



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2010-2011**

Date du Jury : **Décembre 2011**

**Le rôle du directeur dans la
préservation des droits et des libertés
des personnes âgées en unités
sécurisées dans les EHPAD et les USLD**

Régis DURAND

Remerciements

Je souhaite remercier Monsieur Laurent FLOT-ARNOULD Directeur du Centre hospitalier de Mâcon de m'avoir accueilli pendant le stage long et de m'avoir permis de suivre les grands projets de l'hôpital tant dans le domaine sanitaire que médico-social. Je remercie également Mademoiselle Ariane SEIGNEUR, Directrice adjointe chargée des établissements gériatriques et du SSR pour ses conseils, son soutien et sa disponibilité au cours du stage. Je remercie l'ensemble de l'équipe de direction du Centre hospitalier pour m'avoir ouvert leurs services afin de suivre les dossiers du pôle gériatrique. Je tiens à remercier Monsieur Patrick TOUVENOT Directeur de la Résidence départementale d'accueil et de soins de Mâcon ainsi que Madame Sylvie SEVERAC-BURGARD, Directrice adjointe pour leur disponibilité pendant ma visite dans cet établissement.

Je remercie également Messieurs les docteurs BENBOUZID, COUDRAY et POURRET pour leur disponibilité. Je remercie aussi Mesdames MONTERRAT, YSMAL, GILLET, DESHENRY, HERIAUT, ANGEVIN pour leur accueil tout au long du stage et de leurs conseils. Je remercie aussi Mesdames JAFFRE et TETU mandataires judiciaires au Centre hospitalier de Mâcon.

Je remercie Madame le Docteur MASSON, Présidente du Groupe de réflexion éthique médicale de Mâcon (GREMM) pour m'avoir permis d'assister et de participer aux séances de ce groupe dont les réflexions se sont avérées très stimulantes.

Je remercie enfin l'ensemble des professionnels du Centre hospitalier de Mâcon pour leur précieuse collaboration lors des missions conduites en stage.

Sommaire

Introduction	1
Chapitre I : L'affirmation progressive des droits et des libertés pour les personnes âgées vulnérables.....	5
1 De la nécessaire conciliation par l'institution des droits et libertés des personnes âgées à l'impératif de protection.....	5
1.1 Des normes fondamentales diffusées au secteur gériatrique	5
1.1.1 Les droits fondamentaux reconnus aux personnes âgées.....	7
1.1.2 Le régime de la responsabilité : révélateur de la conciliation entre droits et protection	10
1.2 Des normes entre éthique et juridique : les recommandations de l'ANESM	11
1.2.1 La nature et la portée des recommandations de l'ANESM	12
1.2.2 Un champ d'application particulièrement large	13
2 L'accentuation des droits et des libertés par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 exige une protection supplémentaire	15
2.1 La loi portant réforme de la protection juridique des majeurs accentue les droits et libertés des personnes vulnérables.....	15
2.1.1 Les droits fondamentaux reconnus aux majeurs protégés.....	16
2.1.2 Clarification et simplification des procédures de protection	17
2.2 La loi portant réforme de la protection juridique des majeurs exige de nouvelles modalités de protection avec les mandataires judiciaires en établissement	18
2.2.1 L'émergence au sein des établissements du service des mandataires judiciaires.....	18
2.2.2 La mise en place problématique des mandataires judiciaires au sein des établissements	19
Chapitre II : L'application sur le terrain des droits et libertés des personnes âgées vulnérables risque d'altérer leur autonomie	21
1 L'objectif principal des unités sécurisées dans les EHPAD et les USLD : préserver l'autonomie dans un environnement sécurisé.....	21
1.1 L'autonomie, une notion aux facettes multiples et a géométrie variable	22
1.1.1 L'autonomie, une notion riche	22
1.1.2 Des modalités différentes de préservation de l'autonomie.....	24
1.2 La mise en place d'unités sécurisées au sein du Centre hospitalier de Mâcon..	25
1.2.1 Le fonctionnement des unités sécurisées de Mâcon	26
1.2.2 Les projets des unités sécurisées pour stimuler l'autonomie	27

2	La prise en charge au sein des unités sécurisées risque d'altérer l'autonomie	28
2.1	L'impératif de protection portée par l'institution n'incite pas à la préservation de l'autonomie.....	28
2.1.1	Des pratiques soignantes fortement marquées par la protection au détriment de l'autonomie	29
2.1.2	Une prise en charge inappropriée de la démence.....	30
2.2	L'accentuation de la protection de la personne âgée vulnérable altère fortement son autonomie et pose un problème éthique.....	32
2.2.1	La protection des personnes âgées vulnérables entraîne un recul de leur libertés individuelles.....	32
2.2.2	Le recul au nom de la sécurité des libertés individuelles nie l'autonomie et pose un problème éthique	34
Chapitre III : Propositions pour préserver l'autonomie des personnes âgées les plus vulnérables tout en assurant leur sécurité.....		35
1	Adapter l'institution à la prise en charge et l'accompagnement de la personne âgée vulnérable.....	35
1.1	L'individualisation de la prise en charge et l'adaptation des droits et libertés des plus vulnérables	36
1.1.1	Adapter les droits fondamentaux aux personnes âgées vulnérables.....	36
1.1.2	Individualiser la prise en charge et l'accompagnement.....	39
1.2	Conduire une démarche éthique et évaluative de la prise en charge des personnes âgées vulnérables.....	41
1.2.1	Mettre en place un groupe éthique sur un territoire de santé	42
1.2.2	Mettre en place une analyse de la pratique	42
2	Favoriser un environnement professionnel et institutionnel propice à une autonomie sécurisante.....	43
2.1	Un environnement professionnel plus attractif et pluridisciplinaire	43
2.1.1	La recherche de bonnes conditions de travail en gériatrie	44
2.1.2	Le développement de nouvelles compétences pour appréhender la personne âgée dans sa globalité	46
2.2	Un environnement institutionnel humanisé	47
2.2.1	Choisir une surveillance humaine plutôt que la généralisation des bracelets électroniques et les caméras	47
2.2.2	Adapter le cadre architectural de l'établissement aux personnes âgées vulnérables	48
Conclusion.....		51
Bibliographie.....		53
Liste des annexes.....		I

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et médico-sociaux.
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée de la Qualité des Usagers des Etablissements
AMP	Aide Médico-psychologique
ASH	Agent des Services Hospitaliers
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CESDH	Convention Européenne des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales.
CVS	Conseil de la Vie sociale
GIR	Groupe Iso-Ressources
GMPS	Gir Moyen Pondéré Soins
HAS	Haute Autorité de la Santé
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SSR	Service de Soins de suite et de Réadaptation
UHR	Unité d'Hébergement Renforcé

Introduction

« *Qui gardera les gardiens* » JUVENAL, *Satires* (XV,331)

La société contemporaine est de plus en plus sensibilisée à la question des droits et des libertés individuels. Le législateur a édicté de nombreux textes accentuant leurs garanties. Dans le domaine sanitaire, au sens large du terme, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé viennent en témoigner. En outre, de nombreuses familles et des représentants des patients ou résidents, si ce n'est eux-mêmes, n'hésitent plus à se pourvoir en justice pour faire valoir leurs droits.

Dans le même temps, un défi social majeur apparaît ; le vieillissement de la population. Les plus de 60 ans représentaient 16,8 % de la population française en 1962. Ils représentaient en 2005 20,9 % des habitants pour atteindre le tiers de la population en 2035 (30,6 %)¹. Ce mouvement concerne également les handicapés psychiques notamment les trisomiques. On estime qu'actuellement 70 % des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans². Outre cette population, le vieillissement s'accompagne par un accroissement de la dépendance plus particulièrement psychique. En France, on estime à ce jour, à 860 000 personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La tendance serait, au rythme actuel, de 1 200 000 cas en 2020 et de 2 100 000 cas en 2040 soit 3 déments pour 100 habitants. L'incidence de la maladie est de 225 000 cas nouveaux par an³.

Face à cet afflux de personnes âgées vulnérables, les établissements sanitaires et médico-sociaux doivent s'adapter pour veiller à leur protection sans pour autant porter atteinte à leurs droits et libertés. La loi précitée du 2 janvier 2002 a mis un certain nombre d'outils qui garantissent le libre consentement de la personne âgée et l'exercice de ses droits fondamentaux. Parmi ceux-ci on peut citer le contrat de séjour, le livret d'accueil et le Conseil de la vie sociale. De plus, la prégnance des droits individuels dans notre société associée au phénomène de vieillissement de la population constitue un défi pour chaque directeur. Il importe que le respect des droits et libertés des personnes âgées vulnérables soient un objectif majeur pour le directeur. Son rôle dans la mise en œuvre

¹ INSEE, 2006, *Projection de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050*, p 2, <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1089/ip1089.pdf>

² CNSA 2010 *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, p 9.

³ Voir chiffres <http://www.francealzheimer.org/pages/combattre-alzheimer/info-recherche-prevalence.php>

d'une stratégie respectueuse de ces droits est primordial ainsi que sa capacité à mobiliser l'ensemble des personnels sur cette question. Or qu'en est-il de l'application desdits droits et libertés au sein des structures accueillant les personnes les plus vulnérables à savoir les unités sécurisées ? Ces dernières sont souvent implantées au sein des Centres hospitaliers en raison de la présence d'un important plateau technique comme les unités de soins de longue durée (USLD). Il existe par ailleurs au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) des unités de vie protégée (UVP). Ces deux types de structures offrent pour ces patients et résidents un environnement plus sécurisé que les unités d'hébergement traditionnel. Tel est le cas de mon lieu de stage, le Centre hospitalier de Mâcon. La gériatrie est assurée par le pôle psychiatrie, accueil de long et de moyenne durée, SSR. Ce pôle compte trois USLD et 4 EHPAD dont une UVP répartis dans l'agglomération mâconnaise. Il y existe trois filières de prise en charge des personnes âgées. D'abord, celle relative aux malades d'Alzheimer consistant en un accueil séquentiel et un hébergement définitif dans les USLD et dans l'UVP d'un EHPAD. La filière géronto-psychiatrie est assurée par les services de psychiatrie de l'établissement mais aussi par les EHPAD et les USLD. Enfin une prise en charge des personnes âgées polypathologiques par les EHPAD et les USLD.

C'est dans ce cadre que s'inscrit le mémoire. L'axe d'étude repose sur l'interrogation suivante : pourquoi l'exigence de protection due aux personnes âgées vulnérables peut-elle entraver leurs droits et libertés ? Pour y répondre, il convient d'étudier les rapports qu'entretiennent les droits individuels et la sécurité des résidents mais exige aussi d'aborder l'autonomie desdites personnes. Cette notion est à la fois la condition d'existence des droits dévolus aux individus mais également l'objectif principal des établissements médico-sociaux. Aussi au-delà du simple respect formel d'une conciliation des droits et de la protection, le directeur doit rechercher les modalités de préservation de l'autonomie. Un respect trop formel des droits en particulier des plus vulnérables risquent en effet d'altérer leur autonomie en raison d'une inadéquation de ces droits. Ce qui invite à s'interroger sur :

- la nature et le contenu des normes juridiques en matière de droits et de libertés de la personne âgée ;
- le sens de l'autonomie et son application à cette population fragilisée ;
- les voies de préservation de l'autonomie tout en garantissant une protection suffisante.

Le choix du sujet a été effectué en concertation avec le maître de stage, M^{elle} Ariane SEIGNEUR. Il est, en effet, en lien avec les missions qui m'ont été confiées, à savoir la mise en place d'un groupe d'expression au sein des USLD du Centre hospitalier, l'élaboration d'un référentiel de bientraitance pour les EHPAD et les USLD et enfin la

participation à l'élaboration d'un projet personnalisé d'accueil et d'accompagnement (PPAA) propre aux USLD et ce via une évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Ces missions tournées vers les personnes âgées vulnérables visent à accroître et à adapter leurs droits et libertés lors de la prise en charge. Après une recherche documentaire qui m'a permis de disposer de la vue la plus exhaustive possible, j'ai procédé à des entretiens semi-directifs. Les thèmes soulevés étaient les populations accueillies dans les unités sécurisées, les spécificité dans la prise en charge et l'accompagnement, les manifestations de la sécurité, l'existence d'un droit au risque des résidents, les modalités de préservation de l'autonomie, les rapports avec les tiers notamment les familles. A cela s'ajoute des thèmes spécifiques, pour les entretiens avec des mandataires de justice, comme le rapport avec le juge des tutelles et l'origine des mesures de protection. Au total huit entretiens avec des cadres de santé, des médecins et des mandataires judiciaires des structures sécurisées de l'établissement. J'ai voulu effectuer à un comparatif avec un autre établissement situé dans la même ville, la Résidence départementale d'accueil et de soins (RDAS) qui accueillent notamment des personnes âgées atteintes d'Alzheimer mais aussi des handicapés psychiques vieillissants. Pour ce faire, j'ai procédé à des observations et à un entretien.

Aussi, pour répondre à l'axe d'étude choisi, il est nécessaire de constater l'affirmation progressive des droits pour les personnes âgées vulnérables (I). Le diagnostic opéré au Centre hospitalier de Mâcon montre le risque d'altération de l'autonomie par une application trop formelle des droits fondamentaux (II). Il convient donc de rechercher des modalités pratiques pour que l'autonomie et la protection soient assurées de concert (III).

Chapitre I : L'affirmation progressive des droits et des libertés pour les personnes âgées vulnérables

Les établissements accueillant des personnes âgées vulnérables doivent opérer une conciliation entre les droits individuels et la protection des résidents ou patients qu'ils hébergent (1). Toutefois, la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 a accentué ces droits individuels des majeurs sous protection juridique. Face à cela et en raison de la mission dévolue aux structures médico-sociales de protection des plus fragiles, l'institution doit trouver un point d'équilibre avec des mesures de sécurité (2).

1 De la nécessaire conciliation par l'institution des droits et libertés des personnes âgées à l'impératif de protection

Les droits et libertés mais aussi l'impératif de protection des personnes âgées découlent des normes fondamentales (1-1). Par ailleurs, l'ANESM, par ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, invitent les établissements à adopter une politique assurant à la fois la protection et le développement pour les résidents desdits droits et libertés (1-2).

1.1 Des normes fondamentales diffusées au secteur gériatrique

De prime abord, il est curieux qu'il soit procédé à une énumération de droits et de libertés pour une catégorie de la population, à savoir les personnes âgées. En effet, la proclamation de tels droits, par des normes élevées, concernent toutes personnes sans aucune distinction. Les juristes qualifient ces normes de droits fondamentaux. Pourtant le législateur a souhaité réaffirmer ces principes pour signifier son importance au secteur médico-social dans son ensemble pour qu'ils guident les politiques d'établissement, qu'ils limitent les actions des professionnels et servent de référentiels aux magistrats afin d'être pleinement effectifs.

De plus les personnes qui sont accueillies en établissements médico-sociaux sont relativement fragiles et l'institution doit impérativement assurer leur sécurité. Cette exigence a également une grande portée juridique et reçoit une garantie par le Code pénal.

L'article L 311-3 du CASF assure la synthèse en disposant : « *l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :*

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

2° Le libre choix des prestations.

3° Une prise en charge et un accompagnement individuel respectant son consentement éclairé.

4° La confidentialité des informations la concernant.

5° L'accès à toute information la concernant.

6° Une information sur ses droits fondamentaux.

7° La participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement. »

Il ressort de cet article une liste pour le moins hétéroclite entre droits, procédures spécifiques au secteur médico-social comme le projet de vie et publicité des droits et libertés.

A cet égard, il convient de mentionner le livret d'accueil et la charte des droits et libertés de la personne accueillie qui assurent la publicité des principaux droits et libertés. Il convient d'aborder de manière beaucoup plus précise les droits fondamentaux (1-1-1) puis de voir que la conciliation entre ces droits et l'impératif de protection s'opère à travers le régime juridique de la responsabilité (1-1-2).

1.1.1 Les droits fondamentaux reconnus aux personnes âgées

Seront examinés la dignité de la personne, la liberté individuelle et ses déclinaisons, les droits de la personnalité et enfin la sûreté, autrement dit la sécurité. L'ensemble de ces droits ont une portée particulièrement élevée à savoir de valeur constitutionnelle ou internationale⁴.

- La dignité de la personne. Les racines de cette notion sont anciennes. Conçue dès l'Antiquité par des courants philosophiques comme le stoïcisme⁵ reprise par la pensée judéo-chrétienne puis la notion sera laïcisée par le courant jusnaturaliste⁶. Son entrée en droit français est relativement récente. La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales en son article 3 précise que : « *Nul ne peut être soumis à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.* » De manière plus précise encore, le Conseil constitutionnel⁷ a expressément en 1994 reconnu la dignité de la personne humaine comme principe constitutionnel.

Ce principe juridique a de nombreuses répercussions pour la gériatrie et partant pour l'ensemble du secteur médico-social. C'est à partir de cette notion que se fonde l'accompagnement de l'usager par des réponses individualisées dans sa prise en charge ou bien l'importance de toujours veiller, quelque soit l'état de la personne, au développement de son autonomie. Cette dernière est la composante essentielle de la dignité de la personne humaine. A ce titre, l'ANESM a fait de l'autonomie un des principes fondateurs de sa recommandation sur la bientraitance⁸ Le respect du consentement de la personne ressort à la fois de l'application de l'autonomie inhérente à chaque être humain mais aussi la conséquence de sa liberté.

⁴ L'article 55 de la Constitution accorde aux traités internationaux une portée juridique supérieure à la loi.

⁵ HERSCH J, 2006, *L'étonnement philosophique, une histoire de la philosophie*, Folio essais, Paris, pp 80 à 88.

⁶ FAVOREU L et autres, 2007, *Droit des libertés fondamentales*, Dalloz, Paris, pp 15 à 29.

⁷ Conseil Constitutionnel 27 juillet 1994 décision n° 343-344-DC relative à la loi bioéthique.

⁸ ANESM, Recommandations, 2008, *La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr> , pp 14 et 15.

- La liberté individuelle. Principe⁹ tout aussi fondamental que l'autonomie, cette notion comporte de nombreuses déclinaisons. Parmi celles-ci, il convient d'examiner la liberté d'aller et de venir, la liberté de conscience et d'opinion et la liberté d'expression.
 - ✓ La liberté d'aller et venir¹⁰ revêt une acuité particulière en établissement en effet s'il s'agit notamment d'un lieu de soin, il est également un lieu de vie. Le patient/résident doit pouvoir se déplacer à son gré. Cette liberté de mouvement a été constitutionnalisée par le Conseil constitutionnel en 1999¹¹ en interdisant toute privation totale de mouvement. Il existe néanmoins des limites où cette liberté est restreinte à savoir les contraintes liées au service, les contraintes liées aux soins, l'interdiction des visites en dehors des périodes prévues et enfin les contre-indications médicales¹². Ces limitations ne sont acceptables que si elles sont justifiées, précisées et connues¹³. C'est au nom de cette liberté que la contention systématique est interdite. L'ANAES¹⁴ propose dans sa recommandation des alternatives comme notamment la modification de l'environnement ou bien favoriser l'approche socio-psychologique.
 - ✓ La liberté de conscience et d'opinion. Liberté constitutionnelle et reconnue par le droit européen¹⁵. Pour les établissements, cette liberté renvoie essentiellement au respect des croyances et de manière général au fait religieux dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées. Conformément à la jurisprudence du Conseil d'Etat¹⁶, la laïcité doit être conciliée avec la liberté de croyance. Seule une atteinte à l'ordre public ou une attitude prosélyte serait de nature à limiter cette liberté. Cette dernière est amenée à jouer un rôle croissant dans les établissements en

⁹ L'article 66 de la Constitution protège expressément la liberté de chaque citoyen.

¹⁰ CAUSSE D et autres, 2005, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité. Acte de la conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004*. Organisée par la FHF, avec la participation de l'ANAES. Ed. ENSP, Rennes, pp 22 et 23.

¹¹ Conseil constitutionnel 16 juin 1999 décision n°99-411-DC.

¹² VILLENEUVE P, 2007, *La liberté d'aller et de venir de la personne âgée à l'hôpital*, in *Revue du soignant en gériatrie* n°16.

¹³ DELAMOTTE H, 2005, *La liberté d'aller et de venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, in *la Revue du soignant en gériatrie* n° 18.

¹⁴ ANAES 2000, *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé ; limiter les risques de contention physique de la personne âgée* <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>, p 21

¹⁵ Article 10 de la déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789 et l'article 11 de la CESDH de 1950.

¹⁶ Conseil d'Etat 2 novembre 1992 *Kheroua* Recueil Lebon p 389.

raison de l'émergence de nouveaux cultes (musulman, juif voire bouddhisme).

- ✓ La liberté d'expression est également reconnue comme une norme fondamentale¹⁷. Elle consiste pour les personnes âgées de pouvoir s'exprimer sur n'importe quel sujet en veillant toutefois que l'ordre public soit respecté et que le mode d'expression puisse s'adapter à l'état de la personne. Cette liberté est fondatrice des CVS en EHPAD et de manière générale à toutes autres modalités d'expression dans les établissements¹⁸.
- Les droits de la personnalité¹⁹. Cette notion découle du droit civil. Elle vise à protéger l'ensemble des attributs de la personne à savoir sa vie privée, son image, sa voix. Ces attributs n'étaient pas, avant le vingtième siècle, protégés. Il fallait les rendre opposables de façon absolue aux tiers démontrant par là le lien exclusif entre la personne et ses éléments constitutifs. D'abord protégés par le Code civil dès la loi du 17 juillet 1970, ils sont protégés par la CESDH en son article 8 en particulier pour le respect de la vie privée. A ce titre, un résident a le droit de lier une relation dans et en dehors de l'établissement. Ces droits sont nécessaires dès lors que l'établissement souhaite prendre des photos des résidents. Dans ce cas, le directeur doit obtenir l'accord de la personne ou en cas d'altération du consentement du représentant légal de celle-ci.
- Enfin la sûreté c'est-à-dire la protection du résident est reconnue comme un droit fondamental par la CESDH en son article 5. Il s'agit essentiellement d'une protection qui ne doit être excessive. Ainsi, la Cour européenne des droits de l'Homme de Strasbourg a jugé en 2000²⁰ que l'internement en hôpital psychiatrique doit être fait avec une expertise médicale préalable à défaut il s'agit d'une détention arbitraire. La sûreté renvoie également à la sécurité physique et psychologique de la personne accueillie dans l'établissement. A cet égard, il s'agit d'un droit fondamental compte tenu de la fragilité des résidents et le directeur est garant de cette protection. Si la sécurité des personnes hébergées était abordée souvent par le respect des normes techniques et ce avant la loi du 2 janvier 2002,

¹⁷ Article 11 de la déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789.

¹⁸ LHUILLIER J.M, 2009, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, édition EHESP, Rennes, pp 196 à 212.

¹⁹ BATTEUR A, 2010, *Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés*, LGDJ manuel, Paris, pp 82 à 89.

²⁰ CEDH 5 octobre 2000 Varbanov c/ Bulgarie

la sécurité est désormais un droit fondamental du résident²¹. Ce changement est dû notamment à la prégnance des droits et libertés individuels mais aussi une volonté de l'Etat d'accentuer la protection des plus fragiles.

1.1.2 Le régime de la responsabilité : révélateur de la conciliation entre droits et protection

Il est important de bien distinguer la responsabilité civile de la responsabilité pénale. Si la première « *cherche à assurer aux individus la réparation de leurs dommages privés afin de remettre les choses en état, de rétablir un équilibre qui avait disparu entre les membres du groupe.* » La responsabilité pénale vise « *une atteinte à l'ordre public suffisamment grave pour provoquer une forte réprobation sociale et être érigée en infraction.* »²² En somme, la responsabilité civile vise avant tout à l'indemnisation alors que la procédure pénale cherche à punir un comportement qui a porté atteinte aux valeurs sociales. Il nous faudra examiner brièvement la responsabilité civile avant de voir plus précisément la mise en cause pénale où s'opère la conciliation entre droits et libertés du résident et sa nécessaire protection par l'établissement.

S'agissant de la responsabilité civile, il faut distinguer celle mise en œuvre par les tribunaux judiciaires et par la juridiction administrative. Malgré les fondements juridiques propres, ces deux ordres juridictionnels adoptent une même ligne, à savoir une large indemnisation. Il ne s'agira pas d'examiner dans le détail les bases juridiques mais simplement de donner un point de vue général. En droit civil, il existe une responsabilité délictuelle fondée sur la faute mentionnée à l'article 1382 du Code civil et la responsabilité contractuelle²³ dont le dommage s'est réalisé lors d'une prestation contractuelle. Depuis quelques années, la jurisprudence de la Cour de cassation favorise la mise en cause sans faute. La Cour a en effet interprété l'article 1384 alinéa 1 du Code civil en reconnaissant un principe général de responsabilité du fait d'autrui même sans faute²⁴. La Cour a appliqué cette jurisprudence aux établissements prenant en charge certaines personnes handicapées mentales ou socialement inadaptées mais aussi pour les associations d'action éducative ayant reçu mission d'assurer la garde des mineurs placés en vertu d'une décision de justice. Nul doute que ce principe trouvera à s'appliquer à un établissement accueillant des personnes âgées vulnérables.

²¹ LHUILLIER J.M, 2009, *op.cit*, p. 37.

²² JOURDAIN P, 2003, *Les principes de la responsabilité civile*, Dalloz collection connaissance du droit, Paris, p 3.

²³ Article 1147 du Code civil.

²⁴ Cour de cassation Assemblée plénière 29 mars 1991 Blieck, *Bull.civ.ass. plen*, n°1

La juridiction administrative va également dans le sens d'une facilitation de l'indemnisation. A cet égard, il est particulièrement intéressant de faire état d'une récente jurisprudence du Conseil d'Etat²⁵ qui s'est inspiré de l'article 1384 précité pour admettre une responsabilité sans faute pour risque assumé du fait de la garde.

Pour la responsabilité pénale, le juge opère une conciliation entre les droits octroyés aux personnes accueillies et leur protection²⁶. C'est la raison pour laquelle le juge examine au cas par cas si le niveau de sécurité a été suffisant, sans enfreindre la liberté d'aller et de venir de la personne. A défaut une faute simple ainsi qu'un lien de causalité directe suffit pour mettre en cause l'établissement et son directeur. Les tribunaux veillent à ce que la surveillance de l'établissement se fonde sur la prévisibilité du comportement. Autrement dit si la personne a déjà fugué, une surveillance spécifique est requise²⁷.

Il paraît opportun de citer un arrêt de la Cour d'appel de Toulouse²⁸ qui est venu préciser la nature de l'obligation entre un EHPAD et la personne âgée en matière de responsabilité contractuelle. Il découle de cet arrêt qu'un établissement accueillant des malades d'Alzheimer a à leur égard une obligation de vigilance qui ne saurait s'assimiler à une obligation de résultat. Cela démontre que le juge civil à l'instar du pénal admet que le résident même vulnérable conserve sa liberté d'aller et venir et que l'établissement doit être vigilant sans pour autant empêcher l'exercice de cette liberté.

1.2 Des normes entre éthique et juridique : les recommandations de l'ANESM

Après s'être interrogé sur la nature et la portée des recommandations de l'ANESM (1-2-1), il faudra voir le champ couvert par ces dernières (1-2-2).

²⁵ Conseil d'Etat 11 février 2005 *GIE Axia courtage* et Conseil d'Etat 11 février 2006 *Garde des Sceaux c/ MAIF*.

²⁶ DELAMOTTE H, 2006, *La surveillance des patients et résidents*, in la Gazette santé social n° 22, pp 56 à 59.

²⁷ CHAMBE MA, 2007, *Faut-il faire suivre les patients fugueurs ?* in Soins gérontologie n°63, pp 12 à 14 et PONTE C, 2007, *Responsabilité des soignants en cas de fugue d'un patient*, in Soins aides soignantes n° 15, p 10.

²⁸ POINSOT O, *Le blog d'Olivier Poinot*, (consulté le 4 juin 2011) en particulier l'article « EHPAD : contrat de séjour, obligation de sécurité et fugue mortelle. » consultable à l'adresse http://avocats.fr/space/olivier.poinot/content/ehpad---contrat-de-sejour--obligation-de-securite-et-fugue-mortelle_08EB5F2D-E0E6-416C-ADFB-8A3EE3699F22

1.2.1 La nature et la portée des recommandations de l'ANESM

L'ANESM a été créée en 2007. Elle a notamment pour mission de développer une culture de bientraitance. A cette fin elle élabore des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Il s'agit de repères, d'orientations pour l'action destinés aux professionnels du secteur social et médico-social pour faire évoluer leurs pratiques et améliorer la qualité des prestations rendues aux usagers. Elle sert de support pour la mise en œuvre de la démarche d'évaluation interne.

Les recommandations sont élaborées à partir d'un programme de travail effectué sur une durée de deux ans par les instances de l'ANESM à partir des grands axes de la politique publique médico-sociale comme par exemple le plan Alzheimer. Les administrateurs de l'Agence au sein du Conseil d'Administration priorisent les thématiques. Le Conseil d'orientation stratégique et le Conseil scientifique évaluent la pertinence et la faisabilité de thème qui doivent couvrir les champs²⁹ du décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation externe. Puis une équipe projet est désignée avec un pilote et un copilote. Elle élabore notamment la lettre de cadrage de la future recommandation avec sa problématique, ses enjeux, le champ des questionnements. Elle doit être validée par le directeur de l'ANESM. La conception de la recommandation par l'équipe projet aidée par des groupes d'appuis qu'elle a constitué.

Pour l'ANESM, les recommandations de bonnes pratiques ne sont pas des dispositions réglementaires, ni le recueil des pratiques les plus innovantes. Elles fixent pour les établissements des objectifs à atteindre comme le respect des droits des usagers tout en laissant la liberté aux professionnels pour les mettre en œuvre.

Pourtant, les recommandations sont nécessaires pour les évaluations. Elles constituent les principaux critères d'appréciation. L'article L 312-8 du CASF précise : « *les établissements et services mentionnés à l'article L 312-1 procèdent à des évaluations de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques.* » De plus le décret n° 2007-975 du 15 mars 2007 établit le cahier des charges pour l'évaluation externe. Le chapitre II en sa section 3 précise que l'évaluation sera effectuée par rapport : « *8° la prise en compte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans les modalités de réponses apportées aux usagers.* » Une telle disposition tend à reconnaître à ces recommandations une certaine opposabilité et ce d'autant plus qu'en

²⁹ Chapitre I section 2 du décret.

vertu de l'article L 313-1 du CASF l'évaluation des activités des établissements et services médico-sociaux est la condition au renouvellement de l'autorisation.

A ce propos et dans un même mouvement, le Conseil d'Etat vient de rendre un arrêt le 27 avril 2011 FORMINDEP qui reconnaît aux recommandations de l'ANAES une portée juridique. La Haute Assemblée indique : « *qu'eu égard à l'obligation déontologique, incombant aux professionnels de santé en vertu des dispositions du code de la santé publique qui leur sont applicables, d'assurer au patient des soins fondés sur les données acquises de la science, telles qu'elles ressortent notamment de ces recommandations de bonnes pratiques, ces dernières doivent être regardées comme des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir* »³⁰ Une telle qualification pourrait être faite à l'égard des recommandations de l'ANESM. La question sur la juridicité de ce type de normes est loin d'être close et le débat ne fait que commencer.

1.2.2 Un champ d'application particulièrement large

Les recommandations de l'ANESM sont de deux ordres. Des recommandations transversales et celles plus sectorielles. Actuellement, il existe 19 recommandations de bonnes pratiques publiées par l'ANESM.

S'agissant des recommandations transversales, on peut citer :

- la conduite de l'évaluation interne dans les établissements et les services visés à l'article L 312-1 du CASF (juillet 2009) ;
- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (juillet 2008) ;
- Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (octobre 2010) ;
- Concilier la vie en collectivité et la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (novembre 2009) ;
- La mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (juillet 2008) ;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (décembre 2008) ;
- L'ouverture de l'établissement à et sur son environnement (décembre 2008) ;
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (décembre 2008) ;
- Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (septembre 2009) ;

³⁰ <http://arianeinternet.conseil-etat.fr/arianeinternet/getdoc.asp?id=190450&fonds=DCE&item=1>

- Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (mai 2010).

Quant aux recommandations spécifiques aux populations accueillies dans les établissements, on distingue :

- l'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement (mars 2010) ;
- la participation des usagers dans les établissements relevant de l'addictologie (avril 2010) ;
- pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (janvier 2010) ;
- l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-sociaux (février 2010) ;
- conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses (juillet 2008) ;
- expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale (avril 2008) ;
- l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spécialisée et soins à domicile (juin 2011) ;
- le partage d'information à caractère secret en protection de l'enfance (mai 2011) ;
- la qualité de vie en EHPAD (volet 1) : de l'accueil de la personne à son accompagnement (mars 2011).

Il en résulte une grande proximité avec l'utilisateur et en particulier la question de l'application effective de ses droits mais aussi la volonté d'assurer son autonomie au sein même des établissements. En somme, chaque recommandation cherche à mettre en place une prise en charge respectueuse des droits des personnes accueillies qui ne heurte pas la vie en collectivité propre à un établissement. De plus, les recommandations transversales rendent compatibles les pratiques des professionnelles avec les droits fondamentaux des résidents.

Ainsi, il existe un certain équilibre entre droits individuels des personnes âgées et le souci de les protéger. Cet équilibre s'opère par la conciliation normative et par le pragmatisme des recommandations de l'ANESM. Il se manifeste concrètement par les mécanismes de responsabilité juridique. Toutefois, la société soucieuse des plus fragiles a souhaité accentué de nouveaux droits et libertés et ce à travers la réforme de la protection juridique des majeurs.

2 L'accentuation des droits et des libertés par la loi n°2007-308 du 5 mars 2007 exige une protection supplémentaire

Si la capacité juridique est obtenue à l'âge de 18 ans, l'altération des facultés mentales peut en entraver l'exercice. Le droit civil a mis en place une protection spécifique pour des majeurs en incapacité de pourvoir seul à leurs intérêts. Dès 1968, le Doyen Jean Carbonnier a inspiré une profonde réforme qui allait aboutir à la loi du 3 janvier 1968 qui a été par la suite codifiée dans le Code civil. Sans rentrer dans le détail de la loi, elle prévoyait une protection générale des majeurs dont les facultés mentales sont altérées par une maladie ou un affaiblissement dû à l'âge. Le texte, en outre, mettait en place les régimes de protection, à savoir la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle en veillant à une certaine souplesse pour faciliter l'adaptation à l'état de santé de la personne.

Or, après presque 40 ans de pratique, il s'avère que la situation s'est complexifiée. Progressivement, les régimes de protection ont été étendus aux majeurs vulnérables en situation de précarité économique. De plus, la protection était jugée insuffisante par nombre de commentateurs³¹ en transposant le régime des mineurs.

La loi du 5 mars 2007 a voulu corriger ces défauts en dissociant très nettement le domaine juridique et social mais aussi accentuant les droits fondamentaux des personnes protégées. La mesure judiciaire ne saurait leur nier leur qualité de personne et les droits afférents. Si cette loi accentue clairement les droits des plus vulnérables (2-1), elle exige de nouvelles modalités de protection avec les mandataires judiciaires en établissement (2-2).

2.1 La loi portant réforme de la protection juridique des majeurs accentue les droits et libertés des personnes vulnérables

Cette accentuation se caractérise par la proclamation solennelle des droits fondamentaux de la personne protégée (2-1-1) et par la clarification et la simplification des procédures de protection (2-1-2).

³¹ Voir BATTEUR A, 2010, *op. cit.*, p 512.

2.1.1 Les droits fondamentaux reconnus aux majeurs protégés

La loi du 5 mars 2007 a souhaité clairement centré les mesures de protection sur la personne protégée. Ce recentrage est sans doute un effet de la forte sensibilité de la société aux droits fondamentaux mais aussi et surtout à l'influence du droit européen qui ne cesse de faire évoluer la législation française³². A cet égard, les textes ont été expurgés de toutes connotations péjoratives. Ainsi « incapables majeurs », « aliénés » ou bien « incapables » ont disparu. Désormais la loi parle de « personne majeure ou protégée ».

L'article 415 du Code civil dispose : « (...) *cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci.* » Il découle de cet article un certain nombre de droits. Le majeur protégé a le droit à une vie privée et familiale. Auparavant la loi de 1968 était muette sur ce sujet, le nouveau texte le proclame. Ainsi un majeur sous protection a le droit de choisir son lieu de vie (article 459-2 du Code civil). Concrètement une personne âgée sous protection ne peut être forcée à quitter son domicile sauf si cela la met en danger.

La personne protégée a le droit d'avoir librement des relations personnelles avec tout tiers sans que quiconque ne vienne y faire obstacle. Elle peut se marier sous conditions toutefois (article 460 du Code civil). Le majeur sous tutelle conserve son droit de vote. Si l'état psychique empêche un tel exercice, le juge doit prendre une décision, à défaut le principe du droit de vote s'applique³³.

La protection de la personne ne saurait être totale. Le protégé doit pouvoir prendre en charge sa propre personne. Lorsque son état lui permet, il prend seul les décisions relatives à sa personne (article 459 du Code civil). Cela concerne la pratique religieuse, les loisirs, le mode d'alimentation...

Le majeur protégé voit son cadre de vie protégé³⁴. Cela renvoie au logement, aux meubles meublants, ses objets personnels mais aussi ses comptes bancaires.

³² Voir MARGUENAUD JP, 2005, *La Cour européenne des droits de l'Homme*, Dalloz collection connaissance du droit, Paris, pp 125 à 143.

³³ Article L 5 du Code électoral.

³⁴ Article 426 du Code civil.

L'ensemble de ces droits fondamentaux a justifié que désormais les mesures de protection, plus particulièrement la curatelle et la tutelle porte également sur la personne et plus seulement sur la gestion du patrimoine et ce conformément à l'article 415 précité.

2.1.2 Clarification et simplification des procédures de protection

La loi de 2007 encadre les mesures de protection avec trois grands principes³⁵, à savoir les principes de nécessité, de subsidiarité et de protection.

Les mesures de protection doivent être strictement nécessaires. Ce qui fait disparaître la curatelle pour prodigalité, intempérance ou oisiveté. L'altération des facultés mentales ou corporelles du majeur empêchant l'expression de la volonté doit être constatée par un certificat médical circonstancié³⁶. Les mesures doivent avoir une durée limitée. La loi fixe le délai à 5 ans. Sans renouvellement la mesure est caduque (articles 441 et 442 du Code civil).

Le principe de subsidiarité privilégie toutes autres formes d'aide ou d'assistance avant les mesures de protection. Ainsi pour un majeur marié aux facultés mentales altérées, son conjoint, en vertu du devoir d'assistance entre époux, a vocation à agir sur son patrimoine mais aussi sur sa personne.

La protection judiciaire doit respecter le principe de proportionnalité. Autrement dit les mesures doivent être adaptées à chaque personne. En somme les mécanismes de protection se calquent sur les besoins de la personne. Ainsi existe-t-il la sauvegarde de justice, la curatelle simple et renforcée et la tutelle. Le juge des tutelles peut en outre décider de régime *sui generis* en fonction de l'état de la personne.

En outre, la personne peut décider à l'avance, lorsqu'elle ne sera plus capable d'assumer seule ses intérêts, de désigner une personne qui assurera sa protection. Cette désignation est qualifiée par la loi de 2007 d'un mandat de protection future. Ce mandat peut être notarié ou sous seing privé.

La loi de 2007 a véritablement accentué les droits des personnes vulnérables de manière directe par la proclamation de droits fondamentaux mais aussi indirectement en clarifiant les mécanismes de protection. Toutefois, dans la mesure où il s'agit de personne fragile, il est nécessaire d'avoir un mécanisme de protection surtout en établissement.

³⁵ Voir BATTEUR A, 2010, *op. cit.*, p 544

³⁶ Article 425 du Code civil

2.2 La loi portant réforme de la protection juridique des majeurs exige de nouvelles modalités de protection avec les mandataires judiciaires en établissement

Au sein des établissements de gériatrie, il est important de disposer de structure permettant d'équilibrer et de canaliser les droits octroyés par la loi de 2007. Pour ce faire, cette dernière a institué le service des mandataires judiciaires (2-2-1). Leur mise en place est néanmoins problématique (2-2-2)

2.2.1 L'émergence au sein des établissements du service des mandataires judiciaires

La loi de 2007 précise qu'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs doit être mis place dans un établissement public de santé ou paramédical qui accueille ou héberge au moins 80 personnes. La loi prévoit en outre une formation professionnelle³⁷. Ils prêtent serment auprès du juge des tutelles de leurs ressorts administratifs.

Les mandataires sont en principe tenus de souscrire une assurance professionnelle ce qui peut induire que leur responsabilité sera sans doute engagée plus rigoureusement dans un avenir proche. S'agissant de mandataires d'établissements publics, la responsabilité reste celle de la personne publique sous l'empire du droit administratif.

En théorie, les mandataires en établissement doivent avoir une rencontre régulière avec les majeurs protégés. Or, j'ai constaté au Centre hospitalier de Mâcon l'extrême difficulté d'appliquer cette règle. En effet, l'état de désorientation des personnes âgées étant particulièrement marqué, une telle rencontre n'a pas vraiment d'utilité. Il semblerait que la famille incite le majeur protégé à solliciter cette rencontre.

Les mandataires ont un rôle de protection avéré dans la mesure où ils sont dans la majorité des cas à l'origine du placement dans un régime de protection, à savoir la curatelle et la tutelle. Les rapports avec le juge des tutelles sont essentiellement écrits.

³⁷ Voir BATTEUR A, 2010, *op. cit.*, pp 513 et 514. Voir aussi WONG C, 2009, *Libre choix : en quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des patients ?*, in *Gérontologie et société* n° 131, pp 171 à 184 et GUEGEN JY et autres, 2009, *La réorganisation de l'action sociale, de l'action à la cohésion sociale.*, Dunod, Paris, pp 131 à 156.

Les équipes médicales et paramédicales recourent aux mandataires lorsqu'un résident ou patient est dans l'incapacité de décider pour lui-même. En cas d'actes chirurgicaux, les mandataires saisissent le juge des tutelles.

2.2.2 La mise en place problématique des mandataires judiciaires au sein des établissements

Il existe un certain nombre d'obstacles pour une mise en place effective des mandataires judiciaires au sein des établissements accueillant des personnes âgées.

En premier lieu, le financement des postes est pour le moment très complexe³⁸. De manière plus précise, la dépense en personnel généré par ces postes repose en EHPAD sur la section tarifaire d'hébergement. Or les Conseils généraux refusent de financer ces postes car ils précisent que la réforme de 2007 s'est effectuée sans qu'ils soient consultés. Dans un contexte budgétaire contraint, l'absence de crédits dévolus à ce métier est problématique.

A cet égard, les établissements n'ont pas pu anticiper cette exigence législative. Le répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière évoque le métier de gérant de tutelle sans totalement se recouper avec le métier de mandataire judiciaire au niveau du savoir-faire et des compétences. En outre, la concordance grade métier varie d'un établissement à un autre. Ainsi dans l'agglomération mâconnaise, les grades varient d'adjoint administratif à attaché d'administration hospitalière. Compte tenu de la technicité et des responsabilités des mandataires, il semblerait opportun qu'un mandataire dispose au moins d'un grade d'adjoint des cadres.

Enfin ; se pose la question d'une permanence au sein de l'établissement afin de répondre aux impératifs de protection. Pour l'heure, il n'en existe pas ce qui là aussi est problématique.

Ainsi, les personnes âgées vulnérables, en établissement, se sont vues reconnaître de nombreux droits et libertés tout en veillant à ce que leur sécurité soit assurée. Si en théorie, cette conciliation est bonne. La pratique, à travers le diagnostic réalisé dans le lieu de stage, vient nuancer le constat.

³⁸ FOSSIER T et autres, 2009, *Curatelle, tutelle, accompagnements*,. Litec collection litec professionnels droit civil, Paris, p 157 et 158.

Chapitre II : L'application sur le terrain des droits et libertés

des personnes âgées vulnérables risque d'altérer leur

autonomie

La conciliation entre les droits fondamentaux des personnes âgées vulnérables et leur protection est effective dans les dispositifs légaux et réglementaires précédemment décrits. Néanmoins à ces deux termes, il en faut ajouter un troisième : l'autonomie. Cette notion entretient des relations d'interdépendance avec les droits fondamentaux et la sécurité. L'autonomie est une des composantes de la dignité de la personne humaine, la protection des influences néfastes permet de la préserver. Mais plus que tout la sénescence fragilise sans pour autant être en soi une cause de pathologies³⁹. Or, la principale mission des établissements médico-sociaux et *a fortiori* des unités sécurisées est d'accueillir et d'accompagner les anciens les plus fragiles pour préserver leur autonomie (1).

Pourtant cette prise en charge en institution tel qu'il s'opère recèle des risques d'altération de l'autonomie qui pourtant doit être l'objectif principal de l'établissement (2).

1 L'objectif principal des unités sécurisées dans les EHPAD et les USLD : préserver l'autonomie dans un environnement sécurisé

Une assimilation erronée est faite, par nombre de personnes, entre la dépendance et la perte de l'autonomie. A tel point qu'il existe l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA)⁴⁰ qui vise à compenser financièrement la dépendance des personnes âgées. Cette dépendance est appréhendée à travers la grille AGGIR qui évalue par GIR les résidents d'un établissement.

Pourtant l'autonomie ne saurait être assimilée à la dépendance. Il s'agit d'une notion aux facettes multiples qui varie selon les états de santé des personnes (1-1). Sa préservation est la finalité de tous les établissements, comme au Centre hospitalier de Mâcon, qui ont

³⁹ Voir MOULIAS R, 2009, *Il faut détruire le concept de « dépendance liée à l'âge* in *Gérontologie* n°152, pp 2 à 4.

⁴⁰ Créée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001

mis en place des structures spécifiques pour les plus vulnérables : les unités sécurisées (1-2).

1.1 L'autonomie, une notion aux facettes multiples et a géométrie variable

L'autonomie est une notion riche (1-1-1) dont la préservation varie selon les pathologies (1-1-2).

1.1.1 L'autonomie, une notion riche

« L'idée de liberté est une réponse à quelque sensation ou à quelque hypothèse de gêne, d'empêchement, de résistance, qui s'oppose soit à une impulsion de notre être, à un désir des sens à un besoin, soit aussi à l'exercice de notre volonté réfléchie. La liberté ne peut être conçue que par l'effet d'une contrainte. »⁴¹

Paul VALERY résume assez bien le paradoxe contenu dans la liberté. Cette dernière n'est véritablement discernable lorsqu'un empêchement nous en fait sentir la nécessité. Il est en de même avec l'autonomie. Etymologiquement l'autonomie⁴² signifie la fixation de règles par soi-même. Cette notion a été appréhendée par la philosophie, avant d'être réinterprétée par la sociologie. Dans la discipline médicale, elle a également une acception spécifique.

En philosophie, le postulat central est celui d'un individu libre décidant souverainement de sa vie. Les grands penseurs de l'autonomie sont Jean-Jacques ROUSSEAU et Emmanuel KANT.

Pour ROUSSEAU, même si le terme n'apparaît pas, il parle davantage de liberté. Etre autonome c'est obéir à la loi qu'on s'est prescrite. Il reprend en cela l'étymologie. La loi au sens rousseauiste est celle qui est faite par ses propres destinataires par un mécanisme de démocratie directe. Dès lors, il ne saurait y avoir de liberté sans ce type de loi⁴³. Parce que la volonté générale exprime les intérêts de la communauté, l'individu qui y obéit, obéit en réalité à lui-même et de ce fait est pleinement autonome.

⁴¹ VALERY P, 1939, *Regards sur le monde actuel*, « la liberté de l'esprit » in Œuvres, tome II, Gallimard, Paris, 1988, p 1095.

⁴² MOLENA X, 2010, *L'autonomie, nouvelle utopie ?*, dossier Sciences Humaines n°220 pp 30 à 47.

⁴³ KHODOS F et autres, 1994, *Philosophie tome 1 et 2*, Hatier, Paris, p 316.

Pour KANT⁴⁴, être autonome c'est obéir à une loi déterminée par la raison et qui satisfasse au critère de l'impératif catégorique : « *agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle.* » Dans la pensée kantienne l'impératif catégorique étant partagé par l'ensemble des hommes, il est inenvisageable de la nier à qui que ce soit. Par conséquent, on perçoit chez KANT la notion de dignité de la personne humaine. Chacun est respectable du nourrisson au vieillard puisqu'il dispose ou est susceptible de disposer du même critère de l'impératif catégorique.

Face aux critiques d'un sujet isolé qui ne vit que pour lui-même sans aucun lien avec ce qu'il l'entoure, un philosophe Cornelius CASTORIADIS va proposer une nouvelle lecture de l'autonomie. Cette dernière lie l'individu à la société de telle sorte qu'une société autonome « *présuppose le développement de la capacité de tous ses membres à ses activités réflexives et délibératives.* »⁴⁵

Allant plus loin et intégrant les observations sociologiques, le philosophe Vincent DESCOMBES propose la notion d'autonomie relationnelle. Il montre qu'agir par soi-même a un fondement social. Être autonome ce n'est pas s'inventer ou inventer des normes mais c'est être capable de se diriger seul. En somme être capable d'appliquer les règles sociales acquises dans le contexte où la personne se situe.

Quant à la médecine, l'autonomie peut s'entendre de deux façons. Il peut s'agir, d'une part, de l'autonomie fonctionnelle et, d'autre part, de l'autonomie dite décisionnelle.

S'agissant du premier terme, il est primordial de bien la distinguer des dépendances. Ces dernières renvoient « *aux aides nécessaires à la réalisation des activités physiques ou sociales nécessaires à la vie courante (quotidiennes, domestiques ou sociales.* »⁴⁶ Alors que la perte d'autonomie fonctionnelle est la conséquence de déficiences entraînant des incapacités. Cette perte d'autonomie fonctionnelle peut être évaluée. L'évaluation porte sur le physique, le psychisme. Il existe plusieurs outils d'évaluation : les activités de la vie quotidienne (AVQ) de Katz, les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) de Lawton et bien entendu la grille AGGIR⁴⁷.

L'autonomie décisionnelle peut être assimilée à la notion juridique de libre consentement se rapprochant en cela de la notion développée par Vincent DESCOMBES dans la mesure où l'individu sait pouvoir se diriger seul à travers les règles sociales. Ainsi en psychiatrie⁴⁸, les médecins peuvent informer et éduquer le patient et sa famille pour qu'ils

⁴⁴ KHODOS F et autres, *op.cit.*, pp 272 et 273

⁴⁵ MOLENA X, 2010, *op. cit.* p 31.

⁴⁶ CARISSIMO G-O, 2010, *Handicap, dépendance et autonomie* in la revue du gériatre, p 616

⁴⁷ BELMIN et autres, 2005, *L'infirmier (e) et les soins aux personnes âgées*, Masson, Paris, pp 34 à 48.

⁴⁸ MOLENA X, 2010, *op.cit.*, pp 44 et 45.

puissent mieux appréhender les symptômes d'une maladie ou gérer au mieux l'usage de leur médicament. La médecine dans ce cas apporte les connaissances utiles et laissent le soin au patient et à sa famille de décider de leur vie. Une autre attitude en psychiatrie invite le patient à avoir un retour sur lui-même et son histoire. Cette approche influencée par la psychanalyse amène une autonomie réflexive.

Pour les soignants, l'autonomie s'évalue donc à travers la capacité d'agir, de penser et de vouloir⁴⁹.

L'autonomie est donc une notion particulièrement riche qui a suscité de nombreuses réflexions des philosophes, des sociologues et des médecins et partant l'ensemble des soignants. A cet égard, ces derniers soucieux de préserver l'autonomie des résidents/patients en établissement s'adaptent à leurs pathologies.

1.1.2 Des modalités différentes de préservation de l'autonomie

Lors du stage au Centre hospitalier de Mâcon, j'ai pu observer qu'il n'existe pas une façon de préserver l'autonomie mais une grande variété. A chaque pathologie ou état d'une personne âgée un mode de stimulation pour que le résident ou patient reste autonome le plus longtemps possible.

Au préalable, il convient de préciser que la dépendance et l'autonomie sont abordées conjointement par les équipes paramédicales et par les médecins. L'organisation de la vie quotidienne, la prise de repas, la toilette. Tout est utilisé pour favoriser, dans la mesure du possible, l'autonomie du résident. L'agencement des pièces peut aider à cette prise en charge. Ainsi, un résident souffrant de la maladie d'Alzheimer est souvent désorienté dans le temps et dans l'espace, des couleurs vives et un rappel de la saison, du mois, du jour et de l'heure s'avère utile.

Ainsi, pour les résidents souffrant de pathologies psychiatriques, il est très important de rappeler très régulièrement les règles collectives et de leurs sens. Le recueil du consentement est assez aisé, ce qui montre que l'autonomie décisionnelle est relativement préservée.

⁴⁹ CHEVILOTTE J et VENCHIARUTTI L, 2009, *L'abus de privation des libertés en question*, in Soins cadres n° 70, p 31.

En revanche, la préservation de l'autonomie chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés est tout autre. Deux axes sont prioritaires et complémentaires, d'abord, le respect du rythme du résident. L'équipe s'adapte à sa façon de vivre. Ainsi le médecin responsable de l'USLD accueillant les malades d'Alzheimer insiste sur ce mode de prise en charge. Pour lui, « *le personnel paramédical accompagne au sens strict le résident et l'aide à retrouver des schémas moteur.* » Par ce terme, il faut entendre l'ensemble des procédés élémentaires qui nous permet de mener une vie quotidienne normale. Ainsi le schéma moteur de la marche est la mise d'un pied devant l'autre sans perdre l'équilibre. Lors d'un repas, il s'agit de la bonne prise en main d'une fourchette et d'une cuillère et la portée en bouche. Le deuxième axe est la stimulation de la mémoire par l'animation. Le gériatre responsable du service précise que « *la maladie d'Alzheimer n'atteint pas les souvenirs anciens qui demeurent toujours vivaces.* » D'où le choix par l'animateur, des métiers ou des chansons des années 30 notamment. Bien entendu il est malaisé d'obtenir un consentement de la part de ces résidents.

Enfin pour les résidents qui ne souffrent ni de pathologies psychiatriques ni de la maladie d'Alzheimer mais simplement de difficulté de se mouvoir, les équipes paramédicales assure l'accompagnement dans les jardins de l'établissement afin d'éviter les chutes. Le consentement est assez aisé.

1.2 La mise en place d'unités sécurisées au sein du Centre hospitalier de Mâcon

Le Centre hospitalier de Mâcon, à l'instar d'autres établissements en France, a mis en place dès 2004 des unités sécurisées. Il s'agit d'unités accueillant des personnes âgées particulièrement vulnérables. Cette vulnérabilité découlant d'une pathologie psychiatrique, de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Ces états ont en commun de fragiliser la personne âgée qui peut se mettre en danger ou mettre en danger leurs familles ou autrui. Ces unités comportent une organisation et un agencement spécifique pour une prise en charge la plus optimale possible.

Aussi le Centre hospitalier de Mâcon dispose de 3 unités sécurisées au sens strict dans la mesure où les accès sont eux même protégés et surveillés. Il s'agit de l'USLD 1, un service de géronto-psychiatrie, l'USLD 2, un service dédié aux malades d'Alzheimer et l'UVP dans un des EHPAD de l'hôpital qui est également dédiée à ces malades. A cela on peut ajouter l'USLD 3 qui accueille des personnes âgées fortement dépendantes et

nécessitant des soins en continue. En revanche l'accès n'y est pas sécurisé même si la prise en charge est spécifique.

Il m'a été permis de voir un autre établissement, à savoir la RDAS à Mâcon qui est un établissement médico-social accueillant notamment des handicapés psychiques. Il existe au sein de l'établissement une unité accueillant des résidents souffrants de la maladie d'Alzheimer. Son observation ainsi que l'entretien avec son directeur s'avère stimulante.

Il conviendra donc d'examiner le fonctionnement de ces diverses unités (1-2-1) et de voir plus précisément les projets qui seront mis en place pour stimuler l'autonomie (1-2-2).

1.2.1 Le fonctionnement des unités sécurisées de Mâcon

Il s'agira de présenter les différentes unités sécurisées de Mâcon et l'unité Alzheimer de la RDAS. Cette présentation découle des observations mais aussi des entretiens menés auprès des médecins responsables d'unité et des cadres de santé. Pour la RDAS, il s'agit d'un entretien avec le directeur de l'établissement.

Les USLD 1 et 2 de 25 lits chacun disposent d'un seul cadre de santé et d'un médecin responsable. L'USLD 1 est un service de géro-psycho-geriatrie mais aussi de psychogériatrie. Autrement dit, les patients accueillis sont à la fois des handicapés psychiques vieillissants mais aussi des personnes âgées qui ont développés des troubles du comportement liés à une pathologie psychiatrique. L'USLD 2 accueille des patients souffrants de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Ces 2 structures ont été créées en mars 2008. Il se situe en centre-ville dans l'Hôtel Dieu du Centre hospitalier de Mâcon. Il s'agit d'unités sécurisées avec des locaux protégés (fermeture et ouverture avec un digicode). Les extincteurs pouvant constituer un objet blessant lors de crises sont protégés dans des niches. Les chambres des patients sont fermées à clef tout comme les locaux privés et l'office alimentaire. La sécurité est également sanitaire avec une présence infirmière jour et nuit, un médecin 5 demi-journées par semaine avec un système d'astreinte le week-end et jours fériés. Il existe une bonne stabilité du personnel en USLD 1. En revanche, il existe un assez grand turn over en USLD 2. Dans cette dernière, les familles sont très présentes contrairement à la géro-psycho-geriatrie. Au niveau des attentes des proches, ceux qui ont un parent atteint d'Alzheimer demandent avant tout un répit car ils s'en sont occupés avant son entrée en établissement. Pour l'USLD 1 la majorité des patients viennent de la psychiatrie. Dès lors les familles habituées à l'hospitalisation de leurs proches, sont beaucoup moins présentes.

L'UVP au sein de l'EHPAD de Flacé, dans l'agglomération mâconnaise, comprend 12 lits. Elle dispose d'un cadre de santé et d'un médecin. Cette unité a été créée en 2004, les critères d'admission sont des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés qui se mettent en danger en déambulant seul. La sécurité transparaît par sa taille réduite qui facilite la surveillance mais aussi par un digicode limitant l'accès. De plus toute sortie à l'extérieur est obligatoirement accompagnée. Dans la mesure où les personnels qui y travaillent sont volontaires, on observe une grande stabilité. Les familles sont très présentes et l'équipe les rencontre régulièrement pour adapter au mieux la prise en charge aux besoins du résident. Il existe un potager spécialement aménagé pour diversifier l'animation.

L'USLD 3, implanté à l'Hôtel Dieu de Mâcon, comporte quand à lui 25 lits. Il dispose d'un médecin responsable d'unité et d'un cadre de santé. Il ne s'agit pas d'une unité sécurisée au sens strict dans la mesure où les locaux ne sont pas fermés. Néanmoins la présence médicale et infirmière y compris la nuit assure une certaine forme de sécurisation. Cette unité accueille des personnes âgées qui souffrent de dépendance assez forte et nécessitant des soins. Les familles sont très présentes.

Pour la RDAS l'unité Alzheimer, de 11 lits, a été mise en place en 2002 pour des résidents atteints par cette maladie et qui ont tendance à fuguer. Le nombre restreint de personnes âgées facilite la surveillance. La sécurité est très présente dans l'architecture. Ainsi les fenêtres sont-elles à une certaine hauteur pour empêcher les fugues. Le personnel est très varié, à savoir outre les infirmières, aides-soignantes et ASH, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes. Les familles sont très présentes avec des réunions organisées régulièrement avec la direction. L'établissement assure en outre des séances d'aide aux aidants Alzheimer qui ne souhaitent pas dans l'immédiat placer leurs parents dans l'institution.

1.2.2 Les projets des unités sécurisées pour stimuler l'autonomie

Au-delà de la préservation de l'autonomie propre à chaque pathologie décrite précédemment, il s'agit d'examiner les projets de ces unités pour stimuler l'autonomie des personnes âgées qu'elles reçoivent.

Pour l'USLD 1 et 2, il est envisagé de mettre en place une UHR pour les personnes ayant d'importants troubles du comportement. Par cet aménagement, cela permettrait

d'apporter la prise en charge la plus adaptée à ces troubles en affinant les modes de préservation de l'autonomie.

Pour l'UVP il est envisagé de créer à côté du potager un jardin thérapeutique afin de stimuler les souvenirs par les senteurs, les couleurs. Bien entendu, les plantes seront non toxiques compte tenu du risque d'ingestion par les résidents.

Enfin la RDAS prévoit pour son unité Alzheimer d'accroître la stimulation par des séances de « *training cognitif* » pour certes stimuler les souvenirs mais aussi favoriser l'activité cérébrale qui a des effets sur la maladie en la ralentissant.

Ainsi, les unités sécurisées assurent une certaine préservation de l'autonomie par une adaptation aux pathologies de personnes âgées. Toutefois, il nous faut nuancer ces propos car la prise en charge et l'accompagnement peuvent altérer l'autonomie en pensant paradoxalement la préserver.

2 La prise en charge au sein des unités sécurisées risque d'altérer l'autonomie

Les établissements gériatriques en particulier les Centres hospitaliers ont « *une culture de la surprotection vis-à-vis des personnes âgées* » selon les termes d'un des médecins responsable d'USLD. Si une telle culture se manifeste à l'égard de toutes les personnes âgées accueillies dans l'institution (2-1), elle est plus forte encore pour les plus vulnérables d'entre elles, prises en charge dans les unités sécurisées (2-2).

2.1 L'impératif de protection portée par l'institution n'incite pas à la préservation de l'autonomie.

Comme précisé précédemment, les unités sécurisées doivent préserver l'autonomie des personnes âgées les plus fragiles en conciliant les droits et libertés à leur nécessaire protection. La prise en charge institutionnelle peut comporter des risques d'altération de ladite autonomie. Les soignants craignent, en effet, une mise en cause pénale et de ce fait favorisent bien davantage la sécurité sur les modalités de stimulations de l'autonomie.

Cette peur de la justice répressive semble être quelque peu excessive eu égard aux conditions de mise en cause en particulier s'agissant des délits non intentionnels⁵⁰.

Les principales raisons de l'excessive protection est à rechercher, d'une part, au niveau des pratiques soignantes (2-1-1) et, d'autre part, à une prise en charge inappropriée vis-à-vis des personnes démentes, composante majoritaire des unités sécurisées (2-1-2).

2.1.1 Des pratiques soignantes fortement marquées par la protection au détriment de l'autonomie

Par pratiques soignantes, il faut entendre la façon d'aborder la prise en charge des personnes âgées mais aussi l'organisation du travail de soin proprement dit.

Le décret du 11 février 2002⁵¹ relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier précise les objectifs des soins au sens large. Ainsi il prévoit notamment :

« 1° de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social. 2° De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes. »

Si le décret met sur le même plan la protection des personnes en institution et le respect de leur autonomie, l'application sur le terrain des soins aux personnes âgées une grande prégnance de la sécurisation amenant notamment une forte asymétrie des relations. En effet, la conjonction de la vulnérabilité des résidents et le devoir de soigner emporte des comportements marqués par un certain paternalisme. *« Le médecin et par conséquent l'IDE et l'aide soignante sont dans une relation de pouvoir et de savoir par rapport à la personne âgée qui est affaiblie et inquiète. »*⁵²

En outre, l'approche du résident reste malgré tout somatique. La recherche d'un bien être physique semble privilégiée au détriment de la bonne santé psychique. Cette dernière semble davantage reposée sur l'animation. Une telle division des tâches, entre le soin axé essentiellement sur le somatique ou le « *cure* » effectué par les personnels paramédicaux et la prise en charge plus psychique ou le « *care* » qui repose sur les animateurs n'est

⁵⁰ Article 121-3 alinéas 3 et 4 du Code pénal.

⁵¹ BELMIN J et autres, *op.cit*, p 40.

⁵² DEBACQ E, 2009, *Le droit au choix des résidents en EHPAD ; un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles*, EHESP, Rennes, p 30.

pas particulièrement pertinente. Soigner un résident, comme le précise le décret précité, c'est tenir compte de l'état physique et psychique de la personne.

S'agissant de l'organisation du travail soignant, elle apparaît peu adaptée à une prise en charge individualisée. Le rythme de travail soignant est découplé du temps du résident. De plus, la stabilité des personnels est difficile à maintenir. En effet, pour les professions paramédicales, la gériatrie est synonyme de pénibilité du travail et d'un effectif assez restreint. Cette perception contribue à entretenir le turn-over important et la désaffection de cette discipline pour les plus jeunes.

En outre, la prise en charge est trop stéréotypée. La préservation de l'autonomie exigerait une individualisation dans l'accompagnement et une certaine marge de liberté pour la prise d'initiative. Or ce n'est pas le cas. Une telle initiative pourtant bonne pour la stimulation de l'autonomie est jugée, par les soignants, chronophage⁵³.

A cela s'ajoute des difficultés conjoncturelles de nature budgétaire. La mise en œuvre cumulée du GMPS et de la convergence tarifaire « soins » dans les EHPAD a des conséquences au niveau de l'organisation du travail. Représentant presque 80 % des dépenses totales, les crédits en matière de ressources humaines sont très fortement restreintes voir diminuées. Ce qui a pour effet d'amplifier les difficultés précédemment décrites et ne facilitent nullement une prise en charge individualisée.

A ces difficultés communes à l'ensemble des établissements médico-sociaux, il s'en rajoute d'autres plus particulière à la prise en charge des personnes âgées les plus vulnérables.

2.1.2 Une prise en charge inappropriée de la démence

La principale difficulté réside dans le consentement de la personne démente aux soins pris dans son acception la plus large. En effet, d'un point de vue éthique mais aussi d'efficacité curative, il est important que la personne atteinte par la démence puisse consentir un minimum à la prise en charge réalisée au sein des unités sécurisées. De cela, il en résulte une bien meilleure efficacité dans la préservation de l'autonomie.

⁵³ PERIOT MD, 2000, *Les droits et libertés des personnes âgées hébergées à l'épreuve du quotidien*, ENSP, Rennes, pp 43 et 44 et SADOURNY S, 2000, *Liberté et sécurité des personnes âgées vivant en institution : les voies de conciliation*, ENSP, Rennes, p 33.

Pourtant, il paraît nécessaire d'évoquer la contradiction entre le droit et l'accompagnement médico-social, fondé du reste sur l'éthique. Ainsi, comme on l'a vu dans la première partie, le droit reconnaît certes des droits aux majeurs dont les facultés mentales sont altérées mais ils sont protégés par des régimes spécifiques, à savoir la curatelle et la tutelle. Du point de vue juridique, un tel majeur ne saurait consentir librement. En revanche, pour le secteur médico-social, l'ANESM⁵⁴ ne cesse d'affirmer la prééminence de l'autonomie de la personne âgée fût-elle démente. Les soignants doivent toujours s'assurer que les besoins et la singularité du résident sont entendus et s'y adaptent en fonction.

La conception véhiculée par le droit civil transparaît dans la Charte des droits et libertés de la personne âgée de 2007. Selon les professionnels⁵⁵, les droits mentionnés sont inapplicables aux résidents touchés par la démence. C'est la raison pour laquelle, l'Espace Ethique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) a mis en place la Charte Alzheimer éthique et société⁵⁶.

Par conséquent, les soignants ont donc la responsabilité de respecter le libre choix de la personne âgée démente en institution⁵⁷. Leur mode d'expression est axée sur la communication non verbale. Une telle situation nécessite une approche éthique et pluridisciplinaire⁵⁸. En effet, il est problématique de savoir comment bien choisir pour l'autre surtout quand la communication est mal aisée ou que les enjeux sont très importants. Les proches, s'ils ont leur place dans le processus décisionnel, prennent parfois des décisions préjudiciables pour le résident. « *Souvent les familles exigent la contention pour leurs proches déambulants par souci de sécurité alors que cette contention va multiplier les risques de chute.* »⁵⁹

Les personnels paramédicaux ne sont encore pas totalement sensibilisés à la prise en charge spécifique des résidents souffrant de démence. Si les droits individuels et la protection sont appliqués, ils restent trop formels et peu adaptés à l'état des personnes

⁵⁴ ANESM, Recommandations, 2008, *La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>, p 14 (au titre des fondamentaux de la bientraitance).

⁵⁵ ORELLANA B, 2008, *Applications et limites de la Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante*, in Soins gériatriques n°74, pp 12 à 14.

⁵⁶ http://www.espace-ethique.org/doc2011/charte_ethique_alzheimer_2010.pdf

⁵⁷ THOREZ D et autres, 2009, *Le libre choix du patient dément en institution*, in Gériatrie et société n° 131, pp 131 à 146.

⁵⁸ MOULIAS R et autres, 2009, *Capacités décisionnelles : niveaux de décisions, niveaux de compétences* in Gériatrie n° 153, p 11.

⁵⁹ Entretien avec une cadre de santé d'un USLD du Centre hospitalier de Mâcon

vulnérables. Ce constat peut venir contrarier l'objectif des unités sécurisées : préserver l'autonomie des plus vulnérables.

2.2 L'accentuation de la protection de la personne âgée vulnérable altère fortement son autonomie et pose un problème éthique

La vulnérabilité donne lieu à une accentuation de la protection de la personne entraînant un recul des libertés individuelles⁶⁰ (2-2-1). Ce recul aboutit à terme à la négation de toute autonomie et partant pose un réel problème éthique (2-2-2).

2.2.1 La protection des personnes âgées vulnérables entraîne un recul de leur libertés individuelles

La personne âgée vulnérable renvoie, hors les cas de démences, à la situation où cette dernière n'est pas dépourvue de volonté mais elle s'est considérablement affaiblie. La protection par le droit de ce type de personne n'existait pas contrairement au cas d'altération des facultés mentales régit par la loi de 2007 sur la protection juridique des majeurs. En effet, chez la plupart des juristes⁶¹, il ne saurait y avoir de règles générales de protection de la faiblesse en particulier dans le Code civil. De telles règles heurteraient le postulat d'égalité en droits de l'ensemble des citoyens et bouleverseraient la sécurité juridique.

Pourtant, le droit va progressivement intégrer des règles ponctuelles de protection. Dans sa thèse de doctorat en droit privé, Clémence LACOUR distingue deux critères justifiant la protection du droit. D'une part, l'incapacité à exprimer son consentement et, d'autre part, le danger encouru par la personne.

S'agissant de l'incapacité à exprimer son consentement, il convient de préciser que la volonté est affaiblie mais non altérée à la différence de la démence. Dans ce cas, le législateur a souhaité qu'il y ait une délégation de pouvoir quand la vulnérabilité est forte. Autrement dit la volonté est intacte mais il y a une incapacité temporaire à pouvoir

⁶⁰ Voir LACOUR C, 2007, *Vieillesse et vulnérabilité*, Presse universitaire d'Aix-Marseille, thèse de doctorat en droit privé, 569 p.

⁶¹ LACOUR C, 2009, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, in *Gérontologie et société* n°131, p 188.

l'exprimer. Cela a conduit au statut de la personne de confiance⁶², mais aussi aux situations de fin de vie⁶³ et enfin au consentement en matière de recherche biomédicale⁶⁴. Le mandat de protection future s'inscrit également dans ce mouvement.

Outre la délégation de pouvoir, le législateur a souhaité, lorsque la personne âgée a une inaptitude à pouvoir exprimer sa volonté, que cette dernière soit passée au crible de son intérêt objectif. Dans ce cas les actes qui seraient contraire à son intérêt seraient frappés d'une présomption de démente. Dans ce cas, on perçoit une forme d'assimilation entre l'incapacité d'exprimer sa volonté et l'altération de son consentement.

Ce premier critère a le mérite de laisser à la personne âgée vulnérable une marge d'autonomie dans le mesure où il s'agit « *d'un critère de l'aptitude de fait d'un individu à exprimer son consentement.*⁶⁵ »

S'agissant du danger encouru par la personne âgée vulnérable, l'immixtion dans sa vie est beaucoup plus forte. Ainsi pour faire suite aux nombreux décès liés à la canicule de 2003, un mécanisme de veille et d'alerte a été mis en place. Il s'agissait de recenser soit directement soit auprès de tiers l'ensemble des personnes handicapées ou âgées dépendantes pour venir à leur aide en cas de risques exceptionnels. Ce mécanisme a abouti à un fichage qui est certes effectué pour de bonnes intentions mais qui constitue une atteinte disproportionnée à l'intimité de la vie privée.

A la différence du précédent critère, celui-ci est plus attentatoire aux libertés individuelles et partant altère fortement l'autonomie des personnes âgées les plus vulnérable. En effet, la crainte d'un danger potentiel est trop incertain et hypothétique et peut justifier une forme de mise sous tutelle de fait. A cet égard, Clémence LACOUR évoque le passage de l'autonomie à une forme de gouvernement de la personne⁶⁶.

Ce recul au nom de la protection des libertés individuelles pose avec acuité un problème éthique.

⁶² Loi n°2002-303 du 4 mars 2002.

⁶³ Article L 1111-6 du CSP

⁶⁴ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁶⁵ LACOUR C, 2009, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, in *Gérontologie et société* n°131, p 192.

⁶⁶ LACOUR C, 2009, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, in *Gérontologie et société* n°131, p 188.

2.2.2 Le recul au nom de la sécurité des libertés individuelles nie l'autonomie et pose un problème éthique

« Une personne non autonome est celle qui dépend des autres et qui est donc au moins en partie incapable de délibérer ou d'agir sur la base de ses réflexions. »⁶⁷ Tel est le résultat d'une protection trop forte. Le plus grave est qu'une personne âgée vulnérable avec une autonomie déjà affaiblie subissant les effets d'une trop forte protection voit sa dignité d'être humain violée.

L'ANESM insiste, dans l'ensemble de ses recommandations, sur le respect de la dignité et de l'autonomie des résidents. En effet, si ces principes appartiennent aux droits fondamentaux, ils constituent également des valeurs éthiques indispensables. Il convient de rappeler que l'autonomie est la condition de l'existence des droits individuels. Autrement dit c'est parce qu'un être humain est autonome qu'il dispose de droits. Nier l'autonomie aboutit à la négation de ces derniers. L'ANESM affirme aussi qu'il est indispensable d'adapter les droits et les libertés à l'état des personnes âgées pour qu'ils soient pleinement effectifs et en cohérence avec l'objectif des établissements de préserver l'autonomie des résidents.

Au terme de ce chapitre, si les unités sécurisées doivent protéger les personnes âgées les plus vulnérables, cela ne doit pas se faire au détriment de l'autonomie. Les pratiques institutionnelles et la volonté de protéger davantage les plus fragiles peuvent aboutir à une sérieuse altération de l'autonomie. Il paraît opportun de rechercher des voies pour que cette dernière se concilie harmonieusement à la nécessaire protection des résidents des unités sécurisées

⁶⁷ TACNET AUZZINO D, 2009, *La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD*, in *Gérontologie et société* n° 131, p 106.

Chapitre III : Propositions pour préserver l'autonomie des personnes âgées les plus vulnérables tout en assurant leur sécurité

Au vue de ce qui précède, il convient d'adapter l'institution à la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées vulnérables (1) mais aussi de favoriser un environnement professionnel et institutionnel propice à une autonomie sécurisante (2).

1 Adapter l'institution à la prise en charge et l'accompagnement de la personne âgée vulnérable

Lors du diagnostic, il a pu être constaté la difficulté pour les équipes d'accompagner les personnes âgées les plus vulnérables en particulier celles atteintes de démence. Le directeur se doit d'adapter les unités sécurisées de son établissement et partant l'ensemble de l'institution au défi du vieillissement de la population et à la forte incidence de la maladie d'Alzheimer.

Pour ce faire, le directeur doit impulser auprès des équipes médicales et paramédicales une plus grande individualisation dans la prise en charge et l'accompagnement des résidents les plus fragiles et une adaptation de leurs droits et libertés à leur état psychique et physique (1-1). L'enjeu est de dépasser une application purement formelle des droits fondamentaux et de les lier à la préservation de l'autonomie.

Par ailleurs, il est tout aussi important pour l'établissement à la fois de se décentrer pour mieux objectiver les pratiques et ce par une démarche éthique et évaluative mais aussi s'ouvrir sur le territoire de santé et confronter les modalités de prise en charge pour en améliorer la qualité (1-2).

1.1 L'individualisation de la prise en charge et l'adaptation des droits et libertés des plus vulnérables

Le directeur doit mobiliser les équipes pour mieux adapter les droits fondamentaux à l'état physique et psychique des personnes âgées les plus vulnérables (1-1-1) mais aussi individualiser la prise en charge et l'accompagnement (1-1-2). Ces deux axes assureront une meilleure préservation de l'autonomie des résidents.

1.1.1 Adapter les droits fondamentaux aux personnes âgées vulnérables

Le Centre hospitalier de Mâcon s'est lancé dans cette voie par la mise en place de groupes d'expression au sein des USLD et par la volonté de développer davantage le droit au risque avec principalement la diminution des contentions.

S'agissant de la mise en place du groupe d'expression dans les USLD, il convient de faire un bref rappel de la réglementation en la matière⁶⁸. Initiée par la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales de 1975, en son article 17, l'idée d'un conseil d'établissement se fit jour par la loi du 3 janvier 1985 puis la loi du 2 janvier 2002 le qualifia de CVS, et devint obligatoire pour les EHPAD. En outre, cette loi par son décret d'application n° 2004 -287 du 25 mars 2004 institua d'autres formes de participation notamment pour les USLD, à savoir « *l'institution de groupes d'expression institués au niveau de l'ensemble, du service ou du lieu de vie et d'accueil, ou d'un service ou d'un ensemble de services de ceux-ci ; l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge sur toutes les questions concernant l'organisation ou le fonctionnement de l'établissement, du service ou du lieu de vie ou d'accueil ; la mise en œuvre d'enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation prévues par le présent décret.* »⁶⁹ A cela, s'ajoute une recommandation de l'ANESM sur l'expression et la participation des usagers⁷⁰.

⁶⁸ LHUILLIER J.M, 2009, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, édition EHESP, Rennes, pp 196 à 212.

⁶⁹ Article 19 du décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux formes de participation institués à l'article L311-6 du CASF.

⁷⁰ ANESM, Recommandation 2008, *Expression et participation des usagers* consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

Le Centre hospitalier de Mâcon a donc souhaité la création, à titre expérimental, d'un groupe d'expression en USLD. Action inscrite dans son projet d'établissement 2009/2013⁷¹.

La création d'un groupe d'expression au sein des USLD du Centre hospitalier fut l'une de mes missions de stage. Pour ce faire, un groupe de travail a été mis en place comprenant les médecins des trois unités ainsi que les cadres de santé et moi-même. Le comité de pilotage comprenait quant à lui, le chef d'établissement, la direction de la gériatrie, la direction de la qualité et la direction des soins. Outre les motifs réglementaires, le groupe doit certes permettre l'expression des patients en USLD sur le fonctionnement du service et ainsi offrir une garantie aux droits et libertés de ces derniers. Il doit faciliter la circulation d'informations de l'établissement vers le patient et des patients vers l'institution. Enfin, le groupe d'expression permet, pour les professionnels des USLD, de mieux connaître leurs fonctionnements respectifs.

Pour la méthode de travail, le groupe de travail est parti du fonctionnement du CVS puis a souhaité l'adapter à l'état psychique et physique des personnes âgées soignées en USLD. Ainsi les missions tout comme la composition du groupe reprennent celles du CVS. En revanche, le fonctionnement diffère. Le groupe comprend donc des représentants des patients, des familles ou des représentants légaux desdits patients, des représentants du personnel et un membre du Conseil de surveillance. La désignation a lieu par unité afin que celle-ci puisse avoir une déclinaison du groupe en son sein. Quant au fonctionnement, la plus grande difficulté réside dans la désignation et l'expression de personnes âgées très vulnérables. Les médecins ont ainsi proposé de bien discerner par unité la capacité à participer eu égard à l'altération du consentement. Ainsi, dans les unités où l'autonomie est assez bien préservée, a-t-il été décidé de faire appel au volontariat auprès des patients. Pour les autres, unités où l'état est beaucoup moins favorable comme par exemple les structures de géronto-psychiatrique et Alzheimer, l'idée d'un soignant, référent accompagnant la personne âgée intéressée doit permettre de faire l'interface entre le groupe et le patient. Ce référent volontaire connaît bien la personne âgée, ses habitudes et son mode d'expression.

Ce projet va se mettre en place en septembre 2011. Si le coût et les besoins en formation sont négligeables, l'obstacle principal a été la difficulté pour certaine équipe à admettre que des personnes âgées vulnérables puissent s'exprimer, quitte à être assistées. Réticences bien ressenties lors de la présentation du dispositif aux équipes.

⁷¹ Projet n°6 du pôle psychiatrie et accueil de longue et moyenne durée : assurer le respect des droits et libertés de la personne âgée hébergée. Action n°4 : évaluer la pertinence de la mise en œuvre de groupe d'expression en USLD ;

On perçoit là ce qui était évoqué dans le deuxième chapitre, à savoir un certain malaise des soignants dans la prise en charge de la démence. L'appui des compétences développées en psychiatrie, sans être totalement assimilables, aide à faire évoluer les mentalités. En effet, la présence d'anciennes infirmières en psychiatrie dans l'équipe de gériatrie, habituées aux groupes de parole avec les psychotiques a permis de faire admettre l'idée de participation des plus fragiles. De plus, la recherche de représentants de famille a été, pour certaine unité, compliquée, dans la mesure où la fréquentation des familles est très variable d'une USLD à une autre. Il a fallu revoir à la baisse le nombre de représentants. L'objectif de ce groupe consiste à la mise en œuvre effective des droits fondamentaux des plus vulnérables tout en stimulant leur autonomie par un mandat de représentation.

Il en est de même pour le développement du droit au risque. Certains auteurs préconisent de faire admettre aux familles, via un contrat, qu'une marge d'autonomie soit laissée aux personnes âgées les plus fragiles⁷². En effet, les entretiens ont tous précisé que les familles, soucieuses de la sécurité de leurs proches, incitent les équipes à pratiquer la contention violant les droits de la personne âgée et altérant fortement son autonomie. Le Centre hospitalier de Mâcon a entamé une démarche EPP sur la contention pour examiner la fréquence et la pertinence des contentions. L'enjeu est une stricte nécessité des contentions pour qu'un droit au risque puisse exister au sein des structures gériatriques et en particulier dans les unités sécurisées. S'appuyant notamment sur les référentiels de l'ANAES et de l'HAS⁷³ en ce domaine, l'EPP a été réalisée par des enquêtes et des grilles d'évaluation auprès des équipes paramédicales et des médecins. Le groupe de travail est composé du cadre supérieur de pôle, des cadres de santé et de deux infirmières et deux aides-soignantes. La validation est assurée par le comité de pilotage comprenant la direction de la qualité et la direction de la gériatrie. Les résultats ont montré une certaine formalisation des règles de la contention dans les services mais une pratique assez peu respectueuse desdites règles. Faut-il y voir l'influence des familles ou «*une culture du non-risque par un biais du critère de bénéfice/risque car les soignants considèrent qu'il y a toujours un risque.*»⁷⁴ ? Cette dernière très présente dans l'esprit des équipes est sans doute la cause principale de la négation du droit au risque. Cette EPP a donné lieu par la suite à une révision complète des pratiques.

⁷² DELAMOTTE H, 2006, *La surveillance des patients et résidents*, in la Gazette santé social n° 22, p 56 et LEPESQUEUX M, 2009, *Le contrat de déambulation, une aide à la décision dans la prise en charge des personnes âgées désorientées*, in Soins cadres n° 70, p 29.

⁷³ ANAES, 2000, *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé ; limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, consultable sur <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>

⁷⁴ Extrait d'un entretien avec un médecin responsable d'USLD.

1.1.2 Individualiser la prise en charge et l'accompagnement

Cette individualisation passe par le développement au sein d'une même structure de petites unités homogènes mais aussi par la création d'un référentiel diffusé auprès des équipes pour améliorer la prise en charge.

Des petites unités qui accueillent des personnes âgées ayant la même pathologie permettent une meilleure individualisation dans la prise en charge. En revanche, une telle organisation a pour inconvénient de majorer les dépenses en ressources humaines. Dans un cadre budgétaire contraint, cette situation n'est pas acceptable. Il convient de trouver une modalité assurant cette individualisation de l'accompagnement par une taille réduite des structures d'accueil sans pour autant obérer l'équilibre budgétaire. La solution pourrait être celle d'une structure architecturale qui engloberait des unités à taille humaine entre 12 à 14 lits. Les accès entre ces dernières seraient facilités mais aussi sécurisés. Le Centre hospitalier de Mâcon s'est lancé dans la construction d'un nouvel établissement gériatrique comprenant deux unités d'hébergement traditionnel et deux unités de vie protégée de 14 lits chacune. Des aménagements architecturaux ont été réalisés pour faire communiquer les deux UVP afin de mutualiser les équipes. De plus, il faut stabiliser les personnels afin que les résidents puissent avoir un minimum de repère. A cette fin, l'appel au volontariat peut être un moyen d'éviter le turn-over.

Il convient de bien ancrer les pratiques favorisant l'individualisation de la prise en charge et de l'accompagnement afin de mettre en œuvre les droits fondamentaux tout en préservant l'autonomie des personnes âgées. Pour ce faire, une grille visant l'amélioration de la bientraitance peut être mise en place dans les établissements et plus particulièrement dans les unités sécurisées.

Lors de mon stage, j'ai mis en place une grille de promotion de la bientraitance. Cette dernière est destinée à l'ensemble des équipes médicales et paramédicales et qui soit la plus opérationnelle et la plus facile d'utilisation. La notion de bientraitance a été l'objet d'une recommandation de l'ANESM qui en donne la définition suivante : « *une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus.* »⁷⁵ A la lumière de cette définition, il en résulte que la bientraitance est la meilleure interface qui soit pour rendre effectif les droits fondamentaux, droits et sécurité, mais aussi préserver l'autonomie. Aussi la promotion de la bientraitance favorise-t-elle l'autonomie mais également assure la mise en œuvre des

⁷⁵ Recommandation ANESM *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Juillet 2008 pp 14 et 15.

droits de la personne âgée. Le Centre hospitalier de Mâcon a dans cette optique souhaité mettre en place une telle grille⁷⁶.

Un groupe de travail a été donc installé. Il était composé du cadre supérieur de santé, des cadres de santé de la gériatrie et moi-même. Le comité de pilotage était quant à lui composé de la direction de la gériatrie, de la direction de la qualité, de la direction des soins et de la direction des ressources humaines. Le choix initial a été d'adopter une vision positive de la bientraitance dans la mesure où la grille doit viser à sa promotion. Une grille axée sur la lutte contre la maltraitance aurait été moins incitative. Compte tenu du champ d'application de la notion de bientraitance donnée par l'ANESM, il fallait dépasser la prise en charge tant en amont, avec le management des équipes et les conditions d'organisation qu'en aval, avec la projection dans le temps des objectifs de prise en charge. Les sources d'inspiration sont multiples : référentiel ANGELIQUE, mais aussi le RCIC⁷⁷. Bien entendu ce dernier outil n'a pas inspiré le fond mais la démarche qu'elle promeut. En effet, ce référentiel utilisé à l'origine au ministère de l'économie, des finances et de l'industrie est utile pour planifier une procédure, constituer une aide à la décision, être un outil de promotion de la qualité mais aussi aider dans les contrôles et audit interne du ministère.

Dès lors, une grille a donc été construite pour les EHPAD et les USLD. Elle vise la promotion de la bientraitance à travers 5 axes, à savoir :

- les conditions d'organisation de l'établissement et des services (évaluées par le directeur de la gériatrie, le cadre supérieur, les médecins, les cadres) ;
- la constitution du dossier d'admission (évaluée par les médecins, les cadres et l'équipe);
- l'organisation de la visite de pré admission (évaluée par les médecins et les cadres);
- la prise en charge du résident (évaluée par les médecins, les cadres et l'équipe);
- l'accompagnement médical, paramédical et administratif du résident (évalué par les médecins, les cadres et l'équipe).

Ces axes sont déclinés en thématiques qui doivent être appréciées. Chaque item contenu dans les thématiques est qualifié selon les critères suivants : existe, formalisé, tracé et évalué. Ces critères constituent l'ensemble des étapes nécessaires à la mise en place

⁷⁶ Projet d'établissement 2009/2013 projet 8 du pôle psychiatrie et accueil de longue et moyenne durée : inclure dans le projet social, institutionnel des orientations de management propres au fonctionnement des EHPAD et des USLD. Actions n°8 à 12 : promouvoir la bientraitance et lutter contre la maltraitance.

⁷⁷ Référentiel du contrôle interne comptable. Voir pour plus de détails : http://www.performance-publique.budget.gouv.fr/fileadmin/medias/documents/comptabilite/referentiel_controle_interne.pdf

des items décrits. Ils doivent permettre de faciliter l'appréciation et guider à l'amélioration du dispositif. Il convient de préciser les termes utilisés dans l'appréciation. Le terme *existe* renvoie à la présence de l'item dans l'établissement décrit dans la grille. La *formalisation* vise à la mise en forme de l'item dans un protocole ou dans une procédure. Le vocable *tracé* vise quant à lui le processus visant à la mise en place effective du dispositif formalisé. Enfin *l'évaluation* renvoie à l'examen de la pertinence de la procédure ou du protocole qui a été appliqué. Chaque critère devra être mentionné dans la grille avec le document de référence servant de justificatif.

Cette grille a été validée et sera diffusée aux équipes qui auront un mois et demi pour la remplir. La direction de la gériatrie les reçoit puis au vue des bilans, adresse des objectifs qui devront être réalisés dans un délai d'un an et demi. Cette mesure n'exige pas de formation spécifique et a un coût négligeable. Il importe, en revanche, de bien informer les équipes sur le fonctionnement de la grille et ses finalités.

Les démarches ainsi décrite doivent permettre d'individualiser la prise en charge et adapter les droits et libertés aux personnes âgées les plus vulnérables. Pour encore mieux adapter l'institution, il faut que cette dernière ce décentre et adopte une démarche réflexive.

1.2 Conduire une démarche éthique et évaluative de la prise en charge des personnes âgées vulnérables

Un établissement doit pouvoir adopter une attitude plus décentrée afin d'objectiver ses pratiques. La prise en charge et l'accompagnement réalisés quotidiennement empêche les équipes de s'interroger sur la pertinence des pratiques, leur efficacité. Le directeur doit là encore mobiliser dans son établissement et même en dehors. La loi HPST du 21 juillet 2009 met en exergue le territoire de santé et les liens entre institutions de santé et médico-sociales pour s'adapter au mieux à l'usager. A cette fin et dans une démarche réflexive, la création d'un groupe d'éthique sur un territoire de santé s'avère utile (1-2-1). En outre, redonner du sens à l'activité des équipes est également une mission du directeur. Pour ce faire, la mise en place d'analyse de la pratique serait également nécessaire (1-2-2).

1.2.1 Mettre en place un groupe éthique sur un territoire de santé

Le questionnement éthique est fondamental dans le médico-social en raison des personnes accueillies qui sont particulièrement vulnérables.

L'ANESM a récemment élaboré une recommandation soulignant l'importance du sujet. Il en affirme l'intérêt par la mise au centre du dispositif de la personne accompagnée mais également en apportant des repères à des professionnels souvent en perte de repères devant les urgences du quotidien⁷⁸.

Une instance d'éthique doit comprendre une pluralité de sensibilités et de compétences. Généralement, on y trouve des médecins, des philosophes, des religieux, des juristes et des soignants. Il semble préférable de constituer un tel groupe à un niveau suffisamment pertinent, dépassant le cadre d'un simple établissement. En effet, il y aurait un risque d'être trop centré sur ses pratiques et surtout de manquer de diversité des sensibilités et des compétences essentielles au groupe. Ainsi, il est préférable de mutualiser la question éthique entre les établissements de santé et médico-sociaux du territoire de santé. Il est également utile de constituer un moyen de publicité des avis rendus en veillant à bien les rendre anonymes.

Le Centre hospitalier de Mâcon abrite en son sein le groupe de réflexion éthique médicale de Mâcon (GREMM). Ce groupe traite des questions éthiques soumises par l'hôpital mais aussi par des établissements de l'agglomération mâconnaise dont la RDAS. Il est prévu d'élargir sa saisine aux établissements du sud Saône-et-Loire. Sa composition est très variée : des médecins de ville, des praticiens hospitaliers de différentes spécialités médicales, un procureur de la République, une religieuse, des enseignants, des cadres de santé et un cadre socio-éducatif, une infirmière. Il est prévu de mettre en ligne sur le site du Centre hospitalier de Mâcon les avis en les expurgeant de données personnelles.

Outre une instance éthique, il convient d'interroger les pratiques en les analysants.

1.2.2 Mettre en place une analyse de la pratique

L'analyse de la pratique est très pratiquée en psychiatrie. Elle permet aux soignants de s'interroger sur la pertinence de leurs interventions dans la prise en charge des patients

⁷⁸ ANESM, Recommandation, 2010, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>, pp 6 et 7.

psychiatriques. Il serait nécessaire de l'instituer dans les services de gériatrie. En effet, pour les soignants en particulier les ASH et les aides-soignantes la prise en charge perd de son sens et devient en quelque sorte taylorisé⁷⁹ avec les risques sur la bientraitance et partant sur la préservation de l'autonomie des résidents.

Il importe donc de mettre en place l'analyse de la pratique auprès des cadres de santé pour que ces-derniers puissent dans leur management de proximité redonner du sens et parfois rectifier les pratiques pour une meilleure stimulation de l'autonomie. A cet égard, les établissements gériatriques du Centre hospitalier de Mâcon vont très prochainement mettre en place cette analyse de la pratique. La RDAS de son côté l'a mis en place depuis de très nombreuses années avec de bon résultat sur la qualité de la prise en charge et la motivation des équipes.

Ainsi, la préservation de l'autonomie nécessite donc à la fois une individualisation de la prise en charge, l'adaptation des droits et libertés des personnes âgées vulnérables, mais aussi d'un environnement professionnel et institutionnel propice à l'autonomie sécurisante.

2 Favoriser un environnement professionnel et institutionnel propice à une autonomie sécurisante

Pour que les droits fondamentaux et l'autonomie des personnes âgées les plus vulnérables soient pleinement effectifs, un bon environnement professionnel et institutionnel s'avère nécessaire. La recherche d'un environnement professionnel plus attractif et pluridisciplinaire (2-1) tout comme celle d'un cadre institutionnel humanisé revêtent une grande importance (2-2).

2.1 Un environnement professionnel plus attractif et pluridisciplinaire

Un tel environnement passe par la recherche de bonnes conditions de travail en gériatrie (2-1-1) et par le développement de nouvelles compétences pour mieux appréhender la personne âgée dans sa globalité (2-1-2).

⁷⁹ LESAGE S, 2005, *Concilier libertés et précaution*, in *Gérontologie* n° 134, pp 29.

2.1.1 La recherche de bonnes conditions de travail en gériatrie

« Comment de jeunes soignantes issues d'une culture qui évacue l'idée de la mort, privées de repères qui permettraient de transcender cette fin inévitable, peuvent-elles vivre au quotidien cette confrontation avec la vieillesse, la dégradation des corps et des esprits, la fragilité humaine des fins de vie ? N'y a-t-il pas quelque chose de terrifiant à voir chez les autres le reflet de ce qu'elles seront un jour ? »⁸⁰ Marie DE HENNEZEL pose clairement la particularité de la gériatrie par rapport aux autres disciplines médicales. Sans rentrer sur le fond de la discussion ouverte par cette citation, il paraît opportun pour un directeur de veiller à ce que cette discipline puisse offrir des bonnes conditions de travail.

Le Centre hospitalier de Mâcon veut développer l'attractivité de son activité gériatrique⁸¹. Cette action est parfaitement complémentaire avec la mise en place d'une prise en charge individualisée via notamment la bienveillance. En effet, un meilleur accompagnement du résident assure une attractivité extérieure de l'établissement et apporte de grandes satisfactions aux personnels soignants. La réciproque est également valable : de bonnes conditions de travail sont primordiales pour une prise en charge de qualité⁸². Ces deux objectifs sont parfaitement interdépendants.

L'action envisagée pour parvenir à l'objectif du projet d'établissement a été de réaliser des questionnaires à destination de l'ensemble des personnels. Il s'agit des professionnels en poste, à savoir les paramédicaux et les cadres de santé, les équipes de suppléance ainsi que les étudiants infirmiers et aides-soignants du dernier semestre de formation ayant effectué un stage en gériatrie. La conception des questionnaires a été réalisée par un groupe de travail composé d'un cadre supérieur de santé, des cadres des unités et de moi-même. Ces questionnaires ont été validés par un comité de pilotage composé, quant à lui, de la direction de la gériatrie, de la direction des ressources humaines, de la direction des soins et de la direction de la qualité.

Les questionnaires comprenaient les rubriques suivantes : la situation administrative de la personne interrogée, l'évaluation des conditions d'accueil au sein des EHPAD et des USLD, l'appréciation de l'organisation du travail en leur sein, l'appréciation de la prise en

⁸⁰ HENNEZEL (de) M, 2004, *Le souci de l'autre*, Pocket, Paris, p 101.

⁸¹ Projet d'établissement 2009/2013 projet n°8, action n°2 : développer l'attractivité des services dédiés à la prise en charge des personnes âgées hébergées.

⁸² SIPOS I, 2009, *Comment le directeur arrive à concilier libre choix des résidents et contraintes institutionnelles ?*, in *Gérontologie et société* n° 131, p 127.

charge des résidents, la reconnaissance obtenue dans le travail, l'environnement de travail dans la gériatrie, la communication et enfin une rubrique d'observations diverses. Pour les étudiants il s'agissait de faire le bilan de leurs stages et de voir si dans un avenir plus ou moins proche, ils souhaiteraient intégrer le service de gériatrie.

De tels questionnaires ne demandent pas de formation préalable ni de dépense supplémentaire. Ils exigent en revanche d'être exhaustif dans le champ de l'enquête et de laisser aux personnes questionnées la possibilité de s'exprimer sur leurs ressentis sur les conditions de travail. Le calendrier prévisionnel envisage un délai d'un mois entre l'envoi, avec le bulletin de salaire, et le traitement des données. Ce dernier doit pouvoir dégager les axes d'amélioration nécessaire pour développer l'attractivité de cette filière.

Sans préjuger sur les résultats et dans une optique de plus long terme, il peut être utile de s'interroger sur la pertinence de la spécialisation en gériatrie et partant de l'ensemble des professions paramédicales notamment infirmière. En effet, la discipline gériatrique devient, à l'instar des autres disciplines médicales, de plus en plus pointue tant dans la prise en charge que dans les filières. Ainsi, se développe-t-il à côté d'un accompagnement traditionnel des personnes âgées dépendantes ou souffrantes de pathologies liées à l'âge, une filière spécifique pour la maladie d'Alzheimer avec notamment les MAIA, les UHR et PASA. Cette fragmentation de la discipline semble exclure la polyvalence des soignants. Une bonne connaissance des services et des dispositifs est le préalable indispensable à la prise en charge et ce pour une orientation adéquate. Une spécialisation des cadres et des infirmières serait donc tout à fait pertinente. Pourtant à cette proposition s'élève un certain nombre de craintes. La principale émane des soignants eux même qui craignent la réapparition d'une étanchéité des disciplines infirmières⁸³. Pourtant, la professionnalisation ou spécialisation du métier d'infirmière ne saurait nullement synonyme de cloisonnement. Il s'agirait plutôt d'adapter l'IFSI et de constituer des phases de formations continues tout au long de la carrière paramédicale en laissant le soignant se spécialiser dans diverses disciplines. Une telle évolution serait en outre en accord avec l'évolution de la formation de la fonction publique⁸⁴. On le voit cet intéressant débat est loin d'être clos.

Une prise en charge d'une personne âgée vulnérable nécessite une pluridisciplinarité.

⁸³ Arrêté du 23 mars 1992 a rendu la profession d'infirmière polyvalente en intégrant les infirmières en psychiatrie.

⁸⁴ SILICANI JL, 2008, *Livre blanc sur l'avenir de la fonction publique*, Paris, la Documentation française, 240 p

2.1.2 Le développement de nouvelles compétences pour appréhender la personne âgée dans sa globalité

Les établissements gériatriques ont un besoin de diversification des compétences. Outre des professionnels du soin, interviennent de plus en plus des métiers sociaux ou médico-sociaux⁸⁵ comme les assistants de service social, les AMP, les animateurs. Ces métiers permettent notamment de faire accepter l'entrée en institution qui est souvent un traumatisme pour les personnes âgées et éviter une certaine abdication face aux affres de la vieillesse⁸⁶.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour améliorer la prise en charge de la personne âgée *a fortiori* quand cette dernière est vulnérable. En effet, on constate un apport thérapeutique différent, axé sur le *care*, mais complémentaire des soins dispensés par les paramédicaux. L'arthérapie n'est pas une activité occupationnelle mais une forme de soin utilisant l'art comme un moyen d'expression. Le résident à travers l'activité artistique trouve un moyen pour communiquer avec autrui, mais aussi une modalité de développer sa créativité, sa sensibilité. L'intérêt pour une personne âgée démente est donc important puisque cette activité sert de médiateur pour communiquer mais aussi c'est un outil pour préserver, à travers la peinture, son autonomie. La musicothérapie, très utilisée en psychiatrie, sert également pour le patient pour communiquer. Il peut être pour une personne démente une façon de susciter ce que les psychiatres appellent des *qualia*. Autrement dit, la musique pour des personnes fortement démentes permettrait à celles-ci de raviver des souvenirs anciens et susciter des émotions. Ces activités nouvelles en gériatrie se développent notamment dans les unités Alzheimer. Cependant, il existe un sérieux obstacle budgétaire. Financées sur la section tarifaire des soins, elles sont souvent substituées, dans les EHPAD, par les activités paramédicales dont le besoin est souvent criant. Il peut être envisagé de créer des crédits fléchés, en dehors du dispositif Alzheimer, pour que ces nouvelles thérapeutiques se développent tant les apports dans la préservation de l'autonomie sont grands.

La pluridisciplinarité est également utile pour évaluer au mieux les besoins d'une personne âgée vulnérable. Le projet de vie⁸⁷ ne saurait être effectué sans réunir les diverses compétences dans l'établissement.

⁸⁵ ROUSSEL M, 2011, *Métiers de la gériatrie et de la gérontologie : multiples et en évolution* in Revue hospitalière de France, n°539 pp 46 à 51.

⁸⁶ SZYBA C et autres, 2010, *Personnes âgées comprendre et prendre soin*, de Boeck estem, Paris, p 77 et BILLE M, 2009, *Vieillir les paradoxes de l'abdication*, in Gérontologie et société n° 131, p 151.

⁸⁷ VERCAUTEREN R, 2008, *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées. Enjeux et méthodes*, Eres pratiques gérontologiques, Toulouse, 170 p.

Outre un environnement professionnel attractif et pluridisciplinaire, le cadre institutionnel est primordial pour pourvoir une meilleure autonomie auprès des personnes âgées fragilisées.

2.2 Un environnement institutionnel humanisé

Il importe à l'établissement de mettre en avant les valeurs qu'il porte et d'assurer une cohérence entre celles-ci et l'organisation. A ce titre, il est préférable de mettre en place une surveillance humaine au lieu de généraliser les bracelets électroniques et caméras (2-2-1). En outre, le cadre architectural de l'établissement doit être adapté aux particularités des personnes âgées vulnérables (2-2-2).

2.2.1 Choisir une surveillance humaine plutôt que la généralisation des bracelets électroniques et les caméras

La question de la place des nouvelles technologies en gériatrie⁸⁸ est très débattue et très controversée. La technologie dite de l'autonomie suscite l'intérêt des pouvoirs publics. En 2010 Madame Nora BERRA, alors Secrétaire d'Etat chargée des aînés a installé un groupe de travail sur l'utilisation des technologies domotiques dans les établissements et services sanitaires et sociaux. Pour autant et en dépit de l'intérêt de l'Etat aucun budget dédié n'est prévu.

Outre, ces technologies qui facilitent la vie des résidents comme le contrôle à distance de l'environnement assurant la commande à distance de la porte, de l'éclairage, des volets, il existe également des bracelets de géolocalisation et des caméras de surveillance. La CNIL a constitué dès avril 2008 un groupe de travail sur la surveillance électronique des personnes vulnérables⁸⁹. Il en ressort une mise en garde contre l'utilisation sans discernement de ces outils fortement attentatoires aux libertés fondamentales de la personne âgée⁹⁰. La Commission rappelle que le consentement de la personne est indispensable ou à défaut son information, les dispositifs doivent être utilisés de manière proportionnée. Autrement dit pas de contrôle systématique et ce afin de ne pas porter

⁸⁸ CHAUDIEU E, 2010, *Technologies de l'autonomie : une voie émergente* in TSA n° 14 pp 15 à 22.

⁸⁹ *Ibid.* p 17

⁹⁰ Voir un même avis de l'ANESM, Recommandation, 2009, *l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>, p 22.

atteinte à la dignité. Conformément à la jurisprudence constante de la Cour de cassation, la CNIL exige une prévention individualisée fondée sur le comportement. Ainsi un fugueur doit-il faire l'objet d'une attention particulière.

Il paraît nécessaire de préférer une surveillance humaine au lieu de ce type de surveillance. En effet, le médico-social est un domaine porté par des valeurs inscrites dans le projet d'établissement. La prise en charge d'une personne âgée, qui plus est vulnérable, exige de l'institution et du directeur un souci permanent de l'humain. Certes le dispositif peut parfois être utile pour certains établissements qui ont des difficultés de recrutement soit par pénurie soit par contrainte budgétaire. A comparer les coûts, un dispositif de géolocalisation nécessite un investissement de 50 000 euros⁹¹ alors qu'un poste d'infirmier nécessite un crédit d'environ 42 000 euros en coût annuel chargé. En tout état de cause, ce type de surveillance ne saurait être une fin en soi⁹² elle doit être qu'un moyen subsidiaire. De surcroît, les bracelets électroniques sont utilisés par la justice pénale comme une substitution à une peine de prison. Ce qui ne fait que renforcer l'incompatibilité avec une prise en charge individualisée propre à la gériatrie.

Il existe d'autres moyens pour éviter les fugues. Ainsi pour un résident atteint d'Alzheimer, la peinture du sol d'un ascenseur en noir constitue une crainte dissuasive de l'utiliser. On perçoit bien ici l'importance du cadre architectural.

2.2.2 Adapter le cadre architectural de l'établissement aux personnes âgées vulnérables

L'établissement doit veiller à mettre en place un équilibre entre la nécessaire protection des personnes âgées vulnérables par un cadre sécurisé mais également préserver voire favoriser l'autonomie par un certain nombre de dispositifs.

L'architecture et l'agencement d'une unité sécurisée doit tenir compte de la vulnérabilité des résidents. Ainsi pour une unité Alzheimer, la déambulation nécessite des mesures de prévention comme : « *la pose de verrous en hauteur, le désencombrement des couloirs,*

⁹¹ Chiffre tiré de l'article de CHAUDIEU E, 2010, *op.cit.* p 20.

⁹² « *La technique n'est pas en ce qui est dangereux (...) c'est l'essence de la technique qui est dangereux* » HEIDEGGER M, 1958, *Essais et conférences*, Gallimard 1958, pp 9 à 48.

des rampes bien fixées aux murs, des tapis de sol pas désolidarisés du sol, éviter des sols glissants »⁹³ De plus, il est important de bien sécuriser les accès par un digicode.

Il est tout aussi important de veiller, à l'intérieur de l'unité, à la liberté d'aller et venir. Des promenades dans les cours intérieures, si elles existent, ou des jardins thérapeutiques permettent de lier exercice d'un droit fondamental et préservation de l'autonomie dans la mesure où le résident peut décider ou non de se promener.

Au delà, la sécurisation doit s'accompagner d'une ouverture sur l'extérieur comme activités avec les familles, liens avec d'autres structures du territoire, spectacles de la ville adaptés pour les personnes âgées vulnérables⁹⁴. Il importe que ces dernières restent pleinement citoyennes malgré leur fragilité.

⁹³ RUIS J, 2009, *Désorientation temporo-spatiale et déambulation, comment accompagner au mieux ?*, in la Revue infirmière n° 143, p 26.

⁹⁴ Voir ANESM, Recommandation, 2008, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

Conclusion

Les personnes accueillies en établissement se sont vues reconnaître de nombreux droits. Il s'opère donc une conciliation entre les droits individuels et leur nécessaire protection en particulier les personnes âgées les plus vulnérables. Le régime de responsabilité juridique tout comme la loi du 5 mars 2007 réformant la protection des majeurs dont le consentement est altéré formalisent concrètement cette conciliation.

Toutefois, à l'issue du diagnostic opéré au sein du Centre hospitalier de Mâcon, il s'avère que la simple application formelle des droits fondamentaux comprend des risques sur la prise en charge des personnes âgées. En effet, la protection, composante des droits fondamentaux, est susceptible d'altérer l'autonomie des résidents. Une telle situation compromet fortement l'objectif principal des unités sécurisées qui est de préserver, dans les meilleures conditions l'autonomie notamment des personnes démentes.

Au vue à la fois du cadre juridique et du diagnostic, un certain nombre de préconisations ont été faites pour que les droits fondamentaux, dont la protection des plus fragiles, soient effectifs sans pour autant altérer leur autonomie. Pour ce faire, des pistes ont été proposées.

En premier lieu, les droits et libertés reconnus doivent être adaptés à l'état psychique et à l'état physique des personnes accueillies dans les unités sécurisées. Cela renvoie principalement à la prise en charge de la démence. Si des formations sont nécessaires, l'essentiel du travail est avant tout un changement de posture pour les soignants. Les déments ont un mode de communication qui leur sont propres, à savoir le non-verbal.

En second lieu et en complément de ce qui précède, une meilleure prise en charge axée davantage sur la personne âgée son état de santé au sens le plus global. Ce qui justifie un environnement pluridisciplinaire mais aussi plus attractif. La gériatrie doit développer auprès des professionnels des soins une image moins négative. Cette attractivité passera principalement par une réflexion sur les conditions de travail.

Enfin, il est primordial de mettre en place un cadre institutionnel humanisé en ne cédant pas sur le fort attrait de la surveillance électronique via notamment les bracelets de géolocalisation. L'humain est particulièrement prégnant dans le médico-social, plus encore dans la prise en charge des personnes âgées vulnérables. De même, l'architecture doit s'adapter aux états des personnes accueillies dans les unités sécurisées.

Le directeur doit mobiliser l'ensemble de ses équipes à la nouvelle donne à venir, à savoir le vieillissement de la population et la forte incidence de la maladie d'Alzheimer. Il lui revient donc de constituer des unités sécurisées adaptées. Auparavant seul gardien des valeurs de l'établissement, le directeur n'est plus le seul dépositaire de celles-ci. Chaque intervenant soignant ou non doit les connaître et surtout les mettre en œuvre avec pertinence. Ainsi, la préoccupation éthique actuelle porte moins sur le contenu des choix que de la manière dont ils sont faits⁹⁵. Débattre d'une situation délicate concernant par exemple un dément au sein d'une équipe pluridisciplinaire est à la fois un garde-fou mais aussi une procédure qui permettra de tendre vers une décision la plus juste possible. L'application des droits fondamentaux doit donc être l'occasion pour l'institution d'interroger ses pratiques⁹⁶ afin de préserver au mieux l'autonomie des personnes âgées qu'elle accueille.

La mise en place des unités sécurisées au sein des établissements doit se départir de la normativité sociale ambiante qui « *fait injonction d'éliminer, de cacher, d'abandonner toute trace de vulnérabilité* »⁹⁷ Ce lieu doit permettre à la gériatrie d'opérer la convergence des compétences et partant de s'adapter à l'évolution de la société. Une telle mutation ne saurait être le seul fait de l'établissement. Il importe donc qu'il y ait une réelle volonté politique au niveau national et des moyens nécessaires pour atteindre cet objectif. Ce dernier point est pour le moment problématique.

⁹⁵ MOLENA X, 2010, *L'autonomie, nouvelle utopie ?* in Dossier Sciences Humaines n° 220 p 46.

⁹⁶ DUBREUIL E, 2009, *Dossier : usagers des droits et des devoirs*, in Direction(s) n°67 p 25.

⁹⁷ DUGRAVIER-GUERIN N, 2010, *La vieillesse à propos du cinquième risque- Contribution à une réflexion sur le thème de la vieillesse* in Perspective soignante n° 38, p 116.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

MINISTERE DE LA SANTE. Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ; Journal Officiel du 1^{er} juillet 1975, disponible sur le site internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET MINISTERE DE L'EMPLOI ET DES SOLIDARITES. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel du 3 janvier 2002, disponible sur le site internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002, disponible sur le site internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal Officiel du 11 août 2004, disponible sur le site internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Journal Officiel du 7 mars 2007. Disponible sur le site internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Décret n° 2008-1156 du 31 décembre 2008 relatif aux droits des usagers des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des délégués aux prestations familiales (annexe 4-3 Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée.) Disponible sur le site internet <http://www.legifrance.gouv.fr>

Codes :

Code de l'action sociale et des familles

Code de la santé publique.

Code civil

Ouvrages :

BATTEUR A, 2010, *Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés*, LGDJ manuel, Paris, 602 p.

BELMIN J et autres, 2005, *L'infirmier(e) et les soins aux personnes âgées*, Masson, Paris, 369 p.

CAUSSE D et autres, 2005, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de soins et de sécurité. Acte de la conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004*. Organisée par la FHF, avec la participation de l'ANAES. Ed. ENSP, Rennes.

FAVOREU L et autres, 2007, *Droit des libertés fondamentales*, Dalloz, Paris, 622 p.

FOSSIER T et autres, 2009, *Curatelle, tutelle, accompagnements*,. Litec collection litec professionnels droit civil, Paris, 473 p.

GUEGEN JY et autres, 2009, *La réorganisation de l'action sociale, de l'action à la cohésion sociale*,. Dunod, Paris, 196 p.

HEIDEGGER M, 1958, *Essais et conférences*, Gallimard, Paris, 349 p.

HENNEZEL (de) M, 2004, *Le souci de l'autre*, Pocket, Paris, 191 p.

HERSCH J, 2006, *L'étonnement philosophique, une histoire de la philosophie*, Folio essais, Paris, 460 p.

JOURDAIN P, 2003, *Les principes de la responsabilité civile*, Dalloz collection connaissance du droit, Paris, 157 p.

KHODOS F et autres, 1994, *Philosophie tome 1 et 2*, Hatier, Paris, 859 p.

LHULLIER J.M, 2009, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, édition EHESP, Rennes, 240 p.

MARGUENAUD J-P, 2005, *La Cour européenne des droits de l'Homme*, Dalloz collection connaissance du droit, Paris, 146 p.

SZYBA C et autres, 2010, *Personnes âgées comprendre et prendre soin*, de Boeck estem, Paris, 100 p.

VALERY P, 1988, *Regards sur le monde actuel, « liberté de l'esprit »* in Œuvres tome II, Gallimard, Paris, 1726 p.

VERCAUTEREN R, 2008, *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées. Enjeux et méthodes*, Eres pratiques gérontologiques, Toulouse, 170 p.

Articles :

BILLE M, 2009, *Vieillir les paradoxes de l'abdication*, in *Gérontologie et société* n° 131, pp 148 à 156.

BOUTTAZ M 2005, *Liberté et sécurité des résidents en EHPA : concilier l'inconciliable*, in *Revue hospitalière de France* n°506, pp 65 à 67.

CARISSIMO G-O, 2010, *Handicap, dépendance et autonomie. La confusion des concepts n'est plus possible* in la revue de gériatrie n°8, pp 615 à 617.

CHAMBE MA, 2007, *Faut-il faire suivre les patients fugueurs ?* in *Soins gérontologie* n°63, pp 12 à 14.

CHAUDIEU E, 2010, *Technologies de l'autonomie : une voie émergente* in *TSA* n° 14 pp 15 à 22.

CHEVILOTTE J et VENCHIARUTTI L, 2009, *L'abus de privation des libertés en question*, in *Soins cadres* n° 70, pp 31 à 33.

DELAMOTTE H, 2006, *La surveillance des patients et résidents*, in la *Gazette santé social* n° 22, pp 56 à 59.

DELAMOTTE H, 2005, *La liberté d'aller et de venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, in la *Revue du soignant en gériatrie* n° 18.

DUBREUIL E, 2009, *Dossier : usagers des droits et des devoirs*, in *Direction(s)* n°67 pp 24 à 31.

DUGRAVIER-GUERIN N, 2010, *La vieillesse à propos du cinquième risque- Contribution à une réflexion sur le thème de la vieillesse* in *Perspective soignante* n° 38, pp 107 à 117.

LACOUR C, 2009, *La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection*, in *Gérontologie et société* n°131, pp 188 à 201.

LALOUE M, 2009, *Le cadre juridique de la privation de la liberté en vue d'un traitement médical*, in *Soins cadres* n°70, pp 16 à 19.

LEPESQUEUX M, 2009, *Le contrat de déambulation, une aide à la décision dans la prise en charge des personnes âgées désorientées*, in *Soins cadres* n° 70, pp 29 à 30.

LESAGE S, 2005, *Concilier libertés et précaution*, in *Gérontologie* n° 134, pp 28 à 32.

MOLENA X, 2010, *L'autonomie, nouvelle utopie ?* in *Dossier Sciences Humaines* n° 220 pp 30 à 47.

MOULIAS R, 2009, *Il faut détruire le concept de dépendance liée à l'âge* in *Gérontologie* n°152, pp 2 à 4.

MOULIAS R et autres, 2009, *Capacités décisionnelles : niveaux de décisions, niveaux de compétences* in *Gérontologie* n° 153, pp 9 à 15.

ORELLANA B, 2008, *Applications et limites de la Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante*, in *Soins gérontologie* n°74, pp 12 à 14.

PONTE C, 2007, *Responsabilité des soignants en cas de fugue d'un patient*, in *Soins aides soignantes* n° 15, p 10.

ROUSSEL M, 2011, *Métiers de la gériatrie et de la gérontologie : multiples et en évolution* in *Revue hospitalière de France* n° 539, pp 46 à 51.

RUIS J, 2009, *Désorientation temporo-spatiale et déambulation, comment accompagner au mieux ?*, in *la Revue infirmière* n° 143, pp 25 et 26.

SIPOS I, 2009, *Comment le directeur arrive à concilier libre choix des résidents et contraintes institutionnelles ?*, in *Gérontologie et société* n° 131, pp 124 à 129.

THOREZ D et autres, 2009, *Le libre choix du patient dément en institution*, in *Gérontologie et société* n° 131, pp 131 à 146.

TACNET AUZZINO D, 2009, *La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD*, in *Gérontologie et société* n° 131, pp 100 à 121.

VILLENEUVE P, 2007, *La liberté d'aller et de venir de la personne âgée à l'hôpital*, in *Revue du soignant en gériatrie* n°16.

WONG C, 2009, *Libre choix : en quoi la nouvelle loi de réforme des tutelles accroît-elle l'espace de liberté des patients ?*, in *Gérontologie et société* n° 131, pp 171 à 184.

Rapports :

ANAES, 2000, *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé ; limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, consultable sur <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>

ANESM, Recommandations, 2008, *La bientraitance : définition et repère pour la mise en œuvre*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

ANESM, Recommandation 2008, *Expression et participation des usagers* consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

ANESM, Recommandation, 2008, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

ANESM, Recommandation, 2009, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

ANESM, Recommandation, 2010, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, consultable sur le site <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

CNSA, 2010, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, Paris, 66 p.

SILICANI JL, 2008, *Livre blanc sur l'avenir de la fonction publique*, la Documentation française, Paris, 240 p.

Thèses et mémoires :

DEBACQ E, 2009, *Le droit au choix des résidents en EHPAD ; un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles*, EHESP, Rennes, 48 p.

LACOUR C, 2007, *Vieillesse et vulnérabilité*, Presse universitaire d'Aix-Marseille, thèse de doctorat en droit privé, 569 p.

PERIOT MD, 2000, *Les droits et libertés des personnes âgées hébergées à l'épreuve du quotidien*, ENSP, Rennes, 72 p.

SADOURNY S, 2000, *Liberté et sécurité des personnes âgées vivant en institution : les voies de conciliation*, ENSP, Rennes, 102 p.

Conférence :

Séances des 4 mai et 7 juin 2011 du Groupe de réflexion éthique médicale de Mâcon (GREMM) sur la thématique liberté et sécurité d'un résident en EHPAD.

Site internet :

POINSOT O, *Le blog d'Olivier Poinot*, (consulté le 4 juin 2011) en particulier l'article « EHPAD : contrat de séjour, obligation de sécurité et fugue mortelle. » consultable à l'adresse http://avocats.fr/space/olivier.poinot/content/ehpad---contrat-de-sejour--obligation-de-securite-et-fugue-mortelle_08EB5F2D-E0E6-416C-ADFB-8A3EE3699F22

Liste des annexes

GUIDES D'ENTRETIENS :

- des cadres de santé des USLD et UVP
- des médecins des USLD et UVP
- des mandataires judiciaires du Centre hospitalier de Mâcon
- du directeur de la RDAS de Mâcon

LES CADRES DE SANTE DES USLD ET UVP

Les entretiens ont porté sur 3 personnes avec pour objectif d'avoir la vision soignante de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes âgées en unités sécurisées. La consigne initiale était de savoir comment la prise en charge en unités sécurisées préserve-t-elle l'autonomie ?

Thèmes :

- Date de création de la structure ? Pathologie des populations accueillies ?
- Les spécificités par rapport à une unité traditionnelle de la prise en charge et de l'accompagnement en unités sécurisées ? (organisation du travail et soins)
- Comment se manifeste la sécurité dans ces unités ?
- Existe-t-il une ouverture sur l'extérieur pour notamment analyser les pratiques ?
- Existe-t-il un droit au risque pour le résident ou patient ? Si oui de quelle sorte ? Si non pourquoi ?
- Existe-t-il une modalité spécifique de recueil de consentement d'une personne âgée démente ?
- Comment préserver l'autonomie des résidents les plus vulnérables ?
- Peut-on décider à la place d'une personne âgée vulnérable ? Si oui à quelles conditions ?
- Quel rôle le projet de vie peut-il jouer dans la garantie des droits et des libertés ?
- Quelle communication avec les tiers ?
- Rôle des familles dans l'unité ?

MEDECINS DES USLD ET UVP

Les entretiens ont porté sur 2 médecins avec pour objectif d'avoir le point de vue médical sur la prise en charge et l'accompagnement pratiqués en unités sécurisées. La consigne initiale était la même que pour les cadres de santé.

Thèmes :

- En quoi la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées en unités sécurisées diffèrent-ils des structures traditionnelles ?
- Quelles sont les pathologies présentes ? Quelle influence sur le soin ?
- Comment se manifeste la sécurité d'un point de vue médical ?
- Existe-t-il un droit au risque pour un patient ? Quid de la déontologie médicale en la matière ?
- Comment recueillir le consentement d'une personne âgée vulnérable ?
- Comment préserver l'autonomie d'une personne âgée vulnérable ?
- Peut-on décider à la place d'une personne âgée vulnérable ?
- Comment gérer les besoins irréalisables de patients dépourvus juridiquement de consentement ? Quel processus décisionnel ?
- Quels rapports avec les tiers ?

MANDATAIRES JUDICIAIRES

Il s'agit de 2 entretiens avec les mandataires du Centre hospitalier de Mâcon. L'objectif était de comprendre le rôle et les interactions de ce service avec les unités sécurisées et l'extérieur, notamment l'autorité judiciaire. La consigne était de connaître l'apport des mandataires judiciaires dans la garantie des droits et la protection des personnes âgées vulnérables ?

Thèmes :

- Existe-t-il des rencontres régulières avec les résidents sous protection judiciaire ?
Quelle fréquence ? Si non pourquoi ?
- L'origine des placements sous régime de protection judiciaire ?
- Le statut et la formation des mandataires ?
- Quel type de rapport avec le juge des tutelles ? Pour quelle occasion ?
- Quel est l'impact du nouvel article 415 du Code civil (protection des personnes) dans les établissements ? Comment se manifeste concrètement ?
- Quel type de protection pour les unités sécurisées ?
- Le rapport avec la famille des protégés ?
- Quels contrôles de la justice ?

LE DIRECTEUR DE LA RDAS

Il s'agit d'un entretien ayant pour objectif de mieux connaître l'unité Alzheimer de la RDAS ses particularités par rapport au Centre hospitalier de Mâcon. La consigne initiale portait sur les caractéristiques de cette unité.

Thèmes :

- Comment s'organise la prise en charge et l'accompagnement au sein de l'unité Alzheimer ?
- Existe-t-il des particularités architecturales ?
- Comment se manifeste la sécurité ?
- Existe-t-il un droit au risque pour le résident ou patient ? Si oui de quelle sorte ? Si non pourquoi ?
- Existe-t-il une ouverture sur l'extérieur pour notamment analyser les pratiques ?
- Peut-on décider à la place d'une personne âgée démente ?
- Quel est le rapport entre les mandataires judiciaires de la RDAS et les équipes ?
- Quel rapport avec les familles ?
- Quelles modalités pour préserver l'autonomie des malades d'Alzheimer ?

DURAND

Régis

Décembre 2011

Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social

Promotion 2011

Le rôle du directeur dans la préservation des droits et libertés des personnes âgées en unités sécurisées des EHPAD et des USLD

Résumé :

Depuis sept ans, le Centre hospitalier de Mâcon a mis en place au sein de ses structures gériatriques des unités sécurisées. Elles sont destinées aux personnes âgées les plus vulnérables souffrant principalement de démence. Les pouvoirs publics ont fortement accru les droits et libertés des personnes les plus vulnérables et ce par la loi du 2 janvier 2002 et la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs. Les établissements doivent les concilier avec l'impératif de protection qui est à l'instar des libertés individuelles un droit fondamental. Néanmoins, une application trop formelle de ces droits notamment un excès de protection aboutit à une forte altération de l'autonomie. S'en suivent des propositions pour instituer une autonomie sécurisante passant par une prise en charge humanisée et un nouvel environnement professionnel et institutionnel.

Mots clés : VULNERABILITE, AUTONOMIE, DROITS FONDAMENTAUX, EHPAD, USLD, CENTRE HOSPITALIER, MALADIE D'ALZHEIMER, PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS, PRISE EN CHARGE, ETHIQUE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.