie en France, le taux d'équipement étant souvent plus élevé dans les zones rurales.*, Publié le 30 janvier 2018 à 17h07 sur le site <https://www.lemonde.fr>

DELAUSSUS Eric, *L'isolement du malade, limiter les effets de la double peine*, La revue de l'infirmière, n°250, p. 16-17

DELAUNAY Michèle et CARLOTTI Marie-Arlette, *Liberté d'aller et venir et sécurité : la difficile équation*, in <https://www.ehpa.fr>, consulté le 19/08/2019

DE PERETTI Eva et VILLARS Hélène, *Maladie d'Alzheimer, relation d'aide et fragilité*, Revue Soins Gérontologie, 2015, p.18-20

ENNUYER Bernard, *1962-2007 : regard sur les politiques du « maintien à domicile » et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie*, Gérontologie et société 2007/4 (vol.30/n°123), p.153-167

GENDREY Patricia, *La liberté d'aller et venir du résident en EHPAD, désormais réglementée*, Blog consulté le 20/06/2019, 21 décembre 2016

GILIOLI Christian, *Résident en institution : le pari audacieux de la liberté*, Gestion hospitalière, 2015, p.76 à 80

HANSEN-LOVE Laurence, *Hans Jonas : Le principe de responsabilité*, Cours particuliers de philosophie, 2006

HERIN Claire, *Droit gérontologique : le développement du volet social et sanitaire*, Droit de la Famille, ISSN 1270-9824, n°10, septembre 2016, p. 30-33, in <https://dialnet.unirioja.es>, consulté le 25/08/2019

HUDRY Marianne et MAZEIRAT Anne-Sophie, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : Concilier l'inconciliable*, Droits et pratiques, Le point sur..., 01/03/2010, in www.prevention.sham.fr,

consulté le 19/08/2019

JAFFRO Laurent, *Hanermas et le sujet de la discussion*, Cités, 2001/1, n°5, p. 71 à 85, in www.cairn.info.fr, consulté le 10/08/2019

LACOUR Clémence, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, Gérontologie et Société, 2009, p. 187 à 201

LEQUIEN Valérie, *Démences, une échelle d'évaluation des troubles comportementaux*, La revue de l'infirmière, n°252, juin/juillet 2019, p. 6.

LECOMTE Julien, Hans Jonas : *Le principe de responsabilité*, 2012, in <https://philomedia.be>, consulté le 20/06/2019

LE GOFF Jacques, *Éthique, art de la bonne question, le droit, art de la bonne réponse*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 23-47

LOUIS PECHA Agnès, *La nécessité du questionnement éthique pour la protection des personnes vulnérables dans les structures médico-sociales*, L'Éthique dans les structures médico-sociales, identification, questionnement résolution, sous la direction de Biagini-Girard S. et Boles Jean-Michel, Sauramps Médical, Paris, 2012, p. 73-82

MARY Léa, *L'annexe « sécurité » au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personne âgées : une étrangeté juridique*, Revue de droit sanitaire et sociale, n°6, 2017, p. 1111-1124

MOULIAS Robert, *Pour de bonnes pratiques de l'admission en institution gériatrique*, Gérontologie et société, vol. 30 / n° 121, 2007/2, in www.cairn.info.fr, consulté le 20/05/2019

PASQUIER Sylvain, *Erving Goffman : de la contrainte au jeu des apparences*, Revue du Mauss, 2003/2, n°22, p.388 à 406, in www.cairn.info.fr, consulté le 25/05/2019

PECHILLON Eric et JONAS Carol, *Liberté d'aller et venir: que dit le droit ?*, Santé Mentale, 2015, p. 28-34

PHANUEL Dominique et LEMAIRE Isabelle, *Concilier éthique et performance dans l'économie sociale et solidaire: quelle contribution de la vision stratégique et de la qualité ? Le cas de « A.I.D.E.R »*, Gestion et Management public, 2015/4, volume 4, n°2, p. 5 à 30, in www.cairn.info.fr, consulté le 10/08/2019

SAIDLITZ P., LAURENT B., DE BATAILLE G., DOUMENC A., *Les troubles du comportement en EHPAD*, La revue de Gériatrie, Tome 42, n°7, 2017, p. 407-432

STIEGLER Barbara, *L'autonomie des soignants et des patients : éclairage philosophique, infirmière: une profession en pleine évolution*, Revue de l'infirmière, n°248, février 2019, p. 24 - 25

WAGNER Muriel, *Isolement et contention en psychiatrie*, La revue de l'infirmière, n°250, avril 2019, p. 9.

WARNET Sylvie, *Quelle autonomie des personnes âgées en 2030 ?* La revue de l'infirmière, n°248, février 2009, p. 9

WARNET Sylvie, *Le soutien à l'autonomie au cœur de la stratégie du grand âge*, La revue de l'infirmière, n°250, avril 2019, p. 9

WINANCE M, *Dépendance versus autonomie, De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales*, Avril 2017, in www.cairn.info.fr, consulté le 25/05/2019

Études :

HAVAS Nathalie., LARRALDE Jean-Manuel., ETOA Samuel., COUTURIER Matthias, *Les droits et libertés du résident en EHPAD*, rapport établi par la Clinique Juridique des Droits Fondamentaux de l'Université de Caen, 2014

HERIN Claire, *Proches Aidants*, projet Proxijuris, *Vieillesse, santé et fin de vie* - Dossier portant sur les enjeux d'un droit des personnes dynamisé à l'issue de l'entrée en vigueur de l'ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015 ainsi que des lois n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 et n° 2016-87 du 2 février 2016, n°33 et suivants, octobre 2016

HERIN Claire, *Le renforcement des droits des personnes âgées*, Dossier thématique : La prise en charge de la dépendance à l'horizon de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie / N° 4 - 2014 p.10 et 11

LEFEUVRE Karine, *Les principales sources de responsabilité juridique en EHPAD*, Ordre des avocats de Paris : Travaux commissions ouvertes, commission droit de la famille, EHESP, 2017

TINETTI M.E., WEN LIANG L., GINTER S.F., *Mechanical restraint use and fall-related injuries among residents of skilled nursing facilities*, Ann Intern Med, 1992.

Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Recherche en soins infirmiers, 2005/2, n°81, p.139 à 155, in www.cairn.info.fr

Références documentaires :

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, *Évaluations des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Octobre 2000.

ANESM, *Le projet personnalisé : Une dynamique du parcours d'accompagnement (Volet EHPAD)*, août 2018

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : qualité de vie en EHPAD*, 2008

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 2008

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, février 2009

CH Centre Manche, *Guide de Réflexion élaboré par des Directeurs membres de la GHT Centre Manche, Liberté d'aller et venir et sécurité*, 2015

Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, *Prendre de soin de soi, en prenant soins de l'autre* », Agence de la santé et des services sociaux de Laval, Québec, ALPA, 2008 in www.lamaisondesaidants.com, consulté le 15/08/2019

GUIDE ETHIQUE, *Quand sécurité et liberté d'aller et venir s'opposent en EHPAD*, 2016

Haut Comité Consultatif de population et de la famille, *Politique de la Vieillesse, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse* présidée par Pierre Laroque, Paris, Documentation Française, 1962

Recommandations de la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité de 24 et 25 novembre 2004, version longue

Tableaux de l'économie française, Collection INSEE Références, Éditions 2018, p. 26 (consulté en ligne le 02/05/2019)

Joint Commission on Accreditation of Health Care, *Revised standards and scoring guidelines for restraint and seclusion, Oakbrook Terrace (IL)* : JCAHO, 1996

American Geriatrics Society, Guidelines for restraint use, AGS position statement, New-York, 1999, in www.americangeriatrics.org, consulté le 16/08/2019

Cours d'enseignement :

Cours Aurore CATHERINE, Consentement et droit à l'information, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019, (suivi le 08/11/2018).

Cours Guillaume GRANDAZZI, *Sociologie de la vieillesse et de la dépendance*, Master 2 Éthique en santé, EREN, CHU Caen, 2018-2019 (suivi en novembre 2018)

Cours Guillaume GRANDAZZI, *Les effets du care*, Master 2 Parcours éthique en santé, 2018-2019, (suivi en novembre 2018)

Cours Guillaume GRANDAZZI, *La théorie du risque*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019, (suivi en novembre 2018)

Cours Professeur Grégoire MOUTEL, *Principe de précaution : Evolution historique et réflexions sur sa place en médecine*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019 (suivi en janvier 2019)

Cours Professeur Grégoire MOUTEL, *Décision en santé et évaluation des pratiques : Approches méthodologiques de la recherche en éthique*, Master 2 Éthique en santé, CHU Caen, 2018-2019 (suivi en janvier 2019)

Cours Professeur MOUTEL Grégoire, *Les fondements de la bioéthique et le rôle et les missions des comités d'éthique hospitaliers et institutionnels*, Master 2 Éthique en santé, année 2018-2019, (cours suivi en février 2019)

Sites consultés :

<https://www.lemonde.fr>

www.anesm.sante.gouv.fr,

<https://www.insee.fr>, *Personnes âgées dépendantes*

<https://www.cnsa.fr>

<https://documentation.ehesp.fr>

www.ehpad.com, *Quelle est l'importance de la convention tripartite pour les EHPAD ?*

www.service-public.fr

www.cairn.info.fr

www.ccne-ethique.fr, *Refus de traitement et autonomie de la personne.*

www.gouv.fr

www.has-sante.fr

www.hal.archives-ouvertes.fr

<https://www.larousse.fr>

<https://coursphilosophie.free.fr>

<https://la-philosophie.com>

<https://www.philomedia.be>

www.Technosens.fr, *La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches*, Dossiers Solidarité et Santé N°18, 2011, direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques

www.topie.org/dictionnaire/liberté.

www.lamaisondesaidants.com

www.prévention.sham.fr

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

<https://www.ehpa.fr>

<https://dialnet.unirioja.es>

Textes de Lois :

Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen 1789

Code de Nuremberg 1947

Loi n°55-385 du 3 avril 1955, consolidée le 19 avril 2019 relative à l'état d'urgence, version consolidée le 02/09/2019

Convention Européenne des Droits de l'Homme, protocole additionnel n°4, 1963

Loi n° 92684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes

Loi n°96-63 du 29 janvier 1996, JORF 30 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers, version consolidée le 02/09/2019

Loi 2002-2 du 02 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale (droits des usagers), JORF 03 janvier 2002

Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002

Loi n° 2007-308 du 05 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, JORF n° 56 du 7 mars 2007

Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'état d'infirmier

Loi 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, JORF 29 décembre 2015

Loi Vieillesse, Encadrement de la liberté d'aller et venir en EHPAD : Mode d'emploi, 17 décembre 2016 applicable au 01/04/2017

Décret n°2016-1743 du 15 décembre relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées (JORF n°0293 du 17 décembre 2016, texte n°18)

Code de la Santé Publique

Code civil

Code de l'action sociale et des familles

Annexe à l'arrêté du 08/09/2003 relatif à la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 Code de l'action sociale et des familles, JORF n°234 du 9 octobre 2003

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

Mémoires de l'Institut d'Administration des Entreprises consultés IAE Caen-Normandie:

BIOULA Hélène, *Sécurité et libertés en EHPAD : le dilemme*, IAE Caen Normandie, 2016

CIZERON Yamina, *Accompagnement de l'équipe soignante pour la bientraitance en EHPAD*, IAE Caen-Normandie, 2013

FRISSON Didier, *EHPAD et libertés individuelles*, IAE Caen Normandie, 2013

LETOUPIN Karène, *La représentation de la maladie d'Alzheimer chez les soignants en EHPAD*, IAE Caen Normandie, 2015.

PAIN Sandra, *La liberté d'aller et venir des résidents en EHPAD, Principes et limites d'une garantie fondamentale*, IAE Caen Normandie, 2018

Vidéos :

Journée inter-régionale des espaces de réflexion éthique, intervention de Miguel Jean, Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire, 13 avril 2018, in You tube, consulté le 08/08/2019

L'extenso, Préparation au Grand Oral, interview d'Henry Oberdorff, Professeur émérite à l'Université de Grenoble, in YouTube, consulté le 08/08/2019

GLOSSAIRE

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignante **ASH** : Agent de Service Hospitalier

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CDU : Commission des Usagers

CESDH : Cour européenne de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales

CME: Comité Médical d'Établissement

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CSP : Code de la Santé Publique

CVS : Conseil de Vie Sociale

DDHC : Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées dépendantes

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

EREN : Espace de Réflexion Éthique Normand

IAE : Institut d'Administration des Entreprises

IDE : Infirmière Diplômée d'État

INSEE : Institut Nationale de la Statistique et des Études Économiques

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PASA : Pôle d'Activité et de Soins Adaptés

UHR : Unité d'Hospitalisation Renforcée

ANNEXES

ANNEXE 1

Charte des droits et libertés de la personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

- 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.
- 2. Cadre de vie** Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.
- 3. Vie sociale et culturelle** Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.
- 4. Présence et rôle des proches** Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.
- 5. Patrimoine et revenus** Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.
- 6. Valorisation de l'activité** Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.
- 7. Liberté d'expression et liberté de conscience** Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.
- 8. Préservation de l'autonomie** La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

Version révisée 2007

Fondation Nationale de Gérontologie
49, rue Mirabeau
75016 PARIS

<https://solidarites-sante.gouv.fr>
Ministère des solidarités de la santé

ANNEXE 2

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

**JOINTE AU LIVRET D'ACCUEIL EN ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICAUX
SOCIAUX**

ELLE EST PARUE DANS L'ANNEXE A L'ARRÊTE DU 08/09/2003

ARTICLE L311-4 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES³³⁵

³³⁵Insérée dans la version imprimée du mémoire. Consultable en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr>.

ANNEXE 3 :

ENQUÊTE SUR LA PRIVATION D'ALLER ET VENIR DES RESIDENTS PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS EN EHPAD

J'entreprends, dans le cadre de mon travail de recherche de Master 2 Éthique en santé, une enquête ciblant les raisons de la privation d'aller et venir des résidents présentant des troubles cognitifs au sein de l' EHPAD. Ce questionnaire aborde, au travers de trois vignettes cliniques, différents aspects de l'usage professionnel des demandes de contention ou d'isolement pour lesquels il vous est demandé de situer vos pratiques. Pour cela, il vous faut exprimer librement, et sans craintes de jugements ou de sanctions, votre avis sur ces situations professionnelles afin de comprendre et d'améliorer nos pratiques.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il ne s'agit pas d'une évaluation de vos connaissances.

Cette enquête est totalement anonyme et confidentielle.

Rappel :

La contention physique consiste dans l'usage de dispositifs matériels (liens, attaches, barrières...) afin de priver ou limiter les mouvements d'une personne.

L'isolement est une situation dans laquelle une personne est placée dans un espace fermé duquel elle ne peut sortir (chambre d'isolement, porte fermée à clé de la chambre...).

Consignes de remplissage :

Le temps de remplissage estimé de ce questionnaire est approximativement de 30 minutes s'agissant d'être spontané afin de ne pas biaiser les résultats.

Vous pourrez le déposer, une fois rempli, dans cette boîte prévue à cet effet.

Première vignette clinique

Mme X, 86 ans, est hébergée en accueil temporaire dans le secteur fermé, son aidant ayant besoin d'un répit. Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui entraîne des troubles cognitifs (perte totale de la cohérence et de l'orientation spatiale et temporelle) et comportementaux (déambulation excessive, mise en danger non consciente, agressivité, agitation) importants et incontrôlables. Ce service est surveillé la nuit par un aide-soignant qui doit quitter le service pendant environ 1 heure afin d'aider son/sa collègue pour les soins de certains résidents: les résidents de son secteur restant seuls sans surveillance pendant ce laps de temps. Une nuit, durant ce moment d'absence, Mme X déambule à sa guise, réveille les autres résidents souffrant de la même maladie, ou d'une maladie apparentée. Elle est particulièrement agitée du fait qu'elle n'est pas habituée au lieu. Au retour de l'agent de nuit dans le service, Mme D (une autre résidente) crie anormalement. Le soignant se dirige vers sa chambre : il découvre cette résidente, le visage griffé et ensanglanté, criant apeurée « Elle m'a frappé !! », Mme X à ses côtés. Une demande d'isolement dans sa chambre est demandée par la veilleuse au médecin qui prescrit « l'isolement dans sa chambre la nuit porte fermée à clé ».

1/ Que pensez-vous, en tant que professionnel(le) de santé, de cette situation clinique ?

.....
.....

2/ Selon vous, cette décision de mise en isolement de la résidente est-elle légitime ? Si oui, pourquoi ?

OUI

NON

NE SAIS PAS

.....
.....
.....
.....
.....

3/ Dans quelle autre situation demanderiez-vous une mise en isolement d'un résident ? Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Deuxième vignette clinique

Mme L, 96 ans, souffre d'une démence entraînant des troubles cognitifs et comportementaux (agitation, déambulation incontrôlée, perte de l'équilibre) ainsi que des chutes à répétition devenues ingérables et insécuritaires au domicile pour elle et ses proches. Elle entre de façon permanente dans un secteur non fermé de l'EHPAD. A son arrivée dans le service, suite à ses chutes, elle souffrait d'une fracture du col fémoral nécessitant la mise en place d'une prothèse. Ses troubles lui faisant oublier son état (interdiction d'appui) et la mettant en danger, elle était contentionnée au lit la nuit et au fauteuil la journée sur prescription médicale. Étant très agitée, car ne supportant pas cette privation de mouvement, la contention fut levée après concertation pluridisciplinaire.

Dernièrement, Mme L chute de nouveau : elle souffre au niveau de sa hanche opérée. Un contrôle radiologique est demandé : il y a une suspicion de descellement de la prothèse. Elle est mutée aux urgences les plus proches. Après examens multiples, elle souffre de fractures multiples (bassin, hanche gauche, branche ischio-pubienne, aile sacrée). Le chirurgien l'ayant prise en charge prescrit « une décharge de l'appui » pour une durée de 45 jours, or, Mme L n'a pas la capacité cognitive ni de comprendre l'importance de cette consigne (déambule ++) ni même la consigne en elle-même.

Le médecin de l'EHPAD, malgré l'expérience passé ci-avant, compte tenu de sa démence et des troubles associés, et constatant la mise en danger de la patiente, prescrit une contention physique afin de la sécuriser.

Cette nuit, Mme L se libère seule de sa contention et est retrouvée par le soignant au sol, ayant chuté de son lit. Elle est mutée dans le service d'urgences le plus proche.

7/ Que pensez-vous de cette situation en tant que professionnel(le) ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

8/ En tant que professionnel(le) de santé, qu'auriez-vous fait ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

QUESTIONS TRANVERSALES

DECISION

9/ Selon vous, qui décide d'une mesure de mise en isolement d'un résident ?

- A un médecin
- B médecin coordonnateur
- C l'infirmière
- D un autre soignant
- E la direction
- F autre, précisez:.....

10/ Selon vous, qui décide d'une mesure de mise sous contention d'un résident ?

- A un médecin
- B médecin coordonnateur
- C l'infirmière
- D à l'initiative d'un soignant
- E la direction
- F autre, précisez:.....

**11/ Comment doit s'élaborer, selon vous, la décision d'une mise en isolement d'un résident ?
(plusieurs réponses possibles)**

- A un médecin (EHPAD ou Traitant)
- B médecin coordonnateur seul
- C dialogue médecin et direction
- D à l'issue d'une réunion pluridisciplinaire

18.1/ Si oui, avec quel(s) proche(s) ?.....

18.2/ Avec des membres d'association de résidents ?

OUI

NON

NE SAIS PAS

ALTERNATIVES/FORMATION

19/ Selon vous, ces mesures sont-elles bénéfiques pour le résident ?

OUI

NON

NE SAIS PAS

20/ Selon vous, existe-t-il des alternatives à la mise en isolement et/ou à la mise sous contention d'une personne ? Si oui, lesquelles ?

OUI
.....

NON

NE SAIS PAS

21/ Avez-vous eu des formations concernant les mesures de contention ou de mise en isolement d'une personne ? Si oui, lesquelles ?

OUI

NON

NE SAIS PAS

PROFIL PROFESSIONNEL

22/ Avez-vous déjà exercé en secteur protégé ? OUI NON

23/ Vous êtes :

- Médecin
- Ergothérapeute / Psychomotricien
- Infirmier(e)/Cadre de santé
- Personnel administratif
- Aide-soignant
- Agent de service hospitalier associé aux soins
- Agent de service hospitalier affilié au ménage
- Psychologue / Neuropsychologue
- Assistante sociale
- Kinésithérapeute
- Étudiant/Stagiaire
- Autre : Précisez.....

24/ Vous êtes: un homme une femme

25/ Votre tranche d'âge se situe :

- Entre 18 ans et 30 ans
- Entre 31 ans et 40 ans
- Entre 41 ans et 50 ans
- Entre 50 ans et 65 ans

Je vous remercie d'avoir pris de votre temps afin de participer à cette enquête. Un compte rendu vous sera délivré ultérieurement



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



EREN
Espace de Réflexion
Éthique de Normandie

ANNEXE 4 :

**PRIVATION D'ALLER ET VENIR DES
RESIDENTS PRESENTANT DES TROUBLES
COGNITIFS EN EHPAD**

53 réponses

ENQUÊTE AGEVAL/MAUDE PESNEL³³⁶

³³⁶L'enquête AGEVAL, émanant d'un logiciel professionnel, n'a pu être enregistrée qu'en format PDF et n'est pas intégrable informatiquement. La version imprimée, rendue anonyme, est jointe au mémoire non paginée (elle représente 32 pages).

ANNEXE 5 :

ANAES

Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé

Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée

Octobre 2000

RÉFÉRENTIEL DE PRATIQUE POUR LA CONTENTION

Critère 1 : la contention est réalisée sur prescription médicale. Elle est motivée dans le dossier du patient.

Critère 2 : la prescription est faite après l'appréciation du rapport bénéfice/risque pour le sujet âgé par l'équipe pluridisciplinaire.

Critère 3 : une surveillance est programmée et retranscrite dans le dossier du patient. Elle prévient les risques liés à l'immobilisation et prévoit notamment les soins d'hygiène, la nutrition, l'hydratation et l'accompagnement psychologique.

Critère 4 : la personne âgée et ses proches sont informés des raisons et buts de la contention. Leur consentement et leur participation sont recherchés.

Critère 5 : le matériel de contention sélectionné est approprié aux besoins du patient. Il présente des garanties de sécurité et de confort pour la personne âgée. Dans le cas de contention au lit, le matériel est fixé sur les parties fixes, au sommier ou au cadre du lit, jamais au matelas ni aux barrières. Dans le cas d'un lit réglable, les contentions sont fixées aux parties du lit qui bougent avec le patient. En cas de contention en position allongée, les risques liés aux régurgitations et aux escarres sont prévenus.

Critère 6 : l'installation de la personne âgée préserve son intimité et sa dignité.

Critère 7 : selon son état de santé, la personne âgée est sollicitée pour effectuer des activités de la vie quotidienne et maintenir son état fonctionnel. La contention est levée aussi souvent que possible.

Critère 8 : des activités, selon son état, lui sont proposées pour assurer son confort psychologique.

Critère 9 : une évaluation de l'état de santé du sujet âgé et des conséquences de la contention est réalisée au moins toutes les 24 heures et retranscrite dans le dossier du patient.

Critère 10 : la contention est reconduite, si nécessaire et après réévaluation, par une prescription médicale motivée toutes les 24 heures.

ANAES/Service des établissements de santé/Octobre 2000/p. 19

In www.has-sante.fr

CRITÈRES POUR CONDUIRE UNE POLITIQUE DE RÉDUCTION DE LA CONTENTION

Le référentiel de pratique présenté plus haut vise à minimiser les dangers de la contention par l'amélioration du processus qui s'étend de la prescription à la surveillance du patient. Mais compte tenu du rapport bénéfice/risque souvent défavorable de l'immobilisation du sujet âgé, il convient de réduire cet acte au minimum. Ceci n'est réalisable qu'avec des programmes structurés conduits au niveau d'un établissement, voire d'un service.

Le référentiel suivant est proposé pour orienter une politique de réduction. Il inclut des critères qui portent sur les décisions, l'organisation et les actions nécessaires pour conduire des changements progressifs des pratiques professionnelles. Une telle démarche revient à un programme d'amélioration continue de la sécurité et de la qualité des soins.

Critère 1 : une politique de l'établissement ou du service concernant l'usage de la contention physique est traduite dans un document accessible aux soignants, aux patients/résidents et à leurs proches.

Critère 2 : le taux d'utilisation de la contention est mesuré, enregistré et analysé.

Critère 3 : le recueil et l'analyse des incidents et accidents liés à la contention donnent lieu à des plans d'action préventifs.

Critère 4 : des actions d'information sur les dangers de la contention sont réalisées auprès des équipes soignantes.

Critère 5 : des actions de formation sur l'usage approprié de la contention sont réalisées auprès des équipes soignantes.

Critère 6 : des actions de formation sur les différents outils d'évaluation de l'état de santé des personnes âgées sont réalisées auprès des équipes soignantes.

Critère 7 : des formations sur les alternatives à la contention sont réalisées auprès des équipes soignantes.

Critère 8 : l'utilisation d'alternatives à la contention est encouragée et facilitée. L'évaluation de ces méthodes est organisée. Limiter les risques de contention physique de la personne âgée.

Critère 9 : dans les cas de reconduction de la mesure de contention sans issue satisfaisante pour la personne âgée, l'établissement est en mesure de prévoir le recours à un professionnel présentant une expertise sur le thème de la contention (médecin, infirmier, psychologue) dans le but d'aider les équipes à clarifier les avantages et inconvénients de la contention et à trouver des alternatives.

ANAES/Service des établissements de santé/Octobre 2000/p.25

In www.has-sante.fr